

EVALUERING

NASJONALT RÅD FOR KVALITET OG PRIORITERING I HELSETJENESTEN

2007-2010

Nasjonalt råd for
kvalitet og prioritering i helsetjenesten
Sekretariatet

 kunnskapssenteret

Postboks 7004 St. Olavs plass
0130 Oslo
E-post: post@kvalitetogprioritering.no
www.kvalitetogprioritering.no

NASJONALT RÅD FOR
KVALITET OG PRIORITERING
I HELSETJENESTEN

Evalueringen er utarbeidet av sekretariatet for Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helsetjenesten og godkjent i rådets møte 7. juni 2010. Sekretariatet er organisert og lokalisert til Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten

Rapporten finnes også i elektronisk format på www.kvalitetogprioritering.no

SAMMENDRAG

Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helsetjenesten ble oppnevnt av Helse- og omsorgsdepartementet våren 2007 for perioden 2007-2010. Bakgrunnen for etableringen av et rådgivende organ for helsetjenesten finnes i Nasjonal helseplan (2007-2010). I følge Nasjonal helseplan forutsatte en helhetlig tilnærming i kvalitets- og prioriteringsarbeidet tydelige ansvarsposisjoner og god samhandling. Det ble også fremholdt at man i Norge ikke tidligere har hatt egne organisatoriske treffsteder for de ansvarsbærende aktører i helsetjenesten. I tillegg til ansvarsbærende aktører skulle representanter for brukerorganisasjonene være medlemmer. I følge mandatet skal rådet evalueres i løpet av oppnevningsperioden.

Hensikten med evalueringen er å oppsummere erfaringer så langt og gi eventuelle signaler om endring av rådets mandat, sammensetning og arbeidsform. Evalueringen er i hovedsak basert på to undersøkelser. Den første er en egevaluering, i form av en såkalt SWOT-analyse, gjennomført blant rådets medlemmer i 2009. Den andre er en spørreundersøkelse gjennomført våren 2010 blant rådets medlemmer, representanter for rådsmedlemmenes organisasjoner og andre målgrupper for rådets anbefalinger. Sekretariatet gjennomførte, i samarbeid med ukemagasinet Mandagmorgen høsten 2009, en kvalitativ undersøkelse blant ledere i helsesektoren om prioriteringsutfordringer fremover. Utvalgte resultater fra denne undersøkelsen presenteres også i evalueringsrapporten.

Hovedinntrykket fra de ulike evalueringene er at rådet gjennom sitt arbeid langt på vei har lyktes i å oppfylle både Nasjonal helseplans og mandatets viktigste målsettinger. Det er samtidig viktig å understreke at rådet fortsatt er en ny konstruksjon i den norske helsetjenesten, og at rådet må utvikles videre i tiden fremover. Evalueringen inneholder derfor også et kapittel om utfordringer.

INNHALDSFORTEGNELSE

Sammendrag	3
Innholdsfortegnelse	4
1. Innledning	5
2. Organisering av rådets arbeid	7
3 Gjennomgang av rådets aktiviteter	9
4. Resultater fra evalueringene 2009 og 2010	16
5. Intervjuer gjennomført av Mandagmorgen	25
6. Hovedfunn og fremtidige utfordringer	28
7. Videre prosess	30
8. Vedlegg	31

1. INNLEDNING

1.1 Bakgrunn

Nasjonal helseplan (2007-2010) beskrev under overskriften ”Gjennomgående strategiske områder”, hvordan det var viktig for norsk helsetjeneste å etablere en felles forståelse for noen sentrale utfordringer, og at det var viktig å ta et ansvar på nasjonalt nivå for utvikling og styring av noen områder: bl a innenfor **kvalitet og prioritering**.

Planen viser i denne forbindelse til to helsepolitiske målsettinger:

- Helsetjenesten skal tilby befolkningen helsehjelp av god kvalitet
- Helsehjelpen skal være likeverdig fordelt

Helsepolitikk i Norge har tradisjonelt vært knyttet til målsettingen om likeverdig tilgang til gode helsetjenester, med sterk nasjonal styring og åpenhet om prioriteringer. Man har etablert og oppnådd felles aksepterte prioriteringsprinsipper ut fra tilstandens alvorlighet, tiltakets nytte og kostnadseffektivitet. Innenfor kvalitetsområdet representerer Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring (2005-2015) ”...og bedre skal det bli” et overordnet rammeverk. Likevel er det en utfordring med manglende aksept i befolkningen og blant enkelte aktører i helsetjenesten for at prioritering er nødvendig. Det er fortsatt store sosiale ulikheter i helse, og ulikheter i bruk av helsetjenesten¹.

Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helsetjenesten ble etablert gjennom Nasjonal helseplan. Rådet er oppnevnt av Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) for perioden 2007-2010 og er et rådgivende organ.

Et tidligere nasjonalt prioriteringsråd ble etablert som en oppfølging av NOU 1997: 18 Prioritering på ny (”Lønning II”) og en anbefaling om åpne og nasjonale prioriteringsprosesser, og var i virksomhet 2000-2006.

1.2 Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helsetjenesten

En helhetlig tilnærming til kvalitets- og prioriteringsarbeidet forutsetter tydelige ansvarsposisjoner og god samhandling. Norge har ikke tidligere hatt organisatoriske treffsteder for de ansvarsbærende aktører i helsetjenesten, og mange instanser hadde tatt opp et ønske om et nytt overordnet organ med oppgaver innen kvalitet og prioritering. Nasjonal helseplan inneholdt derfor et eget punkt om etablering av et Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering, bestående av de ansvarsbærende aktører i helsetjenesten, samt brukerorganisasjonene.

Tanken om å samle disse aktørene i ett råd for å identifisere og diskutere vanskelige problemstillinger hvor det må treffes en beslutning av noen, var nyskapende og utfordrende. Det

¹ Nasjonal helseplan (2007-2010)

finnes heller ikke mange eksempler på at noe lignende er forsøkt internasjonalt. Dette *prinsippet* er kanskje noe av det viktigste ved rådets funksjon hittil.

Rådet har 25 medlemmer, som representerer ledere av den sentrale helseforvaltningen, ledere av de regionale helseforetakene/kliniske avdelinger, ledere innen kommunehelsetjenesten og Kommunenes sentralforbund (KS), ledere innen universitets- og høyskolesektoren, ledere av brukerorganisasjoner og fastlegetjenesten. Oversikt over nåværende og tidligere medlemmer av rådet finnes i vedlegg 2.

Arbeidsformen skulle være åpne drøftinger på tvers av ansvarsposisjoner, basert på faglige analyser og ulike sider av sakskompleksene, med utgangspunkt i Nasjonal helseplans målsettinger. Det var de ansvarsbærende aktørene som, ved hjelp av nødvendig ekspertise, skulle fremlegge saker for rådet.

Som resultat av rådets arbeid skulle det utarbeides en vurdering og anbefaling om oppfølging av det enkelte tema. Følgende aktuelle tema ble nærmere spesifisert for rådets arbeid, tema som også ble gjentatt i det konkrete mandat som ble utarbeidet for rådet (for rådets mandat i fulltekst, se vedlegg 1):

1. Identifisere områder hvor det er, eller utvikler seg, uakseptable forskjeller i tjenestetilbudet på tvers av fagområder eller geografi
2. Vurdere spørsmål knyttet til innføring av ny og kostbar teknologi / medikamenter
3. Vurdere fordeling og bruk av nasjonale kompetansesentra og landsfunksjoner
4. Vurdere behovet for utvikling av nasjonale retningslinjer
5. Vurdere arbeidsdeling mellom de ulike nivåer i helsetjenesten

Sekretariatet ble fra 2007 lagt til Nasjonal kunnskapssenter for helsetjenesten.

1.3 Evaluering av Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering

Det fremgår av Nasjonal helseplan at rådet skal evalueres i løpet av oppnevningsperioden. Målsettingen med evalueringen er en overordnet gjennomgang av rådets arbeid, sett i forhold til målsettinger og temaområder skissert i planen. En gjennomgang av rådets aktiviteter er publisert i rådets tre årsrapporter (2007, 2008 og 2009). Noen av disse sakene er nærmere omtalt i rapportens kapittel 3.

Rådet gjennomførte på eget initiativ en egevaluering våren 2009, i form av en SWOT-analyse (Strengths, Weaknesses, Opportunities, Threats). Det ble utarbeidet en underveisrapport på basis av resultatene av denne evalueringen. I tillegg er det våren 2010 gjennomført en spørreundersøkelse blant rådet medlemmer, rådets organisasjoner og viktige brukere av rådets anbefalinger. Resultater fra evalueringene er gjengitt i kapittel 4 i denne rapporten.

Ukemagasinet Mandagmorgen har, i samarbeid med rådets sekretariat, utarbeidet bakgrunnsdokumenter som beskriver hva et utvalg av dagens ledere i helsesektoren og andre,

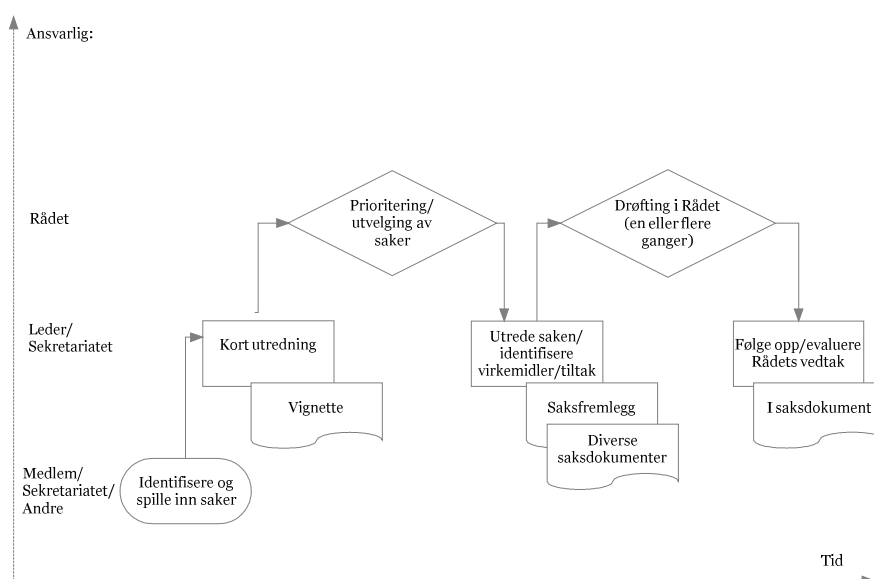
ser på som de største prioriteringsutfordringer fremover. Oppsummering av dette finnes i kapittel 5 i rapporten.

2. ORGANISERING AV RÅDETS ARBEID

2.1 Om rådets rutiner

I 2007 drøftet rådet sin arbeidsform og sekretariatets funksjon i flere møter. Resultatet av denne drøftingen er en egen saksbehandlingsprosess vedtatt av rådet (se figur 1).

Figur 1: Nasjonalt råds saksbehandlingsprosess



Denne begynner i det en sak meldes inn fra en/flere av rådets medlemmer til sekretariatet. Sekretariatet foretar en første utredning av de problemstillinger som saken reiser. Dette gjøres i samråd med den som har fremmet forslaget. På bakgrunn av denne diskusjonen utarbeider sekretariatet et kort problemnotat; en "Vignette". Rådet fatter et vedtak om det ønskes å behandle saken videre eller ikke. De vedtatte sakene går deretter tilbake til sekretariatet, som i samarbeid med forslagstiller, forestår en grundigere utredning. Dersom rådet mener at saken er egnet for behandling vil saken gå tilbake til sekretariatet som forestår videre utredning før rådet får saken til behandling. Denne utredningen foregår i tett dialog med forslagstiller og andre relevante aktører. Når saken er ferdig utredet sendes den, sammen med leders forslag til vedtak, tilbake for grundigere diskusjon i rådet. Rådets diskuterer deretter saken før det gir sine endelige anbefalinger. I løpet av de vel tre årene rådet har vært i funksjon, har det utviklet seg en praksis som innebærer at større og tyngre drøftingssaker ofte har vært diskutert i flere møter før et endelig vedtak fattes. Etter at rådet har gitt sine anbefalinger er det opp de ansvarsbærende aktørene i helsetjenesten å følge opp rådets anbefalinger. Informasjon om hva som gjøres rapporteres gjennom et fast punkt på agendaen på rådets møter. Oppfølging av sakene publiseres på rådets hjemmeside.

