

Vår referanse:

Deres referanse:

Dato:

29.10.2018

Høringssvar- målbildet for prøvesvar

Brukerutvalget finner Målbildet for Prøvesvar svært spennende, interessant og godt. Prosjektet fremstår som viktig, godt begrunnet, gjennomtenkt og godt fundamentert på de behov brukerne opplever i dag. Målbildet tar på en god måte tak i utfordringer dagens systemer for behandling av prøvesvar medfører, og det ser ut til å utnytte muligheter som digitalisering av prøvesvar innebærer på en svært god måte. Brukerutvalget er i all hovedsak meget tilfreds med ambisjonene for prøvesvar på nett og løsningene som skisseres i målbildet.

Brukermedvirkning og samvalg er prinsipper brukerutvalget er meget opptatt av, og noe som utvalget har et særskilt fokus på under utviklingen av alle deler av spesialisthelsetjenesten. Utvalget er derfor særlig tilfreds med at Målbildet for Prøvesvar ser ut til å ha disse prinsippene i høysetet. Brukerutvalget mener det er riktig og viktig at brukerne av spesialisthelsetjenesten blir gitt muligheten til å oppleve og ta mer eierskap over egen behandling. Gjennom økt bruk av teknologi som skissert i målbildet kan den enkelte bruker oppnå økt selvregulering i sin behandling. Alle aktører i behandlingen - den enkelte pasient selv, behandlere og annet involvert helsepersonell, og de aktuelle behandlingsinstitusjonene - kan dra stor nytte av at den enkelte bruker aktivt involveres og setter seg inn i forhold rundt prøvetaking og prøvesvar, og aktivt deltar i den videre utformingen av de etterfølgende behandlingstiltakene.

Brukerutvalget har tro på at økt kunnskap og forståelse av egen sykdomssituasjon og behandling, og økt eierskap til egen behandling gjennom aktiv brukermedvirkning og samvalg, vil føre til større motivasjon for og tro på de behandlingstiltak som velges. Dette vil igjen kunne lede til bedre resultater av behandlingen, raskere oppnåelse av behandlingsmålene og redusert ressursbruk. Med økt brukermedvirkning og med å ta i bruk ny og effektiv teknologi, kan ytterligere reduksjon av ressursbruk i helsetjenestene oppnås, og frigjorte ressurser kan omprioriteres til andre sårt tiltrengte områder. Dette er en god bruk av ressurser.

Brukerutvalget ser positivt på at brukerne skal gis økt mulighet til å administrere og gjennomføre prøvetaking selv der dette er mulig og anvendelig. For barn og unge som lever med en kronisk sykdom, vil det å kunne ta prøver selv være enormt tidsbesparende og de vil kunne slippe unødvendig opplevelse av sykeliggjøring.

Brukerutvalget ser stor verdi i dette og vil trekke linjer til Regional utviklingsplan for 2035 og behovsstyrt/brukerstyrt poliklinikk. Den enkelte pasient bør kunne ta prøver jevnlig etter avtale med sin behandler. Ved avvik i prøvesvar, eller hvis pasienten opplever redusert helsetilstand/økning i symptombilde, må det raskt tilbys time hos behandler.

Ved ingen endring i prøvesvar eller helsetilstand blir da ikke helsetjenesten belastet i det hele tatt.

Det er imidlertid etter brukerutvalgets mening nødvendig å presisere viktigheten av at brukerne kommer svært raskt til behandler om det forekommer avvik i prøvesvar, når innbyggere selv skal forestå gjennomføring av egen prøvetaking. Her kan det ikke være noe venteliste. Man må få en rettighet og bli raskt tatt inn til behandler.

Tilgang til et eget kontrollpanel for kronikerne, hvor man kan se prøvesvar i et historisk perspektiv, og hvor man kan legge inn egne kommentarer på hvordan man føler seg og opplever egen helseutvikling, sees som meget nyttig og fornuftig av brukerutvalget. Det vil kunne gi en god oversikt og et delingsverktøy som kan være et viktig verktøy for både pasient og behandler for å se helheten i utviklingen av den kroniske sykdommen.

