



KREFTFORENINGEN

Helse- og omsorgsdepartementet (HOD)  
Postboks 8011 Dep

0030 Oslo

Oslo, 20. februar 2015

Deres ref.:  
Vår ref.: 15/00134-1  
Saksbehandler: Beate Heieren Hundhammer

## Høringsuttalelse vedrørende NOU 2014:12 Åpent og rettferdig – prioriteringer i helsetjenesten

*Kreftforeningen er en landsdekkende frivillig organisasjon. Våre hovedmål er at færre skal få kreft, flere skal overleve kreft og best mulig livskvalitet for kreftrammede og pårørende. Over 224 000 mennesker i Norge har eller har hatt kreft. Årlig rammes over 30 000 mennesker og omtrent 11 000 dør hvert år som følge av kreftsykdom. Kreft er hyppigste dødsårsak for de under 75 år og det forventes en markant økning av nye krefttilfeller de nærmeste årene. Ett av tre tilfeller kan forebygges.*

Vi viser til høringsbrev av 13.11.2014 om prioriteringer i helsetjenesten, og takker for muligheten til å gi innspill til det videre arbeidet med den varslede stortingsmeldingen.

Utredningen peker på mange viktige problemstillinger og kommer med flere anbefalinger. Den kommende stortingsmeldingen må klargjøre hvilke av de foreslåtte kriteriene som skal tas i bruk og hvordan de skal praktiseres, og hvilke konkrete konsekvenser prioriteringene vil gi.

Kreftforeningens synspunkter er kort oppsummert:

- Et helhetlig system for prioritering bør favne hele helse- og omsorgssektoren.
- Brukere må bli inkludert i prioriteringsprosessen på alle nivåer.
- Det bør ikke innføres en absolutt øvre grense for offentlig betalingsvilje.
- Pasienter som mottar behandling gjennom klinisk studie må også kunne omfattes av prioriteringsforskriften.
- Sjeldne tilstander og små pasientgrupper bør kunne tillegges vekt ved prioriteringer.
- Behov for kunnskapsutvikling og fremtidig pasient- og samfunnsnytte bør kunne tillegges vekt ved prioritering.
- Forebyggende og befolkningsrettede tiltak må få økt oppmerksomhet.
- Kvalitetsregistre understøtter gode prioriteringer ved å bidra med dokumentasjon.
- Formell klageadgang må innføres i forhold til beslutninger som begrenser tilgangen til helsetjenester.

## Et helhetlig system for prioritering

- Et helhetlig system for prioritering bør favne hele helse- og omsorgssektoren.

Kreftforeningen mener at et helhetlig system for prioritering bør favne hele helse- og omsorgssektoren, ikke bare se på hvordan vi best mulig kan prioritere blant spesialisthelsetjenestens ressurser (jfr. dagens prioriteringsforskrift), men helse- og omsorgssektorens totale ressurser, primærhelsetjenesten inkludert. Helseressurser omfatter også ressurser til pleie- og omsorgstjenester og forebyggende tiltak innenfor den kommunale helse- og omsorgstjenesten, samt ressurser til kliniske studier og innovasjon. Kriterier for prioritering må derfor hjelpe helsepersonell til å fatte gode prioriteringsbeslutninger uavhengig av behandlingsnivå (spesialist- og primærhelsetjeneste) og type behandlingstilbud (tjenester/tiltak), samt ha et bredere fokus enn etablert/dokumentert behandling. I NOUen sies det at tre hovedkriteriene skal kunne brukes i ulike situasjoner og på flere nivåer, men for at det skal bli en realitet må det konkretiseres i den kommende stortingsmeldingen.

I den generelle prioriteringsdebatten legges det ofte stor vekt på legemidler, og særlig legemidler til kreftbehandling. Vi etterlyser større vekt på prioriteringsvurderinger innen andre innsatsområder enn legemidler, som for eksempel drift og arbeidsorganisering av helsetjenestene, kostnader knyttet til flaskehals og ventetider og behandling som ikke er i tråd med faglige retningslinjer. Vi synes ikke utvalget har drøftet dette i tilstrekkelig grad.

## Åpenhet og økt brukermedvirkning

- Brukere må bli inkludert i prioriteringsprosessen på alle nivåer.

Norheimutvalget har lagt stor vekt på åpenhet og rettferdighet samt økt brukermedvirkning. Dette er noe Kreftforeningen både støtter og som vi også selv gjentatte ganger har tatt til orde for.

Når det gjelder brukermedvirkning blir utfordringen å følge opp dette, slik at brukere virkelig blir inkludert i prioriteringsprosessen på alle nivåer, og at det gjøres på en måte slik at brukermedvirkningen blir reell. Dette bør utdypes nærmere i den kommende Stortingsmeldingen.

Brukermedvirkningen bør deles opp i system- (organisasjonene), tjeneste- (de som har pasient-/pårørendeerfaring) og individnivå (de som er pasienter og skal ha behandling) med tilhørende formål og metoder.

Brukermedvirkning som virkemiddel i utforming av tjenesten bør vektlegges sterkere. Veiledningsmateriell bør utvikles med stor grad av brukermedvirkning for å få til den rette involveringen og kommunikasjonen som blir viktig i prioriteringene på individnivå.

