

Helse- og omsorgsdepartementet
postmottak@hod.dep.no

Dato:
21.05.2019

Høringsuttalelse – NOU 2018:16 Det viktigste først

Vi viser til Helse- og omsorgsdepartementets høringsbrev av 23.02.19. Her følger høringsuttalelse fra Senter for medisinsk etikk (SME), Det medisinske fakultet ved Universitetet i Oslo.

Blankholmutvalget la i desember 2018 frem sitt forslag til prioriteringskriterier som skal gjelde for kommunale helse- og omsorgstjenester og for offentlig finansierte tannhelsetjenester. I vår høringsuttalelse vil vi fokusere på kommunale helse- og omsorgstjenester. Hovedbudskapet vårt er støtte til utvalgets kriterier med unntak av mestrings-elementet; et forslag om «ivaretagelse av grunnleggende behov og trygghet» som et fjerde prioriteringskriterium; og vektlegging av konkrete virkemidler for å bidra til gode prioriteringer i praksis. Vi tar utgangspunkt i de tre spørsmålene departementet spesielt har bedt om tilbakemelding på.

1) Er prioriteringskriterier i helse og omsorgssektoren slik utvalget legger det frem, et egnet virkemiddel for å sikre likeverdige kommunale helse- og omsorgstjenester?

Erfaringer fra spesialisthelsetjenesten og tidligere forskning har vist at det å anvende prioriteringskriteriene er utfordrende (1). Trolig vil det være ekstra krevende i kommunale helse- og omsorgstjenester, av grunner som utvalget selv gjennomgår. Utvalget peker selv på tre sentrale kjennetegn og utfordringer ved kommunale helse- og omsorgstjenester. For det første har kommunene et bredere samfunnsoppdrag enn spesialisthelsetjenesten. Mens spesialisthelsetjenesten kan konsentrere seg om utredning og behandling av sykdom, må man i kommunene forholde seg til andre tjenester som konkurrerer om de samme midlene. Videre er pasientgruppen i kommunehelsetjenesten mye mer sammensatt, og pasientene har som regel flere diagnoser. Sist, men ikke minst, er det gjort betydelig mer forskning i spesialisthelsetjenesten enn i kommunale helse- og omsorgstjenester. Det vil si at vi mangler kunnskap om tjenestene hvor man skal gjøre prioriteringene, og det vil ofte være vanskelig å tallfeste nytte av tiltakene. Disse utfordringene ved kommunale helse- og omsorgstjenester betyr sannsynligvis at utfordringene ved å anvende prioriteringskriteriene er enda større her enn i spesialisthelsetjenesten.

Som et svar på spørsmål 1, vil vi derfor si at det å vedta prioriteringskriterier kun er et første steg på vei mot gode prioriteringer i praksis. I seg selv har det neppe særlig effekt på



praksis. Derimot blir det helt avgjørende at man på basis av prioriteringskriteriene utvikler gode og effektive virkemidler som kan støtte opp om prioriteringsbeslutningene. Dette kommer vi tilbake til under spørsmål 3.

Et aspekt ved kommunale helse- og omsorgstjenester som vi mener ikke er løftet tilstrekkelig frem i høringen, og som har betydning for prioriteringsspørsmål, er hvor sårbare mange pasienter i denne tjenesten er. De mest sårbare har ofte ikke muligheten til å stå opp for sine rettigheter, og kan derfor bli oversett i tildeling av tjenester. Det er av stor betydning at man har noen virkemidler som hindrer en skjevfordeling, der kun de sterkeste vinner fram.

2) Er de foreslåtte kriteriene og prinsippene for prioritering egnet for den kommunale helse- og omsorgstjenesten og for offentlig finansierte tannhelsetjenester på hhv faglig, administrativt og politisk nivå?

Erfaringer og tidligere forskning har vist at det i spesialisthelsetjenesten er spesielt utfordrende å anvende prioriteringskriteriene på klinisk nivå og især ved kroniske og sammensatte lidelser. De har vært lettere å anvende på et mer overordnet nivå, som i vurderingen av nye kostbare medikamenter. I kommunale helse- og omsorgstjenester vil det sannsynligvis også være lettere å anvende kriteriene på politisk og administrativt nivå. Dette handler blant annet om at det kan oppleves vanskeligere å si nei jo nærmere man er pasienten. Samtidig, fordi det tallmessige beslutningsgrunnlaget ofte vil være svakere i kommunal sektor, vil nok færre beslutninger kunne tas på overordnet nivå, og mer må gjøres pasientnært.

