

Helse- og omsorgsdepartementet  
postmottak@hod.dep.no

Dato: 2.03, 2015

**Høringsuttalelse - NOU 2014: 12: Åpent og rettferdig – prioriteringer i helsetjenesten.**

Vi viser til Helse- og omsorgsdepartementets høringsbrev av 3.11.14 om NOU 2014: 12: *Åpen og rettferdig - prioriteringer i helsetjenesten*. Vedlagt følger en uttalelse fra Senter for Medisinsk Etikk. Uttalelsen er strukturert omkring ni punkter vi finner viktig å kommentere. Det vises for øvrig til høringsuttalelse fra Det medisinske fakultet, UiO, hvor SME har bidratt med innspill.

- 1) Norge var det første land i verden som satte prioriteringer i helsetjenesten på den politiske dagsorden. De to foregående utredningene (heretter Lønning I og Lønning II) vektla begge den *pedagogiske* utfordring som knytter seg til denne problematikk og spørsmålet om hvordan få helsepersonell, folk i sin alminnelighet og helsepolitikere til å innse nødvendigheten av å prioritere, selv i et av verdens rikeste land. Disse hensyn gjenspeiler seg i bruken av en lettfattelig framstillingsform i begge utredninger. NOU 2014: 12 anvender en til tider svært teknisk og ekspertdominert språkføring med fokus på helseøkonomiske vurderinger. En slik framstillingsform kan føre til at målsetningen om å legge forholdene til rette for åpenhet og demokratiske prosesser blir vanskelig å realisere, stikk i strid med det utredningens tittel signaliserer.
- 2) I kap. 2, *Sammendrag og anbefalinger*, skriver utvalget "at prioriteringer bør søke målet flest mulig gode leveår for alle, rettferdig fordelt; bør følge av klare kriterier; bør gjøres systematisk, åpent og med brukermedvirkning; og bør gjennomføres med et helhetlig sett med effektive virkemidler" (s. 16). For å oppnå dette foreslås at dagens tre overordnede kriterier for prioriteringer (*nyttekriteriet, alvorlighetskriteriet, kostnads-effektivitetskriteriet*) erstattes av *helsegevinskriteriet, ressurskriteriet og helsetapskriteriet*, og det i følge utvalget etter "en grundig vurdering av dagens prioriteringskriterier" (s. 12). Dette punkt i mandatet er dessverre ikke fulgt opp, ettersom hovedfokus ligger på å presentere de nye kriteriene, og uten at fordeler og ulemper med de nye kriteriene sammenlignes med de gamle. Utvalgets tredoble påstand om at de nye kriteriene er klarere enn de gamle, at de er lettere forståelig for folk flest og at de bedre lar seg anvende på ulike beslutningsnivåer i helsetjenesten begrunnes ikke i utredningen. Det reflekteres heller ikke over det faktum at de tre nåværende kriteriene er godt innarbeidet i helsepersonells fagterminologi og i relevant helselovgivning.



