

Att: Statsråden

Deres ref:
22/2404

Vår ref:
22/02517

Dato:
15.09.2022

Invitasjon fra HOD om innspill til meldingsarbeidet med ny nasjonal helse og samhandlingsplan høsten 2023

Vi takker for brev datert 3. august 2022 med invitasjon til å komme med innspill til HODs meldingsarbeid med Nasjonal helse og sykehusplan 2024-2027. Vi har dessverre hatt begrensede ressurser for å gi innspill i denne runden, og våre tilbakemeldinger tar bare for seg noen få elementer som kan være relevant for meldingsarbeidet. Vi har basert vårt svar på vår kjerneoppgave som kunnskapsprodusent, men også elementer av infrastruktur og beredskapsoppgaver er relevante i denne sammenheng. Men vi vil gjerne understreke at vi anser arbeidet med meldingen som svært viktig, og vi bistår veldig gjerne i det videre arbeidet.

Innspill til meldingsarbeidet

Temaene som skisseres for ny Nasjonal helse- og samhandlingsplan fremstår som sentrale. Godt kunnskapsgrunnlag er en bærebjelke i alle deler av helsevesenet og en forutsetning for kvalitetssikring og videreutvikling av tjenestene. Koronapandemien har tydeliggjort betydningen av et velfungerende kunnskapssystem - både i og mellom kriser. Epidemier og andre helsekriser truer liv, helse og samfunn, men er samtidig *kunnskaps*kriser der mangelen på pålitelig og oppdatert kunnskap er stor. Mange beslutninger må tas raskt og ofte under stor usikkerhet og med begrenset kunnskap. Jo bedre kunnskap, desto mer treffsikre blir beslutningene og tiltakene. Pandemien har tydeliggjort styrker og svakheter ved dagens kunnskapssystem i Norge, og god samhandling i helsetjenestene framover forutsetter et bedre kunnskapssystem for å sikre gode beslutningsgrunnlag til rett tid.

Mangel på sanntidsdata for helsetjeneste- og helsesystemanalyser

Manglende tilgang på stadig oppdaterte data er en stor hemsko for å fremskaffe et oppdatert situasjonsbilde for den sentrale helseforvaltningen og ute i tjenestene, og for å kunne beskrive og evaluere både horisontal og vertikal samhandling.

Både [Rege-utvalget 2022](#) og [Markussen-utvalget 2022](#), som så på tilgang på data og kunnskap i kriser, peker på at både juridiske og tekniske hindringer for tilgang til sanntidsdata i normalsituasjonen (utenfor kriser) reduserer nytten av forskning og analyser. Analyser som bygger på data som ikke er oppdatert, utgjør et større problem for beslutningstakere i den sentrale helseforvaltningen og ute i tjenestene, enn for forskning mer generelt. Samtidig er det ingen tvil om at det både juridisk, etisk og teknisk er fullt mulig å bygge et kunnskapssystem som er basert på analyser av sanntidsdata.

Gjennom pandemien har *sanntidskunnskap* om pandemiens utbredelse og alvorlighet, vaksinedekning, effekt av vaksine og bivirkninger, samt andre helseeffekter på samfunnsnivå, vært helt avgjørende for situasjonsforståelse og løpende beslutninger om tiltak. Dette var mulig fordi FHI i samarbeid med Helsedirektoratet opprettet et beredskapsregister (Beredt C19) som hentet data i sanntid fra en rekke kilder (jf Helseberedskapsloven §2-4). Dermed ble det mulig å løpende følge med på pandemiens utvikling, konsekvenser av pandemien og tiltakene mot den på hele befolkningen, og på alle undergrupper av befolkningen og for kapasiteten i helsetjenestene. For eksempel tok det under svineinflusapandemien fire år å undersøke sammenhengen mellom [vaksine og dødfødsel](#), mens det under covid-19 pandemien er mulig å følge covid-19 infeksjon og vaksinasjon hos gravide i sanntidna. Andre eksempler på beslutninger basert på sanntidskunnskap er bekreftelse og avkreftelse av vaksinebivirkninger, og beslutningen om å ta Vaxzevria (AstraZeneca) vaksinen ut av koronavaksinasjonsprogrammet. Å følge smitte, alvorlig sykdom, død, vaksinasjon, sykehusinnleggelse og allmennlegebruk i sanntid, særlig i innvandrerbefolkningene, har vært avgjørende for å målrette tiltak og informasjon mot grupper med høy risiko for sykdom, innleggelse og død.