I 2009 ble det diskutert hvilken status vedtak fattet i rådet har. Rådets anbefalinger er i utgangspunktet å anse som rådgivende. Samtidig er det slik at det hviler visse forventinger på rådets medlemmer om at de følger opp de anbefalingene som rådet gir. Dette ble understreket av daværende helseminister Bjarne Håkon Hansen på konferansen Helse i Utvikling 08². Helseministeren uttrykte særlige forventinger til statens representanter. Under den påfølgende diskusjonen ble det av flere pekt på som viktig at rådets legitimitet på mange måter står og faller med at de vedtakene som fattes følges opp på en god måte. Samtidig ble det understreket at rådets medlemmer representerer svært ulike organisasjoner og sektorer, og at deres ansvarsposisjoner dermed er svært ulike. Dette gjenspeiles videre i at ikke alle enkeltmedlemmene har samme mulighet til å implementere rådets vedtak som de som representerer HODs underliggende etater.

2.2 Kommunikasjon og formidling

Sosial- og helsedirektoratet utarbeidet i 2007 i samarbeid med sekretariatet et forslag til kommunikasjonsstrategi for rådet. Rådet sluttet seg til prinsippene i den fremlagte kommunikasjonsstrategien. Planlegging og oppfølging av informasjonsaktiviteter skjer i samarbeid mellom sekretariatet, rådets leder og de aktører som har fremmet saken. Rådets leder er pressekontakt for rådet, men refererer i sin kommunikasjon etter møtene til hvordan rådet har drøftet saken. Det har vært god mediedekning av rådets saker. Medieovervåkning viser omtrent 250 oppslag i 2008 og 2009.

Rådets møter er åpne for alle, noe som bygger opp om rådets prinsipper om åpenhet og tydelighet. Det har vært en bevisst strategi å etablere og utvikle en egen nettside for rådet (<http://www.kvalitetogprioritering.no/>). På nettsiden legges alle rådets aktiviteter fortløpende ut, og man kan følge saksgangen i de enkelte sakene - for eksempel ved å studere vedtak og eventuell senere oppfølging. I 2008 hadde hjemmesiden omtrent 150 000 besøk, noe som var økt til 205 000 besøk på hjemmesiden i 2009.

Sekretariatet er ansvarlig for god kommunikasjon og informasjon om Rådets arbeid, og har presentert rådet og dets arbeidsform på en rekke møter og konferanser både nasjonalt og internasjonalt.

2.3 Om sekretariatet

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten ble fra 2007 bedt om å ivareta sekretariatsfunksjonen for Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helsetjenesten³. En idédugnad om sekretariatets funksjon ble gjennomført i 2007 for å etablere gode rutiner. Kunnskapssenteret er senere bedt om å videreføre og videreutvikle sekretariatsfunksjonen⁴.

Kunnskapssenterets assisterende direktør/fagdirektør Berit Mørland er tillagt ansvaret som leder for sekretariatet som en vesentlig andel av sitt stillingsansvar. Sekretariatet ble i 2007 bemannet med 3 saksbehandlerårsverk i tillegg. Senere har det i lengre perioder, av ulike

² <http://www.kvalitetogprioritering.no/Arrangementer/Alle+arrangementer/12648.cms>

³ Se Nasjonal helseplan 2007 og St.prp.nr 1 (2006-2007).

⁴ St prp.nr.1 (2008-2009)

årsaker, vært i underkant av 2 saksbehandlerårsverk tilgjengelig. Per mai 2010 er det igjen 3 saksbehandlere tilsatt, en i midlertidig engasjement.

Sekretariatet understøtter saksforberedelser initiert fra de ulike aktørene, og presenterer disse i en form som fremmer god dialog i rådet. Sekretariatet bidrar også til å identifisere viktige temaer og saker som bør tas opp i rådet.

3 GJENNOMGANG AV RÅDETS AKTIVITETER

Rådet hadde i perioden 2007-2009 14 møter, 2 konferanser og 1 ekstern idédugnad. 67 saker ble behandlet, og de fleste av disse kan knyttes til rådets 5 mandatpunkter. 8 av sakene omhandlet uakseptable forskjeller i tjenestetilbudet (mandatpunkt 1), 26 innføring av ny og kostbar teknologi (mandatpunkt 2), 4 fordeling og bruk av nasjonale kompetansesentra (mandatpunkt 3), 5 nasjonale retningslinjer (mandatpunkt 4), 9 samhandling i helsetjenesten (mandatpunkt 5) og 15 ”andre områder”, herunder rådets interne prosesser. En fullstendig liste over rådets saker er gjengitt i vedlegg 3, og rådets aktiviteter og arbeidsform er også beskrevet i de tre årsrapportene.

3.1 Nærmere gjennomgang av noen av sakene rådet har behandlet

Nedenfor er det gjort et utvalg av saker rådet har behandlet. De utvalgte sakene har resultert i videre oppfølging fra ansvarsbærende aktør i helsetjenesten.

Eksempler på drøftingssaker knyttet til mandatpunktet innføring av ny og kostbar teknologi

Om lag 40% av rådets saker har omhandlet innføring av ny og kostbar teknologi. De er ofte foreslått av rådsmedlemmer med bakgrunn i spesialisthelsetjenesten, på bakgrunn av aktuelle og konkrete kliniske problemstillinger. Dette er også problemstillinger hvor det ofte foreligger forskningsdokumentasjon som er nyttig for rådets drøfting og anbefalinger.

Søvnapne-syndrom: Diagnostikk og behandling

Saken ble behandlet i flere møter, første gang våren 2007. Den ble foreslått av Helsedirektoratet og sekretariatet. En praksiskartlegging, gjort i 2003, avdekket store forskjeller mellom de nordiske landene. Mens alle land benyttet nattlige pustemaskiner i samme grad, lå Norge klart på topp i kirurgiske inngrep, samtidig som det nesten ikke ble benyttet bittskinner. Det fantes god dokumentasjon på positiv effekt av både pustemasker og bittskinner, men ikke for kirurgi. Derimot var det flere uheldige bivirkninger rapportert for kirurgi.

I etterkant av rådets vedtak har saken blitt fulgt opp både av sentrale helsemyndigheter og av foretakene. Aktiviteten på operasjoner er redusert. Helsedirektoratet har justert ned DRG vekten til nivå med den svenske. Refusjonsordningen knyttet til bittskinne vurderes i Helsedirektoratet. Den nordiske rapporten om diagnostikk og behandling av søvnapnoe ble sendt på høring til foretakene, og Helse Sør-Øst og Helse Vest har innarbeidet anbefalingene i sine rutiner.

Innføring av HPV vaksine i det nasjonale vaksinasjonsprogrammet

Sosial- og helsedirektoratet drøftet saken med Folkehelseinstituttet og Helse- og omsorgsdepartementet i 2006/2007. På bakgrunn av disse drøftingene ønsket Sosial- og helsedirektoratet å løfte spørsmålet om innføring av rutinemessig HPV-vaksinering av jenter som en del av det nasjonale vaksinasjonsprogrammet inn i Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helsetjenesten. Saken ble behandlet over to møter i rådet, høsten 2007 og våren 2008.

Rådets flertall tilrådte innføring av tilbud om HPV vaksinering i barnevaksinasjonsprogrammet for gruppen jenter 12 år som en del av et helhetlig program for å motvirke livmorkreft. Rådet tilrådte også opphentingsvaksinasjon i aldersgruppen 13-15 år. Rådet foreslo å prioritere tiltaket innenfor helsetjenestens rammer ved overføring fra kurativ til forebyggende helsetjeneste. Regjeringen foreslo høsten 2008 en bevilgning på 57 millioner kroner til innføring av vaksine mot livmorkreft. Den blir en del av barnevaksinasjonsprogrammet for jenter på 7.klassetrinn fra og med skoleåret 2009/2010.

Cochlea implantat hos voksne – ensidig versus tosidig implantat

Cochlea-implantat er avansert og relativt kostbart utstyr som kan gi døve og døvfødte hørselsfunksjon. I forbindelse med prosjektet riktig prioritering i spesialisthelsetjenesten i regi av Helsedirektoratet og de regionale helseforetakene kom det høsten 2007 opp en diskusjon om det å få implantat nummer to for voksne døve faller inn under Prioriteringsforskriftens begrep "rett til nødvendig helsehjelp".

Rådet støttet forslaget om at pasienter med korrekt indikasjon, i henhold til prioriteringsforskriftens § 2, som en hovedregel har rett til ett cochleaimplantat men ikke rett til to. Anbefalingen er tatt inn i Helsedirektoratets videre arbeid med prioriteringsveiledere.

Problemstillinger rundt en klinisk studie av Lucentis versus Avastin

Denne saken var en av de første som ble behandlet i rådet, og den ble initiert av Kunnskaps-senteret i samråd med direktoratet våren 2007. AMD (Aldersrelatert Macula Degenerasjon) behandles med intraokulære injeksjoner av antiangiogene medisiner. Lucentis er et godkjent legemiddel for behandling av AMD, mens Avastin er et lignende medikament som ble brukt "off labell" på samme indikasjoner. Avastin er vesentlig rimeligere enn Lucentis, og ble brukt bla ved Ullevål Universitets Sykehus.

Rådet vurderte bruk av Avastin ved AMD fortsatt å være utprøvende behandling, og så det som viktig å gjennomføre en sammenlignende studie mellom Lucentis og Avastin. Det har imidlertid vært vanskelig å skaffe finansiering til en slik studie, og rådet ble derfor oppmerksom på ubalansen i forskningsfinansieringen. Denne konkrete problemstillingen knyttet til AMD, dannet bakgrunn for en mer prinsipiell sak om vurdering av "Behovet for offentlig initierte kliniske studier for å understøtte prioriteringsbeslutninger" (se nedenfor).

Bruk av monoklonale antistoffer i behandling av metastatisk kolorektalkreft

Våren 2008 diskuterte rådet saken "Bruk av monoklonale antistoffer i behandling av metastatisk kolorektalkreft". Hovedspørsmålet var om man i Norge skulle inkludere monoklonale antistoffer i standard behandling av metastatisk kolorektalkreft. Saken ble tatt opp av Helse-

direktoratet blant annet på grunn av de meget høye kostnadene forbundet med disse legemidlene, samt noe mangelfull dokumentasjon på klinisk effekt.

Rådet anbefalte at medikamentene kun tilbys innenfor rammen av en klinisk studie, hvor man vektlegger å få ytterligere informasjon om kriterier for bruk, effekt, bivirkninger og kost/nytte av behandlingen. Rådets anbefalinger er delvis fulgt opp i Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer om diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft i tykktarm og endetarm.

Screening hos nyfødte – utvidelse av nåværende program?

Det utføres per i dag nyfødtscreening for to sykdommer i Norge: medfødt hypotyreose og fenylketonuri (Føllings sykdom). Det forelå et forslag om å utvide nyfødtscreeningen for flere sjeldne stoffskiftesykdommer. Saken ble tatt opp av Helsedirektoratet og drøftet i rådet våren 2009.

Rådet anbefalte utvidelse av nåværende program til å omfatte totalt 23 diagnoser (mot dagens 2). Rådet var delt i syn på om screeningen bør være obligatorisk eller om det bør være reservasjonsrett. Helsedirektoratet anbefalte i slutten av juni 2009 at dagens screeningprogram for nyfødte utvides til å omfatte totalt 23 sykdommer. Saken ligger per mai 2010 til videre behandling i HOD.

