

Helse- og omsorgsdepartementet
postmottak@hod.dep.no

Vår ref. LM Oslo, 19. februar 2015

NOU 2014: 12 Åpent og rettferdig – prioriteringer i helsevesenet

Diabetesforbundet er en uavhengig interesseorganisasjon for folk som har diabetes og andre som er interessert i diabetes. Forbundet ble stiftet i 1948 og har omkring 40.000 medlemmer, 19 fylkeslag og 138 lokalforeninger.

Diabetesforbundet jobber for et godt liv med diabetes – og en framtid uten.

Diabetesforbundet viser til høring av prioriteringsutvalgets utredning NOU 2014: 12 Åpent og rettferdig – prioriteringer i helsevesenet. Vi vil med dette gi våre innspill og kommentarer til utredningen.

Diabetesforbundets generalsekretær Bjørnar Allgot er medlem av prioriteringsutvalget og har derfor ikke deltatt i arbeidet med Diabetesforbundets høringsinnspill.

Generelle kommentarer.

Diabetesforbundet er positiv til at det har kommet en ny utredning hvor prioritering i helsetjenesten vurderes i lys av dagens samfunnsutvikling. Vi mener det er nødvendig å se på hvordan prioriteringer gjøres, og hva som skal til for å få til en mer åpen og rettferdig fordeling av helseressursene. Prioriteringer foretas hele tiden, men det er ikke alltid klart hva som ligger til grunn for avgjørelsene. Press fra media og fra sterke interessegrupper kan påvirke beslutningstakere. Ofte er det høyspesialiserte metoder, dyre legemidler og akutte og alvorlige sykdommer som dominerer prioriteringsdebatten. Kroniske sykdommer/ tilstander blir omtalt som de skjulte taperne. Diabetesforbundet er derfor glad for at utvalget har vektlagt rettferdighetsprinsippet når de sier at «flest mulig gode leveår for alle, rettferdig fordelt» skal være hovedmålet for prioriteringer.

Forslag til fire hovedprinsipper for god prioritering

Utvalget presenterer fire hovedprinsipper som prioriteringsarbeidet i Norge skal bygge på. Disse prinsippene mener vi er gode rettesnorer for å få til rettferdige og åpne prioriteringer.

Mange prioriteringsprosesser i dag skjer i det skjulte. Vi vil trekke frem et par eksempler på prosesser som vi mener ikke samsvarer med de fire prinsippene for prioritering som utvalget foreslår. Første eksempelet er offentlige anbudsrunder. Innkjøp av medisinsk utstyr, som insulinpumper, gjøres på bakgrunn av forhandlinger mellom Helseforetakenes innkjøpsservice og de ulike produsentene. Dette er prosesser hvor et av hovedpremissene for beslutningen, pris, anses som en taushetsbelagt forretningshemmelighet. I dette tilfellet blir ikke utvalgets prinsipp om åpenhet oppfylt.

Et annet eksempel gjelder nasjonale prioriteringer som skal iverksettes i kommunene. Ved de siste års statsbudsjett har kommunene fått tildelt ekstra midler i sitt rammetilskudd for å ruste opp den kommunale helsestasjons- og skolehelsetjenesten. En undersøkelse utført av tidsskriftet Sykepleien viste at mange kommuner ikke gjennomførte tiltak, og noen trappet også ned på antall stillinger i tjenestene, stikk i strid med offentlige prioriteringer.

Eksemplene viser at det er faktorer og hensyn som vil komme i konflikt med de fire hovedprinsippene for prioriteringer som utvalget foreslår. Vi mener allikevel at prinsippene bør være bærende for all prioriteringsarbeid.

For å få til gode prioriteringer er det avgjørende med gode systemer. De som skal prioritere må ha veiledere og retningslinjer å støtte seg til. Beslutningsstøtte må baseres på tilgjengelig kunnskap og brukerpreferanser. Oppdatering og implementering er avgjørende. Det må etableres systemer hvor beslutningsstøtte integreres inn i de vanlige verktøyene som benyttes i en klinisk hverdag. Det må utarbeides egne brukerversjoner av retningslinjer og veiledere.

Forslag til nye kriterier for prioritering

Diabetesforbundet støtter utvalgets forslag til tre kriterier som skal ligge til grunn for prioriteringer; helsegevinstkriteriet, ressurskriteriet, helsetapskriteriet. Vi mener disse kriteriene omfatter flere relevante aspekter enn dagens prioriteringskriterier. Særlig vil helsetapskriteriet åpne for en mer nyansert fremstilling av hvilke hensyn som bør tas med når noe/noen skal prioriteres fremfor noe annet. Alvorlighetsbegrepet i dagens prioriteringskriterier kan tolkes som at akutte tilstander/sykdommer med et gitt prognosetap skal prioriteres høyest. I en slik tolkning faller kroniske sykdommer/ tilstander lenger ned på prioriteringslisten. Det totale prognosetapet kan være det samme for de to gruppene, men for en med en kronisk sykdom vil tapet av helse skje over et livsløp, men for akutte sykdommer skjer tapet i et kortere tidsrom. Diabetesforbundet mener selvsagt at det skal gis nødvendig helsehjelp til alle som trenger det, men dagens prioriteringsdebatt har i større grad omhandlet akutte sykdommer fremfor langvarige kroniske sykdommer eller tilstander. Vi har tro på at det foreslåtte helsetapskriteriet vil dreie debatten i en mer rettferdig retning.

