

Helse Sør-Øst RHF

Vår referanse:

Deres referanse:

Dato:

14/01566

20. februar 2015

Brukerutvalgets innspill til høring om NOU 2014:12 Åpent og rettferdig – prioriteringer i helsetjenesten

Brukerutvalget takker for invitasjonen til å få gi innspill til Helse Sør-Øst RHF sin høringsuttalelse til NOU 2014:12 Åpent og rettferdig – prioriteringer i helsetjenesten. Brukerutvalget ser det som viktig at prinsippene og kriteriene for prioriteringer blir drøftet på nytt nær to tiår siden Lønning I og II – utredningene ble fremlagt. Den nye NOU'en er teoretisk tung og prinsippene, kriteriene og anbefalingene er tidvis vanskeligere å forstå. Det blir derfor viktig å få en åpen prosess framover, hvor det legges til rette for medvirkning bl.a. gjennom høringer slik at pasienter, pårørende, brukere, klinikere og befolkningen for øvrig kan få fram sine synspunkt innen avgrensede delområder.

1. Innledning

Brukerutvalget vil innledningsvis stille spørsmål ved det den medisinske forståelsen av "gode år" som ligger til grunn for utredningen. Mange vil kunne ha god livskvalitet til tross for helsemessig tap, andre vil ikke oppleve god livskvalitet selv om helsen er god. Brukerutvalget mener selvfølgelig at gode medisinske behandlingstilbud er viktig, men påpeker at forhold som fattigdom og sosial ulikhet og utrygghet er av betydning for opplevelse av rettferdighet og gode leveår.

2. Hovedprinsipp og kriterier

Slik brukerutvalget oppfatter det, er intensjonen at prinsippene og kriteriene foreslått i NOU'en skal bidra til klargjøring og videreutvikling av gjeldende kriterier slik de fremkommer bl.a. i dagens prioriteringsforskrift og prioriteringsveiledere. Brukerutvalget stilles spørsmål om utvalget har lyktes i dette.

Hovedprinsipp

Det første hovedprinsippet; "flest mulig gode leveår for alle, rettferdig fordelt" er krevende, slik også prioriteringsutvalget selv uttaler:

- **Det første målet** er knyttet til "flest mulige gode leveår for alle". Det er pasientenes og brukernes leveår som skal være gode, dermed må brukere og pasienter involveres på mange plan. Brukerutvalget støtter utvalgets anbefalinger om brukermedvirkning på alle nivå.

- **Det andre målet** "rettferdig fordeling" kan stå i et spenningsforhold til det første. Det er ikke gitt at hverken brukere, pasienter, pårørende, helsepersonell, administratorer eller befolkningen for øvrig er enige om hva som er en rettferdig fordeling.

Brukerutvalget slutter seg til intensjonen om at prioriteringer bør følge av klare kriterier, men stiller spørsmål om hvor klare kriterier kan bli når det er så mange hensyn og interesser. Legitime aktørinteresser, herunder faglige, vil alltid være en del av prioriteringsprosesser. Ikke minst gjelder det i de kliniske situasjonene. Brukerutvalget har ikke i særlig grad diskutert Quality og terskelverdier, da man i utgangspunktet stiller spørsmål om hvor langt denne type metoder kan brukes.

Brukerutvalget er av overnevnte grunn særlig opptatt av at prinsippet som gjelder beslutningsprosesser er viktig: Prioritering må gjøres systematisk, åpent og med brukermedvirkning på system-, tjeneste- og individnivå.

Gjennomføring med et helhetlig og omforente virkemidler er også viktig. Med virkemidler forstår brukerutvalget bl.a. relevante lover, forskrifter og prioriteringsveiledere, mandat for et fremtidig prioriteringsutvalg og Beslutningsforum, samt andre nasjonale føringer ovenfor primær og spesialisthelsetjenesten og relevante deler av trygdelovgivningen.

Kriteriene

Brukerutvalget registrerer at det er stor uenighet om hvordan kriteriene skal forstås. Generelt synes kriteriene teoretiske og det stilles spørsmål om anvendbarhet i klinikk. Det kan gis inntrykk av at fokuset er på prioritering og system – ikke på enkeltindividet - pasienten. Altså at utredningens fokus ligger på "prioritering fremfor pasient". Dette er uheldig. Ut fra NOU'en selv, offentlig debatt og orientering vi har fått, har brukerutvalget følgende forståelse og kommentarer:

Helsegevinstkriteriet erstatter det tidligere nyttekriteriet. Brukerutvalget er opptatt av at dette kriteriet ikke må tolkes så strengt at tjenesteområder hvor helsetapet er stort, men dokumentasjon for helsegevinst er svakere, ikke blir prioritert. Dette er også områder hvor tilstandens karakter gjør tverrfaglighet og individuell tilpasning er særlig viktig. Innen slike områder må forebygging og forskning styrkes.

Helsetapskriteriet synes å ha større potensial i seg enn det tidligere alvorlighetskriteriet til å se enkeltpasienter og diagnosegrupper over livsløpet og prioritere forebygging og innsats tidligere i forløpet, og rehabilitering/habilitering når dette kan resultere i mange år med forbedret helse/livskvalitet. Dette oppfatter brukerutvalget som en riktig og nødvendig justering. Utfordringen vil først og fremst måtte følges opp fra politisk og administrativt nivå hvor ressursmessige rammer og føringer legges.

