



DET
ETISKE
RÅD

Retfærdig prioritering i det danske sundhedsvæsen



Indhold

Kort fortalt	3
---------------------	----------

Er den eksisterende prioritering i det danske sundhedsvæsen retfærdig?	5
---	----------

Løsninger på prioriteringsudfordringer og etiske dilemmaer	11
---	-----------

Det Etske Råds anbefalinger om retfærdig prioritering i det danske sundhedsvæsen	14
---	-----------

1. Brugen af Folketingets og Medicinrådets prioriteringsprincipper bør styrkes, videreudvikles og udbredes	14
2. Vidensgrundlaget bør styrkes	15
3. Der bør rettes op på uretfærdig prioritering	16
4. Den demokratiske legitimitet af prioriteringsbeslutninger bør styrkes.....	17

Retfærdig prioritering i det danske sundhedsvæsen

© Det Etske Råd 2018
ISBN: 978-87-92915-11-5

GRAFISK TILRETTELÆGGELSE
OG ILLUSTRATIONER Grobowski.dk

UDGIVET AF
Det Etske Råd
Ørestads Boulevard 5
2300 København S
kontakt@etiskraad.dk

UDTALELSEN KAN HENTES PÅ:
www.etiskraad.dk/prioritering



**DET
ETISKE
RÅD**

Kort fortalt

- » Det Etske Råd vurderer i lighed med en række læger og eksperter, at der forekommer betydelig og uretfærdig forskelsbehandling i det danske sundhedsvæsen. Det har aktører inden for især det psykiatriske område peget på i mange år
- » Der mangler viden om problemets eksistens og alvor. Det Etske Råd har undersøgt prioriteringen nærmere på fire områder og finder, at der her er meget stor forskel på prioriteringen af forskellige patientgrupper. Det peger på, at når man bliver syg, afhænger kvaliteten af ens behandling i høj grad af, hvilken sygdom man lider af
- » Manglen på viden betyder, at uretfærdig prioritering ikke opdages, at sundhedsvæsen og politikere mangler et grundlag for den løbende prioritering, og at det er svært at gennemskue rimeligheden af forskellige grupperes ønsker og krav. Et sådant system tillader i for høj grad interessevaretagelse på bekostning af en gennemtænkt og retfærdig fordeling af ressourcerne
- » Sundhedsvæsenet mangler en styring, der kan fremme retfærdig prioritering mellem patientgrupper. Forskellig prioriteringspraksis for fx medicin og pleje tillader, at vigtige indsatser kan fortrænges af mindre vigtige indsatser
- » Det Etske Råd peger på Medicinrådet som et vellykket første skridt hen imod en mere retfærdig prioriteringspraksis
- » Det Etske Råd fremsætter anbefalinger, der sigter på at fremme en retfærdig prioritering i det danske sundhedsvæsen, se neden for
- » Det Etske Råd udtaler sig ikke om, hvorvidt større retfærdighed bør opnås gennem en omfordeling af de eksisterende ressourcer eller tilførsel af flere midler, da dette er et politisk spørgsmål

Det Etske Råds anbefalinger:

- 1. Brugen af Folketingets og Medicinrådets prioriteringsprincipper bør styrkes, videreudvikles og udbredes**
- 2. Vidensgrundlaget bør styrkes**
- 3. Der bør rettes op på uretfærdig prioritering**
- 4. Den demokratiske legitimitet af prioriteringsbeslutninger bør styrkes**

Prioritering handler om at fordele ressourcer under forhold med begrænsede ressourcer, dvs. hvor ikke alle, og måske ikke engang alle de vigtige behov kan imødekommes. I sundhedsvæsenet kan resultatet af prioritering være en begrænset adgang til behandling med alvorlige konsekvenser, hvorfor det er vigtigt, at prioriteringen sker på en retfærdig og gennemtænkt måde. Det synes dog at være en udbredt opfattelse, at det danske sundhedsvæsen er præget af uretfærdig og uigennemtænkt prioritering.¹

Retfærdig prioritering handler *på den ene side* om at fordele ressourcerne på en sådan måde, at *udbyttet* af indsatsen er så stor som muligt inden for et givet budget; udbyttet kan fx måles som antal og kvalitet af leveår. Bruger man fx mange penge på at opnå en beskeden effekt ét sted i sundhedsvæsenet, begrænser man muligheden for at gøre mere gavn et andet sted.

På den anden side handler det om at fordele ressourcerne på en måde, der tager hensyn til *patienternes situation* – fx hvor syge de er – og ikke ud fra etisk irrelevante forhold som køn eller etnicitet. Et alment accepteret ideal handler således om lige behandling ved lige behov, dvs. man kan på et etisk grundlag argumentere for, at man i nogle tilfælde bør gøre forskel på den meget syge og knapt så syge patient, uanset at det samlede udbytte måske herved er lavere.²

Uretfærdig prioritering kan med andre ord skyldes, at der forekommer ubegrundet forskelsbehandling, eller at sundhedsvæsenets gør mindre gavn, end det bør. Konsekvensen i begge tilfælde er, at nogle får en dårligere behandling, end de burde, alle etisk relevante forhold taget i betragtning. Prioritering i denne betydning handler derimod ikke om, hvad samfundet er villig til at betale for at forlænge eller forbedre et liv, som snarere er afspejlet i den samlede allokering til sundhedsvæsenet.

Prioritering i tre betydninger

Der sondres traditionelt mellem tre prioriteringsniveauer, der rummer hver deres problematikker. I denne udtalelse handler det om den såkaldte behandlings- eller mikroprioritering, dvs. prioriteringen mellem indsatser og dermed patientgrupper eller behandlingsområder, frem for mellem individuelle patienter i den kliniske hverdag (rationering) eller Folketingets prioritering mellem sundhedsvæsenet og andre sektorer (makroprioritering).³

¹ Se fx: Læger vil have prioriteringer frem i lyset. Kr. Dagblad, 9. juni 2017. 33 foreninger ønsker ny national plan for psykiatrien. Politiken 24. januar 2018.