## Forslag til kriterier for prioritering

- Det bør ikke innføres en absolutt øvre grense for offentlig betalingsvilje.



Norheimutvalget foreslår at dagens kostnadseffektivitet-, ressurs-, og alvorlighetskriteriet erstattes med helsegevinst-, ressurs-, og helsetapskriteriet. Utvalget har også vurdert fire andre foreslåtte kriterier; alder, mangel på alternativ behandling, bidrag til innovasjon og sjeldenhet. Utvalget ønsker ikke å tillegge disse selvstendig vekt, og mener at i den grad de er relevant allerede er dekket inn under de tre foreslåtte kriteriene.

Kreftforeningen mener at kostnadsvurderinger er nødvendig for å gjøre prioriteringer, men andre verdihensyn må også tillegges vekt ved prioriteringsbeslutninger. Selv om kostnader har en sentral plass i et prioriteringssystem må også andre fordelingssyn og verdier enn de rent økonomiske brukes i retningslinjer og beslutningsprosedyrer. Dette vil bety at andre rettferdighets hensyn supplerer de nytteetiske beregningene, for eksempel å forbedre situasjonen for de alvorligst syke og helsehjelp ved akutt livstruende sykdom.

Når det gjelder innføring av nye og avanserte medisiner og behandlingsmetoder innen kreftbehandling er vi opptatt av at de foreslåtte kriteriene ikke viderefører eller forsterker den restriktive linjen Norge har ført de siste årene sammenlignet med andre nordiske og europeiske land. Tvert i mot bør prioriteringskriteriene bidra til at vi kan løfte nivået på behandlingen der vi i dag ligger etter. For øvrig er det heller ikke slik at alle nye såkalte dyre medisiner som godkjennes blir det foretrukne alternativet. Det endelige valget tas sammen av lege og pasient, men å la være å ta i bruk en ny behandlingsmetode på grunn av alvorlige bivirkninger er noe annet enn å få avslag fordi man ikke får lov av norske myndigheter.

*Alder* er av prioriteringsutvalget ikke tillagt vekt som selvstendig kriterium. Kreftforeningen har også ved flere anledninger gitt uttrykk for at alder alene ikke kan avgjøre om eller hvilke type behandling som kan gis. Slik helsetapskriteriet er beskrevet vil imidlertid alder være en del av vurderingen. Selv om man kan lese helsetapskriteriet slik at en pasient på 25 år alltid vil gå foran en pasient på 70, velger Kreftforeningen å tolke de tre kriteriene samlet slik at f.eks. en eldre kreftsyk person ikke vil være utelukket fra behandling. Imidlertid ser vi at de foreslåtte kriteriene kan føre til at en eldre kreftpasient taper kampen om å få en svært dyr livsforlengende medisin som kanskje kan forlenge livet med tre måneder mot et ungt menneske med en annen alvorlig sykdom som kan leve i mange år med stor helsegevinst ved behandling av dyre medisiner.

I denne sammenheng vises det også til utvalgets forslag til trappetrinnsmodell med grenseverdier per gode leveår differensiert i helsetapsklasser. Her mener Kreftforeningen at den kommende stortingsmeldingen bør vurdere om man bør vise en større betalingsvillighet og dermed akseptere en høyere grenseverdi dersom behandlingen vil vare i kort tid. Selv om grenseverdien per gode leveår er den samme for to pasienter vil totalkostnaden bli veldig forskjellig avhengig av om behandlingen varer for eksempel i et halvt år eller 10 år.

Selv om det er en grense for alt og at det er prisverdig at utvalget prøver å skissere et forslag gjennom overnevnte modell så mener vi at det ikke bør innføres en absolutt øvre grense for offentlig betalingsvilje.

Kreftforeningen har for øvrig behov for å understreke at de foreslåtte kriteriene ikke må gjelde for lindrende/palliativ behandling, og at alle må få lik tilgang på denne typen behandling.

## Øvrige kriterier som Kreftforeningen mener må vektlegges

### Kliniske studier

- Pasienter som mottar behandling gjennom klinisk studie må også kunne omfattes av prioriteringsforskriften.

I sitt forslag til nye prioriteringskriterier er Norheim-utvalget klar på at disse skal veilede for bruk av helsetjenestens ressurser til behandling som er etablert og dokumentert effektiv. Utvalget gjør et tydelig skille mellom helsetjeneste (helsehjelp) og forskning. Kreftforeningen mener at dette er et kunstig skille. Dette gjelder særlig kliniske studier der potensiell helsehjelp (pasientnytte) er en vesentlig målsetting. I mange sammenhenger kan man sette likhetstegn mellom kliniske studier og pasientbehandling. Dette kjennetegner særlig kreftområdet der kliniske studier inngår som en integrert del av klinisk praksis, og hvor pasienter kan forvente effekt av behandlingen som testes ut allerede i tidlig utprøvningsfase (fase I og II). I lys av dette mener Kreftforeningen at prioriteringskriteriene må favne bredere enn etablert, dokumentert behandling, dvs. bør også kunne brukes til å understøtte beslutninger om behandling gitt som ledd i kliniske studier. Det er viktig at prioriteringssystemet som etableres også bidrar til en forutsigbar finansiering av kliniske studier. Finansieringsmekanismene som er etablert for forskning (utlysninger av konkurranseutsatte midler, tildeling etter søknad og evaluering) bør i mindre grad være styrende for finansiering av kliniske studier.