Beredt C19 er imidlertid midlertidig, og mulighet til å samle sanntidsdata fra flere kilder og å koble dem for å gjøre helsetjeneste- og helsesystemanalyser, finnes ikke nå. FHI og Helsedirektoratet forvalter flere sentrale helseregistre, men har per i dag ikke hjemmel til å koble nødvendige datakilder for å fremskaffe oppdatert kunnskap om helsetjenestene i sanntid.

Det betyr at vi i Norge i dag mangler mulighet til å ha oppdatert kunnskap om utviklingen i tjenestene utenfor en beredskapssituasjon. Vi kan ikke løpende vurdere og evaluere tiltak som iverksettes, eller iverksette tiltak raskt for å møte utfordringene. Ei heller kan vi fremskaffe oppdatert informasjon om pasientflyten mellom tjenestene og indikatorer på samhandling. Mangel på oppdaterte data innebærer også at nytten av å lage helsesystem-modeller for planleggingsformål er mindre, og vi får mindre nyttig kunnskap til styrings- og planleggingsformål. At vi fikk til å fremskaffe sanntidskunnskap om pasientflyt og samhandling under pandemien, fordi det var hjemmel for å opprette et beredskapsregister, viser at de største hindringene for å få til dette i normaltid ikke først og fremst er tekniske, men juridiske.

Kunnskap om tilgang til og behov for helsetjenester i fremtiden

For å planlegge og dimensjonere fremtidens helsetjenester, og fremme samhandling, er det behov for mer kunnskap om fremtidig helsetjenestebehov. Det finnes kunnskap om fremtidige *sykdomsbyrde* i den norske befolkningen ([Sykdomsbyrde i 2050](#)). Framskrivninger av helsetjenestebehovet, både på nasjonalt og lokalt nivå, finnes det mindre kunnskap om. FHI har nylig gjort noen enkle beskrivelser ([Bruk av helsetjenester i fremtiden](#)), men det er behov for mer spesifikke framskrivninger for grupper med særskilte behov for helsetjenester, for eksempel pasienter med sammensatte og langvarige behov, og pasienter som er spesielt sårbare, barn og unge, pasienter med psykiske lidelser og skrøpelige eldre, samt personer med innvandrerbakgrunn.

Også i beredskapssituasjoner, som nå under krigen i Ukraina, gjør FHI undersøkelser av helsetjenestebehov blant flyktninger, både [registeranalyser](#) og [spørreundersøkelser](#). Under pandemien har det åpenbart vært viktig å ha løpende kunnskap om helsetjenestebehov, og prognoser og modelleringer har vært avgjørende for situasjonsforståelse og beslutninger om smitteverntiltak.

De fleste beredskapsanalyser krever tilgang til sanntidsdata. Det er dermed behov for å både fremskaffe kunnskap i normal- og krisesituasjoner, og informasjon om behov både på kort og lengre sikt. Kunnskapen må fremskaffes for både allmennlege-, spesialist- og omsorgstjenestene (dvs. hele

helse- og omsorgstjenesten), og det må legges vekt på å måle, analysere og modellere pasientforløpene gjennom helsetjenestene og samhandling.

Løpende kunnskap om pasienters, pårørende og helsepersonells erfaringer

Pasientperspektivet er viktig for utforming av fremtidens helsetjenester, i tillegg til helsepersonell og pårørendes erfaringer og mer objektive kvalitetsindikatorer. I dag har vi for lite kunnskap i sanntid om slike erfaringer, og fremover bør disse målingene gjøres løpende og være integrert i de sentrale helseregistrene. De nasjonale brukererfæringsundersøkelsene, som gjennomføres av FHI, har i stor grad vært tverrsnittsundersøkelser, men et første steg mot løpende målinger av brukererfæringer er utviklet for [psykisk helsevern og psykiatri](#).