- 3) Utvalgets påstand om at de nye kriteriene lar seg bedre anvende også på klinikerens nivå er belagt med få plausible eksempler. Vi stiller oss tvilende til om de tre foreslåtte kriterier vil være klinikerens til hjelp i typiske kliniske situasjoner. Når klinikerens møter enkeltpasienten er prioriteringskriterier mest anvendbare når den kliniske situasjonen er *oversiktlig, hyppig forekommende og beskrevet med tilgjengelig og appliserbar empiri* om de helseøkonomiske aspekter. Men, selv i slike situasjoner er det tvilsomt om man kan forvente at klinikerens gjennomfører et prioriteringsresonnement med utgangspunkt i disse kriteriene. Derfor bør føringer for prioriteringer foreligge allerede innbakt i kliniske veileder- og retningslinjedokumenter for den aktuelle kliniske situasjonen. Forøvrig synes man å se helt bort fra det forhold at i møte med den enkelte pasient vil dennes hjelpebehov nødvendigvis måtte få størst oppmerksomhet. Det synes også urealistisk å forvente at klinikerens i sine vurderinger av videre tiltak for den pasienten vedkommende har foran seg skal ta eksplisitt hensyn også til andre, "ansiktsløse" pasienter og det utvalget kaller "fortrengte tiltak" (s. 119). Et viktig poeng i denne sammenheng er at det eksisterende kriterium om tilstandens alvorlighetsgrad intuitivt er lettere å forstå for den som skal prioritere etter behandlingsbehov i konkrete pasientmøter enn det foreslåtte helsetapskriteriet.
- 4) Utvalget synes å undervurdere symboldimensjonen i helsetap- og helsegevinstkriteriene. Begrepene tap og gevinst målbærer at ikke bare er livet et lotteri, men også livet som bruker av helsetjenester. For nå skal ikke de sykes liv lenger veies og måles med hensyn til alvorlighet, nytte og kostnader av nødvendige medisinske tiltak, noe det er grunn til å anta er forståelig for folk flest; i stedet skal den medisinske innsatsen her og nå avhenge av hvorvidt man klarer å beregne hva denne innsats vil gi hver enkelt av gode leveår og forminsket helsetap sett i et livsløpsperspektiv. Dette representerer en form for helseøkonomisk nytale som ser bort fra at det bare i unntakstilfeller vil være mulig å frembringe empiriske data som er tilstrekkelig oppdaterte, appliserbare, entydige og valide til at disse to kriteriene kan komme til forsvarlig anvendelse i praksis.
- 5) Et nøkkelbegrep i rapporten er «rettferdighet». Utvalget har valgt å legge til grunn en teori om rettferdighet utviklet innenfor en nord-amerikansk kontekst sterkt inspirert av en liberal filosofisk tradisjon (John Rawls og Norman Daniels), hvor det autonome individets rettigheter tradisjonelt prioriteres foran samfunnshensyn, kontraktstenkningen er mer sentralt enn tillit og relasjoner, og verdier som empati, solidaritet og barmhjertighet er lite utviklet. Utvalget sier ingenting om begrunnelsen for dette valg i forhold til alternative og konkurrerende teorier om rettferdighet, hvor de andre verdiene nevnt ovenfor spiller en mer framtrædende rolle. Dette er verdier av avgjørende betydning når det gjelder prioriteringer på klinisk nivå og i omsorgs- og pleietjenesten, men som ikke fanges opp av utvalgets rettferdighetsbegrep.
- 6) Samlet sett representere den foreliggende utredning en sterk dreining i retning av nytteetisk tenkning på bekostning av pliktetikken (f.eks. hjelpeplikten) og nærhets-etikken uten at dette blir gjort eksplisitt, og uten at det gjøres rede for i hvilken grad denne dreining samsvarer med grunnleggende verdier i velferdsstaten og i helsetjenesten. På s. 12 i utredningen påpeker for øvrig utvalget selv denne mangel ved utredningen ("Utvalget har derfor ikke lagt opp til en grundig drøfting av vårt felles verdigrunnlag"), men forsikrer samtidig at den verditenkning som her er lagt til grunn er i tråd med disse verdier. En slik forsikring

holder ikke som tilstrekkelig begrunnelse for den betydelige verdidreining som her er foretatt.