² Prioritering i sundhedsvæsenet. Det Ethiske Råd, 1996.

³ I teksten bruges den begrebsopdeling, der bruges i bogen Prioritering i Sundhedsvæsenet, Kjeld Møller Pedersen. Munksgaard 2015, s. 20.



Er den eksisterende prioritering i det danske sundhedsvæsen retfærdig?

Det er ikke vanskeligt at finde eksempler på patientgrupper, der har endog alvorlige uopfyldte behandlingsbehov. Det Ethiske Råd har været på besøg ved to hospitalsafdelinger for at diskutere behandlingen af patientgrupper, der i debatten ofte omtales som nedprioriterede: Svær KOL og skizofreni. I begge tilfælde er der tale om patientgrupper, hvor mange er meget syge, og i begge tilfælde er det muligt at pege på konkrete tiltag, der kunne forbedre behandlingen inden for en rimelig økonomisk ramme.

Patienter med skizofreni, der kan være selvmordstruede, bliver fx ifølge en undersøgelse jævnligt afvist eller udskrevet før tid pga. mangel på sengepladser og personale.⁴

Patienter med svær KOL, der lever i fare for pludselig kvælning, mangler fx adgang til intensiv pleje. Der er ofte tale om hårde og langvarige forløb uden udsigt til helbredelse, og de pårørende har derfor særlig brug for støtte, ligesom behandling og pleje kan være særligt krævende for personalet. En lav prioritering af disse områder har altså alvorlige konsekvenser, der desuden i høj grad rækker ud over patienten selv.

⁴ Der hersker ikke enighed om, hvorvidt flere sengepladser i sidste ende er den bedste løsning, men så længe de alternative løsninger ikke er iværksat, mangler sengepladserne. Se mere i rådets case om skizofreni på www.etiskraad.dk/prioritering. Se fx Psykiatrien har det bedre, men er langt fra "udskrivningsklar". Ugeskriftet.dk 2018.

Man kunne uden tvivl have fundet lignende eksempler inden for andre områder.⁵ Men en ting er, at der findes vigtige uopfyldte behandlingsbehov, en anden om de pågældende patientgrupper kan anses som nedprioriterede: Bliver de behandlet ringere end andre patienter i samme situation? Eller er tilstedeværelsen af alvorlige uopfyldte behandlingsbehov derimod forventeligt og udtryk for sundhedsvæsenets generelle ydelsesniveau?

Det Etske Råd har ikke kunnet finde data eller andre beskrivelser, der kan give et godt samlet overblik over, om eller i hvilken grad den aktuelle prioriteringspraksis er retfærdig, og herunder om den lever op til værdier, der opfattes som grundlæggende i sundhedsvæsenet. Det ville som minimum kræve en sammenlignende analyse af, hvor mange ressourcer sundhedsvæsenet bruger på at opnå et givent sundhedsudbytte i forskellige patientgrupper, sammenholdt med hvor alvorlig disse patientgruppers tilstand er.

Som afsæt for denne udtalelse har rådet derfor udarbejdet fire cases, der giver et grundlæggende indblik i prioriteringen af behandling af patienter med hhv. skizofreni, KOL, lungekræft og spinal muskeltrofi (SMA). Skizofreni og KOL omtales ofte som lavt prioriterede, kræftområdet omtales som højt prioriteret, mens en ny behandlingsform til SMA-patienter anses for at være meget højt prissat relativt til det sundhedsmæssige udbytte. De fire cases er kort opsummeret neden for og kan findes på www.etiskraad.dk/prioritering

Det Etske Råds vurdering på baggrund af denne stikprøve – og på baggrund af debatten og af rådets konsultation af en række eksperter, sundhedspersoner, patientgrupper, m.m. – er, at der i sundhedsvæsenet forekommer betydelig og uretfærdig forskelsbehandling, og at sundhedsvæsenet bl.a. som følge heraf har svært ved at leve op til sit ideal om lige adgang. Det Etske Råds cases illustrerer, at mens man er klar til at betale en meget høj pris for en given effekt, når der fremkommer nye behandlinger, har man på andre områder ikke kunnet indføre næsten gratis tiltag. Denne forskel kan ikke forklares ud fra patientgruppernes sundhedstilstand, da der i alle tilfælde er tale om meget syge patienter.

En dansk undersøgelse peger mere generelt på, at der tilsyneladende er et markant misforhold mellem de økonomiske ressourcer, forskellige patientgrupper gennemsnitligt tilgodeses med, og alvoren af deres sygdom.

Grundlæggende prioriteringsværdier i sundhedsvæsenet: Lighed, effektivitet og kvalitet

I Danmark indgår et solidarisk finansieret sundhedsvæsen som en hjørnesten i velfærdssamfundet og dermed i en overordnet bestræbelse på at sikre alle borgere uanset bopæl og baggrund gode muligheder for at skabe sig en god tilværelse.

Sundhedsloven fastslår, at der skal være "let og lige adgang til sundhedsvæsenet" som desuden er underlagt gængse effektivitetskrav. Der er universel adgang til udredning og behandling, og af de nationale mål for sundhedsvæsenet fremgår det, at sundhedsydelse af høj kvalitet vedvarende er en høj politisk prioritet.⁶

⁵ Det Etske Råd har bemærket, men ikke yderligere undersøgt indlæg i prioriteringsdebatten om fx sklerose, slidgigt, depression/angst, overbelægning af medicinske afdelinger, m.m.

⁶ Nationale mål for sundhedsvæsenet. Sundheds- og Ældreministeriet, Danske Regioner og KL.