Kateterbasert implantasjon av hjerteklaffer

Rådet behandlet høsten 2008 saken ”Kateterbasert implantasjon av hjerteklaffer”. Forslagstiller var Helse Sør-Øst. Hovedproblemstillingene var om man i Norge skulle tilby denne typen behandling på det daværende tidspunkt.

Rådet anså kateterbasert implantasjon av aortaklaffer fortsatt for å være eksperimentell behandling og tilrådte aktiviteten som del av klinisk studie. Fagmiljøene ønsket etter rådets behandling en ny prosess i regi av RHF'ene. Konklusjonene fra denne prosessen var i tråd med rådets anbefaling, ved at behandlingen ble lokalisert til universitetssykehusene, mens det planlegges en felles nordisk klinisk studie.

Positronemisjontomografi (PET)

PET (positronemisjontomografi) var tema for rådet i 2008 og 2009, etter forslag fra Helse Sør-Øst. PET er en teknologi i rask utvikling med en rekke potensielle applikasjoner for utredning og diagnostisering av pasienter med kreft, nevrologiske tilstander og hjertekarsykdom. Det er imidlertid flere uavklarte spørsmål med hensyn til dokumentert nytteeffekt og kostnader for PET som diagnostisk hjelpemiddel. Teknologien er spesielt kostnadskreven fordi den krever etablering av omfattende infrastruktur. PET er likevel tatt i bruk i de fleste vestlige land.

Rådet anbefalte at man i Norge tar sikte på en oppbygging av PET tilbudet slik at man har det antall syklotroner med tilhørende scannere som betraktes nødvendig lokalt/regionalt og at RHFene gis ansvar å vurdere dette fortløpende. Rådet forutsetter at handlingsprogrammene for kreftomsorgen beskriver en bruk av PET på områder der teknologien har

dokumentert god nytte, og at nytten står i rimelig forhold til kostnadene. Dette foretas fortløpende, også ved oppdatering av tidligere planer.

Eksempler på øvrige, store drøftingssaker

Behovet for offentlig initierte kliniske studier for å understøtte prioriteringsbeslutninger

Saken hadde sitt utspring i saken om valg av legemiddel ved behandling av AMD, og ble reist av rådets leder i samarbeid med Kunnskapscenteret. Saken ble drøftet i 2007 og 2008. Rådet anbefalte at det etableres et nasjonalt behovsstyrt og offentlig finansiert system, hvor både helsemyndighetene, brukerorganisasjoner, helsetjenesten og forsknings/fagmiljøer kan fremme konkrete forslag til enkeltstudier som bør gjennomføres der det savnes tilstrekkelig dokumentasjon for beslutninger. Videre ble det anbefalt at finansieringsmekanismer til denne type forskning kommer fra friske midler øremerket til dette formålet. Det ble anslått behov for en bevilgning på 50-100 millioner kroner årlig. Rådet anbefaler at Forskningsrådet benyttes til å vurdere prosjektforslag og tildele endelige oppdrag. En oppsummering av rådets drøfting samt oppsummering av en ytterligere høring er oversendt HOD for videre behandling.

Samhandlingsreformen⁵

Rådet skal i følge sitt mandat fokusere på spørsmål knyttet til samhandling mellom spesialist- og kommunehelsetjeneste. Rådet har derfor ønsket å følge prosessen med Samhandlingsreformen tett, etter forslag fra rådets leder. Så vel helseministeren, som medlemmer i reformens prosjektgruppe, senere leder for arbeidet i HOD, har vært invitert til å orientere rådet om arbeidet. Helse- og omsorgsdepartementet har lagt frem stortingsmeldingen, som ble behandlet i Stortinget i april 2010. Fra departementets side legges det opp til flere sentrale dokumenter i oppfølgingen av meldingen. Kommunene vil få en ny rolle i samhandlingsreformen, og reformen vil også få implikasjoner for spesialisthelsetjenesten. Rådets sammensetning tilsier at dette vil være et viktig organ i forhold til utformingen av den fremtidige helsetjeneste. Rådet er en viktig arena for brede drøftinger av faglige og organisasjonsmessige utfordringer knyttet til arbeidet med reformen.

Rådet har uttrykt støtte til og oppslutning om en samhandlingsreform, men samtidig påpekt at kommunene må gjøres i stand til å ta imot de nye oppgavene, og at kunnskap og kompetanse tilflyter kommunene, samt å involvere brukerrepresentantenes innsikt. Det har i prosessen så langt vært et ønske at spørsmål knyttet til Samhandlingsreformen ble et fast punkt på agendaen til rådsmøtene.

Innføring av ny og kostbar teknologi

Norge har ikke et formelt system for innføring av ny teknologi (utstyr, medikamenter, prosedyrer) i spesialisthelsetjenesten. Rådet skal i følge sitt mandat vurdere spørsmål knyttet til innføring av ny og kostbar teknologi, og har hatt mange enkeltsaker til behandling, se over. Etter et forslag fra Helsedirektoratet, ble viktigheten av å få på plass et system for håndtering av ny teknologi før den introduseres i helsetjenesten understreket. I utformingen av dette systemet vil det være mulig å lære av de systemene som man finner i andre vestlige land.

⁵ St.meld. nr.47 (2008-2009) Samhandlingsreformen

Rådet ba HOD om å ta initiativ til en bred prosess på dette området, hvor rådet ønsket å delta aktivt både i det videre arbeidet med å få på plass et slikt system, og som en sentral aktør når systemet er etablert. Helsedirektoratet ble fra HOD bedt om å skissere et mulig system, og HOD fikk oversendt anbefalinger i forhold til etableringen av et system for ny teknologi i juni 2009. Rådet er der tiltenkt en viktig rolle, både i vurderingen av systemet, og fortsatt håndtering av større enkeltsaker. Departementet arbeider nå videre med saken.

Utfasing av metoder i helsevesenet

Saken ble fremmet av sekretariatet i 2009. Dagens helsevesen har behov for at behandlingsregimer fjernes hvis de innebærer manglende klinisk nytte, høye kostnader eller uheldige bivirkninger, og i realiteten blir erstattet av nye, bedre dokumenterte metoder. Problemstillingen er relevant for HODs videre arbeid med et system for innføring av ny og kostnadskrevenne teknologi. Spørsmålet er evt hvordan man kan få på plass rutiner eller en systematisk tilnærming som sikrer at medisinsk teknologi (i bred forstand) kan tas ut av bruk?

Rådet anbefalte at det ved innføring av ny (kostbar) teknologi skal vurderes hva denne eventuelt kan erstatte, og at alle som utarbeider og systematisk reviderer retningslinjer eksplisitt vurderer hva som ikke lenger skal være en del av tjenesten.

Rådet ønsker fortsatt å diskutere mulige enkeltteknologier som bør fases ut, og ber om å bli holdt fortløpende orientert om den internasjonale utviklingen.

Organisatoriske barrierer for innføring av individuell plan

Individuell plan er et verktøy i samhandlingen omkring pasienter som trenger langvarige og koordinerte tjenester, ofte levert av ulike instanser. Mange pasienter/brukere kjenner ikke til muligheten for å få utarbeidet en individuell plan, og det antas at ordningen derfor ikke fungerer optimalt. Saken ble fremmet for rådet av brukerorganisasjon Voksne for barn.

Rådet støttet videreført lovfestet rettighet for brukere med behov for individuell plan, og at det er kommunen (ved koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering) som normalt har ansvaret for at det utarbeides en individuell plan og sikre at planen er i bruk. Utdanningene av de ulike helseprofesjonene må inneholde kunnskap om individuell plan, og arbeid med planer må være ledelsesforankret. Rådet så behov for en samlet evaluering av individuell plan som et verktøy i helsetjenesten. En slik evaluering vil også kunne innebære en gjennomgang av dagens regelverk.

Hjemmerespiratorbehandling

I Norge er det totalt ca 1000 pasienter som får hjemmerespiratorbehandling. Respiratorbehandlingen initieres i spesialisthelsetjenesten, men kommunen har det økonomiske og praktiske ansvar for daglige pleie og omsorg. For en del av pasientene krever behandlingen hel-tidsoppfølging. Dette er en tjeneste som både er ressurskrevende og vanskelig å gjennomføre. Saken ble fremmet av en representant for kommunesektoren og en fra spesialisthelsetjenesten, og ble behandlet i rådet våren 2008.

Rådet vedtok at det ikke kan kreves av en kommune at tjenesten leveres i hjemmet da dette vil være for ressurskrevende. Rådet anbefalte at Helsedirektoratet ferdigstiller Nasjonale retningslinjer for hjemmerespiratorbehandling, og gis i oppdrag å utarbeide en veileder om organisering av dette tjenestetilbudet. Helsedirektoratet arbeider fortsatt med retningslinjene (mai 2010), bla på bakgrunn av en oppsummering fra Kunnskapscenteret.

Retningslinjer for primærforebygging av hjerte- og karsykdommer - Fastsettelse av tiltaksgrenser

Helsedirektoratet igangsatte i 2004 et arbeid for å utarbeide nasjonale retningslinjer for primærforebygging av hjerte- og karsykdommer. Direktoratets faggruppe foreslo i sitt forslag til retningslinjer nye tiltaksgrenser for hvilke grupper som bør få tilbud om medikamentelle tiltak. Saken ble fremmet for rådet av Helsedirektoratet og behandlet høsten 2008.

Rådet ga sin tilslutning til at alle personer med forhøyet kardiovaskulær risiko bør tilbys kartlegging av risikoprofil. Rådet la spesielt vekt på at alle personer med forhøyet samlet kardiovaskulær risiko bør få råd om levevaner, og forutsatte at endring av levevaner skal forsøkes også i de tilfeller det er indikasjon for medikamentelle tiltak. Rådet støttet faggruppens anbefalinger for aldersavhengige tiltaksgrenser som bør benyttes for å avgjøre hvilke grupper som bør få tilbud om medikamentelle tiltak. Prinsippet om aldersavhengige tiltaksgrenser ble innarbeidet i retningslinjene som ble publisert i 2009.

Gentesting av kvinner med bryst- og eggstokkreft

Tilbud om gentesting for arvelig bryst - og eggstokkreft har vært tilgjengelig siden slutten av 1990 tallet, men er per i dag ikke en del av de nasjonale retningslinjene for behandling av bryst- eggstokkreft. Hittil har kvinner i hovedsak fått tilbud om testing dersom det er en familiehistorie som gir mistanke om opphoping av en arvelig kreftform. Hvem som har fått dette tilbudet samt hvilke mutasjoner det testes for, viser regionale variasjoner. Fra fagmiljøer har det kommet forslag om at alle kvinner med nylig påvist bryst/ eggstokkreft bør tilbys genetisk testing, altså uten spesiell familiehistorie. Helsedirektoratet ønsket derfor i 2009 å få en bred vurdering i Nasjonalt råd.

Rådet anbefalte at det fortsatt skal gis tilbud om gentesting til kvinner basert på risikovurdering, bl.a. familieføremst (familieanamnese), men ikke at det innføres tilbud om gentesting av alle pasienter med nylig påvist bryst- og eggstokkreft som en del av helsetilbudet. Rådet understreket viktigheten av at pasienter, uavhengig av bosted, bør tilbys mest mulig likeverdige og forutsigbare tjenester.

Helsedirektoratet anbefalte HOD (juli 2009) at gentesting gis som et helsetilbud til personer med økt risiko for arvelig sykdom, mens personer som ikke vurderes å ha økt risiko for arvelig sykdom får tilbud om BRCA gentesting gjennom et nasjonalt forskningsprosjekt.

3.2 Eksempler på orienteringssaker/temasaker

Her har medlemmene fått en generell innføring i aktuelle problemstillinger, og der det er relevant har rådet startet en innledende diskusjon ut fra dette. Se vedlegg 3 for en fullstendig liste.