- 7) Da det første prioriteringsutvalget kom med sin innstilling i 1987 ble arbeidet møtt med bred interesse og aksept. På tross av dette fikk innstillingen få konkrete prioriteringsmessige konsekvenser. Da Lønning II-utvalget ble oppnevnt i 1996 ble det gjort en oppsummering av prioriteringsarbeidet i de ti årene som var gått. Her så man at de områdene som ble løftet frem som særlig viktige å prioritere i den første innstillingen, medisinsk rehabilitering, psykiatri, helsetilbudet til kronikere og til eldre, snarere hadde sakkert akterut i forhold til helsetilbudet til akutte somatiske lidelser i denne perioden. Vi kan ikke se at den foreliggende utredning bidrar til å bøte på disse mangler, snarere tvert i mot. Et særlig relevant eksempel i så henseende er syke gamle, ettersom høy kronologisk alder vil slå mer negativt ut for prioritet enn det som er tilfelle med dagens kriterier. Utvalgets indirekte vektlegging av alder som prioriteringskriterium vil også kunne føre til at eldres tilbud om rehabilitering blir ytterligere nedprioritert på grunn av relativt sett lavere opptreningspotensiale, noe som vil kunne forsterkes ytterligere gjennom den betydning produktivitet tillegges i utredningen. Vektleggingen av gjenstående levetid i helsegevinstkriteriet kan også medføre en del paradoksale effekter som at grupper med kortere forventet levetid (f.eks. psykisk utviklingshemmede eller personer med alvorlige sinnslidelser) får lavere prioritet, mens folk bosatt i geografiske områder med høyere forventet levealder (f.eks. Oslo Vest) kommer bedre ut enn tilfellet er i dag. Helsetapskriteriet kan muligens redusere slike effekter avhengig av hvordan det operasjonaliseres, men det er ikke klargjort om det faktisk vil gjøre det for behandling som ikke er spesielt rettet mot sykdommer til grupper med stort helsetap, men som også rammer dem.
- 8) Mange av de som er dårligst stilt helsetjenesten i dag mottar helsehjelp hovedsakelig i de kommunale helsetjenester. At erfaringene og utfordringene fra de kommunale helsetjenestene, og fra pleie- og omsorgstjenester som ytes i spesialist-helsetjenesten, er utelatt også i dette utvalgets diskusjoner, gjør at målsettingen om å gi de dårligst stilte økt prioritet fortsatt ikke kan sies å ha blitt gjenstand for adekvat utredning i norsk prioriteringssammenheng. Det er også forunderlig at utvalget har valgt ikke å se prioriteringer i spesialist-helsetjenesten og kommune-helsetjenesten i sammenheng i en tid da man gjennomfører en samhandlingsreform mellom disse tjenestene. Det er grunn til å anta at disse alvorlige svakheter i utredningen kunne ha vært unngått dersom det i utvalget også hadde sittet fagpersoner fra pleie- og omsorgssektoren.
- 9) Mens de foregående punkter i hovedsak knytter seg til forhold som gjør de tre nye kriteriene for prioritering problematiske som grunnlag for prioriteringer i den norske helsetjenesten, finner vi samtidig grunn til å berømme utvalget for det arbeidet som er gjort i utredningens *Del III om Prosesser og virkemidler*. Mange av de anbefalinger og forslag utvalget her kommer med hva angår virkemidler og prosedyrer for å sikre en legitim prioriteringsprosess mener SME er viktig å realisere så godt det lar seg gjøre og uansett om de tre foreslåtte overordnede kriteriene for prioritering blir tatt i bruk eller ikke.
  - a) Det knytter seg for det første til forslaget om å ta i bruk rammeverket «Ansvar for rimelige beslutninger» (Accountability for Reasonableness). Som utvalget selv

innrømmer, vil det være ”mindre problematisk å oppnå enighet om generelle betingelser for en legitim beslutningsprosedyre enn om spesifikke prinsipper for en rettferdig fordeling av helsehjelp når ressursene er knappe” (s. 145). Dette etiske rammeverk som vektlegger de fire betingelsene *åpenhet, relevans, klageadgang og korreksjon*, og *regulering og institusjonalisering*, og som eksplisitt inkluderer brukermedvirkning, mener SME bør tas i bruk selv om utvalgets tre foreslåtte hovedkriterier for prioriteringer ikke blir implementert. Dette vil, som utvalget skriver, bidra til å sikre åpne og legitime prosesser og at begrunnelsene som ligger til grunn for beslutninger som begrenser tilgang til helsetjenester blir offentlig tilgjengelige (s. 154-155). SME er også enig i utvalgets påpeking av viktigheten av å tilstrebe størst mulig åpenhet hva angår kostnader og priser knyttet til innkjøp av nye legemidler og nytt medisinsk utstyr, for slik å sikre at beslutningene som fattes har demokratisk legitimitet. Samtidig er det som utvalget påpeker et faktum at det under dagens markedsforhold hva angår slike varer kan kostnadene blir unødig høye dersom man opphøyer åpenhet om priser til et absolutt prinsipp. Utvalget erkjenner dette dilemma, men angir ingen konkrete løsninger til hvordan det kan løses.