Fx bruges der ifølge undersøgelsen gennemsnitligt tre gange flere penge på kræftpatienter og dobbelt så mange penge til behandling af blodprop end på KOL-patienter eller på langvarigt psykisk syge, selvom det ikke er klart, at der er tilsvarende forskelle på disse patientgruppers behov for behandling.⁷

Dette er tankevækkende uanset, at sådanne tal skal tages med en række forbehold.⁸ Det er ikke et mål i sig selv, at ressourceforbruget for forskellige patientgrupper med sammenlignelige behov skal være lige. I nogle tilfælde skyldes en høj ressourceallokering, at der på visse områder er udviklet meget virksomme behandlinger, som altså er ”pengene værd”, selvom de er dyre. Men hvis en patientgruppe gennemsnitligt set både er meget alvorligt syg, tegner sig for et beskedent forbrug og kunne hjælpes yderligere uden urimeligt høje omkostninger, opstår et forklaringsproblem.⁹ Dette synes klart at være tilfældet for patientgrupper med skizofreni og svær KOL.

Det er også værd at være opmærksom på, at prioritering ikke kun handler om ressourceforbrug, men også fx om organisering, om den lægefaglige, forskningsmæssige og kommercielle interesse i et givet sygdomsområde, eller om personalets vilkår og muligheder for videreuddannelse.

En forklaring på forskelsbehandling kan være, at bestemte typer af behandling politisk prioriteres højere end andre, selvom det savner en etisk relevant begrundelse. Flere af de eksperter, Det Ethiske Råd har været i dialog med, oplever fx, at sundhedsvæsenet er markant mere generøst med indkøb af ny medicin end med pleje, ligesom kræft- og hjerteområdet beskrives som uforholdsmæssigt begunstigede. Nogle mener desuden, at ældre patienter og patienter, der anses for at være skyld i egen sygdom, i vidt omfang nedprioriteres, og at dette ikke nødvendigvis sker på en etisk forsvarlig måde.¹⁰

Det kan også forekomme uforståeligt, at der ikke satses mere på forebyggelse. En yderligere indsats imod rygning fremstilles ofte som en både virksom, billig og lighedsskabende intervention gennem forebyggelse af fx lungekræft og KOL. Man skal dog her være opmærksom på, at brugen af forebyggelse ikke alene er et spørgsmål om prioritering, men også om fx beskyttelse af borgernes mulighed for selvbestemmelse.¹¹

⁷ Langvarigt psykisk syge har ifølge undersøgelsen den ringeste livskvalitet, men ikke desto mindre et lavt forbrug af sundhedsvæsenets ressourcer. Akut skizofreni er af WHO rangeret som den mest sundhedsforringende af de opgjorte sygdomme. QALY-tal indsamlet af Michael Falk Hvidberg, personlig kommunikation, Lars Ehlers, Aalborg Universitet.

⁸ Sammenligningen baserer sig på såkaldte QALY-målinger. QALY betegner sundhedsstatus forstået som leveår og helbredsrelateret livskvalitet. Brugen af QALY anses for at have betydelige begrænsninger, men ikke desto mindre som den bedste metode til at understøtte sammenligning af patientgruppers sundhedsstatus. Læs mere om brugen af QALY i baggrundsnotatet på www.etiskraad.dk/prioritering.

⁹ Et sådant krav ville i sundhedsøkonomiske termer svare til et krav om, at man inden for alle behandlingsområder operer med det samme krav til udbytte af den sidste investerede krone, fx ekstra QALY per ekstra krone anvendt (ICER – incremental cost-effectiveness ratio). I modsætning hertil kan der bag gennemsnitseffekt og -forbrug gemme sig behandlinger med høj omkostning ift. nytte. Dorte Gyrd Hansen, pers.kom.

¹⁰ Alder og selvforskyldthed er kontroversielle som prioriteringsprincipper. Det Ethiske Råd har ikke i denne udtalelse taget stilling til rimeligheden af at bruge dem, men omtaler dem i det teoretiske baggrundsafsnit på www.etiskraad.dk/prioritering. Alder indgår i Medicinrådets alvorlighedsprincip.

¹¹ Det Ethiske Råd arbejder aktuelt med de etiske spørgsmål knyttet til tidlig opsporing. Se også rådets tidligere arbejde med nudging.

HVORDAN BØR PENGENE BRUGES?

Der findes mange patientgrupper med alvorlige behov, men der er stor forskel på deres adgang til virksom behandling. Neden for er eksempler på fire patientgrupper med alvorlig sygdom, forskellige behandlingsbehov og mulighed for behandling med veldokumenteret og klar mereeffekt.¹²

Hvilke patientgrupper bør prioriteres, hvis der ikke er råd til at give dem alle tilstrækkelig behandling?

	ALVORLIGHED	BEHANDLINGS- MULIGHED	DOKUMENTERET EFFEKT	AKTUEL ADGANG TIL BEHANDLING	MERE- OMKOSTNINGER
Svær KOL (undergruppe på 10-15 %)	18-19 % risiko for at dø under indlæggelse	Bedre adgang til ventilationsstøtte gennem højere pleje-normering	Dødelighed kan sænkes markant	Begrænset adgang pga. lav pleje-normering og/eller pres på intensiv-afdelinger**	Besparelse*
Lungekræft (undergruppe på ca. 30 %)	Hurtigt progredierende og dødelig sygdom	Immunterapi (behandling der stimulerer immunforsvaret)	Etårsoverlevelse stiger fra 35 % til 53 %, langsommere progression, færre bivirkninger (ift. kemo)	Ja	450.000 kr/år
Patienter med skizofreni	Meget lidelsesfulde anfald, forhøjet risiko for selvmord, stofmisbrug, m.m.	OPUS-program (familieundervisning, opsøgende psykose-teams m.m.)	Lille fremgang i funktionsevne	60-65 % af patienterne modtager behandlingen***	Besparelse*
Arvelig muskelsvind (SMA) (medfødt nerve-sygdom)	Bevægelseshæmning, type I rammer som spæd, tidlig død; ingen alternativ årsagsbehandling	Spinraza (stimulerer produktion af rask protein ved indsprøjtning i rygmarv)	Lille motorisk fremgang (SMA type 1 og tidlig type 2) – i enkelte tilfælde kan effekten være markant. Antages at øge overlevelse	Forsøgsmæssig adgang, type I og tidlig type 2 Ingen standard-adgang ved debut efter 24 mdr.	Ca. 3,6 mio kr. det første år. (listepriis - der er dog givet en hemmelig rabat)

* Besparelsen kan dog først høstes senere, hvorfor indsatsen på kort sigt kræver ressourcer i form af investering og omstrukturering af den eksisterende behandlingspraksis. Den indledende investering er ca. 5.500 kr. mereudgift pr. afværget dødsfald for KOL-patienter og ca. 30.000 kr pr. år for patienter med skizofreni.

