



Pasientenes behov for kvalitetsinformasjon på nett

Sammendrag

I dag mangler pasienter informasjon til å velge helsetjenester

Som pasient har vi rett til å velge behandlingssted. Samtidig tilbys svært mangelfull informasjon om kvaliteten ved de ulike behandlingstilbudene. Pasientene kan dermed ikke vite hva som er best for dem, ei heller foreta reelle valg. Teknologirådet anbefaler å fremskaffe åpen, pålitelig og relevant informasjon om helsevesenets kvalitet. Dette vil også være avgjørende for målrettet forbedring og demokratisk kontroll.

Kvalitetsinformasjon for alle behandlingsnivåer bør presenteres i helseportalen

I den planlagte nasjonale helseportalen bør det være enkelt å finne kvalitetsinformasjon om både sykehus, spesialister, fastleger og øvrig kommunehelsetjeneste. Alle relevante nasjonale undersøkelser bør publiseres her, og materialet må tilrettelegges for pasientenes bruk. Ledere i helsevesenet bør resultatmåles på den informasjonen som publiseres i portalen. Dette kan være med å sikre at informasjonen er oppdatert og tas på alvor.

Regjeringen bør sørge for utvikling av flere og bedre kvalitetsindikatorer i hele helsetjenesten

Sykehuskvalitet blir først relevant for pasientene når den presenteres på diagnosenivå. Fastlegekontorene bør kvalitetsmåles slik at integriteten i arbeidet sikres samtidig som pasientene får nødvendig informasjon. Kommunehelsetjenesten trenger kvalitetsmål på institusjonsnivå for sammenligning innad og mellom ulike kommuner.

Pasientene bør ha en sentral plass i helsevesenets kvalitetsarbeid

Pasientenes erfaringer er helt nødvendige i kartleggingen av helsevesenets kvalitet. Pasientene bør få styrket sin mulighet til å bidra med sine erfaringer og synspunkter. Vi foreslår å etablere en løsning i den planlagte helseportalen, der pasienter fritt og anonymt kan komme med sine tilbakemeldinger. Dette vil gi et bredere og langt mer oppdatert datagrunnlag enn vi har i dag.

Dette Teknologirådets tredje innspill til Stortinget om helsetjenester på nett

Rett til å velge

I dag har innbyggere i Norge rett til å velge sykehus eller behandlingssted innenfor et gitt behandlingsnivå. Dette gjelder for all planlagt undersøkelse, utredning og behandling, og er nedfelt i Pasientrettighetsloven. Vi har også rett til å velge og bytte fastlege.

En forutsetning for å kunne velge, er relevant og sammenlignbar informasjon om tilbudet og kvaliteten ved de ulike alternativene. God kvalitetsinformasjon og aktive pasientvalg vil påvirke helsevesenet og gi økt fokus på

kvalitet både i virksomhetene og i helsepolitikken.

Har helsevesenet god nok kvalitet?

Norge er det landet i Europa som bruker mest penger på helse per innbygger. Dermed bør vi også kunne forvente høy kvalitet på helse-tjenestene.

I Commonwealth Fund International Health Policy Survey 2010 svarte imidlertid 16 prosent av de spurte pasientene fra Norge at

de har opplevd å få feil medisin, feil dose eller feil i medisinsk behandling eller pleie i løpet av de to siste årene. Gjennomsnittet i de andre landene var 10 prosent.

Sosial og helsedirektoratet stipulerte i 2005 at uheldige hendelser fører til 2000 dødsfall og 15.000 skader i året i det norske helsevesenet. Mer enn halvparten av disse kunne i følge helsepersonalet selv vært unngått.

Tallene over viser at det er behov for bedre kvaliteten i norsk helsevesen. Åpen informasjon om kvalitet vil være viktig for å kunne målrette og motivere kvalitetsarbeidet.

Kvalitetsinformasjon i dag

Hensikten med de nasjonale kvalitetsindikatorerne i helsetjenesten er i følge regjeringen at de 1) skal brukes aktivt i styringen, vurderingen og utviklingen av tjenestene, og 2) skal gi brukere og borgere innsikt i helse- og omsorgstjenestens ytelser.

I dag er det svært varierende hva pasienter kan finne om kvalitet for de ulike nivåene i helsetjenesten. Det fremgår tydelig at indikatorene til nå har vært utviklet som verktøy for styring, og ikke for å støtte pasientenes valg.

Sykehus og øvrig spesialisthelsetjeneste

Kvalitetsinformasjon for spesialisthelsetjenesten finnes på sykehusvalg.no. Nettsiden presenterer oversikter over hvilke behandlingssteder som utfører gitte behandlinger, hvor mange som er gjennomført sist år, samt generelle kvalitetsdata, som sykehusinfeksjoner, antall korridorpasienter og utsettelse. Dataene stammer fra nasjonale kvalitetsindikatormålinger, og nasjonale pasienterfaringsundersøkelser.

