

NOU

Norges offentlige utredninger 2014:12

Åpent og rettferdig – prioriteringer i helsetjenesten



Norges offentlige utredninger 2014

Seriens redaksjon:
Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon
Informasjonsforvaltning

1. Ny arvelov.
Justis- og beredskapsdepartementet.
2. Lik og likskap.
Kulturdepartementet.
3. Grunnlaget for inntektsoppgjørene 2014.
Arbeids- og sosialdepartementet.
4. Enklere regler – bedre anskaffelser.
Nærings- og fiskeridepartementet.
5. MOOC til Norge.
Kunnskapsdepartementet.
6. Revisjon av eierseksjonsloven.
Kommunal- og moderniseringsdepartementet.
7. Elevenes læring i fremtidens skole.
Kunnskapsdepartementet.
8. Tolking i offentlig sektor.
Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet.
9. Ny adopsjonslov.
Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet.
10. Skyldvne, sakkyndighet og samfunnsvern.
Justis- og beredskapsdepartementet.
11. Konkurransklagenemnda.
Nærings- og fiskeridepartementet.
12. Åpent og rettferdig – prioriteringer i helsetjenesten.
Helse- og omsorgsdepartementet.

NOU

Norges offentlige utredninger **2014: 12**

Åpent og rettferdig – prioriteringer i helsetjenesten

Utredning fra utvalg oppnevnt ved kongelig resolusjon 21. juni 2013.
Avgitt til Helse- og omsorgsdepartementet 12. november 2014.

ISSN 0333-2306
ISBN 978-82-583-1213-7

07 Aurskog AS

Til Helse- og omsorgsdepartementet

Prioriteringsutvalget ble oppnevnt ved kongelig resolusjon den 21. juni 2013. Utvalget er i mandatet bedt om å vurdere hvordan man i Norge best mulig kan møte dagens og framtidens prioriteringsutfordringer i helsesektoren. I dette arbeidet har utvalget vurdert prinsipper for prioritering som har bred samfunnmessig forankring, og som kan hjelpe helsepersonell til å prioritere i samsvar med overordnede verdier. Videre har utvalget gått gjennom de eksisterende prioriteringskriterier og vurdert disse opp mot dagens prioriteringsutfordringer. Utvalget har vurdert og foreslått nye virkemidler for prioritering både på individ- og overordnet nivå. Det er også gjort vurderinger av spørsmål knyttet til prosesser for brukermedvirkning i prioriteringsarbeidet, åpenhet, oppslutning og implementering. Brukermedvirkning og åpenhet er lagt til grunn for utvalgets eget arbeid.

Utvalget legger med dette fram sin utredning og sine forslag til en mer helhetlig innretning av prioriteringsarbeidet i den norske helsetjenesten.

Oslo, 12. november 2014

Ole Frithjof Norheim
(leder)

Bjørnar Allgott	Bente Aschim	Reidun Førde
Gunn Karin Gjøl	Tove Gundersen	Meetali Kakad
Alice Kjellekvold	Stener Kvinnsland	Hans Olav Melberg
Atle Moen	Øystein Mæland	Jan Abel Olsen
Sonja Sjøli		

Ånen Ringard

Lars Fjell Hansson

Marit Måge

Trygve Ottersen

Innhold

1	Utvalgets mandat, sammensetning og arbeidsform	9	Del II	Kriterier og måling	79
1.1	Utvalgets sammensetning og mandat	9	7	Overordnede kriterier for prioritering	81
1.2	Sentrale begrep og utvalgets tolkning av mandatet	11	7.1	Dagens overordnede kriterier	81
1.3	Utvalgets arbeidsform	12	7.2	Nye og konkrete kriterier	81
1.4	Utredningens oppbygning	15	7.3	Helsegevinstkriteriet	82
2	Sammendrag og anbefalinger ..	16	7.4	Ressurskriteriet	90
2.1	Utfordringer i Norge	16	7.5	Helsetapskriteriet	93
2.2	Utvalgets respons: fire prinsipper for god prioritering	17	7.6	Avveining mellom kriterier	96
			7.7	Oppsummerende vurderinger og anbefalinger	99
Del I	Bakgrunn	23	8	Andre foreslåtte kriterier	101
3	Verdier, mål og prioritering	25	8.1	Alder	101
3.1	Velferdsstatens verdier	25	8.2	Mangel på alternativt tiltak	104
3.2	Mål for helsepolitikken og helsesektoren	28	8.3	Bidrag til innovasjon	106
3.3	Prioriteringsbegrepet	30	8.4	Sjeldenhet	108
4	Helsetilstand og helsetjenesten i Norge	33	9	Bruk av kriterier i konkrete situasjoner	113
4.1	Et overordnet perspektiv på helsesektoren	33	9.1	Prioritering på ulike nivåer	113
4.2	Helsetilstanden i befolkningen	34	9.2	Direkte bruk av kriteriene	117
4.3	Helsetjenester	39	9.3	Tre konkrete situasjoner	119
4.4	Hvordan kan vi bedre nå målene for helsesektoren?	49	9.4	Bruk av kriteriene sammen med grenseverdier	124
5	Status og utfordringer på prioriteringsområdet	50	9.5	Oppsummerende vurderinger og anbefalinger	130
5.1	Prioritering i offentlig sektor	50	10	Måling av helsegevinst, ressurser og helsetap	132
5.2	Tidligere prioriteringsutredninger i helsesektoren	52	10.1	Måling av helsegevinster og øvrige gevinster	132
5.3	Aktører og stemmer i dagens prioriteringsdebatt	53	10.2	Måling av ressursbruk	135
5.4	Dagens prioriteringsarbeid i helsetjenesten	58	10.3	Måling av helsetap	138
5.5	Utfordringer på prioriteringsområdet	68	10.4	Krav til god dokumentasjon	139
6	Prioriteringsarbeid i andre land	71	10.5	Dokumentasjonskrav og de tre prioriteringskriteriene	140
6.1	Erfaringer fra syv land	71	10.6	Utvalget anbefaler	141
6.2	Egenbetaling i andre nordiske land	77	Del III	Prosesser og virkemidler	143
6.3	Oppsummering	78	11	Åpenhet og brukermedvirkning	145
			11.1	Vilkår for god og legitim prosess ..	145
			11.2	Brukermedvirkning	147
			11.3	Gode prosesser og brukermedvirkning i livets slutfase	149
			11.4	Åpenhetens pris	151
			11.5	Åpenhetens utfordringer	154
			11.6	Utvalget anbefaler	154

