

Fase IV: Fag og forvaltning

Vi har markert en egen fase i Kunnskapssenterets liv som en fortsatt vekst og ekspansjonsfase, men nå mer preget av at senteret har påtatt seg oppgaver som ikke så naturlig springer ut av de opprinnelige. Det er oppgaver som dekker mer forvaltningsmessige behov i helsetjenesten:

«Kontrollopgaver» som ivaretar ulike sider av pasientsikkerhet som tilsyn med blodbanker (hemovigilans); meldesystem for feilbehandling; pasientsikkerhetskampanjer; rådssekretariat for prioritering; – og mer spesiell; velferdsseksjonen.

Det er ingen hemmelighet at det har vært uenighet og diskusjoner, både internt og eksternt, knyttet til etableringen av slike oppgaver i Kunnskapssenteret.

Nasjonal enhet for pasientsikkerhet

Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) tok initiativ til en egen satsing på pasientsikkerhet i Nasjonal helseplan, våren 2006. Professor emeritus Peter Hjort hadde vært en viktig premissleverandør for dette. HOD ønsket en egen nasjonal enhet for pasientsikkerhet, med formål å støtte opp om helsetjenestens arbeid med «å registrere, analysere, lære av og forebygge feil og utilsiktede hendelser» (Nasjonal helseplan). Enheten skulle ikke ha noen egen myndighet og ikke drive kontroll eller tilsyn, men fungere gjennom pedagogisk, rådgivende arbeid. Det ble oppfattet som viktig å etablere enheten uavhengig av myndighetene, samtidig som HOD ønsket at den skulle markeres som en tydelig egen nasjonal enhet for pasientsikkerhet. Det var lite realistisk å etablere en helt ny organisasjon, man ville heller knytte enheten til et eksisterende fagmiljø. Kunnskapssenteret fremsto som et egnet hjemsted for den nye aktiviteten.

Senterets ledelse så absolutt synergieffekter mellom senterets basisoppgaver og pasientsikkerhetstankegangen, men var skeptiske til at stadig flere enheter som ble foreslått lagt til senteret samtidig skulle fremstå som tydelig selvstendige enheter: Helsebiblioteket.no, GRUK og nå Nasjonal enhet for pasientsikkerhet. Mange av senterets nye enheter hadde behov for egne styringsgrupper eller fagråd. Stort sett representerer disse positive og nyttige muligheter for samarbeid, men det kan føre til uklare ansvarlinjer, både administrativt og faglig. Diskusjoner om egne *logoer* var også viktige, og dette er blitt et felt hvor ledelse og kommunikasjonsseksjon ser behov for opprydding i et virvar av markeringer.

Atskillig mer problematisk var det at disse nye tilvekstene ville ha oppgaver som gikk langt i retning av å være rådgivende og normerende, med andre ord utover Kunnskapscenterets opprinnelige monitorerings- og oppsummeringsvirksomhet. Dilemmaet ble løst ved en egen seksjon for pasientsikkerhet, med undertittelen Nasjonal enhet for pasientsikkerhet, plassert i avdeling for kvalitetsmåling og pasientsikkerhet. Ny leder ble rekruttert.

Sekretariatet for nasjonal pasientsikkerhetskampanje

Ved at Kunnskapscenteret allerede hadde Nasjonal enhet for pasientsikkerhet, falt det naturlig å plassere nok et nytt initiativ, nemlig en egen nasjonal kampanje for pasientsikkerhet, med et eget sekretariat, ved senteret i 2010.

Kampanjen var et stort prosjekt, også i forberedelsene. Det var viktig å forankre arbeidet i de regionale helseforetakene, helseforetakene, kommuner og brukerorganisasjoner. Det var også viktig for Kunnskapscenteret å utnytte intern erfaring og kompetanse i monitorering og kunnskapsoppsummeringer. Det siste utgjorde mye av det faglige grunnlaget i valg av innsatsområder for kampanjen. Kampanjemodellen var hentet fra USA, også tiltakene som ble foreslått. Kunnskapscenteret fikk i 2005 oppdrag fra Helse Øst RHF å dokumentere den forskningsmessige bakgrunnen for tiltakene, og relevansen av dem for Norge. I løpet av kampanjeperioden har det tilkommet tiltak som ikke er gjennomført i andre land med tilsvarende kampanjer; som for eksempel slagbehandling, selvmordsforebygging og forebygging av overdosedødsfall. Flere av tiltakene har fått stort gjennomslag også i kommunehelsetjenesten.

