

Pasienter og brukere kan gjennom sine erfaringer bidra til å utvikle og forbedre helsetjenesten

Pasienters erfaringer – til nytte?

Kvalitet er vanskelig å definere presist, men måles ofte indirekte gjennom indikatorer for strukturelle forhold, prosesser og resultater (1). Med struktur menes teknisk utstyr, fasiliteter eller bemanning, mens man med prosess mener tiltak som iverksettes under et pasientforløp. Resultatmål er det viktigste målet for kvalitet og gir informasjon om helsemessige effekter av medisinsk behandling, som funksjonsnivå, symptomer eller overlevelse. Overlevelse og kliniske mål for pasientens helsetilstand er viktige, men fanger ikke opp erfaringer av møtet med helsetjenesten eller pasientopplevde resultater. Hvorfor ikke spørre pasienter og brukere om deres erfaringer?

Pasienter og brukere kan gi tilbakemelding om egne erfaringer i møte med behandlerne eller gjennom klagersaker, men også gjennom målinger av pasienttilfredshet og brukerundersøkelser. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten gjennomsørger nasjonale undersøkelser av pasienttilfredshet, og Norge deltar dessuten i sammenliknende undersøkelser i regi av Commonwealth Fund. Resultater fra 2011 viser at norske pasienter rapporterer dårligere tilfredshet med helsetjenestene enn gjennomsnittet av pasienter i ti andre land (2). Dette kan være uttrykk for at norske innbyggere har høyere forventninger enn innbyggere i andre land, men indikerer samtidig rom for forbedringer.

Brukerundersøkelser og målinger av pasienttilfredshet er et utslag av økt vektlegging av mål- og resultatstyring i helsetjenesten, hvor forholdet mellom pasient og behandler i økende grad forstås som en relasjon mellom kunde og tjenesteyter. Opplevd tilfredshet samsvarer ikke nødvendigvis med faglige vurderinger av kvalitet. I Norge har begrepsbruken i myndighetenes nasjonale undersøkelser utviklet seg fra «pasienttilfredshet», via «pasientopplevelser» til «pasienterfaringer». Det er på et vis uehdlig at erfarringsbegrepet brukes om slike målinger, fordi pasienters erfaringer ikke nødvendigvis er korrelert med skår for tilfredshet. En person kan eksempelvis ha hatt negative erfaringer med komplikasjoner, men samtidig oppleve seg godt ivaretatt og gi en høy skår for tilfredshet. Pasienters erfaringer kan være nyttige for helsetjenesten og det er derfor viktig å supplere tilfredshetsmålinger med andre former for mer konkret og spesifikk tilbakemelding på innholdet i tjenestetilbudet.

Brukermedvirkning er nedfelt i lov om spesialisthelsetjenester og gis en bred omtale i Nasjonal helse- og omsorgsplan (3). Helsemyndighetenes målsetting er at grupper som berøres av et tilbud, skal involveres i planlegging, gjennomføring og evaluering av dette. Brukermedvirkning har en egenverdi og er forankret i en tradisjon av deltagende demokrati (4), og representerer en ganske annerledes måte å ivareta bruker- og pasientperspektivet på enn tilfredshetsmålinger. Møtet mellom den enkelte lege og pasient er en opplagt arena for medvirkning på individnivå, men brukermedvirkning i helse-tjenesten kan også skje på systemnivå, gjennom brukerutvalg, dialog med pasientforeninger og involvering av representanter for pasient- og brukergrupper i utviklingen av tjenestene. Forskning viser at pasienter og brukeres erfaringer kan bidra til innovasjon og forbedringer (5), men kunnskapen er begrenset. Det trengs mer forskning om begreper og modeller for medvirkning i helsetjenesten.

