

Samlede høringsinnspill til rapportene om prioritering fra Brukerutvalget i Helse Sør-Øst RHF

Høringsbrev - rapport fra ekspertgruppen perspektiv i prioriteringer

Brukerutvalget anbefaler at det igangsettes en norsk utredning av den reelle terskelverdien av QALY basert på norske forhold.

Terskelverdien pr. QALY er i dag 275.000 kr. Denne terskelverdien er mye kritisert.

Det er ikke foretatt noen ordentlig utredning av verdien av et godt leveår i Norge, og dagens sats er i stor grad basert på beregninger fra Storbritannia. Prioriteringsutvalget (NOU 2014: 12) anbefalte at den overførte satsen på 275.000 kr skulle brukes frem til norske verdier var fremskaffet. Stortinget vedtok terskelverdien på 275.000 kr i 2016 og den er ikke endret siden.

Nyere estimater på verdien av en QALY har i ettertid svinger mye fra 277.000-602.000 i 2017 og 400.000-800.000 i 2023.

Høringsbrev - rapport fra ekspertgruppen om tilgang

Når det gjelder Rapport fra ekspertgruppen om tilgang og prioritering er det kun dette innspillet:

- Viktig at pasienters mulighet for deltakelse i kliniske studier øker.
- Brukerutvalget ønsker å støtte arbeidet som gjøres blant annet i NorTrials og KLINBFORSK

Høringsbrev - rapport fra ekspertgruppen om åpenhet

Brukermedvirkning er et av de beste midlene for å sikre at pasienter, brukere og pårørendes stemmer blir hørt. Brukerrepresentanter i spesialisthelsetjenesten bidrar med medvirkning på overordnet og strategisk nivå.

Brukerutvalget i Helse Sør-Øst RHF viser muligheten for å komme med innspill på generelt grunnlag og har derfor kommentert generelt på kapittel 12 og 15, se nederst i dokumentet.

På generelt grunnlag støtter brukerutvalget mest mulig åpenhet tidlig i prosessene og tror dette kan bidra til større forståelse blant befolkningen.

1. Ekspertgruppen anbefaler at det blir mer åpenhet om beslutningsprosessene og bedre kommunikasjon og informasjon om dokumentasjonsgrunnlaget og begrunnelsene for beslutningene tatt på systemnivå. Informasjonen bør bli mer tilgjengelig og forståelig for befolkningen, helsepersonell og andre. I helseforetakene bør implementeringen av beslutningene systematiseres med tydeliggjøring av ansvarsforhold, eventuelle alternativkostnader innenfor budsjettetrammen og involvering av ansatte.

Innspill:

Brukerutvalget støtter anbefalingen.

2. Ekspertgruppen anbefaler å slippe flere til rundt bordet i Beslutningsforum og anbefaler derfor å endre rollen til de to brukerrepresentantene og øke antallet deltakere i Beslutningsforums møter med to klinikere. Ekspertgruppens mandat er å foreslå tiltak innenfor gjeldende lovverk. Et flertall i ekspertgruppen foreslår likevel at disse deltakerne bør få stemmerett til tross for at dette vil kreve en lovendring, mens mindretallet tar dissens fra dette forslaget.

Innspill:

Brukerutvalget viser til retningslinjer for brukermedvirkning på systemnivå, som er styrevedtatt i de fire helseregionene, hvor det står at brukerrepresentantene skal holde kontakt med egen organisasjon og nettverk, i tillegg til at erfaringskompetansen er likeverdig med helsefaglig og administrativ kompetanse, og er relevant på alle nivå i helsetjenesten.

Brukerutvalget ser at det kan være behov for at ledere fra store brukerorganisasjoner involveres i Nye metoder, men mener at en slik deltakelse ikke kan gå på bekostning av brukermedvirkningen fra brukerrepresentanter i helseregionene. Brukerrepresentanter fra brukerutvalgene skal representere alle pasienter, brukere og pårørende i helseforetakets virksomhetsområde.

For at brukermedvirkning skal ha den innvirkningen som er ønsket mener brukerutvalget at det er viktig med tidlig involvering i alle nivåer og en slik involvering er viktigere enn stemmerett i Beslutningsforum.

Det er også like viktig med gode åpne prosesser til oppnevning i referansegruppe Nye metoder som i Beslutningsforum.

3. Ekspertgruppen anbefaler, etter mønster fra Sverige, at det opprettes et Nasjonalt kompetansesenter for prioritering. Kompetansesenteret kan bli en viktig aktør for å spre kunnskap og kompetanse, drive forskning og utviklingsarbeid og bli et samlende sted for ulike aktører i primær- og spesialisthelsetjenesten, blant annet gjennom å avholde årlige prioriteringskonferanser. Ekspertgruppen anbefaler en videre vurdering av om «bærekraftig helsetjeneste» også bør være del av kompetansesenterets navn og virke.

Innspill:

Brukerutvalget støtter anbefalingen. Det vil være viktig at dette blir et senter som brukerorganisasjoner også kan benytte seg av og at dette bidrar til å øke helsekompetansen i befolkningen.

4. Ekspertgruppen anbefaler en forskriftsendring for å justere læringsmålene for utdanning av helsepersonell og ulike tiltak for å styrke kompetansen om prioritering blant ledere og andre viktige aktører. Det trengs ledere som er kompetente og tar ansvar, og helsepersonell som forstår sin rolle og kan medvirke til rettferdige prioriteringer gjennom gode strategier i praktiske prioriteringer. Det trengs mer ressurser til systematisk kompetansearbeid i organisasjonene.