Dette tilbudet er langt fra tilstrekkelig for å dekke pasientenes behov for informasjon:

- De fleste kvalitetsindikatorerne er av generell art, og kan ikke knyttes til den enkelte diagnose og behandlingsform, enten det er hjerteoperasjon, kolsbehandling eller fødetilbud.

- Det er manglende innrapportering på flere områder.
- Nettstedet er vanskelig å finne frem i, og informasjonen er vanskelig å forstå.
- Det er ikke klart hvor dataene kommer fra, eller kvaliteten på dem (oppdatering, representativitet m.m.)

For pasientene medfører disse svakhetene at man vanskelig kan forstå og stole på informasjonen, og man har heller ikke særlig nytte av den ved valg av behandlingssted.

Fastlegene

I Norge finnes det, i motsetning til flere andre land, ingen kvalitetsinformasjon om fastlegene overhodet. I Storbritannia rapporteres det bredt både på objektive indikatorer og pasienttilfredshet. I deler av Sverige publiseres bl.a. pasienters erfaringer med fastlegene, som opplevd tilgjengelighet, hvordan man ble møtt, opplevd nytte, kvalitet på informasjon o.a.

Kommunale helsetjenester

Det finnes flere kilder til statistikk om kommunale helsetjenester. Kommunene er pålagt å rapportere inn store mengder data til ulike nasjonale registre.

Likevel er det vanskelig å få ut sammenlignbar kvalitetsinformasjon om kommunenes ulike tilbud. Det er derfor grunn til å spørre seg om det er de riktige data som samles inn, og på hvilken måte dataene mest hensiktsmessig kan presenteres for og brukes av befolkningen.

Kvalitetsinformasjon i andre land

Flere lands helsevesen har kommet langt i å kartlegge og presentere kvaliteten. Danmark har sundhedskvalitet.dk, der pasientene selv kan velge den kvalitetsinformasjonen de er interessert i ved å merke av hvilke sykdomsområder, nøkkeltall og geografiske områder som er aktuelle å vurdere.

I Tyskland er kvalitetsmålinger og innrapporteringer lovpålagt. Datagrunnlaget er stort og det er lett tilgjengelig ved gode presentasjoner på nett. Nettstedene qualitaetskliniken.de

og weisse-liste.de er i likhet med den danske løsningen enkle og brukervennlige nettsteder som hjelper folk å finne relevant informasjon og til å ta gode valg.

Forslag til et bedre tilbud

Pasienter vil vektlegge ulike aspekter i sine vurderinger av behandlingssteder. I følge en internasjonal undersøkelse fra Health Consumer Powerhouse oppgir pasienter at informasjon om behandlingskvalitet, pasienttilfredshet, ventetider og kommentarer fra andre pasienter er viktigst.

God og relevant kvalitetsinformasjon må uansett være sammensatt av både objektive indikatorer og pasienters tilbakemeldinger.

Sykehuskvalitet – på diagnosnivå

Ved valg av sykehus er det kvaliteten på den spesifikke behandlingen som er mest relevant for pasientene. Behandlingskvaliteten for hver enkelt diagnose/tilstand bør derfor rapporteres for seg.

En forutsetning for få frem slike kliniske kvalitetsdata knyttet til diagnose, er en forbedring av dagens journalkoding og journal-systemer slik at det blir mulig å automatisk trekke ut strukturert informasjon. For å stimulere til slike forbedringer er det nødvendig med konkrete myndighetskrav om å levere kvalitetsinformasjon.

Pasientenes tilbakemeldinger på behandlingskvalitet i sykehus bør dekke flere områder, også medisinsk kvalitet. Det kan omfatte pasientenes opplevelse av om de har fått riktig utredning og behandling, eller om de opplevde feil eller uforsvarlighet. I tillegg må det innhentes data for pasientopplevd kvalitet på omsorg, dialog og oppfølging i forbindelse med ventetid, utredning, behandling og etterkontroll.

Fastlegenes tjenester må også måles

For å kunne velge fastlege trenger pasienten kvalitetsinformasjon knyttet til hvert enkelt legekantor.

Det kan være egenrapportering om organisering og samarbeidsforhold, tilbud om

lokale undersøkelser (laboratorieprøver, røntgen eller fysioterapi), nettsjenester, hjemmebesøk, åpningstider o.l. I tillegg må god kvalitetsinformasjon inneholde pasienters vurderinger. Det kan dreie seg om ventetider, hvor ofte legene er forsinket, om legen er forberedt, møter pasientene med respekt og følger opp pasienten i forhold til. epikriser, individuell plan, rehabilitering eller forebygging.

Eksempelene over viser at det er flere elementer i legenes arbeid som lar seg måle. Men legene har også oppgaver som kan slå uheldig ut på målinger. De har bl.a. en viktig portvaktrolle i forhold til NAV og resten av helsevesenet, og de foreskriver legemidler. Det er viktig at kvalitetsmål ikke utfordrer integriteten i legenes arbeid med å sikre en rimelig og rettferdig fordeling av ressursene.