12	Virkemidler for å understøtte prioritering	156	Vedlegg	
12.1	Introduksjon	156	1	Oversikt over et utvalg helseregistre, informasjonskilder og miljøer i Norge
12.2	Juridiske virkemidler og prioritering	156	2	Utvalgte tilbakemeldinger om over- og underbehandling og over- og underdiagnostikk fra Legeforeningens fagmedisinske foreninger
12.3	Ledelse og prioritering	160	3	Beskrivelse av ulike betalingsordninger i helsesektoren 2014
12.4	Organisering av prioriteringsarbeidet	162	4	Presisering av helsetapskriteriet ..
12.5	Informasjon for å understøtte prioritering	165	5	Tre forebyggende tiltak som bør vurderes for økt prioritet
12.6	Utdanning, opplæring og informasjon	168		
12.7	Faglige retningslinjer og veiledere	171		
12.8	Økonomiske virkemidler	177		
13	Økonomiske og administrative konsekvenser	186	Litteraturliste	204
13.1	Innledning	186		
13.2	Økonomiske og administrative konsekvenser	186		

Figuroversikt

Figur 4.1	Helsesystemet, innsatsfaktorer og mål	33	Figur 4.12	Meniskkirurgi, kjønns- og aldersjusterte rater per 1000 innbygger per bo-område, fordelt på offentlig og privat behandler, snitt for perioden 2011–2013	44
Figur 4.2	Forventet levealder i Norge, 1846–2013	34	Figur 4.13	Kataraktoperasjoner, kjønns- og aldersjusterte rater per 1000 innbygger per bo-område, fordelt på offentlig og privat behandler, snitt for perioden 2011–2013	45
Figur 4.3	Tapte gode leveår (DALYs) i Norge, 2010	36	Figur 5.1	Faksimiler av overskrifter om prioritering fra ulike aviser	58
Figur 4.4	Endring i sykdomsbyrde målt som tapte gode leveår, utvalgte tilstander (1990–2010)	37	Figur 6.1	Grense for kostnadseffektivitet i England	72
Figur 4.5	Endringer i befolkningens røykevaner, 1980–2013	38	Figur 6.2	Prioriteringsanbefalinger fra NICE, 2007–2013	73
Figur 4.6	Ulikhet i alder ved død (Gini-helse) mot gjennomsnittshelse (forventet levealder) i Norge, 1846–2013	38	Figur 7.1	Forventet helsetap og helsegevinst for et utvalg tilstander og tiltak	94
Figur 4.7	Ulikhet i forventet levealder	39	Figur 7.2	Rangering av tiltak etter kostnad/effekt og helsetapsjustert kostnad/effekt	99
Figur 4.8	Totale helseutgifter i løpende kroner og faste priser (2005), 1997–2013	40	Figur 9.1	Trappetrinnsmodellen med tentative grenseverdier	128
Figur 4.9	Antall med privat helseforsikring ved utgangen av hvert år og per 30.6. for 2014	41	Figur 10.1	Utvalgte tilstander og gjennomsnittlig helsetap	138
Figur 4.10	Legemiddelomsetning i milliarder kroner, 2005 – 2013	41	Figur 10.2	Prosess for en systematisk oversikt	139
Figur 4.11	Antall leger per 1000 innbygger i noen land, 2000 – 2013	42			

Tabelloversikt

Tabell 4.1	Forventet levealder ved fødsel blant kvinner og menn i 2012 (topp 10)	34	Tabell 7.1	Helsetapsklasser og assosierte tilstander	98
Tabell 4.2	Rangering av forventet helsejustert levealder	35	Tabell 10.1	Mulige gevinster fra tiltak og partene som kan få dem	132
Tabell 4.3	Helseutgifter, nøkkeltall, 2009–2013	40	Vedlegg 2		
Tabell 4.4	Fordeling av leger etter hovedspesialitet, 2013	43	Tabell 2.1	Oversikt over innspill fra de fagmedisinske foreningene	191

Oversikt over bokser

Boks 3.1	Samfunnskontrakten i et rettferdighetsperspektiv	26	Boks 7.1	Ordninger for å prioritere sykemeldte i helsetjenesten	87
Boks 3.2	Prioritering av brystrekonstruksjon og mulige konsekvenser for pasienter med leppe- og ganespalte	32	Boks 10.1	Nyttebegrepet i livets slutfase	133
Boks 5.1	Befolkningsundersøkelse om prioritering i regi av Norsk medborgerpanel	54	Boks 10.2	Ulikhet i nyttevurderinger mellom pasienter og tilbydere	134
Boks 5.2	Utvalgte innspill fra Norsk sykepleierforbund	57	Boks 10.3	Eksempel på dokumentasjonskrav og gradering av anbefalinger i faglige retningslinjer	140
Boks 5.3	Nasjonalt system for innføring av nye metoder i de regionale helseforetakene	64	Boks 10.4	Kunnskapssenterets skala for å vurdere kvaliteten på den samlede dokumentasjonen	141
Boks 5.4	Utvalgte innspill fra Kreftforeningen	66	Boks 11.1	Hvorfor det ofte blir uenighet om prioriteringsbeslutninger	146
Boks 5.5	Utvalgte innspill fra Legemiddelindustrien (LMI)	66	Boks 12.1	Dagens ordning med gruppeveiledning i allmennmedisin	169
Boks 5.6	Prosess for utvikling og implementering av nasjonale retningslinjer	67	Boks 12.2	Etablering av nasjonale faglige retningslinjer på kreftområdet	172
Boks 5.7	Innspill fra Regionalt ressurs-senter om Vold, Traumatisk stress og Selvmordsforebygging – region Øst	68	Boks 12.3	Omlegging av finansieringsordning for kreftlegemidler fra 2014	178
			Boks 12.4	Elektive pasienter – eksempler på lavt prioriterte tilstandsgrupper	184
			Boks 12.5	Diagnoselisten og egenbetaling ved fysioterapi	185