Helhetlige pasientforløp og pasientflyt mellom tjenestenivåer

For pasienter med sammensatte problemstillinger er det en utfordring at ulike deler av tjenesten ikke er tilstrekkelig koordinert og at vi mangler et kunnskapssystem for å kunne måle, og dermed vurdere effekter av tiltak, for å fremme samhandlingen. Vi har svært gode og oppdaterte data om aktivitet (eks. antall konsultasjoner per pasient) i norske registre, men å følge pasientenes totale helsetjenestebruk, gitt at pasientene beveger seg gjennom de ulike nivåene og sektorene i helsetjenestene, krever kobling av data fra flere kilder. Det mangler i dag systematisk og helhetlig nasjonal kunnskap om hvordan pasientflyten er, både vertikalt mellom tjenestenivåene og horisontalt innen tjenestenivåene.

Kunnskapsbaserte beslutninger i kommunene

Store deler av kostnadene i de norske helse- og omsorgstjenestene påløper i kommunene, og tilgangen til systematisk kunnskap som kan understøtte beslutninger og prioriteringer i kommunene er begrenset. Oppdatert og systematisk kunnskap om fremtidig helsetjenestebehov i kommunen, hvordan pasientflyten er mellom tjenestenivåer og hvilke grupper som vil kreve betydelige helsetjenester i fremtiden, vil være avgjørende styringsinformasjon for kommunene, spesialisthelsetjenesten og den sentrale helseforvaltningen. På sikt vil det være behov for et system som sikrer kunnskapsstøtte for gode prioriteringer på tvers av tjenestenivåene.

Tiltak som virker

Helsen i befolkningen vil blant annet være avhengig av hvilke tiltak vi iverksetter innen helsesystemet. Dette vil kunne være tiltak som direkte påvirker helsen i befolkningen (det vi klassisk kaller folkehelseiltak) og tiltak vi iverksetter i helsetjenesten. Det er viktig å kunne vurdere hvordan folkehelseiltak og helsetjenestetiltak påvirker hverandre, dersom man skal produsere et godt grunnlag for helsepolitiske beslutninger. Tradisjonen for pålitelig evaluering av tiltak som iverksettes på *samfunnsnivå* i helse- og omsorgstjenesten er svak, og de fleste tiltak som vedtas, har usikker virkning. Samfunnsøkonomiske nyttekostnadsvurderinger i henhold til utredningsinstruksen kommer derfor til å bli enda viktigere fremover. Utredningsinstruksen peker på at manglende utredning øker risikoen for at det fattes beslutninger som ikke kan gjennomføres, gir uønskede virkninger eller som innebærer sløsing med samfunnets ressurser. Tiltak må være nyttig for både pasient og samfunn, men må også å være *nyttigere* for samfunnet enn alternativ bruk av ressursene. Allokering av mer penger og ressurser til kurativ behandling som haster (og ikke alltid er så viktig – jf [Gjør kloke valg](#)), i stedet for ressurser til forebygging og tiltak som veldig mange har litt nytte av (i stedet for til noen veldig få med stor nytte), er en utfordring.

Covid-19 pandemien har tydeliggjort at kunnskap om effekten av smitteverntiltak, både enkelttiltak og den samlede effekt av dem, mangler ([Fretheim 2022](#)). Fremover vil pålitelig kunnskap om hvilke tiltak som har effekt og hvilke som ikke har det, være avgjørende for at samfunnets ressurser benyttes på en god måte og ikke går til spille. Slik kunnskap krever systematisk tilnærming til både

innføring og evaluering av eksisterende og nye tiltak. I tillegg til usikker virkning av mange tiltak som innføres i helsetjenesten, legges det sjelden opp til evalueringer som leder til pålitelig kunnskap om virkningene av tiltakene. Slik kunnskap vil bli spesielt nyttig om tiltakene kan følges i sanntid, men det er fremdeles juridiske og etiske hindringer for gjennomføring av mange typer tiltaksstudier, samt manglende infrastruktur for tilgang til sanntidsdata. Både [Rege-utvalget 2022](#) og [Markussen-utvalget 2022](#), som så på data og kunnskap i kriser, peker på at disse problemstillingene er helt sentrale også i normalsituasjonen.