Alt i 1950-årene ble det foretatt systematisk kartlegging av psykiatriske pasienters vurderinger av egen situasjon ved Psykiatrisk klinik på Vindern (6). De siste tiår har slike pasientrapporterte resul-

tatmål fått økt oppmerksomhet. Vi snakker ikke her om tilfredshet eller brukermedvirkning, men om målinger av livskvalitet eller helserelatert livskvalitet, rapportering av symptomer, funksjonsbegrensninger og helsestatus (7). Det er utviklet skåningsverktøy for bestemte sykdommer, men det finnes også generiske verktøy som er myntet på pasienter flest. Det som skiller pasientrapporterte resultatmål fra vanlige kliniske skåninger er at det er pasienten selv som fyller ut skjemaene med bakgrunn i sine egne observasjoner og vurderinger. Det er en økende erkjennelse av at slike mål, gitt at instrumentene er pålitelige og gyldige, kan gi viktig kunnskap om hvordan pasienter vurderer sin helse, livskvalitet og effekter av behandling. Pasientrapporterte resultatmål vil trolig i økende grad bli brukt som primære endepunkter i randomiserte studier innen en del fagområder, slik vi ser bl.a. i en studie hvor man undersøkte effekten av dyp hjernestimulering på helserelatert livskvalitet hos pasienter med Parkinsons sykdom (8).

Brukere og pasienters erfaringer er viktig på flere måter. En økt vektlegging av pasientrapporterte resultatmål er en følge av et sykdomsbilde preget av kronisk sykdom, men også av at pasientens stemme har fått en større betydning. Målinger av pasienttilfredshet kan brukes for å overvåke et aspekt ved kvaliteten i helsetjenesten, men kan også brukes ved sammenlikning av ulike tjenestetilbud. Den største utfordringen fremover er kanskje å involvere brukere og pasienter i utviklingen av tjenestene, og her vil det måtte skje nybrotsarbeid i alle deler av helsetjenesten. Alle grupper har ikke like stor mulighet til å målbære sine interesser, og i en tid med økt vekt på brukermedvirkning har helsetjenesten et særskilt ansvar for å ivareta svake grupper, ved å frembringe kunnskap om deres erfaringer og behov.

Jan C. Frich

jancf@medisin.uio.no

Institutt for helse og samfunn
Universitetet i Oslo

Jan C. Frich (f. 1970) er dr.med., spesialist i nevrologi, professor ved Avdeling for helseledelse og helseøkonomi, Institutt for helse og samfunn, Universitetet i Oslo, og er overlege ved Nevrologisk avdeling, Oslo universitetssykehus. Han er også medlem av Tidsskriftets redaksjonskomité. Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Litteratur

1. Donabedian A. Evaluating the quality of medical care. Milbank Mem Fund Q 1966; 44 (suppl): 166–206.
2. Holmboe O, Iversen HH, Sjetne IS et al. Commonwealth Fund-undersøkelsen i 2011 blant utvalgte pasientgrupper: Resultater fra en komparativ undersøkelse i 11 land. Rapport fra Kunnskapssenteret nr 18–2011. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2011.
3. Meld. St. 16 (2010–2011). Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011–2015).
4. Kreindler SA. Patient involvement and the politics of methodology. Can Public Adm 2009; 52: 113–24.
5. Mockford C, Staniszewska S, Griffiths F et al. The impact of patient and public involvement on UK NHS health care: a systematic review. Int J Qual Health Care 2012; 24: 28–38.
6. Straand T, Melle I, Gjerdet P. Brukerundersøkelser i psykiatrien i 1950-årene. Tidsskr Nor Legeforen 2012; 132: 543–5.
7. McKenna SP. Measuring patient-reported outcomes: moving beyond misplaced common sense to hard science. BMC Med 2011; 9: 86.
8. Williams A, Gill S, Varma T et al. Deep brain stimulation plus best medical therapy versus best medical therapy alone for advanced Parkinson's disease (PD SURG trial): a randomised, open-label trial. Lancet Neurol 2010; 9: 581–91.