Diabetesforbundet har registrert en kritikk om at det foreslåtte helsetapskriteriet legitimerer aldersdiskriminering. Vi ser ikke den problemstillingen slik de nye kriteriene blir forstått av oss. Utvalget understreker at kriteriene må sees i sammenheng, og ikke hver for seg. Ved å se på helsetap over et livsløp vil et barn få et større samlet helsetap enn en voksen med samme diagnose. Prioriteringen må gjøres ved også inkludere helsegevinst- og ressurskriteriet. Diabetesforbundet

mener uansett det er etisk forsvarlig at barn prioriteres fremfor voksne/eldre, i situasjoner hvor barn har et høyere forventet helsetap. Det betyr ikke at voksne/eldre ikke skal få nødvendig helsehjelp.

Vi vil vise et praktisk eksempel på hvordan vi mener prioritering vil skje i lys av de nye prioriteringskriteriene. Prioritering er særlig aktuelt når ny teknologi og innovativ behandling kommer som supplement til standard behandling. I behandling av diabetes type 1 er daglige injeksjoner av insulin livsnødvendig. Insulin kan injiseres manuelt via en insulinpenn eller via en pumpe som festes til kroppen. Insulinpumper har en ekstra helsegevinst i form av økt livskvalitet, men medfører noe høyere ressursbruk. Det er således ikke ubegrenset tilgang til insulinpumper. Slik som de nye prioriteringskriteriene foreslås anvendt vil den gruppen med høyest forventet helsetap og helsegevinst bli prioritert først når insulinpumper skal fordeles. I en slik tolkning skal barn og unge få prioritet fremfor voksne. Diabetesforbundet mener imidlertid at vekting av helsetapskriteriet ikke må medføre at voksne/eldre automatisk mister tilgang til insulinpumper. Det er ulike behov innenfor ulike grupper som også må tas med i betraktningen. Derfor må beslutningene også gi rom for individuelle vurderinger. Diabetesforbundet mener at rammeverket for prioriteringer ikke må innrettes slik at tolkningene og praktiseringen blir for rigid.

Diabetesforbundet savner en mer inngående drøfting av hvordan sosial ulikhet i helse kan forstås og innlemmes i prioriteringsdiskusjonen. Utvalget gir en beskrivelse av sosial ulikhet i helse, men vi savner dette perspektivet når utvalget presenterer de nye prioriteringskriteriene. Det er mange faktorer som bidrar til og som opprettholder sosial ulikhet i helse. Det som hadde vært interessant i denne sammenhengen var om utvalget også vurderte hvordan og i hvilken grad sosioøkonomiske ulikheter kan påvirke helsegevinst og helsetap. For eksempel kan ulike grupper vil ha ulik helsegevinst av samme tiltak. Datagrunnlaget som slike beslutninger bygger på vil ikke alltid reflektere mangfoldet i befolkningen.

Forebyggende tiltak

Utvalget peker på en stor utfordring når forebyggende tiltak skal vurderes opp mot behandling. Vi vet ofte for lite om effekten av forebygging. Evidenskravene som gjelder kurativ medisin kan ikke alltid overføres til forebyggende tiltak. Noen forebyggingstiltak bygger på god dokumentasjon om effekt, som for eksempel vaksinasjonsprogrammer. Andre tiltak, for eksempel informasjonskampanjer, vet man lite om effekten før etter tiltaket er i gang. Diabetesforbundet mener at kravene til dokumentasjon bør være noe løsere for forebyggende tiltak enn for behandling. Vi mener at det bør være andre faktorer som må være med i vurderingen som sosial ulikhet i helse. Videre må det offentlige legge til rette for mer forskning på forebygging.

Brukermedvirkning

Diabetesforbundet mener at aktiv brukermedvirkning er avgjørende for å få til åpne og rettferdige prioriteringer. Både brukere og beslutningstakere har blitt mer opptatt av brukermedvirkning som metode, og brukermedvirkning har blitt viet større oppmerksomhet de seneste årene.

Brukerpreferanser er viktig kunnskap i alle prioriteringsprosesser, og skal vurderes i tillegg til kliniske data og annen informasjon. I en behandlingssituasjon er det pasienten eller de pårørende som medvirker. På systemnivå er det andre som skal snakke på vegne av brukeren eller pasienten. Det er nødvendig å ha gode systemer som skal sikre at brukermedvirkning foregår på en riktig måte. Det må være klart hva som er verdien av brukermedvirkning og hvilke roller de ulike aktørene har. Det kan være en utfordring å inkludere små eller svake pasientgrupper som ikke har store interesseorganisasjoner å støtte seg til. Diabetesforbundet mener at paraplyorganisasjoner som FFO bør får en større rolle i brukermedvirkning på et overordnet nivå. Det må avsette midler til opplæringsprogrammer for å utdanne brukerrepresentanter.

Differensiert egenbetaling

Diabetesforbundet ser at differensiert egenbetaling kan benyttes som et virkemiddel for å påvirke etterspørselen etter ulike tjenester og således understøtte prioriteringsbeslutninger. Vi er allikevel urolige for mulige uønskede konsekvenser av et slikt tiltak som negative helseeffekter og økte barrierer for lavinntektsgrupper. Det er behov for et større utredningsarbeid som kan gi et bedre beslutningsgrunnlag, før en eventuell innføring av differensierte egenandeler. Vi vil fremheve andre virkemidler som kan vurderes slik som ventetider og bruk av prioriteringsveiledere. Endre på vilkårene for frikort kan være et annet tiltak, hvor kronisk sykdom automatisk gir rett til frikort samtidig som frikortgrensen heves for andre.

Med vennlig hilsen

diabetesforbundet



Nina Skille
forbundsleder

Linda Markham
politisk rådgiver