

Det kongelige Helse- og omsorgsdepartement

Høringsuttalelse fra professor Kai Ingolf Johannessen: NOU 2014:12: ÅPENT OG RETTFERDIG – PRIORITERINGER I HELSETJENESTEN

Det virker som om prioriteringss spørsmålet innenfor norsk helsevesen bare blir mer og mer brennende, både, hos politikere med styringsansvar, blant ulike kategorier helsepersonell og blant folk flest som er, har vært eller kan komme til å bli pasienter, og hos mennesker som har sykdom tett inn på seg som nære pårørende. Spørsmålet om prioritering i helsevesenet angår derfor mange, og måten prioriteringskriteriene formuleres og presenteres på, vil være ganske avgjørende for den tillit til helsevesenet som enkelte grupper vil ha. Det er derfor ikke til å undre seg over at det allerede har vært stor debatt knyttet til den nyeste offentlige utredningen om saken: *NOU 2014:12. Åpent og rettferdig – prioriteringer i helsetjenesten.*

Jeg for min del vil gjerne bidra til den debatten med en høringsuttalelse. Jeg er professor emeritus med etikk som fagfelt. Jeg har i mer enn ti år sittet i Klinisk etikk-komité ved Diakonhjemmet sykehus. I de siste seks år er jeg også pasient med en alvorlig kreftdiagnose. På mange måter er jeg således berørt av NOU 2014:12. Innledningsvis har jeg lyst til å si at jeg har hatt stor glede av å lese *Åpent og rettferdig*. Det er utvilsomt levert et svært grundig og godt arbeid. Likevel har jeg noen spørsmål og innvendinger som jeg vil formulere i 5 punkter:

1. Siden *rettferdighet* står så sterkt i NOU 2014.12, og figurerer på en programmatisk måte allerede i tittelen, *Åpent og rettferdig*, vil jeg gjerne innlede med noen problematiserende refleksjoner knyttet til rettferdighet. Rettferdighet handler om rimelig og riktig fordeling. Dette fremgår da også svært tydelig i utredningen, og gjenspeiles i den gjennomgående målformuleringen: «*Helsetjenesten skal bidra til å sikre flest mulig gode leveår, rettferdig fordelt.*» (NOU 2014:12, side 12). Under alle de tre prioriteringskriteriene legges det således opp til grundige analyser i forhold til hvilken helsegevinst/nytte man vil ha av et tiltak, hvor kostnadseffektivt det er, hva det koster av seg i form av kvalitetsjusterte leveår. Disse analysene danner så forutsetningen for prioritering og fordeling av knappe goder i helsevesenet. Utredningen har gjort et stort og betydelig arbeid så langt. Men jeg savner et vesentlig perspektiv. Rettferdighetsbegrepet – især slik det er utviklet fra og med sosialfilosofen, John Rawls' verk, *A Theory of Justice* (1971) og gjennom

hans kritikk av utilitarismen – inneholder helt klart også *deontologiske* elementer, det vil i vår kontekst si elementer som fastlegger offentlighetens absolutte plikter og pasienters klart definerte rettigheter, For eksempel at man forplikter seg til å gi alvorlig syke pasientgrupper hjelp innen bestemte frister. Slike ting burde tas grundigere opp allerede her, for det går etter min mening ikke an å bruke rettferdighetsbegrepet på en så gjennomgående og fundamental måte som utvalget gjør uten å gå dypere inn i vesentlige deontologiske sider ved begrepet. Dette ville også kunne bidra til å skape større trygghet hos utsatte pasienter.