Kriteriene

Blankholmutvalget har konkludert med at man skal anvende de samme prioriteringskriteriene i den kommunale helse- og omsorgstjenesten og i offentlige tannhelsetjenester, som i dag gjelder for spesialisthelsetjenesten. Disse kriteriene er nytte, ressurser og alvorlighet. Vi vil her kommentere hvert av kriteriene og hva vi tenker om deres anvendbarhet i kommunale helse- og omsorgstjenester.

Nyttekriteriet skal vurderes i forhold til:

- Overlevelse og redusert funksjonstap
- Fysisk og psykisk funksjonsforbedring
- Reduksjon av smerter, fysisk og psykisk ubehag
- Økt fysisk, psykisk og sosial mestring

Som utvalget selv påpeker, vil nyttekriteriet ofte være vanskelig å vurdere, da man har lite forskningsbasert kunnskap om nytte og effekt av tiltak i kommunale helse- og omsorgstjenester. Det vil også være utfordrende å vurdere nytten av en tjeneste i møte med pasienter med flere diagnoser.

Vi mener det er problematisk å knytte nytte til økt funksjon så sterkt i møte med de aller sykeste mottakerne av helse- og omsorgstjenester. For denne gruppen vil ikke økt funksjon være realistisk å oppnå.

«Mestring» er foreslått tatt inn som en ny komponent i nytte- og alvorlighetskriteriene. Vi stiller oss spørrende til om dette er velbegrunnet. I pleie- og omsorgssektoren og særlig sykehjem er det mange situasjoner der økt mestring ikke er relevant. I så måte er det livskvalitet som er det overordnede konseptet, og kanskje det er dette snarere enn mestring som bør brukes i spesifiseringen av nyttekriteriet. For sykehjemspasienten er det å dekke basale behov og opprettholde verdighet og livskvalitet det viktigste. Dette synes ikke å dekkes av mestringsbegrepet. Mestring er kanskje en vei til livskvalitet snarere enn et selvstendig aspekt ved nytte. Vi vil derfor foreslå at man ikke tar inn mestring som et selvstendig aspekt ved nytte/alvorlighet, men i stedet tar inn *økt eller opprettholdt livskvalitet* som et aspekt ved disse kriteriene. Vi mener dette har aspekter ved seg som ikke fanges opp av de øvrige tre kulepunktene i spesifiseringen av nyttekriteriet. Helserelatert livskvalitet i eldreomsorgen er allerede et etablert forskningsområde hvor det også vil være mulig å innhente kunnskap i prioriteringsspmål. Som helsepersonell skal vi ivareta pasientens fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov. For å få fram at nytte ikke bare handler om det fysiske, vil vi understreke at livskvalitet også innbefatter *opplevelse av mening* og ivaretagelse av *integritet*. Dette er aspekter ved nytte som det vil være mulig å vurdere på faglig nivå i møte med den enkelte pasient.

Videre vil vektlegging av økt funksjon og mestring kunne bidra til at de yngre med færre lidelser blir prioritert, og at eldre nedprioriteres. En viss ekstra vekt på helsehjelp til yngre kan være rettferdig i tilfeller der de yngre er i stand til å nyttiggjøre seg helsehjelpen i betydelig større grad. Men ut fra tidligere forskning synes det som at eldre per i dag får for lav prioritet, de blir ofte klart nedprioritert sammenlignet med yngre i de kommunale helse- og omsorgstjenestene (2, 3). Økt prioritet ut fra evne til mestring vil kunne forsterke denne urettferdigheten.