Kapittel 1

Utvalgets mandat, sammensetning og arbeidsform

1.1 Utvalgets sammensetning og mandat

Regjeringen Stoltenberg II oppnevnte den 21. juni 2013 ved kongelig resolusjon et offentlig utvalg for å vurdere hvordan man i Norge best møter dagens prioriteringsutfordringer i helsesektoren. Dette er det tredje offentlige utvalget som har fått i oppdrag å drøfte problemstillinger knyttet til prioritering i den norske helsetjenesten.

I forbindelse med oppnevningen uttalte daværende helse- og omsorgsminister Jonas Gahr Støre at «Norge bruker store ressurser på helse- og omsorgstjenester. Det offentlige har som mål at helsetjenesten skal være av god kvalitet, gi mest mulig helse for ressursene som anvendes i tjenesten, og sikre likeverdig tilgang til helsetjenester, uavhengig av diagnose, kjønn, bosted, personlig økonomi, etnisk bakgrunn og den enkeltes livssituasjon». I tillegg understreket han at «skal vi oppnå våre grunnleggende helsepolitiske mål, må vi prioritere. Og skal vi prioritere riktig, trenger vi gode og gjennomtenkte kriterier».¹

I utvalgets mandat heter det, i det innledende avsnittet, at «Norge har lang tradisjon for å jobbe systematisk med spørsmål rundt prioriteringer i helsesektoren. Hvilke helsebehov som skal prioriteres har blitt grundig diskutert i to tidligere offentlige utvalg, de såkalte Lønningutvalgene (NOU 1987: 23; NOU 1997: 18). Utvikling i behandlingsmetoder, teknologi, demografi, sykdomsbyrde og forventninger gjør det nødvendig med en ny utredning om hvordan vi best prioriterer helsetjenestens ressurser».

1.1.1 Mandat

Utvalget fikk følgende mandat:

1. Prinsipper for prioritering

Prioriteringsvalg i helsesektoren er vanskelige fordi de har implikasjoner som er viktige for liv og helse. Prioriteringene må derfor være i tråd med verdiene som gjelder i norsk helsetjeneste. Utvalget skal vurdere prinsipper for prioritering som har bred samfunnsmessig forankring og som kan hjelpe helsepersonell å prioritere i samsvar med overordnede verdier.

2. Kriterier for prioritering

Prioriteringskriteriene som ligger til grunn for prioriteringer i den norske helsetjenesten baserer seg på anbefalingene fra det såkalte Lønning II-utvalget: 1) Tilstandens alvorlighet, 2) Nyttens av tiltaket og 3) Kravet om kostnadseffektivitet. Dokumentasjonens kvalitet ble også trukket fram, dvs. at tiltak med svak dokumentasjon skal gi lav prioritet.

- a. Utvalget skal vurdere om kriteriene fra Lønning II tilfredsstiller dagens prioriteringsutfordringer:
 - i. Utvalget skal vurdere hvordan *alvorlighetskriteriet* kan anvendes på en systematisk og konsistent måte.
 - ii. Utvalget skal vurdere:
 1. grenser for hvor liten effekten av helsehjelpen kan være for at *nyttekriteriet* er oppfylt.
 2. *nyttebegrepet* ifm livsforlengende behandling i livets slutfase.
 3. hvorvidt behandlere og tjenesten vurderer *nyttebegrepet* og viktige utfallsmål for behandling forskjellig fra pasienter, herunder realisering av potensialer, jf. Lønning I, og hvordan dette ev. påvirker prioriteringsbeslutningene i helsetjenesten.
 - iii. Utvalget skal vurdere hvordan kriteriet *kostnadseffektivitet* skal brukes ved prioriteringsbeslutninger, jf. også punktet om kvalitetsjusterte leveår (QALYs) i avsnitt 2.

¹ Kilde: <http://www.regjeringen.no/nb/dokumentarkiv/stoltenberg-ii/hod/Nyheter-og-pressemeldinger/pressemeldinger/2013/regjeringen-oppnevner-prioriteringsutval.html?id=731235>

- b. Utvalget skal vurdere om også andre kriterier skal legges til grunn ved prioriteringer. Dette innebærer, men er ikke begrenset til å vurdere:
- i. hvorvidt alder bør ha egenverdi ved prioritering, jf. Lønning II-utvalget foreslo at alder bare bør være relevant som prioriteringskriterium i den grad alder kan brukes som indikator på tiltakets forventede effekt, og ved spørsmål om å tilby livsforlengende behandlingstiltak for pasienter med svært høy alder.
 - ii. om et tiltak skal prioriteres dersom det ikke eksisterer andre alternative behandlingsformer.
 - iii. behandling av sjeldne tilstander, for små pasientgrupper og persontilpasset behandling, herunder behandlingsformer som er virksomme kun for en liten andel av en pasientgruppe, men der disse pasientene ikke kan identifiseres på forhånd.
 - iv. om et tiltak kan gi bidrag til innovasjon i behandlingsmetoder.
 - a. Dagens tre prioriteringskriterier er sidestilt. Ingen av dem har rang foran de to andre. De må vurderes samlet, og det er et bytteforhold mellom dem. Utvalget skal vurdere om ev. nye eller endrede kriterier bør sidestilles eller om de bør vektas ulikt.
 - b. Det bør gis en kort oversikt over prioriteringskriterier i andre land.

