

## Hørings svar til NOU 2014:12, Åpent og rettferdig - prioriteringer i helsetjenesten

Norheimutvalget har nedlagt en grundig og omfattende jobb med utredning en, og anerkjennes for det. Dokumentet har da også blitt svært grundig og omfattende, så omfattende at det blir til hinder for å engasjere både vanlige folk og fagfolk i diskusjonen. Når fire personer med topp akademisk bakgrunn og til dels god tid strever med å komme inn i dokumentets innhold, kan man på ingen måte vente at vanlige folk skal klare det, eller at leger og annet helsepersonell skal prioritere det. Dokumentet er ryddig satt opp, men det er for mange gjentakelser, for mange omstendelige argumenter og argumenttrekker til at menigmann, som dette jo i første rekke vil bli viktig for, kan klare å ta seg inn i det og mene noe om det. Det synes vi er synd. Det gjør at de dette gjelder, faller utenfor. Det gjør også at viktige momenter i innholdet blir misforstått. Det ser vi som svært uheldig.

I utredning ens snakkes det om at «de tause taperne» må løftes opp og fram og høres tydeligere. Blærekreftpasientene tilhører helt klart «de tause taperne». Vi har i et møte med et utvalgsmedlem (Hans Olav Melberg) forsøkt å gi et bilde av hvordan verden ser ut fra denne pasientgruppens ståsted og hvilke reelle konsekvenser denne taperposisjonen har for pasientene. Vi ser at det til en viss grad er tatt med i dokumentet på svært overordnet nivå. Det er vi fornøyd med i seg selv, men vi ser at det er mye informasjonsarbeid som skal gjøres for at de som tar beslutninger, de som prioriterer, de som har innflytelse, får kunnskap nok til å løfte en pasientgruppe ut av posisjonen som tause tapere. Dette må de tause taperne ha hjelp til, og den hjelpen tilbys i liten grad gjennom denne utredning en.

Vi ser tydelig at helsemyndigheter og helsepolitikere mangler innsikt i og kunnskap om taper-gruppene. Som representanter for disse bistår vi gjerne med fakta og informasjon til forvaltning eller politisk ledelse om akkurat dette, for om mulig sammen å finne noen forbedringspunkter på vegne av andre tause tapere.

Vi vil ellers punktvis nevne noen momenter som vi mener er viktige:

### Hva var galt med de gamle kriteriene?

Vi får mange og lange argumenter for hvorfor de foreslåtte nye kriteriene er så gode, mens det i liten grad blir drøftet hva som var galt med de gamle. Det blir fastslått at ting ikke fungerte som ønsket, men ikke HVORFOR. Vi tenker at en nøyere analyse av hva som gikk galt, kunne vært nyttig.

### Uformell prioritering

Vi tenker at kanskje det ikke var kriteriene som var feil eller dårlige, men at gjennomføringen av prioritering en var mangelfull. Vi tror uklare ansvarsforhold bør sees på. Vi tror at Dag Albums forskning på uformell prioritering er uhyre viktig. Vi mener å se at status og empati er de viktigste underliggende driverne for prioritering i norsk helsevesen. Status er selvforsterkende, derfor er den tilsvarende vanskelig å endre. Empati fordrer kjennskap og nærhet, det kommer (for pasientgrupper) gjennom offentlig profilering. Da blir også den



selvforsterkende. Man føler ikke med noen man ikke vet om, derfor faller de tause gruppene gjennom. Statusen ligger til gjengjeld i hjertet på de som har prioriteringsmakt.

Dette kan endres av politikerne. Penger gir status, bare se på Alzheimerdiagnosen etter TV-aksjonen. Målrettet, tålmodig og langsiktig satsing på de neglisjerte fagfeltene vil endre status, gi oppmerksomhet og føre til opp-prioritering.

### Kritikk av de nye kriteriene

Vi er ikke sikre på om de nye kriteriene vil føre til bedre og mer rettferdig prioritering enn de gamle. Vi synes det er vanskelig å skille dem fra hverandre og se deres individuelle egenskaper (om man kan si det slik), det ene oppfattes som omtrent det samme som det andre, bare med motsatt fortegn. Ressurskriteriet er greit, selv om vi vel har oppfattet at også tidligere har andre ressurser enn penger vært tatt med i kost-nytte-vurderingene. Men helsegevinst vs. helsetap blir fort lapskaus. Vi er enige i at det gamle alvorlighetskriteriet har noen mangler, men lurer på om kanskje bedre målemetoder og dermed en redefinering av det hadde vært like nyttig? Vi tror problemet kan være at alvorlighet forveksles med empati-vekkelse, og at empatien trumfer alvorligheten. Nyttebegrepet tror vi står seg like mye som helsegevinst-kriteriet; har man ikke helsegevinst i vid forstand, har man heller ikke nytte av et tiltak - og omvendt.