- Riktigere prioritering i helsetjenesten
- Nasjonal politikk for nasjonale helseregistre
- Lands- og flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentra i spesialisthelsetjenesten
- Nasjonal pasientsikkerhetskampanje
- Commonwealth undersøkelsen
- EUs krav til medisinsk utstyr
- Korridorpasienter
- Forebyggende helsearbeid i primærhelsetjenesten

3.3 Konferanser – ”Helse i Utvikling”

Sekretariatet har i samarbeid med rådet arrangert to ”Helse i Utvikling” konferanser, i desember 2008 og i januar 2010. Foredragsholdere har vært internasjonale og nasjonale kapasiteter på fagfeltene. Konferansene har hver gang samlet rundt 500 deltagere fra hele landet. Tema for konferansene har vært kvalitet og prioritering i helsetjenesten, knyttet opp mot rådets mandatpunkter. Rådets leder Bjørn-Inge Larsen har ledet konferansene, og rådsmedlemmene har vært ledere for ulike parallellsesjoner. Konferansene har blitt evaluert ved hjelp av et enkelt elektronisk spørreskjema. Ca. 90 prosent av respondentene sier at de har hatt et stort eller meget stort utbytte av konferansen. I tillegg sier så godt som alle respondentene (99,2 prosent) at de kunne tenke seg å komme på neste ”Helse i Utvikling”.

Det planlegges et heldagsmøte om kreftscreening høsten 2010, som et høringsmøte opp mot ny Nasjonal helse- og omsorgsplan. De aktuelle kreftformene som vil bli belyst er: bryst, livmorhals, lunge, prostata og tarm.

3.4 Saker i prosess 2010

Per juni 2010 er bla disse sakene i prosess i rådet:

- Rehabiliteringsprosesser for ungdom/unge voksne med særlige helsetjenestebehov
- Hvordan sikre et godt og likeverdig behandlingstilbud for sjeldne tilstander?
- Innføring av et nasjonalt screeningprogram for tarmkreft
- Rusfeltet – hva er de største utfordringene?
- Kvalitet i sykehjemstjenesten
- Er det behov for et tydeligere rammeverk for prioritering i kommunehelsetjenesten?
- Et nasjonalt system for ny vurdering når det ikke lenger foreligger et etablert behandlingstilbud for alvorlige sykdommer

4. RESULTATER FRA EVALUERINGENE 2009 OG 2010

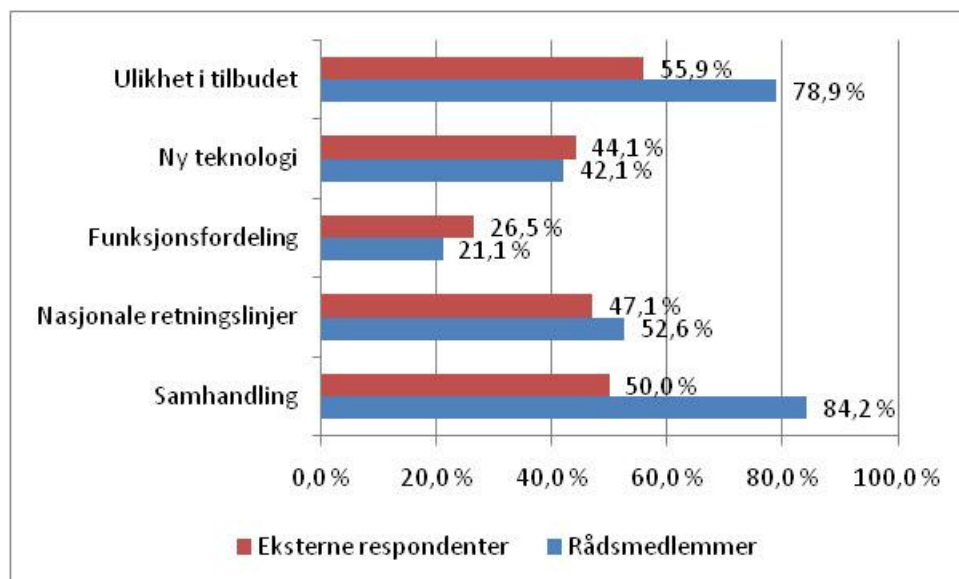
Rådet gjennomførte i 2009 en egevaluering, hvor målsettingen var å samle erfaringer, samt å gi innspill til justering av kursen for medlemmene selv og sekretariatet. Egevalueringen ble gjennomført som en SWOT-analyse (Strengths, Weaknesses, Opportunities, Threats) blant rådsmedlemmene. Det enkelte rådsmedlems oppfatning av rådets styrker, svakheter, muligheter og trusler ble undersøkt. Temaene som ble berørt i undersøkelsen var mandat, arbeidsform, sammensetning og sekretariatsfunksjonen. Av rådets 25 medlemmer, svarte 12 medlemmer på SWOT-analysen. Resultatene fra egevalueringen 2009 er kommentert i sammenheng med resultatene fra spørreundersøkelsen i 2010 der dette er relevant.

Våren 2010 ble det gjennomført en elektronisk spørreundersøkelse. Undersøkelsen ble sendt til alle rådsmedlemmer (25 stk) samt et utvalg personer i posisjoner hvor rådets virksomhet antas å ha betydning. Disse er representanter for sentral helseforvaltning, politikere, fagforeninger, fylkesleger, media, privat sektor/industri. I tillegg ble spørreundersøkelsen sendt til representanter for rådsmedlemmenes egne organisasjoner: direktører ved helseforetak, kommuneoverleger, kommunaldirektører/kommunalsjefer, brukerorganisasjoner, utvalg av leger/legespesialiteter og dekaner ved utvalgte universiteter og høyskoler (i alt 91 eksterne personer). Spørsmålene som er sendt begge respondentgruppene er på det nærmeste identiske. Der rådets medlemmer har fått spørsmål som omhandler selve arbeidet i rådet, har de andre mottatt spørsmål knyttet til enkeltsaker som har vært til behandling i rådet; deres kjennskap til sakene, og hvilken eventuell betydning rådets anbefaling i saken har fått for dem i deres arbeid. Ved fristens utløp har 76 prosent av rådets medlemmer besvart, av eksterne respondenter er det en svarprosent på 42.

4.1 Rådets mandat

Rådets medlemmer og eksterne respondenter ble stilt spørsmålet: "Hvilke mandatpunkter er viktigst for deg i ditt arbeid?" Her kunne respondentene krysse av for flere alternativer. Som det fremkommer av figur 2 er det relativt stor spredning i tilbakemeldingene i forhold til dette spørsmålet. Mandatpunktene knyttet til ulikhet i tjenestetilbudet og mandatpunktet knyttet til samhandling er de punktene som rådsmedlemmene oppfatter som viktigst. Svarene fra de eksterne respondentene fordeler seg relativt jevnt på de ulike temaene. Når det gjelder spørsmål knyttet til fordeling og bruk av nasjonale kompetansesentra og landsfunksjoner skårer dette lavest i begge respondentgrupper.

Figur 2: Betydning av ulike mandatpunkter



Kommentarer/innspill fra respondentene:

Rådsmedlemmene og eksterne respondenter ble spurt om det var mandatpunkter de savnet. 32 prosent av rådsmedlemmene svarer ja, her svarer 40 prosent av de eksterne ja.

De som svarte ja på dette ble gitt anledning til å komme med innspill i forhold til hvilke punkter man savner i mandatet. Det er fremkommet ønske om å få prioritering og fordeling av ressursbruk inn i mandatet, og at dette ikke bare må sees i forhold til innføring av ny og kostbar teknologi, men også gjelde prioritering av ressursbruk i primærhelsetjenesten; eksempelvis kostbare behandlinger i pleie- og omsorgssektoren og kostbare legemidler i primærhelsetjenesten. Det er videre bemerket at brukerperspektivet er for lite synlig i nåværende mandat. Videre blir folkehelse og forebyggingsperspektivet fremholdt som et viktig område som burde vært nedfelt i rådets mandat. Det er blitt påpekt at det tidligere prioriteringsrådet i sitt mandat inneholdt noe om å arbeide for forståelse og aksept av prioritering i allmennheten, og at dette savnes i det nåværende mandatet. Utvikling av kommunale tjenestetilbud, samhandling internt i kommunen og mellom kommuner er også et punkt som også blir fremhevet. Et mandatpunkt knyttet til kvalitetsutvikling av tilbudet til ulike kronikergrupper både i spesialisthelsetjenesten, og i overgangen mellom 1. og 2. linjetjeneste blir også påpekt.

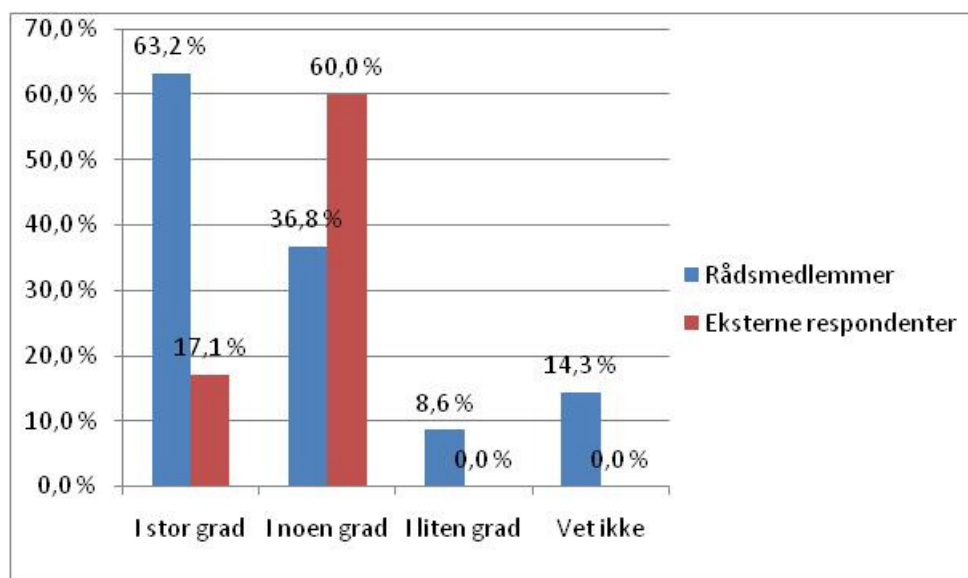
I oppsummering av egevalueringen fra 2009 blir rådets mandat av enkelte beskrevet som for bredt, samtidig som det pekes på at kvalitetsfeltet ikke er nok vektlagt i mandatet. Videre var enkelte også opptatt av at mandatet har et for sterkt fokus på forhold relevant for spesialisthelsetjenesten, og for lite fokus på primærhelsetjeneste. Videre blir det i egevalueringen av enkelte påpekt at det burde være mulig å vektlegge kvalitet og kommunehelse mer, samt å vektlegge andre forhold som påvirker helse fremfor mye fokus på nye medikamenter. Flere nevner at mandatet er for uklart i forhold til hvordan rådene som vedtas forplikter, og hvordan rådene skal følges opp. Noen mente også at mandatets utforming fører til veldig kompli-

serte saker rent teknisk, og at det kan føre til at rådet kommer sent inn i sakene. Dermed er det andre instanser som overtar sakene tillagt rådet, eksempelvis området samhandling.

4.2 Rådets sammensetning

I undersøkelsen ble det stilt spørsmål i hvilken grad nåværende sammensetning av rådet er dekkende for å ivareta de utfordringer vi står ovenfor knyttet til kvalitet og prioritering i helsetjenesten.

Figur 3: Er rådets sammensetning dekkende?



Når det gjelder sammensetning av rådet viser resultatene fra begge respondentgruppene at nåværende sammensetning i all vesentlig grad oppleves som dekkende.

Kommentarer/innspill fra respondentene:

Under dette spørsmålet ble det gitt anledning til å komme med eventuelle kommentarer knyttet til rådets sammensetning. Det er kommet forslag om større representasjon fra brukerne, eksempelvis fra ledere av de regionale brukerrådene, pasientombud, samt fra psykisk helse.