Ressurskriteriet kan forstås slik at det i noe større grad enn det tidligere kostnadseffektivitetskriteriet gir føringer om å se på ressurser ut over ren økonomi. Brukerutvalget mener dette er viktig. Helsepersonell, medisinsk utstyr, senger og ambulanser er viktige ressurser. I framtiden vil riktig bruk av helsepersonell være avgjørende.

Kriteriene samlet. Det er viktig for brukerutvalget å få fram at man i vurdering av helsetap og helsegevinst og ressurser også må ta belastning og gevinst for familie og andre pårørende i betraktning. Ikke minst gjelder dette barn og unge mennesker, og mennesker i etablering og med barn og ungdom i familien. Brukerutvalget har merket seg den offentlige debatten hvor det spørres om hvem som blir "de tause taperne" hvis kriteriene er ment eller blir forstått slik at svakere grupper nedprioriteres. Brukerutvalget stiller seg også spørrende til at tidligere tapte

år med helsesvikt skal være grunnlag for høyere prioritering ved ny oppstått sykdom eller skade.

Brukerutvalget mener at kriteriene må gjelde for alle nivå i helsetjenesten, også for primærhelsetjenesten.

3. Noen utfordringer som ikke synes tilstrekkelig tematisert

Slik brukerutvalget har lest utredningen og hørt den offentlige debatten er det forhold som må klargjøres bedre i det videre arbeidet. Et eksempel er debatten om prioritering av behandling av pasienter i høy alder viser at utvalget neppe har lyktes i å klargjøre sine intensjoner. Dette er et tema som på drøftes videre. Brukerutvalget kan vanskelig støtte opp under en politikk som diskriminerer på grunnlag av kronologisk alder.

Følgende må klargjøres bedre:

- **Problemstillinger knyttet til sykdom/diagnose og pasientenes situasjon.**
 - Mange pasienter har flere sykdommer, ofte av langvarig karakter.
 - Konsekvenser for utvikling av behandling for sjeldne sykdommer.
 - Betydning av alder, pårørende, livskvalitet, tidligere funksjonsnedsettelse.
- **Problemstillinger knyttet til kunnskapsgrunnlaget**
 - Kunnskapsbasert praksis må legges til grunn for prioritering. Dette er av særlig betydning på individnivå hvor pasientenes medvirkning i valg av behandlingsform (samvalg) legges til grunn i prioriteringene. Det må legges til rette for at pasienter og pårørende kan delta i beslutninger om egen helse. Dette forutsetter igjen at pasientene får informasjon og tilbys opplæring for å delta i slik valgprosess. Erfaringer viser at pasientene selv, slett ikke alltid velger "på øverste hylle", og at pasient, pårørende og hjelpeapparatet i fellesskap kan finne fram til innovative og gjerne rimeligere løsninger.
 - Mange fagområder er kunnskapssvake, eks. innen avhengighetsbehandling, psykisk helsevern og habilitering av barn.
 - Innen en del områder er det slik at behandling virker for en del av pasientene, men ikke virker for alle – sågar at de gir negativ effekt.
- **Innovasjon kan begrenses**
 - Bl.a. kan det gjelde persontilpasset medisin.
 - Behandling utviklet for en pasientgruppe viser seg å ha effekt for annen gruppe.
- **Anvendelse på alle nivå**
 - Brukerutvalget har forstått anbefalingene slik at de skal gjelde ved prioriteringer på individnivå (i klinikk), administrativt og politisk og også både i spesialist- og kommunehelsetjenesten samt i relevante deler av trygdelovgivningen. Dette må klargjøres.

4. Etikk og grenser for offentlig finansiert behandling

Etikk – ved livets slutt

Spørsmålet om behandling ved livets slutt er krevende, men ikke uviktig. Det gis tilslutning til utvalgets uttalelse om at prioriteringskriteriene har sin begrensning ved livets slutt, og at faglig skjønn, individuelle vurderinger og den enkeltes livssituasjon får særlig stor betydning.

Brukerutvalget mener at det er en primæroppgave for helsetjenesten å gi verdig behandling og omsorg ved livets slutt. Når det gjelder intensiv og kostnadskrevende behandling etter et langt

liv, har brukerutvalget av etiske og ressursmessige årsaker forståelse for at det er grenser for prioritert innsats. Individuelle hensyn må alltid tas.

I prioritering av innsats ved livets slutt er det alltid viktig med faglig og etisk kompetanse og bevissthet hos helsepersonellet, gode prosedyrer og god kommunikasjon med pasient og pårørende og fagfolkene imellom.