3. Virkemidler for prioritering

Prioriteringer skjer på ulike nivåer og ofte i samspill mellom flere aktører med ulike interesse- og ansvarsområder. Sentrale helsepolitiske myndigheter og forvaltning styrer de overordnede prioriteringene gjennom tilrettelegging av økonomiske, rettslige og organisatoriske rammevilkår. Samtidig har statlige fagmyndigheter et ansvar for å understøtte gode prioriteringer gjennom veiledere og retningslinjer. Retningslinjene kan hjelpe helsepersonell til å prioritere i samsvar med gjeldende lovverk og overordnede verdier om likeverdighet i tjenestetilbudet. Nytt system for innføring av nye legemidler og behandlingsmetoder i helsetjenesten er et eksempel på et virkemiddel som skal bidra til økt forutsigbarhet og åpenhet om prioriteringene.

Utvalget skal vurdere og foreslå virkemidler for prioritering:

- a. I spesialisthelsetjenesten er det utarbeidet prioriteringsveilederne som skal være støtte for

beslutninger om enkeltpasienters rettighetsstatus og ved fastsettelse av frist for når helsehjelp senest skal gis. Utvalget skal vurdere hvordan prioriteringshensyn kan vektlegges i nasjonale faglige retningslinjer. Utvalget skal vurdere behovet for prioriteringsveiledere for helsehjelp også utenfor spesialisthelsetjenesten, samt fastlegens rolle som portvakt for å sikre en rettferdig og rasjonell utnyttelse av ressursene.

- b. Økonomiske virkemidler i form av egenandeler og egenbetaling er i liten grad tatt i bruk for å understøtte vedtatte prioriteringer i Norge. Utvalget skal drøfte bruk av egenandeler som virkemiddel for å understøtte prioriteringer.
- c. Helseøkonomiske analyser kan gi systematisk informasjon om forholdet mellom kostnader og effekt og har derfor stor relevans som grunnlag for prioriteringer i helsesektoren. Prinsipper for samfunnsmessige avveininger i og på tvers av sektorer er utredet av Hagenutvalget (NOU 2012: 16 Samfunnsøkonomiske analyser), og vil være del av grunnlaget for utvalgets arbeid med prioriteringer i helsevesenet. Norge og en rekke land har i de siste tiår tatt i bruk et mål for helsegevinster som kalles «kvalitetsjusterte leveår» – forkortet «QALY» (quality adjusted life year). Utvalget skal gi en vurdering av bruk av QALYs som metode for å vurdere nytte på en systematisk og konsistent måte, samt behovet for å gi valide anslag for verdsetting av helsetilstander og helseforbedringer. Utvalget skal vurdere hvorvidt det bør innføres grense(r) for hva som menes med et rimelig forhold mellom kostnad og effekt og hvorvidt det bør være en eller flere grenser avhengig av prioriteringssituasjonen.
- d. Utvalget skal foreslå konkrete prioriteringsverktøy som kan understøtte systematisk bruk av dagens prioriteringskriterier. Det bør skilles mellom prioriteringsverktøy på individnivå og overordnet nivå.

4. Prosess for brukermedvirkning, åpenhet, oppslutning og implementering

Pasienters og brukeres interesser tillegges stadig større vekt, både nasjonalt og internasjonalt. Brukerorientering innebærer mer likeverdig vektning av brukerkunnskap og erfaringer på den ene siden, og fagkunnskap på den andre siden.

Fordeling og prioritering av helsetjenester er krevende, og det vil være ulike oppfatninger av hva som er «riktig» prioritering. Brukerorganisasjoner og pårørende, profesjonsforeninger og aka-

demiske miljøer er alle med å påvirke prioriteringene. Det er en utfordring å forene alle aktørene sentralt og lokalt slik at prioriteringsbeslutninger på ulike nivåer er i tråd med nasjonale kriterier for prioritering. Lønningutvalgenes forslag til kriterier har fungert godt som idé- og verdigrunnlag for prioriteringer og er innarbeidet i rettighetslovgivning, prioriteringsforskrift og faglige veiledere. Samtidig har det vært en utfordring å sikre at kriteriene blir brukt i praksis i alle ledd i helsetjenesten. Et springende punkt vil alltid være: Hvordan sikre oppslutning om prinsipper for prioritering? Mens mange land ikke har systematisk åpenhet om prioriteringsbeslutninger, har vi i Norge valgt å løfte disse problemstillingene ut i det offentlige rom.

- a. Utvalget skal vurdere hvordan pasienter og pårørende kan involveres i prioriteringsarbeidet, både på individnivå og overordnet nivå.
- b. Utvalget skal beskrive og vurdere ulike aktørers ansvar og rolle i prioriteringsbeslutninger. Det gjelder hva som er politiske myndigheters ansvar og rolle, og hva som tillegges nasjonale helsemyndigheter, ledere i helsetjenesten, helsepersonellet og pasientene.
- c. Norge har valgt å legge til rette for åpenhet om kostnader ved produkter og tjenester. Utvalget skal drøfte fordeler og ulemper ved en slik strategi, og evt. foreslå endringer.
- d. Utvalget skal foreslå konkrete strategier for å sikre forankring og legitimitet i helsetjenesten og befolkningen for kriterier for prioriteringer og beslutninger avledet av disse. Utvalget skal gi en kort oversikt over internasjonale erfaringer med slike strategier.
- e. Utvalget skal sørge for bred dialog med pasient- og profesjonsorganisasjoner og involvere Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten i sitt arbeid.