### Hva er rettferdighet?

Vi mener at de fire prinsippene for gode prioriteringsprosesser er gode. Men vi lurer på dette med «flest mulig gode leveår for alle, rettferdig fordelt»: Hva er mer rettferdig enn å fordele antall gode leveår? Hvem er det som ikke fortjener like mange gode leveår som andre? Vi foreslår å stryke dette lille tillegg et idet vi tror det blir inngangen for nye angrep fra desibel-demokratiet. Den døra tror vi det er klokt å stenge, og kaste nøkkelen. Flest mulig gode leveår for alle er rettferdig. Rettferdig fordelt; hvem skal dømmes?

### Helsetjeneste vs. omsorgstjeneste

Vi har sett i den offentlige debatten et fravær av klarhet i at utredning ikke snakker om omsorg, men om behandling, i mindre grad utredning og diagnostikk, og i første rekke behandling i spesialisthelsetjenesten. Dette har de færreste fått med seg ser det ut til. Dette skillet (mellom helsetjeneste og omsorgstjeneste) er viktig, og formodentlig opphav til mange av de bitre kommentarene i ordsiftet. Folk flest opplever sårskift på en gammel fot som behandling. Denne oppdelingen og avgrensningen må kommuniseres mye klarere.

### Alder som prioriteringskriterium

Vi har oppfattet at utvalget ikke ønsker alder som selvstendig kriterium. Vi ser også at alder er et indirekte kriterium i to av de foreslåtte kriteriene, og dermed er sterkt inne. Dette har ergret mange, særlig eldre, som føler seg sviktet av utvalget. Dette beror på manglende tilgjengelighet for folk flest, til utredning. Utvalgets uttalelser er klare nok når man bare kommer til kjernen i det som sies. Vi er enige i at alder på en eller annen måte må være med i prioriteringsgrunnlaget, men ikke slik folk frykter. Vi lurer på om det kan være pedagogisk klokt å bruke begrepet «biologisk alder» fordi det viser direkte til kroppens tåleevne og samsvarer vel med Lønning II (s. 10, pkt. b i). Den biologiske alderen kan man også ofte til en viss grad gjøre noe med selv, og dette vil kanskje anspore flere til å holde den biologiske alderen så lav som mulig og derigjennom fremme den allmenne folkehelsen. Videre ber vi utvalget vurdere om referansealderen, også pedagogisk begrunnet, bør settes til 100 år istedenfor 80. Det spiller liten praktisk rolle hvilken størrelse denne referanseverdien har,



man blir rangert etter den uansett og noen løftes foran andre. Men for de gamle vil det bety noe at man på et vis ønskes et hundreårig langt liv av myndighetene. Det er tallmagi brukt på beste vis, og det er prosaisk få igjentil å klage på at de ikke lenger har noen prioriteringseffekt av sin alder etter fylte 100.

### Datagrunnlaget

GIGO er et gyldig prinsipp her som ellers. Resultatet blir aldri bedre enn det man putter inn, uansett fancy verktøy og titler. Vi mener at et mangelfullt og til dels dårlig datagrunnlag er en viktig årsak til dagens feilprioriteringer, og dette vil fortsette hvis man ikke tar et solidt tak. Det man i første rekke mangler er pasientens eget svar på spørsmålet: «Hvordan har du det egentlig?». Og ikke for noen utvalgte, for allerede der faller de tause taperne gjennom, men for alle. Hvor mange lever her i landet med PTSD, for eksempel? Eller fatigue? Skal man rangere ulike tilstander må de også måles med samme målestokk, ellers blir rangeringen feil. Vi har noen tanker om hvordan dette kan gjøres i praksis, som vi kan diskutere direkte hvis dere ønsker å høre.

Av ovennevnte grunn er vi også skeptiske til bruk av QALY som mål på helsegevinst. Så lenge noen er mer allment kjent enn andre, så lenge noen føler seg mer berettiget til å mene noe enn andre, så lenge noen er mer utdannet og øvet enn andre til å fortelle sin historie, vil ikke dette bli rettferdig før man stiller absolutt alle det samme spørsmålet samtidig: «Hvordan har du det egentlig?» og bruker resultatene direkte uten mellomliggende vurderinger og sammenligninger av andre. Det er der urettferdigheten kommer inn, mener vi. De som vurderer helsegevinst baserer seg på allmenne informasjonskilder de som andre, og der er det *de synlige vinnerne* som regjerer.