En forutsetning for pasientens helsetjeneste er at det er en åpenhet og en god kommunikasjon til grunn for at man sammen kan ta gode valg. At brukerne nå får innsyn i egen journal, mulighet til økt forståelse av og involvering i prøvetaking og prøvesvar, og økt medvirkning i utforming av behandlingstiltak, setter økte krav til spesialisthelsetjenesten når det gjelder hvordan behandling og historikk presenteres, og til åpenhet. Innsyn i og åpenhet om egen sykdom leder til tryggere pasienter, men forutsetter at kunnskap og informasjon er tilgjengelig. Særsilt ved formidling av prøvesvar som kan gi grunnlag for betydelig uro og engstelse hos den enkelte mottager, reiser det viktige og uavklarte spørsmål.

Brukerutvalget vil uttrykke en særsilt bekymring for hvordan disse brukernes behov vil bli ivaretatt i slike tilfeller. Et aspekt er det umiddelbare behovet for forståelse og kunnskap om betydningen og konsekvensene av prøvesvarene, eventuell patologi og påfølgende behandling - et annet er den enkelte brukers umiddelbare behov for omsorg og emosjonell ivaretagelse i øyeblikket.

Målbildet gir ingen svar på hvordan disse utfordringene i slike tilfeller skal løses og hvordan disse brukernes behov skal ivaretas ved prøvesvar på nett. Etter brukerutvalgets oppfatning er det behov for en bredt anlagt diskusjon om mulige type prøvesvar brukerne ikke bør få presentert på denne måten på nett, og hvorvidt enkelte typer svar krever at de forelegges pasienten på en mer tradisjonell måte, i en konsultasjon med pasienten, fysisk eller på telefon/videosamtale. En slik diskusjon må involvere brukerne, og etiske vurderinger må stå sentralt. Diskusjonen må lede frem til strenge og tydelige rutiner for formidling av prøvesvar i slike tilfeller, slik at det sikres at alle pasienter får sine behov for trygge rammer ivaretatt og ingen pasienter opplever unødig engstelse og uro.

Brukerutvalget er av den oppfatning at i visse tilfeller er det intet som kan erstatte en direkte samtale i et fysisk møte mellom bruker og behandler.

Parallelt med innføring av prøvesvar på nett bør det etter brukerutvalgets oppfatning komme på plass tilsvarende forbedrede rutiner for tilgang til prøvesvar for de som ikke kan nyttiggjøre seg digital informasjon. Her bør det skilles mellom to grupper - brukere som av ulike grunner ikke anvender digitale tjenester, og brukere som vil ha problemer med å forstå informasjonen som gis i prøvesvar. Rutinene for disse gruppene må være like

gode som for de øvrige brukerne, og de bør kunne tilbys tilsvarende rask informasjon om sine prøvesvar. Brukerutvalget er opptatt av at pasienter med kognitive utfordringer også ivaretas og gis best mulig grad av informasjon og kommunikasjon om sine prøvesvar, og størst mulig involvering og brukermedvirkning i anvendelsen av prøvesvarene også for disse.

Brukerutvalget ønsker å bemerke bekymring for de mest sårbare gruppene. 5 % bruker 48 % av ressursene, og blant disse finner vi sårbare grupper som ikke vil ha mulighet til å ta mer ansvar for sin sykdom, eller være en del av denne teknologiske utviklingen. Her er det viktig at det foreligger en god dokumentdeling mellom de ulike nivåene i helsetjenestene. For de pasientene som har et svært sammensatt og komplisert sykdomsbilde er det viktig at det er en mulighet til å definere hvem som skal være ressurseier. Utvalget mener pårørende i slike situasjoner bør få innsyn.

Brukerutvalget ser at overgangen til prøvesvar på nett vil kreve betydelige ressurser i overgangen. Imidlertid tror utvalget det kan være en nødvendig prioritering og lønnsomt i det lange løp. Å gjøre pasienten til en aktivt involvert part i egen behandling, kan gi betydelig heving av innsats i behandlingen og betydelig økning i kvaliteten på behandlingen, og det kan få stor betydning for det enkelte pasientforløp. Ved siden av bedre behandlingsresultat og helse for den enkelte, kan det også gi samfunnsøkonomisk uttelling.

Med vennlig hilsen
Brukerutvalget Helse Sør-Øst RHF



Rune Kløtveit
leder