** Baseret på oplysninger fra overlæge Ejvind Frausing, Hvidovre Hospital og professor Peter Lange, Københavns Universitet. Læs mere i case om KOL på www.etiskraad.dk/prioritering

*** Baseret på oplysninger fra professor Merete Nordentoft, Psykiatrisk Center København. Læs mere i case om skizofreni på www.etiskraad.dk

¹² Se en mere udførlig beskrivelse af de fire cases neden for og på Det Etiske Råds hjemmeside.

DET ETISKE RÅDS STIKPRØVE – FIRE EKSEMPLER PÅ PRIORITERING

KOL – kronisk obstruktiv lungesygdom

- » KOL er en kronisk og uhelbredelig sygdom, der rammer 10.000 danskere hvert år. Den kommer "snigende", men skal helst behandles tidligt, hvorfor regeringen har igangsat en indsats for bl.a. bedre at opspore KOL-patienter tidligt
- » Oftest tiltager sygdommen med alderen. Især ved svær KOL kan selv små infektioner føre til infektioner og anfald, hvor patienterne får åndenød og kan have brug for intensiv pleje med bl.a. vejtrækningsstøtte. Patienterne er ofte angst og isolerede
- » I Danmark har indlagte KOL-patienter en meget høj dødelighed, hvilket kan være tegn på, at adgangen til intensiv pleje er dårlig. Personalet mangler tid til at være der for de angste patienter og pårørende. Det slider desuden på personalet selv
- » Studier peger på, at det er billigt og på længere sigt uden ekstraomkostninger at forbedre behandlingen, og at det er muligt at sænke dødeligheden under indlæggelse markant fra de nuværende 18-19 %

Lungekræft

- » Cirka 4.500 danskere bliver hvert år diagnosticeret med lungekræft, hvilket gør den til en af de hyppigste kræftformer
- » Lungekræft er den sygdom, der "stjæler" flest leveår (22.000 tabte leveår per år, dvs. år før det 75. leveår). Knap halvdelen er i live et år efter diagnose. De nationale kræftpakker, der er indført siden 2007, har ført til markante forbedringer
- » Trods kræftpakkerne er kræftoverlevelsen i Danmark stadigvæk lidt ringere end i de andre nordiske lande og flere mangler stadigvæk et sammenhængende behandlingsforløb; patienter med mere diffuse symptomer har fået længere ventetid. Kræftplan 4 adresserer nogle af disse problemer
- » Nye behandlinger, der virker på 30 % af patienterne, har markant forbedret overlevelse og progression og begrænset omfanget af bivirkninger. Det koster ca. 450.000 kr. per år svarende til ca. 500 mio. kr., hvis alle relevante patienter behandles

Skizofreni

- » Skizofreni er i mange tilfælde en kronisk sygdom. Den rammer ca. 3.500 danskere hvert år og debuterer oftest i begyndelsen af 20-årsalderen
- » Sygdommen er af WHO beskrevet som en af de mest sundhedsforringende tilstande overhovedet, når den er i sin akutte fase. Sygdommen kan være ledsaget af psykoser med hallucinationer og vrangforestillinger med fx forfølgelsesindhold og af initiativløshed og isolation. Følgevirkninger er markant forhøjet risiko for selvmord og for sygdomme, der skyldes usund levevis, stofmisbrug, manglende tilknytning til arbejdsmarkedet, m.m.
- » I Danmark har flere undersøgelser demonstreret, at mennesker med skizofreni ofte må afvises eller udskrives for tidligt pga. manglende kapacitet
- » Studier, og herunder Sundhedsstyrelsens Kliniske Retningslinjer, viser, at der findes en række forbedringsmuligheder. Undersøgelser peger på, at det såkaldte OPUS-program - en toårigt intensivt forløb for unge med førstegangssykose - er billigt og på længere sigt uden ekstraomkostninger, men det er kun implementeret for maksimum 60-65 % af patienterne

Spinal Muskelatrofi (SMA)

- » SMA er en arvelig nervesygdom, der rammer 1 ud af 6.000
- » Sygdommen medfører svind af musklerne som følge af funktionsbegrænsning af de nerveceller, der stimulerer musklerne til at trække sig sammen. I de sværeste tilfælde (type 1) ses symptomer allerede hos spædbarnet, der ofte kun bliver nogle år; i de letteste tilfælde er livslængden normal, men sygdommen medfører en række funktions- og sundhedsproblemer
- » Der fandtes indtil for nylig alene symptombehandling, men i 2017 har Medicinrådet taget stilling til en ny behandling, Spinraza, som ser ud til at forbedre børnenes motorik lidt og stoppe sygdomsprogressionen, antagelig også med øget overlevelse til følge. Selv små forbedringer kan være betydningsfulde, og i enkelte tilfælde var forbedringen betydelig
- » Medicinrådet besluttede i 2017 at give asymptomatiske spædbørn med genfejl samt SMA type 1 adgang til Spinraza. I 2018 er der desuden givet adgang til SMA type 2 børn med symptomdebut før 24 mdr. Medicinrådets restriktive tilgang skyldes, hvad de skønner er en meget høj pris relativt til udbyttet. Listepriisen er 3,6 mio. kr. det første år og 1,8 mio. kr. de følgende år. Behandling til alle de 80 danske SMA-patienter ville koste ca. 250 mio. kr.