Utvalget skal levere sin innstilling til Helse- og omsorgsdepartementet innen 15. september 2014.

1.1.2 Sammensetning

Utvalget har hatt følgende sammensetning:

- Professor Ole Frithjof Norheim (leder), Universitetet i Bergen, Bergen
- Tidligere stortingsrepresentant og jordmor, Sonja Irene Sjøli, Eidsvoll
- Generalsekretær Bjørnar Allgot, Diabetesforbundet, Oslo
- Fastlege Bente Aschim, Oslo
- Administrerende direktør Stener Kvinnsland, Helse Bergen HF, Bergen

- Tidligere stortingsrepresentant, Gunn Karin Gjul, Ørland
- Førsteamanuensis Hans Olav Melberg, Universitetet i Oslo, Oslo
- Professor Reidun Førde, Universitetet i Oslo, Oslo
- Professor Jan Abel Olsen, Universitetet i Tromsø, Tromsø
- Generalsekretær Tove Gundersen, Rådet for psykisk helse, Oslo
- Administrerende direktør Øystein Mæland, Akershus universitetssykehus HF, Oslo
- Førsteamanuensis Alice Kjellevoid, Universitetet i Stavanger, Stavanger
- Seksjonsleder Atle Moen, Oslo Universitetssykehus, Asker
- Enhetsleder eHelse Meetalı Kakad, Helse Sør-Øst RHF, Oslo. Meetalı Kakad ble oppnevnt som utvalgsmedlem 28. august 2013.

1.1.3 Utvalgets sekretariat

Utvalgets sekretariat, som har vært ledet av seniorrådgiver Ånen Ringard, Nasjonalt kunnskaps-senter for helsetjenesten, har i tillegg bestått av post doc stipendiat Trygve Ottersen, Universitetet i Bergen, seniorrådgiver Marit Måge, Helse- og omsorgsdepartementet, utredningsleder Lars Fjell Hansson, Finansdepartementet, og seniorrådgiver Iselin Syversen, Helse- og omsorgsdepartementet (til 31. desember 2013). De tre sistnevnte har arbeidet deltid i sekretariatet.

1.2 Sentrale begrep og utvalgets tolkning av mandatet

Helse- og omsorgsdepartementet har gitt utvalget et omfattende mandat. Utvalget ønsker derfor innledningsvis å si noe om hvordan mandatet er tolket. I tillegg ønsker utvalget allerede her også kort å avklare prioriteringsbegrepet.

Utvalget har gjennom hele oppnevningsperioden drøftet innholdet i prioriteringsbegrepet (for ytterligere presisering, se kapittel 3). På bakgrunn av drøftingene har medlemmene blitt enige om å legge følgende forståelse til grunn: Å prioritere innebærer å rangere, dvs. å sette noe foran noe annet. I helsetjenesten mener vi ofte rangering av ulike tiltak med hensyn til hvilke som skal få ressurser for å bli gjennomført, eller hvilke som skal gjennomføres først, og hvilke som eventuelt må vente. Prioritering innebærer både å si ja og å si nei. Prioritering foregår på alle nivåer i helsetjenesten, også i møte med pasienter. Prioritering er

en type aktivitet, en prosess. Denne prosessen leder til et resultat i form av en beslutning om rangering av ulike tiltak. Når man vurderer en gitt prioriteringsprosess eller beslutning, kan man derfor se på selve prosessen, resultatet eller begge deler. Prioritering bidrar også til rettferdig fordeling av de ressursene vi har.

Utvalget legger til grunn for sitt arbeid at prioriteringene som foretas, skal være i tråd med de grunnleggende verdiene og de etablerte målsettingene i norsk helsetjeneste. Utvalget har derfor ikke lagt opp til en grundig drøfting av vårt felles verdigrunnlag, men foreslår en presisering av helsetjenestens hovedmålsetting som bygger på grunnleggende verdier i velferdsstaten og helsetjenesten: «*Helsetjenesten skal bidra til å sikre flest mulig gode leveår, rettferdig fordelt*».

For å sikre at målsettingen om flest mulig gode leveår for alle, rettferdig fordelt, kan oppnås, har utvalget lagt opp til en grundig vurdering av dagens prioriteringskriterier. Hensikten har vært «å vurdere om kriteriene fra Lønning II tilfredstiller dagens prioriteringsutfordringer» (mandatets punkt 2). I dette arbeidet har utvalget vært opptatt av både å forenkle og konkretisere kriteriene.

Utvalget foreslår tre kriterier for prioritering: helsegevinstkriteriet, ressurskriteriet og helsetapskriteriet. Et hovedformål for disse tre kriteriene vil være å kunne foreta prioritering i helsesektoren, innenfor de rammene som Stortinget har gitt.

Folkehelsen i Norge påvirkes av mange faktorer. Helsetjenestens behandlingstilbud er viktig. Det er imidlertid en rekke andre forhold knyttet til for eksempel oppvekst, arbeidsliv, lokalmiljø etc. som også er viktige med tanke på å oppnå flest mulig gode leveår, rettferdig fordelt. Etter utvalgets vurdering vil det være et viktig framskritt for folkehelsen å ha et sektorovergripende perspektiv på helsekonsekvenser av tiltak og reguleringer i andre sektorer

Utvalget mener derfor at kriteriene for prioritering vil kunne gi et godt grunnlag for beslutninger om ressursbruk og reguleringer innenfor andre sektorer som påvirker folkehelsen. Utvalget mener også at kriteriene og vurderingene kan gi et viktig grunnlag for avveining av ressursbruk mellom sektorer.