Det er bemerket at legene har stor plass i rådet, og at en såpass tung legerrepresentasjon kan føre til at kunnskap, refleksjoner og erfaringer som helsepersonell utenom legetjenesten besitter, i mindre grad kommer frem i rådet. Dette gjelder særlig problemstillinger knyttet til kommunehelsetjenesten. Det er fremkommet kommentarer knyttet til at sammensetning av rådet er mye preget av spesialisthelsetjenesten, samt at rådet er "topptungt", med mange fra forvaltning og helseforetak. Ønske om større representasjon fra primærhelsetjeneste og kommunehelsetjeneste er fremkommet fra flere.

Dette samsvarer med noen av innspillene fra egnevalueringen i 2009, hvor noen av medlemmene problematiserer sammensetningen som for topptung, og at det er viktig for rådet å ivareta bredden i helsetjenesten. I egnevalueringen peker også enkelte på muligheten for å

styrke representasjonen fra primærhelsetjenesten, samtidig som det pekes på at det er vanskelig å få til god representasjon som kan forplikte kommunene.

4.3 Rådets størrelse

Når det gjelder spørsmål om rådets størrelse er det større variasjon mellom respondentgruppene. 80 prosent av rådsmedlemmene svarer at rådet har riktig antall representanter, her svarer 60 prosent av de eksterne respondentene ”vet ikke”. At såpass mange øvrige respondenter svarer ”vet ikke” på dette, er kanskje ikke så unaturlig tatt i betraktning at det kan være vanskelig for andre å vurdere størrelsen på dette forumet. Det kan dog bemerkes at 31 prosent av eksterne respondenter mener at rådet har for mange representanter

4.4 Kjennskap til rådet

Ett av spørsmålene som ble stilt i undersøkelsen var: ”Har du hørt om Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helsetjenesten før du mottok denne e-posten?” Dette spørsmålet ble sendt eksterne respondenter, og 92 prosent av respondentene oppgir at de har hørt om rådet. Mange svarer at de har hørt om rådet gjennom tidsskrift og media.

4.5 Kjennskap til rådets virksomhet

Rådets arbeidsform skal være preget av åpenhet. Rådets møter er åpne for alle, alle saksdokumenter ligger tilgjengelig på rådets hjemmeside på internett. I tillegg har rådet ansvar for konferansen ”Helse i Utvikling”. Det var derfor naturlig at spørsmål knyttet til dette også var en del av evalueringen.

Ett av spørsmålene i evalueringen var knyttet til kjennskap til at rådets møter er åpne for alle. Dette spørsmålet ble sendt eksterne respondenter, ca 30 prosent av disse svarer at de har kjennskap til at rådets møter er åpne for alle.

For å bidra til åpenhet omkring sakene som har vært til behandling i rådet har det vært en bevisst strategi at alle saksdokumenter publiseres på rådets hjemmeside. Eksterne respondenter ble derfor spurt om de hadde fulgt noen av rådssakene via hjemmesiden. Ca 30 prosent av svarer at de har fulgt noen av sakene rådet har behandlet via rådets hjemmeside.

Det ble også spurt om deltagelse på rådsmøter eller andre arrangementer i rådets regi. Ca 25 prosent av de som har svart har deltatt på noen av rådets møter eller arrangementer.

4.6 Spørsmål knyttet til enkeltsaker som har vært til behandling i rådet

For å få tilbakemelding i forhold til kunnskap om enkeltsaker som har vært til behandling i rådet, ble det i undersøkelsen gitt eksempler på saker som tidligere har vært til behandling i rådet, og med spørsmål om man kjente til rådets behandling av sakene. Disse ble sendt de eksterne respondentene. Ulike organisasjoner/ ulike deler av helsetjenesten fikk presentert ulike saker, men saker med antatt relevans for egen organisasjon.

Eksempler:

Respondenter fra spesialisthelsetjenesten fikk spørsmål knyttet til disse sakene:

1. "Utfasing av metoder i helsevesenet"
2. "Innføring av HPV-vaksine i det nasjonale vaksinasjonsprogrammet"
3. "Kateterbasert implantasjon av hjerteklaffer"
4. "Cocleaimplantat hos voksne – ensidig versus tosidig"
5. "Innføring av Positronemisjonstomografi (PET)"

83 prosent av respondentene svarer ja på spørsmål om de kjente til at rådet har behandlet noen av disse sakene.

Respondenter fra primærhelsetjenesten (fastlege og kommunehelsetjeneste) og fylkesleger fikk spørsmål knyttet til disse sakene:

1. "Screening av nyfødte"
2. "Innføring av HPV-vaksine i det nasjonale vaksinasjonsprogrammet"
3. "Hjemmerespiratorbehandling"
4. "Organisatoriske barrierer ved innføring av Individuell plan"
5. "Primærforebygging av hjerte- karsykdommer"

73 prosent av respondentene innen denne målgruppen svarer ja på at de kjenner til at rådet har behandlet noen av disse sakene.

Respondenter fra brukerorganisasjonene fikk spørsmål til disse sakene:

1. "Et nasjonalt system for ny vurdering når det ikke lenger foreligger et etablert behandlingstilbud for alvorlige sykdommer"
2. "Organisatoriske barrierer ved innføring av Individuell plan"
3. "Hjemmerespiratorbehandling"

Av respondentene i denne gruppen svarer 75 prosent at de har kjennskap til at rådet har behandlet noen av disse sakene.

Respondenter fra politikere, fagforening, sentral helseforvaltning, universitet/høgskole fikk spørsmål knyttet til disse sakene:

1. "Utfasing av metoder i helsevesenet"
2. "Organisatoriske barrierer ved innføring av individuell plan"
3. "Et nasjonalt system for ny vurdering når det ikke lenger foreligger et etablert behandlingstilbud for alvorlige sykdommer"
4. "Behovet for offentlig initierte kliniske studier for å understøtte prioriteringsbeslutninger"
5. "Innføring av HPV-vaksine i det nasjonale vaksinasjonsprogrammet"

67 prosent av respondentene her svarer at de har kjennskap til at rådet har behandlet noen av disse sakene.

4.7 Bruk av rådets anbefalinger i praksis/eget arbeid

Respondentene ble spurt om de generelt har hatt behov for å støtte seg til rådets anbefalinger i det daglige arbeidet. Her er respondentene delt i sine tilbakemeldinger. 50 prosent av rådets medlemmer svarer at de har hatt behov for å støtte seg til rådets anbefalinger, de resterende 50 prosent svarer at de ikke har hatt behov for dette. 80 prosent av eksterne respondenter svarer at de ikke har hatt behov for å støtte seg til rådets anbefalinger.

Kommentarer/innspill fra respondentene:

De som svarte ja på spørsmål om de hadde hatt behov for å støtte seg til rådets anbefalinger fikk anledning til å utdype i hvilken grad de fikk nyttiggjort seg rådets anbefalinger. Det blir påpekt at man gjennom rådsarbeidet har fått innsikt i faglige og politiske sider av saker, som igjen har vært nyttig kunnskap i det daglige arbeidet. Det er også kommet tilbakemeldinger i forhold til at man har hatt behov for å støtte seg til rådets anbefalinger for eksempel i vurdering av om forslag som kommer opp politisk bør gjennomføres eller ikke. Noen kommenterer at de har hatt behov for å støtte seg til rådets anbefalinger i forhold til redegjørelser og oppfølging ovenfor andre aktører omkring for eksempel prioritering av sjeldne tilstander/sjeldenfeltet. Videre er det noen som har anført at de har fått innsikt i faglige og politiske sider av saker som kan brukes i det daglige arbeidet.

Fra egevalueringen påpekes det at godt forberedte og godt forankrede saker er en styrke for dem som har ansvar for de videre saksprosesser.

4.8 Saker knyttet til spesialisthelsetjeneste vs kommunehelsetjeneste

Hovedvekten av sakene som til nå har vært til behandling i rådet har vært knyttet til spesialisthelsetjenesten. I spørreundersøkelsen var det lagt inn et spørsmål om hvordan rådet kan få en mer aktiv rolle i forhold til å arbeide med problemstillinger knyttet til kommunehelsetjenesten.

I begge undersøkelsene har det vært uttrykt ønske om og et behov for å få inn flere saker som berører kommunehelsetjenesten.

Det har kommet inn forslag om i større grad å informere om rådets arbeid og skape debatt på møter og konferanser der kommunale representanter møtes, eksempelvis kunne man invitere seg inn til rådmannskonferanser samt aktivt markedsføre seg mer mot kommunene.

Det foreslås at rådet kan få en mer aktiv rolle i forhold til kommunene ved å ha flere orienterings-/temasaker som orienterer om utfordringer i kommunehelsetjenesten. Dette kan danne utgangspunkt for videre drøftinger.

Det blir hevdet at mandatet har fokus på behandling og fokuset blir da lett på spesialisthelsetjenesten. Ved å rette fokus mer på forbygging, oppfølging, rehabilitering og omsorgstjenester ville kommunene bli mer sentrale.

Flere av tilbakemeldinger peker på samhandlingsreformen som en viktig innfallsvinkel i forhold til å få belyst saker som berører kommunehelsetjenesten. Flere av tilbakemeldingene peker på rådets sammensetning og rådets mandat og dens betydning for de saker som rådet har til behandling.

4.9 Rådets synlighet

I undersøkelsen var det lagt inn spørsmål knyttet til rådets synlighet. I underkant av 90 prosent av eksterne respondenter svarte ja på påstanden: ”Det har blitt hevdet at Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering kunne være mer tjent med en mer utadrettet profil og vært mer synlige for allmennheten. Er du enig i denne påstanden?”. Her svarer 68 prosent av rådsmedlemmene ja.

Kommentarer innspill fra respondentene:

De som svarte ja på ovennevnte spørsmål fikk videre stilt spørsmål om hvordan man kan tenke seg at rådet og de sakene som rådet har arbeidet med kan bli mer synlige for allmennheten. Respondentene, både rådsmedlemmer og eksterne, har kommet med flere råd og tips i forhold til dette. Det er kommet frem flere innspill om i større grad å fronte sakene i media. For eksempel kunne det innkalles til pressekonferanse i forbindelse med viktige avgjørelser i rådet, og man kunne bruke media mer aktivt i etterkant av møtene. Å utvikle en formidlings- og mediestrategi og med en egen kommunikasjonsrådgiver som kunne følge opp sakene mot media kunne bidra til mer synlighet nevnes som ett eksempel. Å bruke media mer aktivt i profileringsarbeid kan for eksempel være å skrive kronikker i aviser og i fagtidsskrifter, og rådet kan også ha en fast spalte i Tidsskrift for den norske legeforening. En idé er mer direkte informasjon til aktuelle miljøer, eksempelvis gjennom et elektronisk nyhetsbrev.

Det har også kommet inn flere innspill om å bruke mer ressurser på å popularisere arbeidet og tilrettelegge for at vanskelige spørsmål kan diskuteres av befolkningen og i pressen, slik at folk flest forstår at dette vedrører dem. Kanskje man kunne bruke mer ressurser på samarbeidsarenaer og drøftingsarenaer hvor et vidt spekter av de som er involvert i utviklingen av gode helsetjenester deltar? Sette prioriteringsdilemmaene på dagsorden for debatt, og arbeide for en forståelse for at prioritering er viktig. Endringene i helsetjenesten går fort og det er avgjørende at endringene formidles til befolkningen for å øke forståelsen for blant annet funksjonsfordelinger og andre endringer i helsetjenesten.

Videre blir det pekt på at rådet kunne gå mer aktivt ut med publiseringer og problemstillinger rettet mot utdanningsinstitusjoner og brukerorganisasjoner, samt fagforeninger.