Forebygging i og utenfor helsesektoren

Primær- og sekundærforebygging har potensiale for å spare samfunnet for betydelige utgifter. Folkehelseiltak vil beskrives grundigere i Folkehelsemeldingen, men slike tiltak vil være viktige for å hindre flyten inn i tjenestene, både primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenestene. Gapet mellom tilgjengelige ressurser og befolkningens helsebehov vil fortsette å øke, og vi må rette oppmerksomheten fra behandling til forebygging.

Mange primær- og sekundærforebyggende tiltak stiller store krav til samhandling inni tjenestene, men de vil også kreve godt samarbeid langt utenfor helsesektoren. FHI vil særlig peke på de store besparelsene samfunnstiltakene mot tobakk, inkludert avgiftspolitikken, har hatt og vil ha for belastningen på helsetjenestene. Tilsvarende tiltak mot alkohol og usunn mat (sukker) er viktig for folkehelsen, men vil også kunne ha stor innvirkning på helsetjenestenes bærekraft. Det samme gjelder naturligvis en rekke reguleringer i for eksempel arbeidslivet.

Kunnskap om helsepersonell

Gjennom pandemien har vi hatt svært dårlig overordnet oversikt over belastningen på og tilgangen til helsepersonell. Vi vet at [sykefraværet har vært høyt og arbeidstiden har økt](#), men vi vet lite om hvordan fraværet fordeler seg mellom særlig kritisk personell (intensivsykepleiere, anestesileger, jordmødre, etc) i de ulike HF'ene, i helsesektoren ellers og utenfor helsesektoren (politi, brann, lærere, osv.). Vi vet heller ikke mye om variasjon i sårbarheten for sykefravær, for eksempel ved at noen helseforetak har mer deltidsansatte, flere ansatte som jobber både i helseforetaket og i kommunale tjenester, flere som er bosatt i utlandet, mer overtid og/eller mer innleie.

Mer kunnskap om den klart viktigste ressursen i helse- og omsorgstjenestene, nemlig de som jobber der, vil være avgjørende for effektive tjenester av god kvalitet og pasientsikkerhet framover. Men slik kunnskap forutsetter analyser på data fra turnus-planleggings og registreringsverktøyene i helsetjenestene (for eksempel GAT-data) i sanntid. Mens vi har meget gode data på pasientene og aktiviteten i Norge, er tilsvarende gode datakilder for helsepersonell per i dag ikke tilgjengelig for nasjonal analyse (og var det heller ikke under pandemien).

Mulige tiltak

Sanntidsdata for den sentrale helseforvaltningen

Helseanalyseplattformen skulle dekke mange viktige behov, og dette arbeidet forblir ett sentralt grep for å ha en plattform for samhandling. Samarbeidet mellom Helsedirektoratet og FHI med et beredskapsregister (Beredt C19) under pandemien, har vist at tilgang for den sentrale helseforvaltningen til data i sanntid fra en rekke kilder, har vært svært nyttig (og nødvendig) for beslutningstakere i alle deler av tjenestene. Beredt C19 har også vist at det ikke er store tekniske hindringene for kunnskapsproduksjon i den sentrale helseforvaltningen basert på en slik datasjø, men det juridiske rammeverket er ikke på plass. FHI har påbegynt et arbeid for å skissere løsninger som skal muliggjøre slik kunnskapsproduksjon i beredskapssituasjoner, men vi vil understreke, i tråd med Rege-utvalget 2022 og Markussen-utvalget 2022, at gode løsninger i kriser fordrer gode

løsninger i normalsituasjonen. Det bør vurderes et rammeverk der den tekniske løsningen for beredskapssituasjoner er i samsvar med den vi har i normalsituasjonen, der det juridiske rammeverket er det samme, dog selvsagt slik at de juridiske hjemlene for sammenstillinger og tilganger er snevrere og krever mer omfattende prosesser i normalsituasjonen enn i kriser.

Avgjørende for en slik datasjø vil være gode grunnlagsregistre. Flere institusjoner i Norge forvalter viktige helseregistre, og videreutvikling av dem er helt avgjørende for å på sikt etablere mulighet for sanntidsdata og dermed sanntidskunnskap om den norske helsetjenesten. For eksempel vil videreutvikling til daglig oppdateringer av Norsk pasientregister (NPR) og Kommunalt bruker og pasientregister (KPR), kombinert med raske (automatiske) utleveringer være et svært stort fremskritt.