I tillegg har det vært en ambisjon at kriteriene skal kunne være gjennomgående i den forstand at de skal kunne gi veiledning for beslutningstakere på alle nivåer i helsetjenesten. I dette ligger det at kriteriene skal være veiledende for prioriteringsbeslutninger som treffes politisk, i den sentrale helseforvaltningen, på ulike ledelsesnivåer i helse-

tjenesten og ved beslutninger som fattes i møtet mellom pasient og behandler. Utvalget mener at de foreslåtte kriteriene skal være gjennomgående og anvendelige både i et populasjonsperspektiv (hvilke prioriteringer er best og riktige for hele befolkningen) og i et livsløpsperspektiv (hvilke prioriteringer er best og riktige for alle pasienter, i alle aldre og i alle faser av livet).

Utvalget har vektlagt mandatets punkt 3 slik at spørsmålet om virkemidler for prioritering har fått stor plass. Et hovedmål for utvalget har vært at virkemidlene som diskuteres sammen, skal virke i den retning som de overordnede kriteriene foreskriver. Utvalget har blant annet tatt opp spørsmålet om bruk av gradert egenbetaling etter prioritet. En mer systematisk bruk av dette virkemiddelet vil, etter utvalgets mening, være en nyorientering i norsk helsetjeneste.

Utvalget har videre drøftet avgrensningen mellom helse- og omsorgssektoren. Utvalget har i hovedsak konsentrert seg om det som oppfattes å være helsetjenesten, men har likevel i noen tilfeller valgt å berøre omsorg. Helsetjenester og omsorgstjenester er ofte knyttet sammen. Et eksempel er temaet omsorg ved livets slutt. Et annet spørsmål er omsorg for mennesker som ikke klarer å ta vare på seg selv. Noen av disse omsorgsoppgavene faller innenfor helsetjenesten, andre ikke. Prioriteringskriteriene kan gi veiledning til prioritering av omsorgstjenester også, men bør da antagelig konkretiseres på andre måter enn det som er drøftet i denne utredningen. Utvalget har lagt til grunn at disse spørsmålene ligger utenfor mandatet, men ønsker samtidig å peke på at prioritering i omsorgssektoren bør være tema for framtidig utredning.

Utvalget har lagt stor vekt på prosesser for brukermedvirkning, åpenhet, oppslutning og implementering, og det har blitt lagt ned mye arbeid i å sikre dialog med innbyggerne, pasienter og brukere, pasient- og profesjonsorganisasjoner, Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten og andre sentrale aktører (se nedenfor under punkt om arbeidsform).

1.3 Utvalgets arbeidsform

Utvalget hadde sitt første møte 20. august 2013 og sitt siste møte 13. oktober 2014. Til sammen har det vært avholdt 13 møter med i alt 15 hele møtedager.

Høsten 2013 ble det avholdt fem heldagsmøter:

20. august var oppstartsmøtet. Møtet ble innledet av departementsråd Bjørn-Inge Larsen. I tillegg til ulike praktiske spørsmål ble også mandat og arbeidsform gjennomgått og drøftet.

13. september. På møtet ble det holdt følgende innledninger med påfølgende diskusjon: «Har Lønning 2 fått betydning i klinisk praksis? – prioritering sett fra en klinikers ståsted» ved professor (emeritus) Stein Evensen, Universitet i Oslo; «Det juridiske rammeverket for prioritering i Norge i dag» ved seniorrådgiver Atle Gøthesen, Helse- og omsorgsdepartementet.

14. oktober. Flere tema ble belyst: «Verdigrunnlaget i den norske helsetjenesten og for prioritering», innledning ved utvalgsmedlemmene Reidun Førde og Ole Frithjof Norheim; «Grenseverdi for offentlig betalingsvilje for effekt av tiltak i helsetjenesten – innspill fra Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten», innledning ved rådsleder Bjørn Guldvog og nestleder Camilla Stoltenberg. I tillegg ble drøftingen om «alvorlighetskriteriet» påbegynt etter en kort introduksjon ved utvalgsleder.

7. november. Dagen gikk med til en grunnleggende diskusjon om prioriteringsbegrepet, innledet av utvalgsmedlemmene Hans Olav Melberg og Bjørnar Allgot. Deretter ble nyttekriteriet drøftet etter en innledning av seksjonsleder Atle Fretheim, Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Videre ble utvalgsmedlemmene utfordret på konkrete prioriteringsspørsmål av seniorforsker Berit Bringedal, Legeforeningens forskningsinstitutt. Det ble også fra sekretariatet gitt en kort presentasjon om prioritering i andre land.

16. desember. Professor og seniorforsker Erik Nord ga en presentasjon med tittelen «Teoretiske aspekter på alvorlighet og nytte, samt noen tanker om en mer stringent begrepsbruk innenfor prioriteringsfeltet». Deretter holdt professor (em.) Odd Geiran, Rikshospitalet/Universitetet i Oslo en innledning om «Alder som prioriteringskriterium», før dagen ble avsluttet med en presentasjon fra professor (em.) Arvid Heiberg, Rikshospitalet/Universitetet i Oslo om «Sjeldenhet som prioriteringskriterium». I tillegg ble temaer som velferdsstatens verdier og resursbruk i helse- og omsorgstjenesten berørt.

I 2014 har det blitt avholdt i alt åtte møter, hvorav to har gått over to dager:

13. januar. Seniorrådgiver Erik A. Stene og seniorrådgiver Morten Aaserud, begge fra Statens legemiddelverk orienterte om «Innføring av legemidler utenfor sykehus»; deretter presenterte utvalgsmedlem Meetal Kakad noen tanker om » Nytt system for innføring av nye metoder i spesia-

listhelsetjenesten», før fagdirektør Bård Christian Schem i Helse Vest RHF foredrog om «Passer Lønning-II kriteriene for prioritering mellom alle typer tiltak innen helseforetakenes ansvarsområder?». Det ble også tid til en mer generell drøfting av virkemidler for å underbygge prioritering i helsetjenesten.