Uretfærdig prioritering er naturligvis ikke intenderet. Der er ingen tvivl om, at politikere og hospitalsledelser arbejder omhyggeligt med prioritering, når de økonomiske midler fordeles. Ikke desto mindre oplever mange sundhedspersoner den aktuelle prioriteringspraksis som tilfældig og uigennemtænkt.¹³ Specifikke beslutninger om bevillinger kan hvile på et kvalificeret grundlag, men det synes at være en grundlæggende udfordring, at sundhedsprofessionelle, administratorer og politikere i dag ikke har et tilstrækkeligt overblik over den samlede prioriteringssituation i form af tilstrækkeligt gode sammenlignende analyser.

Det er kompliceret at sammenligne omkostninger og behandlingseffekter på tværs af patientgrupper, da resultatet af behandlingerne er svære at opgøre på en ensartet og sammenlignelig måde. Opgaven er ikke mindst udfordret af patientgruppernes ofte meget forskelligartede sundhedsstatus og livssituation, jf skemaet oven for.¹⁴ Danske Regioner indsamler ganske vist systematisk effektdata – brugen af hvilke man ønsker at forstærke i sammenhæng med såkaldt *værdibaseret styring*¹⁵ – men disse data anvendes ikke med det formål at understøtte prioritering på tværs af patientgrupper.

Uden et tilstrækkeligt kendskab til rimeligheden af den faktiske fordeling er det naturligvis svært for politikere og hospitalsledelser at rette op på eventuel uretfærdig prioritering. Hertil kommer, at mulighederne for at omfordele i praksis er begrænsede på grund af et beskedent råderum i de årlige budgetprocesser. Næsten hele ressourcefordelingen i sundhedsvæsenet er et produkt af, at de eksisterende budgetter videreføres, hvorved også eventuelle uretfærdigheder automatisk videreføres. Et frit råderum, der kunne bruges til at fremme en retfærdig prioritering, er beskedent og kan hurtigt forsvinde pga. andre prioriteter. Ved Hvidovre Hospital bruges det fx primært til at sikre efterlevelse af politisk fastsatte krav.¹⁶

Sidst men ikke mindst begrænses forbruget af sygehusmedicin ikke på samme måde som forbruget af personale. Modsat fx lægens tid er muligheden for at forbruge medicin ikke begrænset, når den først er godkendt som standardbehandling. Hertil kommer, at den enkelte afdeling kun betaler en begrænset del af udgiften. Det er der gode grunde til, men det betyder, at afdelingen ikke har et incitament til at være påholdende med medicin, der svarer til trækket på ressourcer. Når der bruges dyr sygehusmedicin, skal pengene ikke desto mindre findes på budgetterne, hvorfor brugen af ny, dyr sygehusmedicin kan fortrænge andre – og eventuelt mere gavnlige eller presserende – sundhedsydelse. Det kunne fx dreje sig om at sikre tilstrækkeligt personale til plejkrævende opgaver.

¹³ Se fx Læger vil have prioriteringer frem i lyset. Kr. Dagblad, 9. juni 2017.

¹⁴ Se fx diskussion i Åben og retfærdig – prioriteringer i helstjenesten. Prioriteringsudvalget. 12. november 2014, s. 138.

¹⁵ Grundtanken i værdibaseret styring er, at sundhedsvæsenets økonomi baseres på data om den kliniske og oplevede effekt af behandling frem for produktivitetsmål. Disse effektdata skal understøtte udviklingen af bedre kvalitet inden for de enkelte behandlinger, men kunne også understøtte prioritering. Se Danske Regioners webside om værdibaseret styring - www.regioner.dk/sundhed/tema-vaer-dibaseret-sundhed.

¹⁶ Personale ved Hvidovre Hospital, pers.kom.

VENTEVÆRELSE



Løsninger på prioriterings- udfordringer og etiske dilemmaer

Meget tyder på, at presset på sundhedsvæsenets ressourcer i fremtiden tager til. Der udvikles flere effektive diagnostiske og behandlingsmæssige muligheder, som bruges mere, og befolkningen lever længere. Ikke mindst udgifterne til ny dyr sygehusmedicin stiger markant i disse år, og udviklingen ser ud til at fortsætte med uformindsket styrke.¹⁷ Behovet for at prioritere vil med andre ord stige yderligere i de kommende år.

¹⁷ Det er dog værd at bemærke, at sygehusmedicin "kun" udgør 13 % af de samlede sygehusudgifter. Udgiften til dyr sygehusmedicin er steget fra 4,3 mia. kr. i 2007 til 8,1 mia. kr. i 2016. Se fx Prioritering i Sundhedsvæsenet. Kjeld Møller Pedersen. Munksgaard 2015; Pres på Sundhedsvæsenet, Danske Regioner 2015; Tal & Fakta. Lægemiddelindustriforeningen; Se også baggrundsnotat på www.etiskraad.dk/prioritering.

Et nyligt tiltag til fremme af prioritering i sundhedsvæsenet er Danske Regioners etablering af Medicinrådet i 2017, med den særlige opgave på en mere systematisk måde end tidligere at tage stilling til danske patienters adgang til ny dyr sygehusmedicin. Som det værdimæssige grundlag for rådets arbejde vedtog Folketinget syv principper, som Danske Regioner supplerede med to yderligere.¹⁸

Det står ganske vist endnu ikke klart, om Medicinrådet i nævneværdigt omfang vil bidrage til at lette presset på sundhedsvæsenets økonomi, eller hvor stor ambitionen herom er.²⁰

Uanset hvor systematisk man arbejder med prioritering, er det dog ikke muligt at formulere en enkel og entydig definition af, hvad en retfærdig prioritering er. Prioritering er forbundet med grundlæggende etiske dilemmaer: Vægtningen af nogle vigtige principper har betydning for muligheden for at leve op til andre vigtige principper. Mens der formentlig er rimelig enighed om, hvilke kriterier eller principper, der er etisk relevante – principper som fx tager hensyn til alvorligheden af patienternes situation og til forholdet mellem udbytte og omkostninger – opstår uenighed især, når principperne skal afvejes i forhold til hinanden. Den faktiske prioritering baserer sig på en politisk accept af en bestemt afvejning af sådanne principper.