4.10 Rådsmedlemmenes egen vurdering av rådsarbeidet

Det generelle inntrykket er at rådsmedlemmene opplever rådsarbeidet som viktig og meningsfullt. Det er gitt tilbakemeldinger på at rådsarbeidet gir innsikt i helsetjenestens plass i samfunnet, samt bredden i relevante problemstillinger. Flere melder

at det har vært en lærerik periode, med meningsfulle og nødvendige diskusjoner. I forhold til diskusjonene er det avgjørende at rådet er sammensatt slik som nå, med viktige aktører til stede slik at deres vurderinger er med. Dette samsvarer med intensjonen fra Nasjonal helseplan om å ha de ansvarsbærende aktører med i rådet. Dette var også inntrykket av egevalueringen, hvor medlemmene i stor grad uttrykker tilfredshet med hvordan rådet fungerer. Når det gjelder saker som har vært til behandling så oppfattes disse som viktige, med mye fokus på ny og kostbar teknologi. Det bemerkes i tilbakemeldingene at det har vært mindre fokus på problemstillinger av mer helhetlige og overgripende karakter. Noen uttrykker bekymring for implementering av de anbefalinger som rådet kommer med. Det er også kommet tilbakemeldinger i forhold til at det er litt omfattende sakspapirer, for lange vedtakstekster og at vedtakstekstene bør bli mer konkrete.

4.10.1 Møtehyppighet, møtenes lengde og omfang av saker

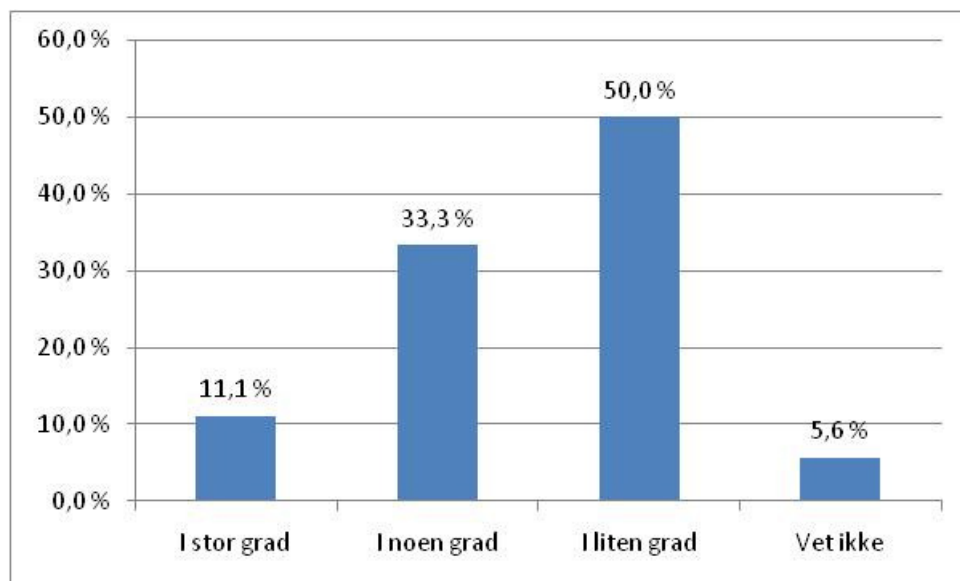
Rådet har møter 5 ganger i året. Møtene er organisert som heldagsmøter fra kl. 10.00-16.00, slik alle rådets medlemmer kan komme til og fra møtet i løpet av en dag. 68 prosent av de som har svart er av den oppfatning at 5 møter i året er et passe antall møter, 21 prosent svarer at det er for mange møter, mens 11 prosent svarer at det er for få møter. Med andre ord er de aller fleste fornøyd med møtehyppigheten slik den nå praktiseres. Det var også ønskelig å få en tilbakemelding i forhold til lengden på møtene, om rådsmøtene ble oppfattet som for lange, for korte eller om møtene har en passe lengde. Her svarer 90 prosent av respondentene at det er passe lengde på møtene. Det ser altså ikke ut til at det er behov for noen justeringer i forhold til møtehyppighet og møtenes lengde.

Rådet behandler mange og krevende saker og problemstillinger. Det er til dels mange dokumenter og sakspapirer for rådets medlemmer å sette seg inn i til hvert rådsmøte. Det var derfor ønskelig med en tilbakemelding på hvordan rådets medlemmer oppfattet omfanget av saker; er det for mange saker til møtene, er det passe antall saker eller for få saker til hvert av møtene? Rådet er delt i synet på dette. Ingen synes det er for få saker til møtene, men medlemmene fordeler seg 50/50 på de to andre alternativene (passe antall/for stort antall).

4.10.2 Forberedelse av saker til rådsmøtene – rådsmedlemmenes/egen organisasjons rolle

Rådsmedlemmene ble stilt spørsmål i hvilken grad de selv eller egen organisasjon hadde deltatt i forberedelse til saker i løpet av oppnevningsperioden. Som det fremkommer av figuren nedenfor er det kun 11 prosent (2 stk.) av rådsmedlemmene (eller rådsmedlemmenes organisasjon) som i stor grad har deltatt i forberedelse av saker til rådsmøtene, mens 50 prosent svarer at de i liten grad har deltatt i forberedelse til saker i løpet av perioden.

Figur 4: Deltagelse i saksforberedelse



Kommentarer/innspill fra respondentene:

Rådsmedlemmene ble videre spurt om det var noe de som rådsmedlemmer kunne gjort annerledes i forhold til forberedelse av saker. Det er flere som kommenterer at de skulle gjerne ha fremmet flere saker fra kommunehelsetjenesten. Samtidig bemerkes det at det er en utfordring at sakene fra kommunen gjerne har en annen karakter enn sakene fra helseforetakene. Det er også kommet tilbakemeldinger om at man som rådsmedlem har sendt ut saks-papirer til egen organisasjon, og at organisasjonen gir innspill til sakene som skal behandles i rådsmøtene. Det blir videre påpekt at man i egen organisasjon ikke har ressurser/sekretariat til forberedelse av saker. Dette ble også påpekt gjennom egevalueringen hvor det pekes på at det er store variasjoner i rådsmedlemmenes tilgang på ressurser til å forberede saker.

4.10.3 Oppfølging av saker – rådsmedlemmenes/egen organisasjons rolle

Rådsmedlemmene ble videre spurt i hvilken grad de/eller egen organisasjon har deltatt i oppfølging av saker som har vært til behandling i rådet. 16 prosent svarer at de i stor grad har deltatt i oppfølging av saker, 32 prosent at de i noen grad har deltatt i oppfølging av saker. Videre svarer 52 prosent at de i liten grad har deltatt i oppfølging av saker.

Kommentarer/innspill fra respondenter:

Rådsmedlemmene ble også her spurt om det var noe de kunne gjort annerledes i forhold til oppfølging av saker som har vært i rådet. Det har kommet tilbakemeldinger på at egen organisasjon kunne vært mer aktive, og at dette er etterlyst, men ikke alltid like lett å få prioritert i en travel hverdag. Det er videre kommentert at oppfølging av saker har vært tydeligst i forhold til spesialisthelsetjenesten, og at dette blant annet har med utvalg av saker å gjøre.

4. 11 Sekretariatsfunksjonen

Ett av spørsmålene til rådets medlemmer var knyttet til saksforberedelsene: ”Kan du kommentere hvordan du opplever saksforberedelsene til møtene? Bidrar saksforberedelsene til at vedtak kan fattes på relevant grunnlag?”

Flere av tilbakemeldingene er knyttet til at saksfremleggene er omfattende, men at de oppleves som grundige og gode. Videre bemerkes det at saksforberedelsene bidrar til gode diskusjoner i rådet. Det er en stor mengde sakspapirer til de ulike sakene, det er mye å lese og sette seg inn i, samtidig kan det være vanskelig å fremstille komplekse saker mer kortfattet.

En del saker må behandles over flere møter, tilbakemelding på at dette oppleves som positivt i den forstand at rådets avgjørelser dermed modnes.

Det pekes videre på at rådet har hatt en del diskusjoner omkring vedtakene, og det har ikke alltid vært lett å fatte vedtak. Videre kan vedtakene til dels fremstå som lite presise og lite forpliktende.

Gjennom egevalueringen fra 2009 får sekretariatet mange positive tilbakemeldinger i forhold til kvaliteten på saksforberedelsene. Dog stilles det spørsmål i forhold til om sekretariatet har god nok kapasitet, det består av få personer, og at saksmengden kan gjøre sekretariatet sårbart. Gjennom egevalueringen pekes det på at sekretariatet ikke alltid har klart å ha gode nok prosesser mot helsetjenesten ute, og at dette har gått ut over noe av forankringsarbeidet. Noen peker på at sekretariatsfunksjonen har et dilemma mellom å forenkle sakene slik at de blir forståelig og å gi god nok informasjon til forsvarlig saksbehandling. Noen mente også at sekretariatet i større grad bør ha bakgrunn fra kommunehelsetjenesten, og at sekretariatet bør være et mer aktivt sekretariat for førstelinjetjenesten.

5. INTERVJUER GJENNOMFØRT AV MANDAGMORGEN

Secretariatet har i forbindelse med konferansen "Helse i Utvikling 10" i samarbeid med ukemagasinet Mandagmorgen fått utarbeidet en kvalitativ undersøkelse hvor 18 nøkkelpersoner fra helsetjenesten er dybdeintervjuet. Undersøkelsen resulterte i en rapport utarbeidet av Mandagmorgen: "Prioritering i helsetjenesten. Sentrale personer i helsevesenet om viktige problemstillinger". Undersøkelsen sier noe om hva et utvalg av ledere i helsesektoren ser på som de største prioriteringsutfordringene fremover. Det påpekes i rapportens introduksjon, at rapporten ikke er "ment å gi et fullstendig bilde av de ulike interessegruppenes synspunkter, men er snarere et startskudd for en opptrapping av denne viktige debatten."

I undersøkelsen er det lagt mer vekt på mer generelle prioriteringsutfordringer i det norske helsevesenet, og mindre på Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering.

De ulike intervjuobjektene har ulikt ståsted og bakgrunn i helsetjenesten, og de ulike svarene speiler varierende kjennskap til rådet.

5.1 Om Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering er hovedinntrykkene fra intervjuene dette:

Rådet har et potensiale til å kunne spille en viktig overordnet rolle i forhold til problemstillinger knyttet til prioritering. Rådet er bredt og godt faglig sammensatt og har mye relevant kompetanse, samt at rådet behandler store og viktige problemstillinger. Det er flere som påpeker at rådet er for lite synlige i offentligheten og kunne vært tjent med en mer offensiv kommunikasjon med offentligheten. Det blir videre hevdet at rådet må bli tydeligere i å sette overordnede prioriteringsmål på agendaen.

Intervjuobjektene er noe sprikende i sin oppfatning av rådet, og har i varierende grad kjennskap til rådet. Det blir hevdet at rådet behandler meget konkrete problemstillinger, samtidig som andre er av den oppfatning at rådet tar tak i mer overordnede problemstillinger, og at rådet er til lite hjelp i konkrete saker. Kommuner og kommunehelsetjenesten må involveres i større grad enn det som har vært gjort til nå. Noen peker videre på at rådet oppfattes som fjernt fra den daglige kliniske hverdag.

5.2 Om prioriteringsspørsmål er hovedinntrykkene fra intervjuene dette:

Det er en klar oppfatning blant intervjuobjektene at behovet for prioritering ikke er forankret i samfunnet, og det understrekes at befolkningen må informeres om og forstå behovene for prioriteringer i helsetjenesten. Videre blir det pekt på at prioriteringsdebatten må tas i det offentlige rom. Det er flere som peker på at større fokus på primærhelsetjenesten og forebyggende helse vil redusere behovet for spesialisthelsetjenester. Videre at kvalitet og prioritering er to sider av samme sak, og det er således viktig at disse elementene sees i sammenheng.

Videre synes det som om behovet for prioritering ikke er like klart i de ulike delene av helsetjenesten.

Det hevdes at uakseptable forskjeller forekommer, både i forhold til geografi og sosiale forhold. Samt at det også eksisterer forskjeller mellom ulike fagområder. Sentralisering av spesialisthelsetjenester nevnes som et behov, og at volum av pasienter i ikke-sentrale strøk ofte kan være for lavt til at man kan opprettholde et tilstrekkelig nivå på kvalitet i bestemte spesialhelsetilbud.