2. Det andre nøkkelbegrepet som på programmatisk måte er brukt allerede i tittelen, har med *åpenhet* å gjøre. Det er grunn til å berømme utvalget for at det så tydelig ønsker å ta offentlighetsoppdraget sitt på alvor. Likevel vil jeg reise spørsmålet om ikke utredningen likevel har fått en form som gjør at den er mest for de innvidde. En bred og informert oppslutning fra alle som er *berørte* parter i denne saken, vil nok kreve at offentlighetshensynet blir enda bedre ivaretatt. Utredningen angår jo meget sterkt og direkte både helsepersonell, folkevalgte og framfor alt pasienter og pårørende.
3. Særlig viktig er de tre *prioriteringskriteriene*, helsegevinstkriteriet, ressurskriteriet og helsetapskriteriet. De skal avløse de kriteriene som er innarbeidet og er nedfelt i ulike dokumenter i tiden etter NOU 1997:18 (*Prioritering på ny* eller «Lønning II»). *Åpent og Rettferdig* knytter an til, men korrigerer samtidig og leverer et alternativ til «Lønning II». Det hevdes at de tre kriteriene som nå innføres, er mer presise og mindre omtrentlige og tilmed mer egnet på ulike nivå i helseomsorgen enn de kriteriene som det ble lagt opp til i *Prioritering på ny*. Men dersom de nye kriteriene virkelig skal være mer egnet, vil etter min mening være avhengig av at de umiddelbart lar seg forstå og kan håndteres uten altfor stor usikkerhet. Det er ikke sikkert at de tre «nye» kriteriene er mer innlysende enn tidligere kriterier, og mye tyder på at forholdet mellom det førstnevnte kriteriet (helsegevinstkriteriet) og det sistnevnte (helsetapskriteriet), ikke bidrar til klarere prioritering. En må også spørre hvilken kontekst den nye terminologien, «gevinst», «ressurs», «tap» egentlig er hentet fra.
4. *Et pasientperspektiv* er under alle omstendigheter svært viktig. Pasienters erfaring må komme enda bedre til uttrykk. Særlig fordi selve diskusjon om prioritering lett

kan stimulere utrygghet og frykt for *vilkårlighet*. Det burde legges stor vekt på hvordan prioriteringsbeslutninger kvalitetssikres, især dersom de har dramatiske følger for pasienter. Det er dessverre atskillige eksempler på feilprioriteringer i norsk helsevesen. Kanskje kan utvalget bidra til å rette på det. Men prosedyrespørsmålene i denne sammenheng burde vært tematisert bedre. For øvrig er det naturligvis lett å ha forståelse for at prioritering er vanskelig, ikke minst fordi gevinst- og nyttebegrep i seg selv er vanskelige og ganske stormaskede størrelser. En kreftpasient vil naturligvis ha maksimal nytte av en behandling som utradrer en svulst, men han vil jo også ha svært stor nytte av en behandling som holder svulstene tilnærmedesvis i sjakk over en viss tid. Et svært nyansert helsegevinstbegrep trengs åpenbart.

5. Aldersperspektivet skal her bare være nevnt. Det kan lett bli slik – i sær i en utredning som så tydelig teller kvalitetsjusterte leveår – at alder i det minste indirekte vil spille en rolle i prioriteringssammenheng. Det ser jo utvalget ut til å være klar over, men håndterer det ikke på betryggende måte etter min mening:

«De fleste vil derfor få både høy og lav prioritet i løpet av livet. Der prioritet synker med alder, vil det dessuten være slik at de som har lavere prioritet, vil ha hatt høyere prioritet tidligere i livet.» (NOU 2014:12, s.104.)

I rettferdighetsbegrepet, som har så stor tyngde i NOU 2014:12, inngår alltid *likhet* som et fundamentalt prinsipp. Men hva betyr det, også i forhold til alder? Inspirert av John Rawls filosofi, legger man for øvrig vekt på at et rettferdig samfunn særskilt skal ha de for øye som er dårligst stilt. Det er et svært viktig anliggende som utvalget fremhever. Men mange eldre hører utvilsomt med til de dårligst stilte, især dersom de skulle tape i prioriteringsdebatten.

Takk for anledning til å levere en kommentar,

Drammen, 20. februar 2014.

Vennlig hilsen

Kai Ingolf Johannessen

4. Strøm terrasse 28, 3046 Drammen