

Helse-og omsorgsdepartementet
[Postboks]
[Postkode]

Deres ref:
22/2615

Vår ref:
23/02751

Dato:
06.11.2023

Høring- «Forenkle og forbedre»

Folkehelseinstituttet viser til departementet sin høring om «Forenkle og forbedre. Rapport fra ekspertutvalg for tematisk organisering av psykisk helsevern», datert 22.09.2023. FHI ønsker særlig å adressere kapittel 7. Folkehelseinstituttet takker for anledningen til å komme med høringssvar.

Folkehelseinstituttets vurdering

Vi viser til høring på rapporten fra ekspertgruppen om tematisk organisering av psykisk helsevern (PHV). Det er positivt at det pekes på viktigheten av å undersøke effekten av behandlingen som gis, inkludert tilbakemeldingsverktøy i behandlingen, kvalitetsregistre og brukererfaringsundersøkelser. Rapporten er god og vi har ingen innsigelser eller tilføyelser utover det som kommer fram under.

Høringsinnspill fra FHI vedrørende brukererfaringer og brukerrapporterte data

Vi viser til høring på rapporten fra ekspertgruppen om tematisk organisering av psykisk helsevern (PHV). Det er positivt at det pekes på viktigheten av å undersøke effekten av behandlingen som gis, inkludert tilbakemeldingsverktøy i behandlingen, kvalitetsregistre og brukererfaringsundersøkelser. Det pekes på flere viktige lokale, regionale og nasjonale initiativer, men vi ønsker å oppdatere, presisere og korrigere noe av teksten som gjelder brukererfaringer og brukerrapporterte data (PREMs/PROMs). På side 111 i rapporten står det: «Folkehelseinstituttet innhenter systematisk informasjon om pasienters erfaringer med døgnopphold i psykisk helsevern (PasOpp). Undersøkelsen i 2022 inkluderte 3112 pasientsvar. Svarandelen er lav sammenliknet med antall unike døgnpasienter registrert i Norsk pasientregister, men resultatene kan likevel brukes til å vurdere kvalitet på enhetsnivå. Målet er å formidle resultater som er relevante for lokalt kvalitetsforbedringsarbeid (134). De fleste helseforetakene nevnte innrapportering til PasOpp som en del av kvalitetsarbeidet, men det var ingen som spesifikt nevnte at resultater fra undersøkelsen ble brukt til å forbedre døgntilbudet.» Teksten er ikke oppdatert med FHIs erstatning av de tradisjonelle undersøkelsene (PasOpp, tverrsnittsundersøkelser) med digitale, kontinuerlige undersøkelser blant pasienter som skrives ut fra psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling. Blant annet på grunn av de svakhetene som beskrives i rapporten med lav dekningsgrad og svarprosent, gjennomfører FHI for tiden et stort FoU-prosjekt med finansiering fra NFR, der de kontinuerlige undersøkelsene transformeres til en ny generasjon av pasientrapporterte kvalitetsmålinger i psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling (1). Fokus flyttes til systemperspektivet og bredden av tjenester og samhandling mellom forvaltningsnivåer, med basis i pasientenes erfaringer og perspektiver, samt hvordan det går med pasientene over tid (kohortdesign). FoU-prosjektet pågår til 31.12.25, og som del av dette vil det FHI forske på om dataene kan brukes som nasjonale kvalitetsindikatorer. Samtidig med utviklingen og forskningen vil FHI fortsette å produsere resultater, i tett samarbeid med Helsedirektoratet, som gjør at tjenestene kan få feedback og bruke resultater i evaluerings- og

forbedringsarbeid. Vi mener at ekspertgruppens rapport bygger på en gammeldags og utdatert forståelse av FHIs arbeid på området. Vi er usikre på kunnskapsgrunnlaget når det gjelder «..., men det var ingen som spesifikt nevnte at resultater fra undersøkelsen ble brukt til å forbedre døgntilbudet». Dette er ikke i tråd med tilbakemeldinger vi får, og heller ikke i tråd med tidligere forskning på området. FHI gjennomførte en review av forskningslitteraturen for noen år siden som konkluderte med at nasjonale og storskala brukererfaringsundersøkelser brukes i kvalitetsarbeid (2), noe som stemmer overens med vår egen forskning fra somatiske barneavdelinger (3) og tverrfaglig spesialisert rusbehandling (4). Vi mener derfor *hvem* som gjennomfører undersøkelser for å framskaffe eksterne kvalitetsindikatorer, med potensielle effekter og skjevheter for hvem som svarer og hvilke svar som gis, samt for tilliten til resultatene blant befolkning, pasienter og klinikere. For å sikre sammenlignbare, gyldige og pålitelige eksterne indikatorer, er derfor den internasjonale gullstandarden uavhengige målinger basert på vitenskapelige og standardiserte prosedyrer. Vi mener at det er positivt med lokale og regionale initiativer for å måle brukererfaringer og helserelatert livskvalitet (PREMs, PROMs), som grunnlag for kliniske data og læring og forbedring, men disse vil ikke kunne benyttes som eksterne, nasjonale kvalitetsindikatorer. FHI observerer at det vises til flere nasjonale initiativer når det gjelder måling av PREMs og PROMs innenfor PHV, inkludert nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Det er positivt at de nasjonale medisinske kvalitetsregistre (inkludert de nye innenfor psykisk helsevern) prioriterer utfallsmål som er basert på brukererfaringer og brukerrapporterte data, men vi er samtidig bekymret for utviklingen av PREMs og PROMs i disse registrene. De nasjonale medisinske registrene har som mål å inkludere alle pasienter innenfor en sykdomsgruppe (f.eks. brystkreft), men stadig flere pasienter blir inkludert i flere registre fordi en økende andel av befolkningen har flere sykdommer og diagnoser (multimorbiditet). Dette medfører at mange pasienter mottar skjemaer fra flere registre, og at dette kan skje mange ganger over tid fordi det ikke er satt opp felles kriterier, krav og prosedyrer på tvers av registrene. Det er over 50 nasjonale medisinske kvalitetsregistre, så utfordringen er betydelig uten nasjonal samordning. Vi mener det er etisk problematisk å påføre pasienter med stor sykdomsbyrde denne skjemaabyrden, sett i forhold til at det er mange sårbare pasienter (f.eks. i psykisk helsevern), og at det er enkelt å samordne nasjonalt på tvers av registrene. På sikt mener vi at samordningen kan skje utenfor de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene, ved at innsamlingen av PREMs/PROMs i Norge skjer med hjemmel i Norsk pasientregister (NPR) og Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR). KPR har allerede hjemmel for å inkludere pasient- og brukerrapporterte opplysninger (§2-1, h), og en tilsvarende justering av NPR forskriften vil gi grunnlag for å sette opp et system for nasjonal styring og harmonisering av formål, omfang, innhold og prosedyrer for brukerrapporterte data. I tillegg til å gi robuste og sammenlignbare data innad og på tvers av pasientgruppene som dekkes av de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene, kan det settes opp regelsett for når og hvor ofte pasienter skal motta skjemaer, inkludert for de som er registrert i flere registre, og dermed redusere den unødvendige skjemaabyrden. Kvalitetsregistrene og de kliniske miljøene kan motta data fra de nasjonale registrene. Dette betyr ikke at kvalitetsregistrene ikke skal kunne samle inn brukerrapporterte data, men at de først kan vurdere om de dataene som finnes i NPR eller KPR er tilstrekkelige for formålet, og så at ev. ytterligere innsamling er meget godt begrunnet og hensyntatt at mange pasienter allerede har blitt inkludert via NPR/KPR.