I tillegg til eksisterende kilder, vil det å ta i bruk nye datakilder, og særlig de som aldri har vært brukt til dette formålet (verken til forskning eller styring/kvalitetssikring) være avgjørende for å dekke tjenestenes løpende kunnskapsbehov. Data fra turnus-planleggings og registreringsverktøyene i helsetjenestene (for eksempel GAT) ville, både i seg selv, men særlig ved kobling til andre datakilder, kunne gi helt ny og nødvendig kunnskap.

Samordning av helsetjenesteforskning

For å fremme samordning i tjenestene, ville et første skritt kunne være å styrke samordningen av det fragmenterte helsetjenesteanalyse- og forskningsmiljøet i Norge. En slik samordning vil styrke analytisk kapasitet og kompetanse, og vi kan oppnå bedre og mer systematiske modeller og helsesystemanalyser. For eksempel ville framskrivning av behov for helse- og omsorgstjenester og helsepersonell, kunne dekke både nasjonale og lokale kunnskapsbehov (i samme modell). Det bør utredes hvordan vi kan få et mer koordinert og samordnet helsesystemanalysemiljø i den sentrale helseforvaltningen i Norge, jfr. arbeidet som John-Arne Røttingen nå leder.

En slik samordning av kompetanse vil også gi muligheter for samarbeid og effektivisering av datatilgang. For regionale miljøer kan datatilgangen være begrenset til eget virkeområde, men en samordning vil kunne åpne helt andre muligheter for å se på flyten av pasienter inn og ut av eget virkeområde.

Det samme gjelder arbeidet med metodevurderinger (HTA) som underlag når kommunene trenger å ta store og små beslutninger framover, der et eksempel er FHIs pågående arbeid med å bredde ut arbeidsmåtene knyttet til nye metoder for spesialisthelsetjenestene til å dekke behov i kommunene.

Lærende helsetjenester

Når ressursene i helsetjenestene framover blir mindre i forhold til behovene, vil det være avgjørende at tiltakene som iverksettes faktisk virker. Vi må ha lærende tjenester, der systematisk evaluering av nytte og kostnader inngår som en integrert del av det daglige arbeidet. Det vil være behov for mer kunnskap gjennom kunnskapsoppsummeringer, metodevurderinger, og anvendt kvantitativ forskning som tjenestene trenger for å utvikle og utføre sine oppgaver. Med intensjon om å forbedre helse- og omsorgstjenestene, iverksetter tjenestene til stadighet en rekke små og store tiltak. Dette gjøres imidlertid sjelden eller aldri på en måte som gir pålitelig kunnskap om hvorvidt intensjonene om forbedringer faktisk slår til. Med stadig økende behov for helse- og omsorgstjenester i befolkningen, vil evnen til å lære hva som faktisk virker for hvem være avgjørende for å sikre gode tjenester for alle.

Det gjøres et omfattende arbeid med pasientsikkerhet ute i tjenestene. Noe av dette arbeidet kunne vært sentralisert for å friggi ressurser ute i tjenestene. Hvis det hadde fantes hjemler for at den sentrale helseforvaltningen kunne sette opp en datasjø, kunne det vært gjennomført en kontinuerlig

måling av indikatorer for helsetjenesteassosierte infeksjoner og det kunne vært satt opp sentrale systemer for å følge med på smittespredning mellom institusjoner i sanntid. Forebygging av infeksjoner er viktig, inkludert for å motvirke antimikrobiell resistens (AMR) som også er beskrevet som en alvorlig helsetrussel i fremtiden. Det kunne også vært satt opp systemer for å gjennomføre PAS/fase-4-studier på en rekke legemidler og medisinsk utstyr, på samme måte som vi under pandemien har kunnet følge med på mulige bivirkninger av covid-vaksinene i hele befolkningen.

Kontaktpersoner i FHI for meldingsarbeidet er fungerende områdedirektør, Område for helsetjenester, Kjetil Telle og fungerende fagdirektør helsetjenesteforskning, Anja Schou Lindman.