I 2013 ble det vedtatt å videreføre et fem-årig Program for pasientsikkerhet fra 2014, og sekretariatet for dette ble lagt til Helsedirektoratet.

Meldeordninger

Det ble en oppgave for Nasjonal enhet for pasientsikkerhet å bygge opp et obligatorisk nasjonalt meldesystem for uønskede hendelser knyttet til blodprodukter (hemovigilans). Dette var under instruks fra Sosial- og helsedirektoratet, som er myndighet på blodbankvirksomhet.

I 2013 kom det ressurser til å etablere en ordning for oppfølging av EU's celledirektiv.

Mens Nasjonal enhet for pasientsikkerhet og kampanjesekretariatets plassering i Kunnskapscenteret var lite kontroversielt, eksternt og internt, ble det mer debatt rundt departementets forslag beslutning om å flytte den frivillige «3-3 meldeordningen» (§ 3-3 i lov om spesialisthelsetjenester) fra Helsetilsynet til Kunnskapscenteret. Det lå en praktisk begrunnelse bak dette: Det hadde vært en forutsetning ved etableringen av Nasjonal enhet

for pasientsikkerhet at enheten skulle ha tilgang til opplysninger fra 3-3 meldingene for å få en tilstrekkelig innsikt til å fylle sin lærings- og rådgiverrolle. Dette viste seg å være komplisert, både av juridiske og praktiske årsaker.

En viktigere ideologisk begrunnelse var å få markert at den frivillige meldeordningen skulle være uavhengig av myndighetenes tilsynsrolle (Helseilsynet). Internasjonal forskning tilsa også at egenmelding og tilsyn/kontrollfunksjoner burde være atskilt.

Eksternt ble det av flere påpekt at Kunnskapssenteret herved ble noe annet enn tiltenkt, dvs. senteret ville gå fra å være en uavhengig forskningsinstitusjon, til noe mer likt et forvaltningsorgan med myndighetsoppgaver. Også internt var det skepsis, og Fagrådet som behandlet saken uttalte:

«Hvis dette blir enda et meldesystem oppå det man har i dag og ikke fungerer sammen med de lokale meldeordningene, er det fare for at det kommer i miskreditt. Faglig kompetanse og analysekompetanse hos personalet i Kunnskapssenteret er nødvendig for at tilbakemeldingene oppleves som fornuftige, verdifulle og nyttige. Fagrådet anbefaler å legge en stor porsjon ydmykhet i oppgaven...»

Men flytting av ordningen ble det, fra 1. juli 2012, selv om ikke problemene dermed var helt løst. Helseinstitusjonene fikk påbud om å sende melding om hendelser som har eller kunne ha, medført betydelig skade på pasient til Kunnskapssenteret. Senteret skal bruke meldingene for å bygge opp og formidle kunnskap om forbedringstiltak til helsetjenesten og myndigheter.

Det er fra flere hold i klinikken reist kritikk til hvordan Kunnskapssenteret håndterer oppdraget. Senteret opplevde en mangedobling av antall meldinger sammenlignet med Helsetilsynets tall. Det hevdes at dette skyldes at meldingene tidligere var gjenstand for en intern vurdering i sykehuse, som både realitetsbehandlet dem og kunne trekke direkte lærdom internt. Ved at meldinger «automatisk» sendes direkte til Kunnskapssenteret skjer ikke noe av dette, og både antall og innhold i meldingene oppfattes som lite relevant for klinikken.