Utvalget kunne med fordel ha vist bedre hvordan nyttekriteriet kan brukes på klinisk nivå for eksempel for å redusere overbehandling i sykehjem eller unngå unødvendige innleggelser av sykehjemspasienter i sykehus eller henvisning til sykehus. I den sammenhengen kan nevnes unødvendige intervensjoner og undersøkelser som er en følge av «pasientens helsetjeneste». Det skal sterk rygg til for å «nekte» en ressurssterk pasient en undersøkelse selv om nytten er tvilsom. Dette er godt dokumentert gjennom forskning. Støtte til legen (som i kommunehelsetjenesten ofte står mer alene) i den typen ressursprioritering finnes i dag ikke. Her kan kanskje gode prioriteringsveiledere være et godt virkemiddel. I denne forbindelse vil vi nevne utviklingen av medikalisering, der svaret på naturlige tilstander og løsning av dagliglivets plager øker behovet for helsetjenester. Dette er et problem som s primærhelsetjenesten bidrar til, og må løse.

Ressurskriteriet

Under ressurskriteriet oppfordrer Blankholmutvalget til å «vurdere den samlede ressursbruken på tvers av sektorer når man vurderer om et tiltak skal prioriteres.» Vi støtter dette.

Vi støtter utvalget i at ressurskriteriet ikke skal brukes alene, men sammen med de to andre kriteriene. Vi er allikevel redde for at ressurskriteriet vil bli styrende i kommuner som er spesielt presset på økonomi. Som utvalget selv påpeker vil finansieringsordninger og oppdeling av helsetjenesten i ulike nivå, gi sterke føringer der pasientens beste, alvorlighet og nytte ikke tas inn i prioriteringene. Dårlig samhandling mellom nivåene fører til ineffektiv behandling og overbehandling, og dårlig ressursutnyttelse (4). Ressurskriteriet er kanskje også det kriteriet som lettest lar seg måle. Det vil derfor være en fare for at man i større grad vektlegger økonomiske argumenter. Dersom ressurskriteriet blir styrende, vil dette kunne bidra til forskjeller mellom kommuner, der de som bor i kommuner med stram økonomi ikke får tilbud om de samme tjenestene som innbyggere med samme behov i rikere kommuner. Det blir derfor avgjørende å ha noen virkemidler som gjør at man unngår kun å vektlegge økonomien.

Alvorlighetskriteriet – skal vurderes i forhold til:

- Risiko for død eller funksjonstap
- Graden av fysisk og psykisk funksjonstap
- Smerter, fysisk eller psykisk ubehag
- Graden av fysisk, psykisk og sosial mestring

Vi støtter videreføringen av alvorlighetskriteriet fra spesialisthelsetjenesten, men vil stille spørsmål ved den nytilkomne «mestrings»-komponenten. Det synes uklart hva mestring har med alvorlighet å gjøre. Tenker man da pasienter med lidelser som i stor grad påvirker mestring skal prioriteres? Igjen vil vi foreslå at mestring bør erstattes med livskvalitet. Vi vil foreslå at «graden av omsorgsbehov» tas inn i vurderingen av alvorlighet.

Generelt legger utvalget for lite vekt på hvor vanskelig det er å applisere kriteriene i praksis, for eksempel i allmennpraksis der pasientene ofte kommer med uklare tilstander der alvorlighet, nytte og kostnad er ukjent. Utvalget er riktignok eksplisitte på at prioriteringer i kommunen blir vanskeliggjort av at kunnskapsgrunnlaget om nytte, alvorlighet og kostnad ikke er på plass. Men det mangler en grundig diskusjon av hvilke konkrete problemer dette fører til for profesjonsutøverne, og hvordan man helt konkret skal prioritere når slik usikkerhet rår, og hvordan kriteriene da kan være til hjelp.

Multi Criteria Decision Analysis (MCDA) som erstatning for QALY

Utvalget foreslår å bruke Multi Criteria Decision Analysis som et verktøy i vurderingen av hva som skal prioriteres, da de hevder at kvalitetsjusterte leveår (QALY) ikke er egnet for bruk i kommunale helse- og omsorgstjenester. MCDA innebærer slik vi forstår det at man **«scorer» en aktuell helsehjelp på en rekke parametere, og så tar**

prioriteringsbeslutningen i lys av «scoren», som enten uttrykkes tallmessig eller vurderes skjønnsmessig. Fordelene ved MCDA, er ifølge utvalget at den er systematisk, fleksibel og en kjent metode. Utfordringen ved MCDA, er at den er komplisert og at det er lite tilgjengelig kunnskap om bruken av metoden. Det at kunnskapsgrunnlaget knyttet til tiltak i kommunale helse- og omsorgstjenester er så svakt, er et problem også for bruk av MCDA. MCDA kan også tilsløre verdivurderinger hvis det fokuseres for mye på den kvantitative totalvurderingen. MCDA vil videre kunne åpne for en vid skjønnsmargin – kanskje så vid at det vil true prinsippet om likebehandling.