Det er flere av intervjuobjektene som etterlyser kriterier og retningslinjer for prioritering, videre pekes det på at fokus på økonomi i noen grad kan ha ført til at man har mistet kvalitet og prioritering av syne. Å få et mer helhetlig perspektiv på prioritering synes da å være vanskeligere. Behovet for prioriteringsfaglig kompetanse på alle nivåer i helsetjenesten fremheves, samt at helsearbeidere må få hjelp og støtte i vanskelige prioriterings-spørsmål.

Mandagmorgen ønsket å sette ytterligere fokus på prioritering i helsespørsmål i samfunnsdebatten, bla ved å arrangere et "Frokostseminar". I begynnelsen av mars 2010 besluttet

imidlertid styret for Mandagmorgen Norge å nedlegge virksomheten, men andre eiere har nå overtatt ukeavisen.

6. HOVEDFUNN OG FREMTIDIGE UTFORDRINGER

Målet med evalueringen av Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering har vært å oppsummere erfaringer fra rådets virksomhet så langt, sett i forhold til de intensjoner som ble skissert ved rådets etablering og i rådets mandat. Det er foretatt en egevaluering i 2009, og en spørreundersøkelse blant rådets medlemmer og eksterne personer fra forvaltning, politikk, kommunale etater, forskningsinstitusjoner, industri og media i 2010.

Svarprosenten var 76 blant rådsmedlemmer og 42 blant eksterne. 92 prosent av de eksterne respondentene svarte at de kjente til rådets virksomhet, hvilket oppfattes som en god måloppnåelse etter 3 år. Det er kommet mange positive tilbakemeldinger på rådets virksomhet, som langt på vei indikerer at rådet i svært mange saker har lyktes i å oppfylle intensjonene ved opprettelsen.

Rådet har behandlet en rekke krevende og vanskelige saker i oppnevningsperioden; totalt dreier det seg om 67 saker i perioden 2007- 2009. Som vist i kapittel 3 har rådets anbefalinger i stor grad blitt fulgt opp videre i helsetjenesten.

Som eksempler på enkeltsaker med viktige utfall kan nevnes innføring av monoklonale anti-stoffer i behandling av metastatisk kolorektalkreft, nyfødtscreening og HPV vaksine. Av saker av mer prinsipiell karakter, som ligger til videre vurdering i HOD, kan nevnes systemer for innføring av ny og kostbar teknologi eller forslag om offentlige finansierte kliniske studier. Det har også lyktes å skape endringer i mer fastlåste temaer som dimensjonering av PET teknologi. Det fremkommer av kommentarene at svært mange eksterne respondenter er orientert om at rådet har håndtert disse sakene.

Både rådets medlemmer og de eksterne respondentene finner i hovedsak rådets mandat, størrelse, sammensetning og arbeidsform relevant for den rolle rådet skal fylle, selv om det også er enkelte forslag til endringer.

Rådets medlemmer angir at de opplever rådsarbeidet som viktig og meningsfullt. Rådet som åpen møteplass og arena har gitt anbefalingene tyngde, og grundige saksforberedelser gir gode diskusjoner.

Det er imidlertid utfordrende å skulle svare for alle forventninger som ble gitt i Nasjonal helseplan, mye fordi rådet er avhengig av hvilke saker som spilles inn og egner seg for rådets arbeidsform. I løpet av rådets oppnevningsperiode er det dessuten startet opp flere parallelle utredninger/ prosesser innenfor Nasjonalt råd mandatområder, men hvor rådet ikke fullt ut har vært involvert i sakene, eller kommer for sent inn i prosessen. Dette har vært en utfordring. Rådet har imidlertid fått en klarere roll i den videre oppfølging. Det gjelder f eks landsfunksjoner og høyspesialiserte tjenester, flere områder knyttet til samhandlingsreformen, og vurdering av ny og kostbar teknologi.

Det er imidlertid fortsatt utfordringer, og flere av disse går igjen, både i egevalueringen fra 2009, spørreundersøkelsen fra 2010, og til dels også i undersøkelsen fra Mandagmorgen.

Flere tar opp skjevheten i sektorfordeling av sakene. Rådet har hatt få saker fra kommune- og primærhelsetjenesten. Noen tilbakemeldinger beskriver i den sammenheng forhold som det er vanskelig for rådet å gjøre noe med. Et eksempel på dette er strukturen mellom sentral helseforvaltning og de ulike utøvere i kommunehelsetjenesten, hvor en manglende ”styringslinje” kan gjøre det vanskelig å fremme saker og gjennomføre vedtak på en god og enhetlig måte. Inn under dette kommer også utfordringen at det i liten grad er ett nasjonalt faglig nivå som representerer allmennhelsetjenesten. Mange av utfordringene er dermed knyttet til strukturelle forhold. Innsikt i og analyse av kvalitetsstyring og prioritering innenfor kommunehelsetjenesten vil likevel være en viktig utfordring fremover.

Ettersom Samhandlingsreformen nå har vært behandlet i Stortinget, vil rådets sammensetning og arbeidsform være relevante for videre oppfølging av denne. I den sammenheng bør det også diskuteres hvorvidt folkehelse og forebygging i helsetjenesten som et helt sentralt element i samhandlingsrapporten, bør inn som et eget moment i mandatet. Rådet kan og bør være et nyttig verktøy, forutsett at de organisasjoner som er direkte ansvarlige for fremdriften i disse prosessene bruker rådet som arena for dialog og forankring.

Selv om denne evalueringen har vist at mye av rådets arbeid er kjent, gjenstår det mye for rådets arbeid og enda viktigere; de problemer og prinsipper rådet behandler, er godt kjent og akseptert både blant *helsepersonell* og *befolkningen* for øvrig. Bevisstgjøring om behovet for å prioritere, og samtidig ivareta god kvalitet i tjenesten, synes å kreve at man arbeider langs flere fronter. Rådet kan legge bedre til rette for at ledere i helsetjenesten får overordnede føringer til prosesser som gir likeverdig fordeling av tjenestetilbudet på tvers av fagområder og diagnosegrupper. Og dermed kunne bidra til målsettingen om ledelsesforankret kvalitet - og prioriteringstenkning i norsk helsetjeneste, og at prioriteringsdebatten også kan føres på det nivå hvor mikrobeslutninger tas.

Det har vært foreslått å utvikle en formidlings- og mediestrategi med en egen kommunikasjonsrådgiver som bla kunne bruke media mer aktivt i profileringsarbeid slik at man også forankrer problemstillingene i offentligheten. Rådets sekretariat er lite, men behandler mange, store og krevende saker. Det er påkrevd med økte ressurser til sekretariatet dersom det ønskes større utredningskapasitet, og for å utvikle en aktiv profilering og kommunikasjon av rådets anbefalinger.

Det er klart at tjenestenes kvalitet som sådan ikke har vært godt nok representert blant sakene som rådet har drøftet så langt. Kanskje er dette problemstillinger som i større grad håndteres innefor tjenestene selv. Nasjonale *systemer* for kvalitetsstyring innenfor alle deler av helsetjenesten bør ha rådets oppmerksomhet. Hittil har informasjon om både kvalitetsindikatorer, helseregistre og sammenheng mellom volum og kvalitet blitt lagt frem for rådet, debatt rundt disse problemstillinger bør videreføres.

Som en avsluttende støtte til rådets arbeid presiseres viktigheten av at rådet kommer tidlig på banen i saker, slik at praksis ikke får satt seg før rådet konkluderer. Videre bør det arbeides mer for formalisering av implementeringen av vedtakene. Det er et rådgivende organ

både for myndigheter og helsetjenesteutøvere, noe som kanskje bør tydeliggjøres i større grad i den fremtidige virksomhet.

7. VIDERE PROSESS

Rådet bør være oppdatert på framdriften i Samhandlingsreformen, og drøfte problemstillinger som er aktuelle. Forebyggende helsetjenester er tema som i sterkere grad bør diskuteres i rådet. I forbindelse med forslag til nye mandatpunkter, ønsker rådet at Nasjonalt folkehelseinstitutt blir representert i rådet.

Rådet vil på bakgrunn av 3 års virksomhet anbefale følgende momenter til et revidert mandat for rådet. De 5 mandatpunktene som ble gitt rådet ved oppstarten er fortsatt meget aktuelle og anbefales videreført:

- 1. Spørsmål knyttet til om det utvikler seg eventuelle uakseptable forskjeller i tjenestetilbudet på tvers av fagområder, geografi eller sosiale grupper og gi råd om hvordan slike forskjeller kan motvirkes.*
- 2. Spørsmål knyttet til innføring av ny og kostbar teknologi/legemidler i sykehus. (Teknologibegrepet bør forklares og det bør vurderes å erstatte sykehus her med helsetjenesten)*
- 3. Spørsmål knyttet til fordeling og bruk av nasjonale kompetansesentra og landsfunksjoner/flerregionale funksjoner.*
- 4. Spørsmål knyttet til utvikling av nasjonale retningslinjer på særlige områder for å ivareta et likeverdig helsetilbud av god faglig kvalitet.*
- 5. Spørsmål knyttet til samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og kommuner, herunder behandlingsformer som påvirker kvalitet, arbeidsdeling og dermed prioritering, ressurs- og kompetansefordeling mellom de ulike nivåene i helsetjenesten.*

Alle bør kunne fremme saker for behandling i rådet. Sekretariatet har ansvar for å presentere relevante problemstillinger i form av vignetter for rådets medlemmer som beslutter om saken skal behandles.

I tillegg anbefales det videre at rådet:

- Skal delta i vurderingen av befolkningsrettede tiltak som screening og vaksiner.*
- Skal gi prinsipper for lokale prioriteringsprosesser, både i kommune- og spesialisthelsetjeneste.*
- Bør involveres i prioritering av sykdomsområder for etablering av nasjonale helseregistre.*
- Innarbeider konkrete formuleringer om implementering i sine vedtak.*

Sammensetningen av rådet bør avspeile disse presiseringene.

8. VEDLEGG

Vedlegg 1 – Rådets mandat:

1. Formål

Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helsetjenesten har som formål å bidra til mer helhetlig tilnærming til problemstillinger om kvalitet og prioritering i helsetjenesten. Rådet skal bidra til felles situasjons- og problemforståelse hos aktørene i helsetjenesten slik at de ulike institusjoners tiltak og prosesser blir godt koordinert. Rådet skal medvirke til dialog mellom myndigheter, tjenesteytende virksomheter, brukerorganisasjoner og faglige organisasjoner/fagforeninger.

2. Rolle, oppgaver og ansvar

Rådet har en rådgivende funksjon når det gjelder problemstillinger som er knyttet til kvalitet og prioritering i helsetjenesten. Rådet skal gjennomføre prosesser med sikte på at aktørene utvikler felles situasjons- og problemforståelse og god samhandling. På dette grunnlag skal det gis råd om videre prosessmessig håndtering av saker. Rådet skal legge vekt på rutiner som ivaretar dette formålet, herunder etablere prosesser som ivaretar/innspill erfaringer fra utøvende tjenester, f eks gjennom høringsmøter. Rådet bør rette spesiell oppmerksomhet på samhandlingen mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene. Rådet skal også gi innspill til prioriteringsspørsmål som eventuelt må avgjøres som en del av ordinære budsjettprosesser. Rådet vil ikke kunne gi pålegg om hvordan den enkelte virksomhet skal følge opp rådets tilrådinger. De aktuelle virksomhetene vil ut fra sin ansvarsposisjon på selvstendig grunnlag ta nødvendige initiativ for oppfølging.