5. og 6. mars. På møtet innledet fastlege og tidligere leder av Norsk allmenmedisinsk forening Gisle Roksund om temaet «Overdiagnostikk og overbehandling – et spørsmål om tiltakets nytte?»; videre foredrog tidligere kommunaldirektør for helse- og omsorg i Bergen kommune, Finn Strand, om «Prioritering i primærhelsetjenesten – status & trenger vi et tydeligere rammeverk?»; deretter orienterte professor i geriatri ved Universitetet i Oslo, Torgeir Bruun Wyller, om «Innføring av kostbare legemidler – fordeler og ulemper ved bruk av QALY i prioriteringsspørsmål». I tillegg innledet professor Aslak Syse fra Juridisk fakultet ved Universitetet i Oslo om de siste endringene i pasient- og brukerrettighetslovgivningen. Syses foredrag hadde tittelen «Prioritering til spesialisthelsetjenesten – «Atter og frem, det er lige langt; – ud og ind, det er lige trangt!» Utvalget drøftet også kort retning og innhold for konkrete anbefalinger.

4. april. På møtet var direktør Camilla Stoltenberg ved Nasjonalt folkehelseinstitutt (FHI) invitert til å snakke om temaer knyttet til «Prioritering og forebygging». Videre var seniorrådgiver Kjartan Sælensminde til stede for å foredra om et notat fra Helsedirektoratet, «Alvorlighet og betalingsvilje». I tillegg ble det referert fra et møte om endringene i pasient- og brukerrettighetsloven mellom utvalgets leder og en gruppe helseerettsjurister ved Universitetet i Bergen.

På møtet 16. mai ble utvalget forelagt de foreløpige resultatene av de to eksterne utreningsoppdragene (se nedenfor). I tillegg ble møtet benyttet til gjennomgang og diskusjon av utvalgsdokumenter og utredningens ulike kapitler.

Møtene 19.-20. juni, 19. august, 15. september og 13. oktober har alle blitt benyttet til gjennomgang og diskusjon av utvalgsdokumenter og utredningens ulike kapitler.

1.3.1 Deltagelse på ulike arenaer

Utvalgets leder, medlemmer og/eller sekretariat har hatt møter med ulike institusjoner/organisasjoner som har kunnet gi innspill til utvalgets arbeid. Blant disse kan nevnes:

- Helsedirektoratet
- Statens legemiddelverk

- Nasjonalt folkehelseinstitutt
- Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten
- Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten
- Referansegruppen for system for ny teknologi i spesialisthelsetjenesten
- Den norske legeförening
- Norsk sykepleierforbund
- Funksjonshemmedes fellesorganisasjon
- Kreftforeningen
- Legemiddelindustriforeningen
- Universitetet i Oslo
- Universitetet i Bergen
- Universitetet i Stavanger

Utvalgets medlemmer og sekretariat har videre deltatt med innledninger og presentasjoner på en rekke ulike konferanser og i åpne møter. Av disse kan nevnes den nasjonale prioriteringskonferansen «Helse i Utvikling 13» i regi av Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse og omsorgstjenesten, 5. og 6. november 2014; folkemøtet «Prioritering i helsetjenesten» som ble arrangert i samarbeid med Dagens medisin 20. mars 2014; Helseøkonomikonferansen på Sundvollen 19. og 20. mai 2014; Regional legemiddelkonferanse i Helse Sør-Øst 29. oktober 2014

Utvalget har i mandatperioden også hatt egne innspillsider på internett (jfr. punkt 1.3.1), fått utarbeidet utredninger om befolkningens syn på prioritering og bruk av egenbetaling (jfr. punkt 1.3.2 og 1.3.3) og samarbeidet med Den norske legeföreningen og Sykepleierforbundet om spørsmål knyttet til «overdiagnostikk» og «overbehandling» (jfr. punkt 1.3.4).

Da utvalget ble oppnevnt, var det forutsatt at arbeidet skulle sluttføres innen 15. september 2014. Mandatet ble av utvalgets medlemmer oppfattet som så omfattende at utvalget senere ba om utsatt leveringstidspunkt. Helse- og omsorgsdepartementet ga i brev av 26. juni 2014 utvalget utsatt frist til 15. november 2014.

1.3.2 Forum for åpen diskusjon: Utvalgets innspillsider på nett

Prioritering er et vanskelig og viktig tema som involverer og engasjerer mange. For både å gi alle aktører med interesse for saken enklere tilgang til å komme med innspill underveis i arbeidet og for å være synlige i det offentlige rom ble det opprettet egen nettside for utvalget (<http://prioriteringsutvalget.stat.no/>). Her kunne man finne informasjon om hva prioritering i helsetjenesten er, utvalgets mandat, medlemmer og kontaklinformasjon.

For ytterligere å øke informasjon fra utvalget om oppdraget var siden lenket opp til Helse- og omsorgsdepartementets nettside om utvalget.

Hovedhensikten med utvalgets egen hjemmeside var å gi mulighet for interesserte til å komme med innspill til utvalgets arbeid. Innspillsiden var organisert etter overskriftene i utvalgets mandat om prinsipper, kriterier, virkemidler og prosesser for prioritering. I tillegg ble det gitt anledning til å komme med innspill under overskriften «andre innspill».

I løpet av den perioden nettsiden har vært i funksjon, har det kommet inn om lag 50 innspill fra pasienter og pårørende, pasient- og brukerorganisasjoner, klinikere, akademikere og andre. Innspillene vil være tilgjengelige på nett også etter at utvalget har avsluttet sitt arbeid. Innspillene har vært forelagt utvalgets medlemmer etter hvert som de har kommet inn.