Ytterligere argumenter for at kliniske studier som behandlingstilbud bør tillegges vekt i et prioriteringsperspektiv er at kliniske studier er en forutsetning for høy kvalitet i behandlingen, og at kliniske studier gir pasienter rask tilgang til ny behandling, ofte flere år før behandlingen er godkjent av myndighetene og innført i norsk helsetjeneste. Betydningen kliniske studier har for kvaliteten på helsehjelpen som tilbys kan eksemplifiseres med lymfekreft der Norge er blant de landene i verden som er kommet lengst på behandling og overlevelse. I Aftenposten 3. februar 2015 gis følgende begrunnelse for at Norge er i verdenstoppen: *Vi er i forskningsfronten når det gjelder behandling av denne type kreft, og vi ved Radiumhospitalet tar til enhver tid del i 10-15 kliniske studier. Det er særlig bedret og mer presis diagnostikk som er årsak til at så mange nå overlever lymfekreft. Men vi er også blitt mye flinkere til å tilpasse behandlingen til de ulike undergruppene av kreftformene.*

Kreftforeningen mener at skillet mellom forskning og helsehjelp i dagens prioriteringsforskrift bør endres slik at pasienter som mottar behandling gjennom klinisk studie også kan omfattes av prioriteringsforskriften

### Sjeldenhet og persontilpasset medisin

- Sjeldne tilstander og små pasientgrupper kan tillegges vekt ved prioriteringer.

Dette understøtter en utvikling i retning av mer persontilpasset medisin der behandling kun gis til undergrupper av pasienter som har en felles biologisk karakteristika, med forventning om at den målrettede behandlingen skal være spesielt virksom hos denne gruppe pasienter.



### Innovasjon i behandlingsmetoder

- Behov for kunnskapsutvikling og fremtidig pasient- og samfunnsnytte kan tillegges vekt ved prioritering.

Der det ikke på forhånd kan identifiseres hvilke pasienter som vil kunne ha effekt av en behandlingsform mener Kreftforeningen at prioriteringsbeslutning bør være begrunnet ut i fra behovet for kunnskapsutvikling og fremtidig pasient- og samfunnsnytte.

### Forebygging

- Forebyggende og befolkningsrettede tiltak må få økt oppmerksomhet.

Utvalget peker på at et sentralt prioriteringsspørsmål er om forebyggende tiltak får tilstrekkelig oppmerksomhet og ressurser sammenlignet med behandling. Kreftforeningen støtter utvalgets vurdering som sier at forebyggende og befolkningsrettede tiltak bør få økt oppmerksomhet.

Utvalget presenterer tre forebyggende tiltak som bør vurderes for økt prioritet. Ett av disse er økt fysisk aktivitet, som er et viktig folkehelseiltak som bidrar til å redusere risikoen for kreft. Drøyt tre millioner mennesker i Norge har et for lavt aktivitetsnivå, og det er primært folks hverdagsaktivitet som har gått ned. Fysisk aktivitet gir flere leveår med god helse, både lengre levetid og økt livskvalitet, sammenlignet med inaktivitet.

### **Kvalitetsregistre**

- Kvalitetsregistre understøtter gode prioriteringer ved å bidra med dokumentasjon.

NOUen legger vekt på at alle tjenester som prioriteres som hovedregel skal være basert på god vitenskapelig dokumentasjon. Helsetjenester som er dokumentert uvirksomme skal tas ut eller ikke innføres, og helsetjenester som har mangelfull effekt skal ha lav prioritet. Kvalitetsregistre kan bidra med denne type informasjon og dokumentasjon, og har en viktig rolle i å styrke kunnskapsgrunnlaget for prioriteringsbeslutninger.

### **Klageadgang**

- Formell klageadgang må innføres i forhold til beslutninger som begrenser tilgangen til helsetjenester.

Retten til å klage på manglende helsehjelp er lovfestet flere steder. Imidlertid er det en utfordring der pasienter ikke blir prioritert fordi behandlingen eller medisinene er for dyre etter en kost-/nyttevurdering eller der pasienten etter prioriteringsforskriften ikke oppfyller nødvendige krav. I disse tilfellene foreligger det ingen formell klageadgang.

I NOUen er det pekt på at klageadgang og korreksjon skal være et av virkemidlene for å oppnå åpenhet, og at det bør eksistere mekanismer for klager og kritikk av avgjørelser i de

tilfellene der det er uenighet om beslutninger som begrenser tilgangen til helsetjenester.  
Kreftforeningen støtter dette.  
Den kommende stortingsmeldingen må beskrive hvordan en formell klageadgang skal utformes og praktiseres.

Med vennlig hilsen  
Kreftforeningen



Beate Heieren Hundhammer  
leder Politisk sekretariat