Ytterligere prioriteringskriterier?

Utvalget diskuterer andre faktorer som kan vektlegges, og trekker da fram hvorvidt nedprioritering vil sette pasienten i en uverdigg situasjon (s. 106). En del svært ressurskrevende pleie (eksempelvis hjemmerespiratorpasienten der det trengs seks fulle stillinger for ivaretagelse døgnet rundt eller pasienter med kognitiv svikt med utagering som trenger 2:1-oppfølging) er strengt tatt ikke kostnadseffektive vurdert opp mot andre tjenester. Samtidig kan det være faglig og etisk uholdbart ikke å tilby slik pleie. På s. 126 skriver utvalget at «Samtidig må det være klart at kommunene ikke kan la være å ivareta innbyggernes grunnleggende behov for helse- og omsorgstjenester med begrunnelse i en grenseverdi for ressursbruk». Vi savner en diskusjon av hva som går inn under «grunnleggende behov». Her mener vi at «ivaretagelse av grunnleggende behov og trygghet» kan være et eget prioriteringskriterium som viser til en minstestandard som det ikke er akseptabelt å gå på kompromiss med. Dette hensynet kan få en plass i prioriteringssystemet på to måter. For det første kan det innføres som et fjerde prioriteringskriterium som supplerer de tre øvrige. Mens nytte, alvorlighet og ressursbruk setter oss i stand til å rangordne tiltak, har kriteriet vi her foreslår en annen funksjon, ved at det enten er oppfylt eller ikke. Hvis et tiltak i en gitt situasjon er nødvendig for å ivareta grunnleggende behov og trygghet (en beskrivelse som nødvendigvis må innholdsbestemmes detaljert før et slikt kriterium eventuelt vedtas), gir dette pasienten en ubetinget rett til tiltaket uavhengig av hvordan de øvrige tre kriteriene slår ut, og spesifikt uavhengig av ressursbruken. For det andre kan kriteriet innføres som «grunnvilkår» uavhengig av – eller forut for – de tre prioriteringskriteriene. Man kan da si at når et tiltak er nødvendig for ivaretagelse av grunnleggende behov og trygghet, er det unntatt vanlig prioriteringsvurdering. Av disse løsningene foretrekker vi den første, fordi det å innføre dette som et eget prioriteringskriterium har en viktig pedagogisk funksjon og synliggjør denne etisk velbegrunnede vilkåret for krav om helsehjelp.

3) Er virkemidlene som foreslås i innstillingen egnet til å støtte opp om prioriteringer i de kommunale helse- og omsorgstjenestene?

Utvalget foreslår flere virkemidler, blant annet juridiske, økonomiske og pedagogiske virkemidler. Vi tror at virkemidlene er av avgjørende betydning, siden det tidligere har vist

seg at anvendelse av kriterier er utfordrende. Vi mener også at man i større grad bør legge til rette for arenaer for å diskutere prioritering blant ansatte i tjenestene og på ulike ledernivå i kommunen.

Utvalget foreslår blant annet at man bør satse mer på forskning i kommunale helse- og omsorgstjenester. Dette er noe vi støtter. Det vil frembringe kunnskap som vil gjøre prioriteringskriteriene mer anvendbare.

Et annet virkemiddel som foreslås, er utdanning og kompetanse. Vi ved SME ser prioriteringsetikken i sammenheng med andre viktige hovedtema i den praktiske helseetikken, som pasientautonomi, pasient-/bruker- og pårørendesamarbeid og gode beslutningsprosesser. Praktiske utfordringer innen prioritering er ofte sammenvevd med andre tema i helseetikken. Etter vårt syn er etisk kompetanseheving for ansatte som jobber i kommunale helse- og omsorgstjenester derfor særdeles viktig. Dette er arbeid som bør implementeres i kompetanse- og kvalitetsarbeidet i alle kommunale helse- og omsorgstjenester. En måte å gjøre dette på, kunne være å utarbeide e-læringsprogram i etikk der et av de overordnede temaene kunne være prioriteringsetikk. SME vil være villig til å bidra i utviklingen av et slikt e-læringsprogram, eventuelt sammen med andre.