Egenbetaling

Brukerutvalget er i utgangspunktet tvilende til bruk av egenbetaling og egenandeler, en ser heller at det bør være klarere regler for hvilken behandling som skal finansieres av det offentlige. En ser allikevel at sykdom/diagnose/funksjonsnedsettelse kan ha ulik betydning for ulike mennesker og at dette bryter med prinsippet om lik tilgang til helsetjenester. En avgrensning, uansett hvor grensen settes, gi et større marked for private tjenester, noe som vil kunne "tappe" den offentlige finansierte helsetjenesten for ressurser. Egenandelsystemet slik det er i dag har en rekke svakheter. Brukerutvalget tilrår derfor en samlet gjennomgang av systemet med sikre på harmonisering mellom ulike ordninger. Slike ulikheter kan påvirke pasientenes preferanser og motvirke god prioritering.

5. Private helsetilbud

Ordninger som i utgangspunktet er tenkt til pasientens beste vil i en prioriteringssammenheng kunne virke mot sin hensikt. Brukerutvalget vil peke på noen forhold:

Koordinering

Mange sykdommer/tilstander er av slik karakter at det er tidskritisk å få rask diagnostisering og behandling, og tverrfaglig samarbeid er viktig. Det er viktig at privat offentlig finansierte tjenesteyting ikke gjør at dette blir vanskeligere å få til.

Prioritering

Et fremvoksende privat marked kan resultere i at behandlinger for relativt uproblematiske tilstander kan bli prioritert foran pasienter og behandlinger med større behov. Noen synspunkt:

- Prioriteringskriteriene må gjelde også for private aktører som blir godkjent etter ordningen med fritt behandlingsvalg.
- Prioriteringskonsekvenser av EU's pasientrettighetsdirektiv må vurderes.
- Skal pasienter prioriteres på grunnlag av funn gjort ved privat finansierte diagnostisering eller når det er foretatt gentesting i utlandet, på bekostning av pasienter som står i kø for undersøkelse i offentlig sykehus.
- Tilsvarende ved funn og påbegynt behandling under forsikringsordninger – og behov for oppfølging i det offentlige.

6. Råd i det videre arbeidet

Den offentlige debatten om prioriteringer i helsetjenesten som har vært i kjølvannet av fremleggning av NOU 2014: 12 viser at det på er behov for oppfølging og klargjøring. Dersom tilrådingene i NOU 2014:12 Åpent og rettferdig – prioriteringer i helsetjenesten, skal legges til grunn for prioriteringer i norsk helsevesen tilrår brukerutvalget:

Over- og underdiagnostisering og -behandling – praksisvariasjoner

Brukerutvalg i Helse Sør-Øst RHF har over år stilt spørsmål rundt helsetjenestens innsats for å øke standardisering/hindre praksisvariasjoner, over- og underdiagnostisering og – behandling. Det har også vært stilt spørsmål ved helsetjenestens evne til å fase ut uvirksomme og mindre

effektive behandlingsmetoder. Dette må følges opp videre, også som ledd i prioriteringsdebatten.

Minimumsstandarder for faglig praksis

Brukerutvalget mener man på overordnet nasjonalt nivå bør utforme minimumsstandarder for behandlingstilbud innenfor enkelttilstander og – diagnoser. Dagens veiledere er et nyttig bidrag i dette arbeidet forutsatt at veilederne klargjør hva er kunnskapsbasert praksis. Minimumsstandardene bør fastsettes i kompetente ekspertgrupper der brukerrepresentanter er representert.

Ved de enkelte sykehus må det kartlegges hva slags behandling som gis til de enkelte pasientgruppene og i hvilken utstrekning dette samsvarer med minimumsstandardene. I dette arbeidet må dimensjoneringen av kapasiteten ved de enkelte avdelinger være sentral og det bør fastsettes normer for bemanning, kompetanse og arealdisponering. Avvik fra minimumsstandardene må rettes.

Prioritering i klinikk

Prioriteringen av enkeltpasienter ved den enkelte avdeling, eksempelvis ved akuttinnleggelse og ved intensivavdelinger, må som i dag foretas ved faglige medisinsk skjønn som vanskelig kan overprøves av styrende organer. Det er imidlertid viktig at beslutningsprosessen følger avklarte rutiner og at tvilstilfeller blir vurdert av flere i fellesskap evt. i kliniske etikkomiteer (KEK). Begrunnelser for hvorfor det ikke gis et behandlingstilbud er det spesielt viktig at blir nedtegnet i pasientjournalen.

Rådgivende organ

Brukerutvalget støtter at det bør finnes ett robust rådgivende organ innenfor prioriteringsområdet, som har overordnet rådgivningsansvar ovenfor sentrale helsemyndigheter og som også kan gi råd til øvrige deler av helsetjenesten. Rådet må ha et faglig sterkt sekretariat med relevant prioriteringskompetanse, herunder kompetanse om brukermedvirkning, etikk, medisin og jus. Dette organet bør ha ansvaret i å vurdere nye behandlingsmetoder, men ikke ha beslutningsansvar.

Kliniske etikk-komiteer

KEK'ene ved de enkelte sykehus bør ha en utvidet rådgivningsfunksjon når det gjelder å vurdere innføring av nye behandlingsmetoder og nye minimumsstandarder. Brukere må være representert i det nasjonale rådet og i KEK'ene.

Med vennlig hilsen
Brukerutvalget Helse Sør-Øst RHF



Øistein Winje
leder