- b) I kapittel 12 diskuterer utvalget i alt sju virkemidler for å understøtte prioritering: *juridiske virkemidler; ledelse; organisatoriske eller institusjonelle virkemidler; informasjon; utdanning og opplæring; faglige retningslinjer og veiledere* samt *økonomiske virkemidler*, herunder finansieringssystemet og egenbetaling. SME er enig med utvalget i at dagens lov og forskriftsverk på prioriteringsområdet er fragmentert, og at det av den grunn er behov for en revidering av all relevant lov- og forskriftstekst i henhold til overordnede prioriteringskriterier. SME mener imidlertid at det ikke er godt nok utredet eller godtgjort at det er de tre nye foreslåtte kriteriene for overordnede prioriteringer som bør legges til grunn for en slik revidering. At lederne i helsetjenesten har stor innflytelse på hvilke tiltak som får ressurser er hevet over tvil. Derfor er det selvsagt også viktig at man i arbeidet med å fatte prioriteringsbeslutninger etterspør og tar i bruk prioriteringsrelevant informasjon, og sikrer at brukerne av de angjeldende helsetjenester også blir hørt før beslutningene fattes. SME er videre enig med utvalget i at det fortsatt er behov for et nasjonalt rådgivende organ for prioritering, og at utvalgets sekretariat bør styrkes betydelig hva angår faglig kompetanse, herunder kompetanse i etikk og helseøkonomi. På s. 168 i utredningen foreslår utvalget at det bør utarbeides en nasjonal informasjonsstrategi for prioriteringsområdet, at det bør etableres et nasjonalt fagmiljø med hovedansvar for informasjon på prioriteringsområdet, og at dette miljø bør sikres tilstrekkelig uavhengighet både fra leverandørene av data og brukerne av informasjonen. SME støtter dette forslag, men mener at et slikt fagmiljø med hovedansvaret for en nasjonal informasjonsstrategi for prioriteringsområdet bør bygges opp omkring sekretariatet for det nasjonale rådgivende organet for prioritering i helsetjenesten. Og hva angår uavhengighet er det også viktig at også Nasjonalt råd for prioritering i helsetjenesten sikres full uavhengighet. For å styrke prioriteringsarbeidet lokalt i helsetjenesten, innenfor helseforetakene, men også innenfor kommunehelsetjenesten, sier utvalget at de kliniske etikkomiteene kan spille en viktig rolle i forhold til å skape større åpenhet om prioriteringsprosesser, og at deres mandat

derfor bør utvides til eksplisitt å omfatte rådgivning og anbefalinger hva angår prioriteringsspørsmål, særlig i forhold til innføring av ny teknologi og nye kostbare legemidler. SME er enig med utvalgets forslag på dette punkt. SME har et nasjonalt ansvar for fagutvikling for de kliniske etikk-komiteene, og kan bidra med konkretisering av hvordan de kan bidra til å bringe prioriteringsarbeidet ut i avdelingene og de pasientnære beslutningene. Likeledes støtter SME forslaget om å styrke opplæringen knyttet til prioritering i helsetjenesten, herunder utdanning i etikk, kunnskapshåndtering og helseøkonomisk evaluering. SME er enig i at dette ikke bare er viktig i grunn-, videre- og etterutdanningen for helsepersonell, men også i utdanningen av ledere i helsetjenesten og av brukerrepresentanter som skal delta i ulike styrever, råd og utvalg. Likeledes støtter SME forslaget om at sistnevnte opplæring bør skje i nært samarbeid med pasient- og brukerorganisasjoner. I likhet med utvalget mener SME at arbeidet med nasjonale faglige retningslinjer og prioriteringsveiledere ikke har vært tilstrekkelig erkjent og utnyttet, og at dette arbeid bør intensiveres, ikke bare innenfor spesialisthelsetjenesten, men også i kommune-helsetjenesten. SME støtter også forslaget om at der hvor det er mulig, bør det utarbeides brukerversjoner av de faglige retningslinjene. Utvalget foreslår videre at veiledere for helseøkonomiske analyser bør revideres i tråd med de tre nye prioriteringskriteriene i utredningen. Etersom det ser ut til å herske stor uenighet blant helseøkonomer i Norge hva angår disse kriterienes plass og rolle i prioriteringssammenheng, er det grunn til å anta at dette forslag vanskelig lar seg realisere. Til sist finner SME å kunne slutte seg til utvalgets anbefalinger og forslag hva angår økonomiske virkemidler, både forslaget om at det igangsettes tiltak og forsøk for å få mer kunnskap om

- hvordan ISF-ordningen virker på prioriteringsbeslutninger,
- hvordan finansieringsordningene påvirker allmennleger og spesialisters henvisningspraksis og prioriteringer,

og at det settes i gang forsøk, i form av såkalte policy-eksperimenter, der sammenliknbare grupper av leger eksponeres for ulike faglige og økonomiske insentiver. SME støtter også forslaget om at det kan være riktig å øke bruken av egenbetaling for tiltak som forventes å ha liten nytteverdi i forhold til kostnader og øvrig ressursbruk, samtidig som egenbetalingen reduseres eller fjernes for motsatte tiltak.

Med hilsen

Reidar Pedersen  
Professor og leder SME

Morten Magelssen  
Forsker

Jan Helge Solbakk  
Professor

Bjørn Hofmann  
Professor

Per Nortvedt  
Professor