Kunnskapssenteret er klar over at det er en utfordrende oppgave og rolle man har påtatt seg. Kommunikasjonssjef Ingrid Høie har også erfart at det er en generell kommunikasjonsmessig utfordring å informere utad om prosessen og resultatene på dette problemområdet. I 2013 ble det tatt en rekke initiativ internt for å forbedre prosessen, og det er initiert møter med de mest kritiske institusjoner for å øke den tekniske funksjonalitet og analysen av meldingene.

Sekretariatet – Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helsetjenesten (NR)

– «Norge trenger et felles kunnskaps- og verdigrunnlag for prioriteringsarbeidet, samt kunnskapsbaserte faglige begrunnelser på hvert felt for å oppnå likeverdige tilbud», sa helseminister Sylvia Brustad i 2007. I Nasjonal helseplan var et nytt prioriteringsråd beskrevet, som oppfølging av de to prioriteringsutvalgene fra 1987 og 1996, og Prioriteringsrådet (2000–2005). De første utvalgene (Lønning I og Lønning II) la et internasjonalt unikt grunnlag for prioritering og pasientrettigheter. Det første Prioriteringsrådet diskuterte mange tidsaktuelle problemstillinger, men hadde ingen konkrete kanaler videre for oppfølging av sakene de behandlet.

Det nye Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helsetjenesten skulle bestå av lederne for relevante institusjoner i helsetjenesten: Sosial- og helsedirektoratet, de regionale helseforetakene, Legemiddelverket, universitets- og høyskolesektor, profesjoner og brukere. Og selv om Rådet kun skulle ha en rådgivende funksjon, ville medlemmene i kraft av sine roller som ansvarlige ledere i helsetjenesten, også ha ansvar for oppfølging av utfallet fra de felles diskusjoner i rådet. Det var egentlig en genial konstruksjon.

Helse- og omsorgsdepartementet fastsatte Rådets mandat og oppnevnte medlemmene for tre år (2007–2010). Sosial- og helsedirektoratets direktør skulle lede Rådet.

Det forrige Prioriteringsrådet hadde hatt sitt sekretariat i direktoratets seksjon for kvalitet og prioritering. Det var naturlig nok en forventning om at det nye rådets sekretariat fortsatte der. Kunnskapssenterets ledelse hadde imidlertid vært meget aktive i planleggingen av Rådet, og skissert en plassering og rolle for sekretariatet som lå utenfor *alle* rådsmedlemmenes tilhørighet, også lederens. I beskrivelsen av Rådet i Nasjonal helseplan – 2006 het det lakonisk « – og sekretariatet legges til Kunnskapssenteret».

Sekretariatet ville kunne få en viktig rolle i å presentere og belyse sakene for Rådets medlemmer i henhold til Rådets mandat. Dette arbeidet måtte bygge på faglige analyser bl.a. om organisering og finansiering av helsetjenesten, pasienters helsegevinst og kostnadseffektive tiltak. Det var ofte komplekse problemstillinger hvor dilemma og usikkerhetsmomenter måtte synliggjøres. Igjen ble det reist innvendinger om dette egentlig var en rolle for Kunnskapssenteret, idet man oppfattet det som å gå langt inn i å lage føringer for helsetjenesten. Plasseringen av Rådets sekretariat var også noe som den senere evalueringen av Kunnskapssenteret fant betenkelig, se senere. Kunnskapssenterets ledelse argumenterte for at sekretariatsfunksjonen var en egen enhet, kun administrativt knyttet til Kunnskapssenteret, mens den faglige aktivitet var en sak for Rådet og dets leder.

Samtidig så man at Rådet ville ha stor nytte av å innhente utredninger fra alle Kunnskapssenterets avdelinger, sammen med nødvendig dokumentasjon fra andre kilder.

Vektleggingen av klinisk effekt og kost-nytte som prioriteringskriterier, tilsa at denne virksomheten ble knyttet til Kunnskapssenteret på et eller annet vis. Det viste seg også snart at Rådet ble en viktig overordnet kanal for kunnskapsbaserte beslutninger ut til helsetjenesten, en kanal som Kunnskapssenteret ellers ikke hadde hatt.