### Diagnoseovergrepene

Prioriteringsdebatten kretser i hovedsak rundt hvilke diagnosegrupper som skal rangeres foran eller bak andre. Noen grunnleggende parametresom rammer uavhengig av diagnose bør vurderes i prioriteringsdebatten: Smerte. Søvnkvalitet. Ernæring. Fysisk bevegelsesmulighet. Sosial funksjonsevne og -mulighet. Vi tror smertelindring har topp prioritet både hos pasienter og fagpersoner, men har myndighetene gitt dette feltet tilsvarende ressurser til forskning, fagutvikling og utøvelse? Det samme gjelder de andre parametrene.

### Kunnskap er makt

Dersom man skal bli behandlet, må det foreligge en behandlingsmetode. For at denne skal bli prioritert og brukt i det hele tatt, må den virke. For at man skal ha behandlinger som virker, må man ha kunnskap. Det får man gjennom forskning, deskriptiv og eksperimentell. De diagnosegruppene det ikke forskes på kommer ikke inn på prioriteringstoget i det hele tatt, de blir stående igjen på perrongen uten virksom behandling. Dermed taper de prestisje sammenlignet med andre, forskningsaktive, fagfelt, og de blir aktivt hengende etter. Virksomme behandlinger er ikke gudegitte, de skapes av mennesker. Sammenhengen mellom det foreliggende kunnskapsgrunnlag og den foreliggende prioriteringssituasjonen nevnes ikke med ett ord i utredningen, menden er fundamental.

Dette rammer naturlig nok også sjeldne diagnoser og sjeldne former innen de større diagnosene. Og for å presisere hvordan ting fungerer: Taxol, et meget velkjent og mye brukt middel innen brystkreft er ikke forsket på, og derfor «eksperimentell behandling», innen blærekreft.



## Blærekreftforeningen

For å få gode og rettferdige prioriteringer må dette momentet tas med og, ikke minst, gjøres noe med. Vi kan nevne at det for blærekrefts vedkommende, den sjette hyppigste kreftformen, ikke har blitt publisert en eneste klinisk studie fra Norge siden 2004, og at feltet i årene 2006 - 2012 til sammen fikk 250 000 forskningskroner fra Kreftforeningen og Forskningsrådet. Tallet er hentet fra de kilder som er tilgjengelige for oss. Det blir ikke mye ny og effektiv behandling av slikt. Og dette er et verdensomspennende problem: I 2011 ga NCI i USA \$265 mill til brystkreftforskning alene; \$20 mill til blærekreft. Slik er det også for mange andre diagnosegrupper.

Det finnes ingenting udegitte eller naturnødvendige regler for hvem som har nytte av behandling og hvem som ikke har det. Det finnes bare kjent behandling og manglende behandling. Det er ingen biologisk grunn til at brystkreft skal ha 90% 5-års overlevelse mens blærekreft har 70% og bukspyttkjertelkreft har under 10%. Visst finnes det biologiske fortrinn som beliggenhet og overlevelsesrelatert overflødighet som gir brystkreft et langt forsprang på pancreascancer, men kan man operere hjerteklaffer og hjernesvulst og lungecancer og nerveskader vil man med god forskning også kunne utvikle behandlingsmetoder og diagnostikkmetoder som løfter pancreascanceren opp fra dødens gulv. At det for blærekrefts vedkommende er vist hele 3% lavere overlevelse for kvinner sammenlignet med menn på grunn av overivrig utdeling av antibiotika hos fastlegene som følge av feildagnostikk, viser at det er betydelige effekter å hente på mer kunnskap og bedre oppfølging.

### No'n æ likere enn ændre

«Likere» betyr ikke mer lik, men bedre enn. Vi får ikke rettferdig fordeling av godene så lenge underliggende ressurser er ulikt fordelt. Én underliggende ressurs er aktive og kunnskapsrike pasientforeninger og -organisasjoner. Vi legger merke til de mange henvisninger og sitater som forekommer i utredningen, både i teksten og i egne tekstbøker, fra Kreftforeningen. Man antar da at man har fått synspunkter som gjelder hele kreftfeltet. Dette stemmer ikke. Kreftforeningen snakker mer for noen enn for andre, for å si det forsiktig. Vi savner en aktiv innhenting av synspunkter fra andre deler av sykdomsspekteret, vi savner utsagn fra de tause taperne. Og vi savner en erkjennelse av at i stor grad er de tause taperne rammet av fravær av egen pasientorganisasjon. En pasientorganisasjon er helt grunnleggende for et fagfelts prestisje, fremgang og utvikling, og selvfølgelig nødvendig for feltets representasjon blant brukerstemmene. Dette kan myndighetene gjøre noe med, og det trenger ikke koste mye. Vi har konkrete forslag her dersom noen vil lytte.