Videre foreslår utvalget at kommunene bør prioritere å etablere kliniske etikk-komiteer (også kalt etikkråd). Utfordringen er imidlertid at kommunene i dag ikke er pålagt å ha en klinisk etikk-komite, slik man er i helseforetakene. I skrivende stund er det kun 15 kommuner som har dette tilbudet, men erfaringene er lovende og viktig evalueringforskning som vil kunne si mer om effekter og nødvendige rammevilkår er underveis ved SME. Spørsmålet er om man allerede nå har tilstrekkelig kunnskap til å si at kommunene bør pålegges – eller sterkt anbefales – å etablere en klinisk etikk-komité for helse- og omsorgssektoren, eventuelt som et interkommunalt samarbeid. SME ønsker å bidra til å styrke komiteenes kompetanse i prioriteringsetikk, samt utvikle nye arbeidsformer så komiteene kan bli til større nytte i det praktiske prioriteringsarbeidet, blant annet bidra til god beslutningsstøtte og riktige grensesettinger. I tillegg vil vi foreslå at det satses på andre etikkstøttetiltak, som etikkrefleksjonsgrupper. Erfaring viser at også dette er en viktig arena for å ta opp prioriteringsspørsmål.

Videre mener vi at man må ta i bruk virkemidler som kan hindre drivere som motvirker god ressursutnyttelse. Eksempler på slike drivere kan være media, sterke pasientorganisasjoner og sterke pårørende. Vi savner også vi en diskusjon rundt virkemidler som kan bedre samhandlingen mellom nivåene i helsetjenesten, da dårlig samhandling også kan bidra til overbehandling og unødig ressursbruk.

Andre innspill

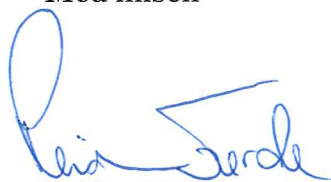
I avsnitt 17.2 diskuteres brukervedvirkning i prioritering. Etter vårt syn er brukervedvirkning i utforming av det konkrete tilbudet som helse- og omsorgstjenesten

skal gi enkeltbrukeren, helt essensielt. Men brukermedvirkning i selve prioriteringsbeslutningene er prinsipielt problematisk, fordi brukeren da kan bli «dommer i egen sak» med henhold til hvordan fellesskapets ressurser skal brukes. I diskusjonen av brukermedvirkning er utvalget ikke helt klare på hvilken rolle brukeren skal ha i prioriteringsavveiningene. En annen utfordring, som utvalget ikke har påpekt, er pårørendes rolle i prioriteringsspmål. Forskning viser at pasienter med sterke pårørende ofte prioriteres, noe som igjen er med på å true retten til likeverdig tilbud (5). I rapporten fra Blankholmutvalget savner vi en diskusjon rundt slike prioriteringsutfordringer. På s. 120 virker det som at fagfolkene er de som alene skal ta selve beslutningene, og det er i så fall en praksis vi støtter.

Litteraturhenvisninger

1. Lie Reidar K, Sabik Lindsay M. Priority setting in health care: Lessons from the experiences of eight countries. *International Journal for Equity in Health*. 2008;7(1):4.
2. Gautun H, Grødem AS. Prioritising care services: Do the oldest users lose out? *International Journal of Social Welfare*. 2015;24(1):73-80.
3. Førde R, Pedersen R, Nortvedt P, Aasland OG. Får eldreomsorgen nok ressurser? Care for the elderly in Norway still suffers from lack of resources. 2006;126(15):1913-6.
4. Romøren M, Pedersen R, Førde R. One patient, two worlds - coordination between nursing home and hospital doctors. *Tidsskrift for den Norske lægeforening : tidsskrift for praktisk medicin, ny række*. 2017;137(3):193.
5. Tønnessen, Førde R, Nortvedt P. Fair nursing care when resources are limited: the role of patients and family members in Norwegian home-based services. *Policy, Politics & Nursing Practice*. 2009;10(4):276-84.

Med hilsen



Reidun Førde
Professor



Morten Magelssen
Forsker



Anne Kari Tolo Heggstad
Forsker