Rådet ble planlagt i 2006, et år med stramme budsjetter for helseforvaltningen. Det ble derfor knapt med nye midler til et omfattende sekretariat, men ved å gi lederansvaret til assisterende direktør og samtidig bidra med egne midler, kunne man utlyse og tilsette tre meget kompetente seniorrådgivere som sekretariatets stab. Og de var kompetente på mange områder som den nye virksomheten trengte: helsetjenesten generelt, forvaltning generelt, legemidler, forsknings- og helsepolitikk, IKT (hjemmesideetablering).

Mange store og viktige diskusjoner ble ført i rådsmøtene, og mange av konklusjonene ble fulgt opp i helsesystemet. Særlig gjaldt dette konkrete «Ja»-vedtak, som HPV-vaksine, utvidet screening av nyfødte, men også «Nei»-vedtak som begrensning av kirurgi ved søvnapné, nei til utvidet bruk av hjertepumpe, og bruk av gentesting ved bryst- og eggstokkreft. Andre rådsdiskusjoner kunne det være vanskeligere å få avklart og avsluttet, som kostbare kreftlegemidler og bruk av tak for betalingsvillighet.

Men Rådet fikk innflytelse på brede områder hvor man kanskje ikke hadde forutsett at det skulle få betydning, som Nytt system for innføring av ny teknologi, og et Program for offentlig initierte (behovsstyrte) kliniske studier som grunnlag for prioriteringsbeslutninger, det siste nå forankret i Forskningsrådet. I noen tilfeller førte diskusjoner i Rådet, basert på faglig bakgrunnsmateriale fra Kunnskapssenteret, til iverksettelse av kliniske studier, som Bruk av Avastin ved maculadegenerasjon og Screening for tarmkreft.

Rådet ble evaluert i 2010, med positivt resultat, og videreført med fortsatt lokalisering av sekretariatsfunksjonen i Kunnskapssenteret. Rådet fikk en viktig endring i tittelen til «Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten», noen nye medlemmer kom til av den grunn, og da sekretariatets leder forberedte seg på pensjonsalderen, ble det tilsatt ny sekretariatsleder, tidligere anestesioverlege, Siv C. Høymork.

Det er mange eksempler på diskusjoner i Rådet, hvor faglige utredninger fra Kunnskapssenteret har vært viktige:

Mammografiscreening 40-49 år, HPV vaksine, Tidlig ultralyd av gravide, Bruk av PET, Ensidig Cochlea implantat hos voksne, Volum og kvalitet i spesialisthelsetjenesten, Ulike former for behandling av langt kommet kreft; mm.

Seksjon for velferdstjenester

Campbell Collaboration's internasjonale sekretariat var en aktivitet i Kunnskapscenteret fra 2008, foreløpig planlagt for to ganger tre år. Som lillesøster til Cochrane Collaboration var det en logisk tilhørighet. Fagområdene som Campbell dekket gikk imidlertid langt utover Kunnskapscenterets ansvar for *helsetjenesten*. Enda tydeligere ble dette da Campbell-arbeidet førte til et engasjement og samarbeid mellom departementene/direktoratene som var ansvarlige for velferd, jus og undervisning om en egen satsing på kunnskapsbaserte tjenester. Dette var i og for seg positivt og gledelig for oss. Flere ønsket imidlertid dette forankret i Kunnskapscenteret, noe som faglig sett syntes problematisk. Etter mye diskusjon om ressurser ble det en intensjonsavtale mellom velferdsdirektoratene og Kunnskapscenteret om oppbygging av kompetanse og kunnskapsoppsummeringer, tidsbegrenset til tre år, senere forlenget til fire år. Dette utgjør en egen seksjon, seksjon for velferdstjenester, som utreder tiltak innen barnevern, boligsosiale tiltak, tilbakeføring til arbeidslivet, politiarbeid, kriminalomsorg, utdanning og integrering. Campbellsekretariatet tilhørte denne seksjonen, men ble høsten 2013 skilt ut.

Kunnskapsdepartementet ønsket sitt «Kunnskapscenter for utdanning» lagt til Norges forskningsråd, og det ble formelt åpnet der i mai 2013, etter tre års planlegging.