FHI observerer at det vises til flere nasjonale initiativer når det gjelder måling av PREMs og PROMs innenfor PHV, inkludert nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Det er positivt at de nasjonale medisinske kvalitetsregistre (inkludert de nye innenfor psykisk helsevern) prioriterer utfallsmål som er basert på brukererfaringer og brukerrapporterte data, men vi er samtidig bekymret for utviklingen

av PREMs og PROMs i disse registrene. De nasjonale medisinske registrene har som mål å inkludere alle pasienter innenfor en sykdomsgruppe (f.eks. brystkreft), men stadig flere pasienter blir inkludert i flere registre fordi en økende andel av befolkningen har flere sykdommer og diagnoser (multimorbiditet). Dette medfører at mange pasienter mottar skjemaer fra flere registre, og at dette kan skje mange ganger over tid fordi det ikke er satt opp felles kriterier, krav og prosedyrer på tvers av registrene. Det er over 50 nasjonale medisinske kvalitetsregistre, så utfordringen er betydelig uten nasjonal samordning. Vi mener det er etisk problematisk å påføre pasienter med stor sykdomsbyrde denne skjemaabyrden, sett i forhold til at det er mange sårbare pasienter (f.eks. i psykisk helsevern), og at det er enkelt å samordne nasjonalt på tvers av registrene. Vi mener at samordningen bør skje utenfor de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene, og at innsamlingen av PREMs/PROMs i Norge bør skje med hjemmel i Norsk pasientregister (NPR) og Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR). KPR har allerede hjemmel for å inkludere pasient- og brukerrapporterte opplysninger (§2-1, h), og en tilsvarende justering av NPR forskriften vil gi grunnlag for å sette opp et system for nasjonal styring og harmonisering av formål, omfang, innhold og prosedyrer for brukerrapporterte data. I tillegg til å gi robuste og sammenlignbare data innad og på tvers av pasientgruppene som dekkes av de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene, kan det settes opp regelsett for når og hvor ofte pasienter skal motta skjemaer, inkludert for de som er registrert i flere registre, og dermed redusere den unødvendige skjemaabyrden. Kvalitetsregistrene og de kliniske miljøene kan søke om og motta data fra de nasjonale registrene, basert på en søknad der kliniske og/eller forskningsmessige formål beskrives. Dette betyr ikke at kvalitetsregistrene ikke skal kunne samle inn brukerrapporterte data, men at de først kan vurdere om de dataene som finnes i NPR eller KPR er tilstrekkelige for formålet, og så at ev. ytterligere innsamling er meget godt begrunnet og hensyntatt at mange pasienter allerede har blitt inkludert via NPR/KPR. Flyttingen av NPR, KPR og Kreftregisteret til FHI fra 1.januar 2024 gir en meget god mulighet for nasjonal samordning og styring av PREMs og PROMs feltet i årene framover, og er i tråd med den modellen som vi har foreslått ovenfor.

Oslo, den 6. november 2023

Vennlig hilsen,

Folkehelseinstituttet

Kjetil Telle

Områdedirektør, område for helsetjenester

Referanser:

1. [En ny generasjon pasientrapporterte kvalitetsmålinger i psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling \(PRQMs-MAS\) - FHI](#)
2. Haugum M, Danielsen K, Iversen HH, Bjertnaes O. The use of data from national and other large-scale user experience surveys in local quality work: a systematic review. *Int J Qual Health Care*. 2014 Dec;26(6):592-605.
3. Iversen HH, Bjertnæs ØA, Groven G, Bukholm G. Usefulness of a national parent experience survey in quality improvement: views of paediatric department employees. *Qual Saf Health Care*. 2010 Oct;19(5):e38.
4. Haugum M, Iversen HH, Bjertnæs Ø. National surveys of patient experiences with addiction services: do employees use the results in quality initiatives and are results improving over time?" (submittert)