Legene har også rett til personvern. Publisering av resultater i en offentlig database kan utfordre dette. Kvalitetsmål må derfor orienteres mot tjenestens kvalitet, ikke legen som person, og her bør man være varsom med å publisere fritekst fra pasientene.

For å kunne etablere nasjonal sammenlignbar informasjon er det nødvendig at fastlegene rapporterer i forhold til et nasjonalt indikatorsett til et nasjonalt sekretariat.

Sammenligning mellom kommuner

Brukere av kommunale helsetjenester må hovedsakelig benytte seg av tilbudet i den kommunen de oppholder seg. Derfor er sammenligninger mellom institusjoner i samme kommune mest relevant for brukervalg.

Likevel bør også sammenligninger mellom kommuner være lett tilgjengelig. Spesielt for små kommuner med få valgmuligheter kan sammenligninger på tvers være nyttige. De kan gi bedre innsikt i hva som kan forventes av helsetjenestene. De vil også gi bedre mulighet for styring og demokratisk kontroll over helsetjenestene.

Det finnes en del kommuner som gjør egne kartlegginger av kvalitet. Eksempelvis har Oslo kommune målt kvaliteten på sine sykehjem

med objektive kvalitetsindikatorer, som vekttap, fall og trykksår. Mange kommuner gjennomfører også brukerundersøkelser. Dette er arbeid som kan danne grunnlag for nasjonale kvalitetsmål for ulike deler av de kommunale helsetjenestene.

Kommunehelsetjenesten har mange oppgaver rettet inn mot barn og eldre. Derfor er det spesielt viktig også å hente inn erfaringer fra pårørende ved kvalitetsmålinger.

Bedre samhandling er et viktig mål i helse-tjenesten, og kvaliteten på samhandling må kartlegges med flere indikatorer. Også her er pasientenes opplevelser sentrale. De kan bl.a. uttale seg om hvordan behandlingsforløpet ble opplevd, om aktørene samarbeidet, var orienterte og utfylte hverandres roller.

Helseportalen må brukes

En viktig funksjon for den nye helseportalen bør være å presentere kvalitetsinformasjon for alle nivåer av helsetjenesten.

Brukeren må raskt få anledning til å navigere seg frem og finne oversiktlige sammenligninger over relevante alternativer. For å skape nødvendig tillit til dataene, bør det tydelig fremgå hvor og når de er fra og oppdateringsrutiner. Datakildene skal være tilgjengelige og grensesnittet må være enkelt.

Eksempel: Patient Opinion er en uavhengig nettside som lar pasienter dele sine erfaringer fra helsevesenet i England (NHS).

Nettstedet skal både styrke enkeltpersoners grunnlag for å velge behandlingssted, og være en pådriver for helsetjenestens kvalitetsarbeid, og dokumenterer å ha skapt forbedringer. Det er bl.a. opprettet flere tilsynsaker og gjennomført endringer på grunn av informasjon gitt av en eller flere pasienter.

Tilbakemeldinger på nett

Helseportalen bør også gi folk mulighet til kontinuerlig å komme med sine tilbakemeldinger og erfaringer om helsevesenet. Dette vil øke både volumet og omfanget av

Redaksjon

Åse Kari Haugeto, Tore Tennøe, Torgeir Knag Fylkesnes

Abonnement

post@teknologiradet.no

Alle utgaver av *Fra rådet til tinget* kan leses på

www.teknologiradet.no

data, og gi et langt mer oppdatert grunnlag enn i dag. Det vil også gjøre det enklere og mer effektivt for de ulike aktørene, enn om alle må opprette egne løsninger for innhenting av pasienttilbakemeldinger.

Strukturerte tilbakemeldinger bør publiseres kvartalsvis. Fritekst fra pasienter kan publiseres fortløpende av en redaksjon som kan sile ut personopplysninger og eventuelle krenkende uttalelser.

Anonyme tilbakemeldinger

For mange vil det være viktig å kunne gi anonyme tilbakemeldinger, fordi man fortsatt står i behandling og det omhandler sensitiv informasjon. Anonymitet bør derfor legges til grunn. Ved å merke av hvilket behandlingssted som evalueres kan anonymiteten sikres uten at det går utover datakvaliteten.

Helseportalen som resultatmål for ledere

Lederne i helsesektoren bør resultatmåles på de data som offentliggjøres i helseportalen. Dette vil sikre at det er relevante oppdaterte data som presenteres, at tallene blir tatt på alvor av ledelsen, samt at man ikke opererer med ulike tall internt og eksternt.

Følgende ekspertgruppe har arbeidet med dette dokumentet Sissel Jor (OUS), Lillian Røstad (NTNU), Heidi Brorson (Kreftforeningen), Deede Gammon (NST), Tom Christensen (KITH), Ola Dale (NTNU/ Teknologirådet) og prosjektleder Åse Kari Haugeto fra Teknologirådets sekretariat.

Teknologirådet er et uavhengig, rådgivende organ for teknologivurdering. "Fra rådet til tinget" utgis av Teknologirådets sekretariat.