Innspill:

Ingen innspill.

Generelle innspill til Kapittel 12 - Tiltak for å styrke muligheter til å ha en stemme i prioriteringsprosessene

Kap. 12.2 Økt brukermedvirkning i vurderingsfasen

Ekspertgruppen skriver:

«For at medvirkningen skal være reell, må brukerne forstå beslutningsgrunnlaget, noe som kan være utfordrende. Avveininger om blant annet nytte, usikkerhet og helseøkonomiske modeller kan være kompliserte å forstå for folk uten den spesifikke kompetansen.»

Innspill:

Det regionale brukerutvalget viser igjen til styrevedtatte retningslinjer som sier at brukerrepresentantenes erfaringskompetanse er likeverdig med helsefaglig og administrativ kompetanse, og er relevant på alle nivå i helsetjenesten.

Kap. 12.2 Økt brukermedvirkning i beslutningsfasen

Ekspertgruppen skriver:

«I fora som tar beslutninger, som Beslutningsforum, bør medvirkningsrollen være annerledes enn i vurderingsfasen. Her ønsker man å unngå direkte innflytelse fra spesifikke pasientgrupper. Ekspertgruppen mener at brukerrepresentantene her bør representere et overordnet brukerperspektiv.»

Innspill:

Brukerutvalget mener et overordnet brukerperspektiv blir best ivaretatt ved deltakelse av brukerrepresentanter fra de regionale brukerutvalgene, da disse brukerrepresentantene skal representere alle pasienter, brukere og pårørende i helseforetakets virksomhetsområde.

Kap. 12.3 Styrke brukermedvirkning i vurderingsfasen

Ekspertgruppen skriver:

«Ekspertgruppen anbefaler at involvering av brukerrepresentanter i arbeidet med metodevurderinger styrkes og systematiseres. Brukerne bør ha nødvendig kunnskap og legitimitet og være sammensatt på en representativ måte. Rollen de skal ha, må også være nøye definert.»

Innspill:

Brukerutvalget støtter behovet for definering av rolle og at brukermedvirkning i metodevurderinger styrkes.

Legitimitet bør sikres ved at brukerrepresentanter til Nye metoder foreslås fra de regionale brukerutvalgene, slik at det er brukerrepresentanter som ivaretar alle pasienter, brukere og pårørende i helseforetakets virksomhetsområde.

Brukerrepresentantenes erfaringskompetanse er likeverdig med helsefaglig og administrativ kompetanse, og er relevant på alle nivå i helsetjenesten. Det er en forutsetning at representantene har god brukerkompetanse gjennom at personlige erfaringer er bearbeidet slik at de blir omgjort til generaliserte beskrivelser og eventuelt med endringsforslag. Og eventuell opplæring i spesifikke mandater og systemer for vervet bør det respektive organet stå for, her Nye metoder.

Brukerutvalget mener en god løsning kan være å styrke brukermedvirkningen i referansegruppen til fire brukerrepresentanter, en fra hver helseregion. Disse fire brukerrepresentantene kan med fordel være andre enn de fire som allerede sitter som i Nye metoder.

Kap. 12.3 Endre på deltakelse i Beslutningsforum

Ekspertgruppen skriver:

«For at brukernes perspektiv og syn skal gis større tyngde, bør de ha en organisatorisk tilknytning som kan støtte dem i saksforberedelsene og den offentlige debatten om prioriteringer. Ekspertgruppen mener en slik rolle kan fylles av to personer på ledernivå fra store brukerorganisasjoner, som for eksempel Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon og Kreftforeningen.»

Ekspertgruppens flertall anbefaler videre at «[...] de to representantene fra brukerorganisasjonene og de to klinikerne får stemmerett.»

Innspill:

Brukerutvalget støtter at det er viktig at brukerrepresentantene blir oppnevnt fra de regionale brukerutvalgene for å sikre at representantene representerer alle pasienter, brukere og pårørende, og ikke enkeltorganisasjoner. En videreutvikling og formalisering av samarbeidet mellom de fire brukerrepresentantene i Nye metoder og de fire regionale brukerutvalgene vil være positivt.

Brukerutvalget mener at stemmerett til brukerrepresentantene vil kunne ha uheldige konsekvenser. Rollen til brukerrepresentanter må fortsatt være en fri rådgivende rolle, hvor beslutninger tas av administrasjon i vanlig styringslinje. Ved innføring av stemmerett for brukerrepresentanter i Nye metoder vil det skape et uheldig skille til brukerrepresentanter i helseforetakene ellers.

Kap. 15.3 Anbefaling

Ekspertgruppen skriver:

«Ekspertgruppen anbefaler at brukerorganisasjonene gis ansvar for å informere om prioriteringskriteriene i helsetjenesten, og at de i større grad enn nå bidrar til å heve kompetansen i prioriteringer blant egne medlemmer og følgere.»

Innspill:

Det faglige ansvaret for informasjon om prioriteringer i helsetjenesten kan ikke overlates til brukerorganisasjonene. Det er mange pasienter, brukere og pårørende som ikke har tilknytning til en brukerorganisasjon, som ved eksempel ved sjeldne diagnoser. Brukerutvalget mener en slik ansvarsoverføring til brukerorganisasjoner kan bidra til uønsket variasjon i helsekompetansen blant befolkningen. (se også innspill punkt 3)

Med vennlig hilsen

Brukerutvalget Helse Sør-Øst RHF

Aina Nybakke
leder