Selvom vægtningen af principper er et politisk anliggende, skal enhver vægtning dog leve op til, hvad man kunne kalde etiske ”minimumskrav”:

- **Ikke-diskrimination:** Patientgrupper i samme situation bør ikke forskelsbehandles, på baggrund af etisk irrelevante forskelle som fx køn og etnicitet
- **Retfærdig fordeling:** En retfærdig prioriteringspraksis bør både skele til patienternes situation (fx alvoren af deres sygdom) og til udbyttet af en given indsats (antal leveår og helbredsrelateret livskvalitet)
- **Retfærdig proces:** Prioriteringsbeslutninger bør træffes på en demokratisk legitim måde efter et princip om ”ansvar for rimelige beslutninger”. Det betyder fx, at prioriteringsbeslutninger og deres begrundelser bør lægges åbent frem, så dem, der skal leve med konsekvenserne heraf, har mulighed for at forstå afgørelsen og eventuelt gøre indsigelser

Folketingets og Danske Regioners principper for prioritering af dyr sygehusmedicin¹⁹

1. Faglighed
2. Uafhængighed
3. Geografisk lighed
4. Åbenhed
5. Hurtig ibrugtagning af ny, effektiv medicin
6. Mere sundhed for pengene
7. Adgang til behandling
8. Alvorlighed
9. Forsigtighed

¹⁸ Receptpligtig medicin prioriteres efter lignende principper, se Kjeld Møller Pedersen. Munksgaard 2015.

¹⁹ Om os. Medicinrådet og Etablering af Medicinrådet. Medicinrådet.

²⁰ Se fx Patienterne jubler. Men det er dyrt. Rigtigt dyrt. Berlingske. 21. marts 2018.

Sundhedslovens formulering om ”let adgang” til sundhedsydelser kan siges desuden at tilføje en hensigtserklæring, der modsvarer den almindelige forestilling om et dansk sundhedsvæsen med universel og solidarisk finansieret adgang. Formuleringen præciserer dog ikke, hvilken rolle økonomisk formåen juridisk set må have for borgernes adgang til sundhedsydelser, og kan dermed ikke i sig selv anses for at være i konflikt med den aktuelle brugerbetaling på fx receptpligtig medicin og tandlægebehandling.

Heller ikke etisk findes der et entydigt svar på, hvor højt ydelsesniveauet mere præcist bør være, idet der dog er bred etisk enighed om vigtigheden af så vidt muligt at sikre alle adgang til ”basal” udredning og behandling.²¹ Spørgsmålet om ydelsesniveauet bør snarere ses i sammenhæng med partipolitiske diskussioner om velfærdsstatens rolle og størrelse.

Læs mere på www.etiskraad.dk/prioritering:

- » [Baggrundspapir om bl.a. prioriteringssituationen i det danske sundhedsvæsen, prioriteringsmetoder og de etiske aspekter ved prioritering](#)
- » [Fire eksempler på prioritering](#)
- » [Proces og bidragydere til Det Etske Råds arbejde](#)

Jo større presset bliver på sundhedsvæsenets ressourcer, jo mere udfordrende bliver det at opretholde en prioritering, der lever op til de etiske minimumskrav og til borgernes forventninger. Jo flere ressourcer, der bruges på meget dyre behandlinger med begrænset effekt, jo større bliver presset på andre og herunder basale ydelser med større effekt. En mulighed er i højere grad at spare på de behandlinger, der giver mindst udbytte for pengene, men det kan føre til utryghed og svigtende tillid til principperne om en velfærdsstat med sundhed for alle, hvis stadig flere virksomme behandlinger, herunder til alvorligt syge patienter, ikke kan tilbydes i det offentlige sundhedsvæsen. Endelig kan man prioritere, at de sygeste altid får den virksomme medicin, der findes, uanset at prisen er høj i forhold til udbyttet, men det kan føre til et uacceptabelt fald i behandlingsstandard andre steder i sundhedsvæsenet. Det kan føre til større interesse for behandlingsmuligheder uden for det offentlige sundhedsvæsen, hvilket kan være ensbetydende med en mere ulige adgang til sundhedsvæsenet.

Minimumskriterierne giver forholdsvis vide rammer for retfærdig prioritering og dermed for at afveje prioriteringsværdier forskelligt. Den politiske debat om prioritering afspejler, at der ikke kun findes ét svar på, hvad retfærdig prioritering er, men derimod legitim etisk uenighed. Det Etske Råd forholder sig i sine anbefalinger neden for af denne grund alene til, om den aktuelle prioriteringspraksis holder sig inden for de nævnte etiske *minimumskrav*.

²¹ Hvad ”basal” vil sige er et udfordrende spørgsmål, der bl.a. afhænger af et givent lands økonomiske formåen m.m., se fx diskussionen i *Principles of Biomedical Ethics*. Beauchamp and Childress. Oxford University Press 2013, s. 272. Et udtryk for samfundets betalingsvillighed findes fx i De Økonomiske Råds fastsættelse af ”prisen på et statistisk liv” (i Danmark pt 31 mio. kr.) og i det engelske prioriteringsinstitut NICE’ vejledende tærskelværdi på 20.000 £ per QALY (kvalitetsjusteret leveår, dvs. kombination af funktionsnedsættelse og levetid). Læs mere i Det Etske Råds baggrundsnotat.



Det Etske Råds anbefalinger om retfærdig prioritering i det danske sundhedsvæsen

1. Brugen af Folketingets og Medicinrådets prioriteringsprincipper bør styrkes, videreudvikles og udbredes

Det Etske Råd anbefaler, at politikerne fortsætter arbejdet med så vidt muligt at præcisere et værdigrundlag, der kan danne ramme om prioritering i sundhedsvæsenet med udgangspunkt i en videreudvikling af Medicinrådets værdigrundlag og metoder.

