

Helse- og omsorgsdepartementet
Helserettsavdelingen
Pb. 8011 Dep
0030 Oslo

Vår dato
30.11.2018

Saksbehandler
Andreas Høstmælingen

Deres referanse
18/4631-

Deres dato
22.01.2019

Innspill til utkast til forskrift om medisinske kvalitetsregistre

Stiftelsen RBUP Øst og Sør omfatter virksomhetene Regionsenter for barn og unges psykiske helse i helseregion Øst og Sør (RBUP), Regionalt ressurscenter om vold, traumatisk stress og selvmordsforebygging – region Øst (RVTS Øst) og RVTS Sør. Vi er en kompetansegivende organisasjon, som gjennom tjenestetøtte, forskning, undervisning og formidling arbeider for å støtte og bedre tjenestene i regionen. Vi takker for anledningen til å uttale oss.

Vi støtter i all hovedsak forslaget om å forskriftsregulere behandling av helseopplysninger i medisinske kvalitetsregistre.

Det er flere registre enn rent medisinske, og termen «medisinske kvalitetsregistre» er derfor ikke dekkende. Man bør bruke navn som dekker hele fagfeltet, som «kvalitetsregistre i helsetjenesten» eller lignende.

RBUP er enig i at data fra helsetjenesten i større grad bør nyttiggjøres til kvalitets-forbedring. På et rent faglig grunnlag er det viktig med gode data for å kunne sikre kontinuerlig evaluering og tjenesteutvikling. Da er det også sentralt at de data som samles inn er relevante til det formålet. Når det gjelder psykisk helse, har det vist seg vanskelig å definere gode kvalitetsindikatorer.

Når det gjelder forslaget om hvilke opplysninger som kan behandles (kap 12), er det sentralt at man har informasjon som gjør det mulig å drive kvalitetsforbedring. Som et minimum bør man da ha informasjon om hva slags problem pasientene har søkt hjelp for, hvorvidt problemet ble løst og hvordan pasienten opplevde møtet med tjenestene. I mange tilfeller vil man kunne ivareta dette ved å utrede diagnostiske verktøy og registrere prosedyrekoder. Men i psykisk helse-feltet vil man ofte ikke fange kvaliteten på behandlingen ved å registrere diagnose/tilstand og se dette opp mot hvilken behandling man fikk. Det er sentralt at man legger til rette for at man i helsetjenesten legger opp til en systematisk innhenting av opplysninger fra pasienten på en rekke dimensjoner som er relevant for bedring. En forskrift bør gi føringer på hvilke typer informasjon klinikere bør registrere.

Lyon et al. (2016) har identifisert seks forskjellige dimensjoner en bør søke å måle:

- *Standardiserte utfall*: Kvantifiserbare utfall man antar kan være et resultat av behandlingen. Typisk er symptomer/diagnoser og funksjon (skole, sosialt m.v.).
- *Idiografiske mål*: Ikke-standardiserte mål som i hvert tilfelle antas å være relevante for vellykket behandling (f. eks. utagering, selvskading).

- *Terapeutisk prosess:* Prosessvariabler som ofte omtales som fellesfaktorer og dreier seg om hvordan pasienten ivaretas på en rekke variabler som er uavhengig av behandlingsmetoden, men som bør være på plass for å sikre et godt utfall (allianse/relasjon, motivasjon, opplevelse av å bli hørt/være involvert mv.).
- *Intervensjonsmål:* Spesifiserte behandlingsprotokoller eller intervensjoner over tid for å sjekke om de utføres/implementeres slik de er ment å gjøre.
- *Behandlingsmål:* Fremgang på individuelle behandlingsmål.
- *Kritiske hendelser:* Antatt viktige/relevante hendelser (f. eks. selvmordsforsøk, voldshendelser) selv om de ikke har blitt identifisert på forhånd som viktige indikatorer.

Moltu et al. (2018) identifiserte pasienter og terapeuters behov knyttet til feedbackverktøy:

- Det fremsto sentralt å kunne få tilbakemelding på tillit og interpersonlig åpenhet, temaer som ble ansett som sentrale forutsetninger for å jobbe med psykiske vansker og problemer. Disse temaene understreker viktigheten av feedbackverktøy som er i stand til å måle aspekter ved *terapeutisk prosess*.
- Videre fremsto det sentralt for pasienter å kunne gi tilbakemelding av generell art (holistisk rapportering) – som gjør det mulig å følge med på hvordan man har det i generell forstand, gjerne knyttet til sentrale funksjonsområder for å ha et godt liv (f. eks. hvordan man har det med andre, hvordan man har det på sentrale arenaer som skole/jobb, hvordan man har det med seg selv som søvn, mat, fysisk helse og livskvalitet). Disse temaene understreker viktigheten av feedbackverktøy som gjør en i stand til å måle *funksjon* over tid, enten i form av standardiserte eller ustandardiserte mål.
- Det var også et behov for å følge med på pasientenes symptomtrykk. For behandlere dreide dette seg mye om å kunne følge med på symptomene man antar er knyttet til plager/lidelser, mens for pasienter fremstår det som sentralt at et feedbackverktøy kan fange opp tegn på forverring – «en kanarifugl i graven». Her er det også verdt å merke seg at bruk av standardiserte verktøy som følger symptomer ofte er knyttet til diagnoser, mens pasienters målsetninger og behov kan være knyttet til andre ting. Standardiserte mål knyttet til diagnoser gjør det mulig for behandlere å støtte seg på forskning om for eksempel prognose og hvilke behandlingsmetoder som kan være nyttige. På samme tid vil ikke nødvendigvis bedring av symptomer korrespondere med pasientens oppfatning av å nå de mål eller ivareta de individuelle behov hun kan ha. Dette understreker viktigheten av feedbackverktøy som gjør en i stand til å følge med på både *symptomtrykk* og pasientens *egendefinerte mål*.

For å få et bilde av pasientens bedring bør man som et minimum systematisk hente inn informasjon om pasientens:

- Symptomtrykk
- Funksjon
- Terapeutisk prosess
- Oppnåelse av egendefinerte mål.

Når det gjelder psykisk helse, er det en stor utfordring at man sjelden har tilstrekkelig informasjon om behandlingens effekt ved utskriving. Det bør legges opp til at man systematisk søker å innhente informasjon på relevante utfallsmål også i etterkant. Ideelt sett bør dette gjøres f.eks. både ett år og tre år etter utskriving.

RBUP støtter forslaget om opprettelsen av et fagråd, og vi ser gjerne at vi, som et sentralt og samlende kompetansemiljø som yter støtte til en rekke tjenester, er representert i et slikt fagråd.

Med vennlig hilsen

Sign.

Arild Bjørndal
Direktør

Sign.

Andreas Høstmælingen
Fagpolitisk direktør