Temaer som er aktuelle for behandling i rådet er:

1. Spørsmål knyttet til om det utvikler seg eventuelle uakseptable forskjeller i tjenestetilbudet på tvers av fagområder, geografi eller sosiale grupper og gi råd om hvordan slike forskjeller kan motvirkes.
2. Spørsmål knyttet til innføring av ny og kostbar teknologi/legemidler i sykehus.
3. Spørsmål knyttet til fordeling og bruk av nasjonale kompetansesentra og landsfunksjoner/ flerregionale funksjoner.
4. Spørsmål knyttet til utvikling av nasjonale retningslinjer på særlige områder for å ivareta et likeverdig helsetilbud av god faglig kvalitet.
5. Spørsmål knyttet til samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og kommuner, herunder behandlingsformer som påvirker kvalitet, arbeidsdeling og dermed prioritering, ressurs- og kompetansefordeling mellom de ulike nivåene i helsetjenesten.

Departementet kan utvide listen over aktuelle temaer dersom utviklingen tilsier dette.

Rådet skal gi uttalelser til saker som er reist av rådets medlemmer. Helse- og omsorgsdepartementet kan be Sosial- og helsedirektoratet om å ta opp saker i rådet.

3. Sammensetning

Rådet er sammensatt av medlemmer fra virksomheter med ansvar for helsetjenester, fra forvaltningen, fra brukerorganisasjoner og fra universiteter og høyskoler.

4. Offentlighet

Forvaltningsloven og offentlighetsloven gjelder i utgangspunkt for rådet.

Rådets uttalelser er offentlige med mindre ikke annet følger av lovbestemt taushetsplikt. Rådet skal avgi årlig rapport om sin virksomhet til Helse- og omsorgsdepartementet innen 1. mars det påfølgende år.

Vedlegg 2 – Rådets medlemmer per 31. desember 2009:

Leder: Bjørn-Inge Larsen, Direktør, Helsedirektoratet

Torunn Alveng, Klinikksjef, Nordlandssykehuset HF

Trude Andresen, Utviklingsdirektør, Kommunenes sentralforbund

Liv Arum, Generalsekretær, Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)

Lene Bakke, Prosjektleder, Høgskolen i Bergen

Gunnar Bovim, Administrerende direktør, Helse Midt-Norge RHF

Tor Carlsen, Kommuneoverlege, Drammen kommune

Bjørn Guldvog, Assisterende direktør, Helsedirektoratet

Guri Ingebrigtsen, Lokalpolitiker, Vestvågøy kommune

Karen Kaasa, Kommunaldirektør, Nøtterøy kommune

Bente Mikkelsen, Administrerende direktør, Helse Sør-Øst RHF

Herlof Nilssen, Administrerende direktør, Helse Vest RHF

Anne Lise Ryel, Generalsekretær, Kreftforeningen

Stig A. Slørdahl, Dekan, Det medisinske fakultet, NTNU

Finn Strand, Kommunaldirektør, Bergen kommune

Randi Talseth, Generalsekretær, Voksne for barn

Siri Tau Ursin, Avdelingsoverlege, Stavanger universitetssykehus

Ragnhild Brå Vardehaug, Helsefaglig rådgiver, St. Olavs hospital

Lars H. Vorland, Administrerende direktør, Helse Nord RHF

Marte Walstad, Spesialist i allmenntilleggsmedisin, Ranheim Legesenter

Gro Ramsten Wesenberg, Direktør, Statens Legemiddelverk

Lars Ødegård, Generalsekretær, Norges Handikapforbund

Steinar Aamdal, Professor, Klinisk kreftforskning, Radiumhospitalet

Hans Petter Aarseth, Divisjonsdirektør, Helsedirektoratet

Oversikt over tidligere rådsmedlemmer:

Helge Bryne, fung. adm. dir., Helse Vest RHF

Bjørn Erikstein, kst. adm.dir., Helse Midt-Norge RHF

Odd Arild Kvaløy, KS

Lisbeth Normann, ledende sykepleier, Aker sykehus

Eilin Reinaas, Norges Handikapforbund

Jan Eirik Thoresen, adm. dir. , Helse Midt-Norge RHF

Olav Ulleren, direktør, KS

Nils Fredrik Wisløff, rådmann, Drammen kommune, KS

Oversikt over sekretariatet:

Karianne Johansen, seniorrådgiver, sluttet

Håkon Lund, seniorrådgiver, sluttet

Berit Mørland, fagdirektør/sekretariatsleder

Ånen Ringard, seniorrådgiver

Kristin Skutle, seniorrådgiver

Hege Wang, seniorrådgiver

Vedlegg 3: Fullstendig oversikt over saker 2007-2009

2007

Drøftingssaker:

Tysabri (Natalizumab)

Lucentis versus Avastin

Mammografiscreening av kvinner 40-49 år

Riktigere prioritering i spesialisthelsetjenesten

Behovet for offentlig finansierte kliniske studier for å understøtte prioriteringsbeslutninger

Søvnapnoe-syndrom: Diagnostikk og behandling

Hva blir saker og hvordan skal de behandles?

Behovet for offentlig finansierte kliniske studier for å understøtte prioriteringsbeslutninger

Retningslinjer for medikamentell primærforebygging av hjerte- og karsykdommer

Cochlea-implantat hos voksne - ensidig versus tosidig implantat

Kunnskapssenterets bestillerprosess for nye oppdrag: rolle for Nasjonalt råd

Innføring av HPV-vaksine

Temasaker:

Korridorpasienter – hva hjelper?

System for håndtering av ny teknologi i sykehus

Orienteringssaker:

Rådets arbeid - arbeidsform

Rådets sekretariat og rutiner for saksgang

Rådets kommunikasjonsstrategi

Rådets arbeid/arbeidsform og sekretariat

Oppsummering av idédugnaden

Tidlig varsling av nye medisinske metoder

Status for arbeidet med å utvikle et eget nettsted for Nasjonalt råd

Vignetter:

Screening og intervensjonsprogram - trombocytter hos nyfødte

Organisatoriske barrierer for innføring av ”individuell plan”

Hjemmerespiratorbehandling – samhandling og organisering

Hjemmerespiratorbehandling – ulikhet i tjenestetilbudet

Effekt av hjemmerespiratorbehandling for KOLS

Nasjonale retningslinjer og veiledere: Sosial- og helsedirektoratets organisering av arbeidet

2008

Drøftingssaker:

Problemstillinger rundt en klinisk studie av Lucentis versus Avastin

Behovet for offentlig initierte kliniske studier for å understøtte prioriteringsbeslutninger

Utarbeidelse av nasjonale retningslinjer i helse og sosialsektoren – hvilken rolle skal Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering ha?

Innføring av HPV vaksine i det offentlige vaksinasjonsprogrammet

Monoklonale antistoffer ved metastatisk kolonkreft

Konferanse for kvalitet og prioritering

Evalueringsrapport av 1. år og årsrapport

Hjemmerespiratorbehandling

Bruk av monoklonale antistoffer i behandling av metastatisk kolorektalcancer

Kateterbasert implantasjon av hjerteklaffer

Kvalitetsindikatorer som evalueringssystem for spesialisthelsetjenesten

Positronemisjontomografi (PET)

Implanterbar hjertepumpe (LVAD) som bro til hjertetransplantasjon og for varig behandling ved hjertesvikt

Nasjonale retningslinjer for primærforebygging av hjerte- og karsykdommer

Orienterings-/Temasaker:

System for håndtering av ny teknologi i sykehus

Innsatsstyrt finansiering av spesialisthelsetjenesten – vurdering og tiltak

Presentasjon av Nasjonal samarbeidsgruppe for medisinsk og helsefaglig forskning (NSG)

Helseeffekter i samfunnsøkonomiske analyser

Forebyggende helsearbeid i primærhelsetjenesten

Kvalitetsstrategiens målsetning om trygge og sikre tjenester
Lands- og flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentra i spesialisthelsetjenesten
Individuell refusjon
Orientering fra andre organisasjoner (OCR - Nasjonalt råd)
Nasjonal politikk for nasjonale medisinske kvalitetsregistre og øvrige helseregistre
Konferanse – Status for arbeidet med ”Helse i Utvikling 08” (behandlet i tre rådmøter)

Vignetter:

Implanterbar hjertepumpe (LVAD) som bro til hjertetransplantasjon og varig behandling ved hjertesvikt
Bruk av monoklonale antistoffer i behandlingen av metastatisk kolorektalcancer
Kvalitetsstrategien – veien videre
Individuell refusjon
Personidentifiserbare kvalitetsregistre for akutt hjerteinfarkt og hjerneslag for å bedre pasientbehandlingen
Screening hos nyfødte
Kateterbasert implantasjon av hjerteklaffer
Fordeling av legestillinger mellom primær- og spesialisthelsetjenesten – et prioriterings-spørsmål?
Positronemisjonstomografi (PET)
Innføring av innstatsstyrt finansiering (ISF) innenfor psykisk helsevern
Kvalitetsindikatorer som evalueringssystem for spesialisthelsetjenesten
Hvilke helseeffekter bør være dokumentert ved innføring av nye kreftlegemidler?
Volum og kvalitet i spesialisthelsetjenesten
Mobile røntgenapparater

2009

Drøftingssaker:

Volum og kvalitet i spesialisthelsetjenesten (på to møter)
Hvilke helseeffekter bør være dokumentert før innføring av nye kreft legemidler
Gentesting av kvinner med bryst- og eggstokkreft
Screening hos nyfødte – utvidelse av nåværende program?
Fra ”eksperimentell” via ”utprøvende” til ”etablert behandling” ...
Organisatoriske barrierer for innføring av ”individuell plan”
Hvordan sikre et godt og likeverdig behandlingstilbud for sjeldne tilstander?
Influensapandemi – problemstillinger knyttet til vaksiner mot svineinfluensa (H1N1)
Et nasjonalt system for ny vurdering når det ikke lenger foreligger et etablert behandlingstilbud for alvorlige sykdommer (på tre møter)
Samhandlingsreformen – Stortingsmelding nr. 47 (2008-2009)
Utfasing av metoder i helsevesenet
Positronemisjonstomografi (PET)
Presiseringer og diskusjon av Rådets mandat
Egenevaluering 2009 - Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering

Orienteringssaker:

Medisinsk utstyr – EUs regler og krav til dokumentasjon av blant annet klinisk effekt og sikkerhet
Lands- og flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentra i spesialisthelsetjenesten
Organisatoriske barrierer for innføring av ”individuell plan”
Nasjonal pasientsikkerhetskampanje i Norge
Samhandlingsreformen – Stortingsmelding nr. 47 (2008-2009)
System for innføring av ny teknologi – Nasjonalt råd for kvalitet og prioriterings fremtidige rolle
Nasjonale prioriteringsveiledere – status for arbeidet og planene videre
Revisjon av forskrift om stønad til dekning av utgifter til viktige legemidler mv. § 3 (individuell refusjon)
Commonwealth Fund-undersøkelsen i 2009 blant allmennleger: resultater av en komparativ undersøkelse i 11 land
Årsrapport 2008 - Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering
Egenevaluering i 2009 - Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering
Evaluering av konferansen ”Helse i Utvikling 08”
Konferansen ”Helse i Utvikling 09”
Ekstern evaluering av Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helsetjenesten

Vignetter:

Finansiering av 11/2-linjetjeneste (mobil røntgen)
Etablering av en second opinion ordning for kreftpasienter
Profesjonene og befolkningens holdninger til prioritering i helsetjenesten (spørreundersøkel-
se(r) i regi av Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helsetjenesten)
Fra ”eksperimentell” via ”utprøvende” til ”etablert behandling” ...
Hvordan sikre et godt og likeverdig behandlingstilbud for sjeldne tilstander?
Utfasing av metoder i helsevesenet
Rehabilitering – Hvordan sikre lik tilgang på tjenester av god kvalitet?
Kvalitet i kommunale helse- og omsorgstjenester
Innføring av protonterapi i Norge?
Er det behov for et tydeligere rammeverk for prioritering i kommunehelse-tjenesten?
Geografiske forskjeller i kvaliteten på kreftomsorg og –behandling
Rusfeltet – hva er de største utfordringene?