### Å møte seg selv i døra

Vi skal gi ett eksempel. Vi henviser til s. 162, sisteavsnitt i pkt. 12.3: «Å sikre gode prioriteringsprosesser er et ledelsesansvar. Det betyr også økt åpenhet og å sikre at brukerens stemme blir etterspurt og hørt.» Deretter henviser vi til s. 163, sisteavsnitt, linje 6 og videre: «Rådet (Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering, for.s merknad) bør også framover bestå av representanter for de viktigste delene av helsetjenesten og brukerrepresentanter, men det er viktig at rådets sammensetning tar hensyn til behovet for faglig begrunnede råd. Det kan vurderes om brukermedvirkning og representasjon i utvidet forstand også kan sikres ved at det etableres en referansegruppe som gis tilgang til alle sakspapirer, og som kan komme med innspill og høringuttalelser i alle faser av prosessen...» Det er en grunn til at noen sitter inne i møterommet, og noen utenfor. Prioritering er en legmannssak. Vi skal sitte inne! Faglig begrunnede råd kan vi hente når det



trengs, fra der de finnes. Hvem er viktigst, pasienten eller representantene for de viktigste delene av helsetjenesten, og hvilke deler av helsetjenesten er viktigst? For hvem?

### Prioriteringer starter øverst, på et fundament som står nederst

Når man har funnet en god (og rettferdig) metode for å innhente grunnlagsdata om pasientene og deres helsetilstand, behov og muligheter, kan man bruke denne til å finne ut om dagens faktisketerreng stemmer med planen, og hvor avvikene finnes. Så kan man arrondere terreng et i form av overordnede prioriteringer og forskyvning av ressurser mellom fagfelt. Kan hende man da får dokumentert at utstående ører påfører personen et betydelig større helsetap og over mye lengre tid, enn tapet av en pupp. Vi får se. Da kan det også hende at det ikke lenger synes rimelig at man her i landet holder seg med fire ganger så mange gynekologer som urologer.

### Virkemidler for prioritering


Vi støtter forslaget om differensiert egenandel, men foreslår at man også drøfter om frafall av krav om egenbetaling kan være behovsprøvd på individuelt grunnlag (altså at personer med dårlig råd slipper egenandeler). Tilsvarende skulle vi ønske at (utenfor dette temaet) økningen i egenandel for manglende oppmøte til en sykehustime utløste en motsvarende rett til utgiftsdekning for unødvendige og bortkastede oppmøter når sykehuset har glemt å bestille time til CT eller legen har planlagt avspasering. For noen kan en slik forglemmelse koste en lang biltur og en flyreisetur/retur samt hotellovernatting.

Det viktigste virkemidlet for prioritering blir likevel penger som modulator og grunnlag for status: mer penger og følgelig offentlig oppmerksomhet; mer status, høyere prioritering.

### Sammenfatning

Blærekreftforeningen ønsket prioriteringsdebatten hjertelig velkommen. Saken er viktig. Men vi synes utredningen ikke går nok i dybden når det gjelder grunnlaget og mekanismene for prioritering ved at hele forskningsområdet og mange diagnoseovergrepene utelates totalt, og at man ikke i større grad analyserer de underliggende uformelle driverne for prioritering, i første rekke status (prestisje) og empati. Vi mener debatten til nå har vært topptung og at helse- og samfunnsstopper preges av selvforherligelse og manglende anerkjennelse av pasientenes realkompetanse på feltet. Vi ønsker at Helsedepartementet tar grep og starter med å skaffe seg solide og korrekte grunnlagsdata før man diskuterer hvilken statistisk metode man skal bruke på disse dataene, og vi ønsker oss en melding om dette som i større grad også diskuterer ulempene med de foreslåtte nye kriteriene sammenlignet med fordelene med de eksisterende. I den foreliggende utredningen legges mye vekt på å fremme fordelene med de nye kriteriene, uten at man drøfter hva som er feil med de gamle. Nytt er ikke uten videre bedre bare fordi det er nytt.

For Blærekreftforeningen

  
Stine Buan  
leder