Rådet anbefaler endvidere, at alle sundhedsvæsenets ydelser, ikke kun brugen af ny dyr sygehusmedicin, så vidt muligt underlægges ensartede og velbegrundede prioriteringsvurderinger. Dette lægger op til oprettelsen af et behandlingsråd.

Begrundelse: Folketingets syv principper for prioritering af ny dyr sygehusmedicin danner sammen med Medicinrådets principper om alvorlighed og forsigtighed rammen om prioriteringsbeslutninger i Medicinrådet.²² Det Ethiske Råd anser det samlede sæt af principper for at dække de etisk mest væsentlige hensyn, der bør gælde for prioriteringsbeslutninger i sundhedsvæsenet, herunder udbytte i forhold til omkostninger, lige adgang og alvorlighed.

Nogle patientgrupper synes dog aktuelt at være væsentligt bedre stillet end andre. En forklaring kan være, at fx ny dyr sygehusmedicin prioriteres efter særskilte kriterier. Hvis den eneste relevante forskel på to patientgrupper består i, at den ene gruppe behøver dyr medicin, mens den anden behøver personalekrævende behandling, forekommer forskelsbehandling etisk ubegrundet. En sådan praksis bryder med et princip om ikke-diskrimination.

Prioritering bør så vidt muligt ske efter præcist formulerede, ensartede og anvendelige principper. Det er vigtigt af bl.a. følgende grunde:

- » Det fremmer en etisk velbegrundet anvendelse. Fx er det uklart, om små patientgrupper kan håbe på, at "lige adgang", som det er beskrevet i Medicinrådets værdigrundlag, er ensbetydende med højere betalingsvilje for sådanne patientgruppers ofte dyrere eller dårligere dokumenterede medicin
- » Det fremmer en demokratisk legitim prioritering. Det Ethiske Råd har noteret sig, at måden, hvorpå Medicinrådets afvejer prioriteringsprincipper, har været under kritik for bl.a. at mangle et klart værdimæssigt mandat. Rådet fremsætter anbefalinger vedrørende demokratisk legitimitet i anbefaling 4

2. Vidensgrundlaget bør styrkes

Det Ethiske Råd anbefaler, at man systematisk indsamler flere data om effekt og forholdet mellem effekt og omkostninger ved eksisterende versus nye behandlinger, dvs. hvad samfundet betaler ekstra for et givent behandlingsfremskridt ("ICER"). Der bør desuden tilvejebringes et overblik over prioriteringssituationen og herunder forskellige behandlingsbehov, forbedringsmuligheder og eksisterende ressourceforbrug. Det vil her være relevant at inddrage data for indsats både i den primære og sekundære sundhedssektor.

Danske Regioner lægger som nævnt oven for op til at intensivere effektmåling med henblik på kvalitetsudvikling og økonomistyring. Herigennem kunne man etablere et forbedret overblik over effekten af ressourceforbrug på forskellige områder, og man kunne samtidig understøtte sammenligning på tværs af patientgrupper og på den måde fremme en retfærdig prioritering. Her består en hovedudfordring i at gøre det muligt at sammenligne på tværs af patientgrupper.

²² Se boks på s. 12.

Begrundelse: Meget tyder på, at den aktuelle prioriteringspraksis ikke er så retfærdig, som den kan og bør være. Manglen på data vanskeliggør dog en nærmere vurdering og gør det generelt svært at prioritere i det danske sundhedsvæsen. Det betyder, at uretfærdig prioritering kan forekomme og videreføres, uden at det opdages. Selvom politikere og fagpersoner løbende prioriterer omhyggeligt, vil deres vurderinger uden konkrete og kvantificerede holdepunkter, der tillader sammenligning mellem patientgrupper, basere sig på vage og uigennemskuelige kriterier. Det er fx uigennemskueligt, om Medicinrådet udøver urimelig forskelsbehandling, fordi man ikke har konkretiseret, hvad et "rimeligt" forhold mellem pris og effekt i udgangspunktet er, selvom det uundgåeligt spiller en central rolle i deres prioriteringsbeslutninger. Inddragelsen af fx kvalitetsjusterede leveår (QALY) eller lignende metoder, der tillader simple og kvantificerede sammenligninger af omkostningsnytte på tværs af patientgrupper, kunne her være et oplagt supplement, selvom sådanne målinger ikke kan stå alene.

Endelig betyder det begrænsede vidensgrundlag, at den offentlige debat om prioritering foregår på et helt utilstrækkeligt grundlag, som gør det svært for både befolkning, sundhedspersoner, patienter og politikere at gennemskue rimeligheden af fremførte ønsker og krav.

3. Der bør rettes op på uretfærdig prioritering

Det Ethiske Råd anbefaler, at der udarbejdes en plan til fremme af retfærdig prioritering i sundhedsvæsenet. Indsatsen bør rumme mekanismer, der fremmer retfærdig prioritering i de løbende prioriteringsbeslutninger, fx krav om gennemsigtighed og et forbedret datagrundlag, jf. anbefaling 2 og 4.

Rådet forholder sig ikke til spørgsmålet om, hvorvidt en eventuel opprioritering af et nedprioriteret område bør ske ved at omfordele penge internt i sundhedsvæsenet, og dermed tager ressourcer fra andre områder, eller ved at forhøje den samlede allokering af midler til sundhedsvæsenet, så dette kan undgås. Dette kræver en politisk stillingtagen.

Begrundelse: Det Ethiske Råd anerkender, at det kan være politisk udfordrende at fastholde en i øvrigt etisk velbegrundet prioritering, fx fravalg af dyr medicin med begrænset effekt. Rådet anerkender også, at en vis ulighed er uundgåelig. Dette kan dog ikke begrunde passivitet mht. at bekæmpe uretfærdig prioritering. Adgang til virksomme behandlinger er ofte påvirket af vilkårlige forhold, der ikke altid er etisk relevante, såsom historisk allokering, faglig status, interessegrupperes indflydelse og kommerciel interesse.

Når der fx igangsættes nye indsatser, bør de i høj grad inddrage behandlingsområder, der i forvejen er lavt prioriterede og rummer et stort forbedringspotentiale, dvs. der skønnes at være uudnyttede muligheder med et rimeligt forhold mellem omkostning og effekt. Det Ethiske Råds indtryk er, at behandlingen af fx svær KOL og skizofreni lever op til disse krav.

En mere retfærdig løbende prioritering kan kræve, at der placeres et formelt ansvar, der som minimum indebærer at følge udviklingen og sikre sundhedsvæsenet, patienterne og den øvrige offentlighed et overblik over og gennemskuelighed i den aktuelle prioriteringssituation. Dette indebærer som nævnt, at der foretages en sammenlignende analyse af forskellige patientgrupper, fx af deres behov og af forholdet mellem pris og udbytte af deres behandlingsmuligheder.

Det Etiske Råd mener ligesom Folketinget, at både det forventede udbytte og patientgruppernes situation bør indgå i vurderingen af den etiske rimelighed af prioriteringsbeslutninger. Som følge heraf kan det på den ene side være rimeligt, at nogle patientgrupper ikke får samme behandling ved samme behov (hvis omkostningen i det ene tilfælde er meget lav i forhold til udbyttet); på den anden side kan det være rimeligt at acceptere brugen af behandling, der giver et lavere udbytte relativt til omkostningen, end man ellers ville acceptere (fx hvis patientgruppen er alvorligt syg).

Ubegrundet forskelsbehandling kan skyldes, at prioriteringskriterier som alder og selvforskyldthed spiller en uhensigtsmæssig rolle. Det bør afklares, hvilken rolle disse bør spille og sikres, at de ikke spiller en uintenderet eller etisk ubegrundet rolle.

4. Den demokratiske legitimitet af prioriteringsbeslutninger bør styrkes

Det Etiske Råd anbefaler, at man i hele sundhedsvæsenet udbreder og styrker procedurer, der fremmer et ansvar for, at prioriteringsbeslutninger træffes på en rimelig måde med henblik på at fremme prioriteringsbeslutningernes demokratiske legitimitet, herunder:

- » at konkrete prioriteringsbeslutninger og -procedurer af en vis betydning altid begrundes etisk, herunder ved at redegøre for de principper, der ligger til grund, og vægtningen af dem
- » at man tilstræber formelle prioriteringsbeslutninger i forbindelse med indførelse af ny, dyr behandling og alle større flytninger af ressourcer i sundhedsvæsenet. Det bør fx fremgå, hvad prioriteringsrationalet er, og hvem der har truffet de pågældende beslutninger. Det skal være muligt for patienter og andre at granske beslutningsgrundlaget, hvilket i sig selv bør anspore til systematiske og grundige prioriteringsovervejelser
- » at beslutninger træffes med maksimal gennemsækelighed. Herunder bør procedurer og beslutninger forklares på en måde, der er forståelig for lægpersoner. Patienter skal have rimelig mulighed for at forstå de procedurer, argumenter og vægtninger, der danner baggrund for beslutningen om at give eller ikke give adgang til et givent behandlingstilbud og herunder de økonomiske rationaler
- » at beslutninger så vidt muligt træffes på en måde, der minimerer risikoen for, at særinteresser gøres gældende
- » at beslutninger træffes med inddragelse af relevante parter, der repræsenterer et tilstrækkeligt faktisk og værdimæssigt grundlag

Begrundelse: Uanset at det kan være retfærdigt at begrænse adgangen til bestemte behandlinger, kan skuffelsen hos den enkelte patient være stor og helt forståelig, og alene af den grund bør etisk relevante grunde fremlægges på en forståelig måde.

Der kan næppe opnås total enighed om, hvordan prioriteringen i sundhedsvæsenet bør foregå, da det afhænger af værdier, livssituation, forventninger til et velfærdssamfund m.m. Så meget desto mere bør det sikres, at prioriteringen generelt foregår på en sådan måde, at resultatet af prioriteringsprocessen bør respekteres af den enkelte borger trods værdimæssig uenighed og divergerende livssituationer.

Fx er legitimiteten af Medicinrådets vægtninger af sine prioriteringsprincipper blevet udfordret i konkrete sager. Jo mere åbne principperne er for fortolkning, jo større en politisk/værdimæssig rolle får Medicinrådet. Det er på den ene side uhensigtsmæssigt set fra et demokratisk perspektiv, da rådets medlemmer ikke nødvendigvis har de samme interesser som det omgivende samfund, og det kan føre til tab af demokratisk legitimitet og politisk opbakning. Men det er på den anden side, til en vis grad, nødvendigt af hensyn til rådets mulighed for at tilpasse sine beslutninger efter den konkrete sag. Samtidig kan det være vanskeligt fra politisk side at præcisere principperne og deres vægtning yderligere pga. værdimæssig uenighed. Dette er baggrunden for Det Ethiske Råds anbefaling om at sikre et tilstrækkeligt grundlag ikke blot faktisk, men også interesse-mæssigt. Den aktuelle sammensætning af Medicinrådet rummer en forståelig solid lægefaglig ekspertise, mens det er mere uklart, om man herved opnår et rimeligt værdimæssigt fundament. For så vidt at Medicinrådet skal varetage ikke blot biomedicinske, men også bredere faglige perspektiver og økonomiske interesser på hele samfundets vegne, bør en bredere interesse-mæssig og faglig sammensætning overvejes. Ønskes en klarere samfundsmæssig forankring af prioriteringspraksis, kan man skele til udenlandske erfaringer med borgerkonsultation, fx det engelske prioriteringsinstitut NICE's brug af et borgerpanel.