1.3.3 Medborgerpanelet

I lys av størrelsen på helsebudsjettet, befolkningens sterke interesse for spørsmål knyttet til helse og oppmerksomhet rundt brukermedvirkning i helsesektoren, er det overraskende at det finnes få tidligere studier av (med)borgernes holdninger til prioritering i helsesektoren i Norge. Utvalget ønsket derfor å skaffe seg bedre oversikt over og forståelse av norske borgeres holdninger til prioritering i helsesektoren. En rapport ble bestilt fra Norsk medborgerpanel ved Universitetet i Bergen og Uni Research, Rokkansenteret. Flere av utvalgsmedlemmene har vært med på å formulere spørsmålene i spørreundersøkelsen, men det er Norsk medborgerpanel ved hovedkoordinator Elisabeth Ivarsflaten som har hatt det faglige ansvaret for rapportens innhold. Den er offentliggjort på Universitetet i Bergens hjemmesider, og utvalgte resultater fra undersøkelsen vil bli presentert på ulike steder i utvalgets innstilling (Ivarsflaten og Roaldset 2014).

1.3.4 Egenbetaling som virkemiddel for å understøtte prioritering

I mandatets punkt 3 litra b heter det at «økonomiske virkemidler i form av egenandeler og egenbetaling i liten grad er tatt i bruk for å understøtte vedtatte prioriteringer i Norge. Utvalget skal drøfte bruk av egenandeler som virkemiddel for å understøtte prioritering».

Utvalget ønsket på denne bakgrunn å få utarbeidet en uavhengig utredning om sammenhengen mellom egenbetaling og prioritering. Mer

presist ønsket utvalget: 1) En teoretisk gjennomgang av rasjonale og begrunnelse for ulike former for egenbetaling for helsetjenester, herunder en prinsipiell drøfting av bruk av egenbetaling for prioriteringsformål samt vurderinger av mulige effekter på effektivitet og fordeling. 2) En oversikt over hovedkonklusjoner fra empiriske studier om egenbetaling, med særlig vekt på å få fram studier som belyser effekter av å gradere egenbetaling etter prioritet. Det ble også etterspurt konsekvenser for utsatte grupper (effekt på bruk av tjenester, effekt på helse, og effekt på personlig økonomi). 3) Oversikt over vurderinger/analyser fra Norge og andre land om prioriteringsvirkninger av egenbetaling (inkludert studier, rapporter, budsjettokumenter og lignende). Oppdraget ble gitt til professor Terje P. Hagen, professor Tor Iversen og førsteamanuensis Geir Godager ved Avdeling for helseledelse og helseøkonomi, Universitetet i Oslo. Utredningen ble offentliggjort i et notat, datert august 2014 (Godager et al. 2014). Utvalgte resultater og konklusjoner fra utredningen blir presentert og drøftet på ulike steder i denne innstillingen (se for eksempel kapittel 12.8).

1.3.5 Utredninger om overdiagnostikk og overbehandling

De siste årene har det vært økende oppmerksomhet på problemstillinger knyttet til overdiagnostikk og overbehandling. Litt forenklet kan man si at overbehandling kan oppstå i situasjoner der en behandling tilbys selv om den ikke er dokumentert å være effektiv eller nyttig. Overdiagnostisering kan på den andre siden oppstå der en pasient gis en diagnose som hverken vil gi symptomer eller skade. Overdiagnostikk kan i neste omgang føre til overbehandling. Utvalget er opptatt av at det innenfor enkelte områder av medisinen også kan foregå en betydelig underdiagnostisering og underbehandling. Dette er viktige områder å skaffe seg ytterligere kunnskap om.

Prioriteringsutvalget inviterte, i samarbeid med Den norske legeforening og Norsk sykepleierforbund, Legeforeningens fagmedisinske foreninger og Sykepleierforbundets faggrupper, til dialog om spørsmål knyttet til overbehandling/overdiagnostikk og underbehandling/underdiagnostikk. De fagmedisinske foreningene og faggruppene ble bedt om å identifisere: 1) Tjenester der det forekommer overbehandling, dvs. at tjenesten i seg selv ikke har dokumentert effekt eller

at tjenesten tilbys på for svake indikasjoner. 2) Områder der det skjer underbehandling, dvs. at det er veldokumentert grunnlag for at utvidet behandlingsskapasitet vil kunne gi klare helseforbedringer.

På bakgrunn av disse to initiativene har utvalget medio august 2014 mottatt innspill fra flere av Legeforeningens fagmedisinske foreninger og en samlet uttalelse fra Norsk sykepleierforbund.

1.4 Utredningens oppbygning

Utvalgets mandat er omfattende og prioriteringsområdet er mangefasetert. Begge deler gjenspeiles i utvalgets arbeid og i utredningen. Kapittel 2, som kan leses som et selvstendig kapittel, inneholder en gjennomgang av de mange både prinsipielle og praktiske problemstillingene som har vært diskutert av utvalget. I tillegg gis en oppsummering av utvalgets viktigste anbefalinger. I kapittel 3 gjennomgås både det overordnede verdigrunnlaget og de politiske målene for helse- og omsorgssektoren. I tillegg gis det en grundig gjennomgang av prioriteringsbegrepet. Prioritering skjer ikke i et vakuum. Kapittel 4 presenterer derfor et rammeverk både for å beskrive hva et helsesystem er og for å vise prioriteringsarbeidets plass i dette systemet. Videre gis det en beskrivelse av blant annet helsetilstanden i den norske befolkningen og helsetjenestens oppbygning. På bakgrunn av disse beskrivelsene gir kapittel 5 en oppsummering av status og utfordringer på prioriteringsområdet slik utvalget ser dem, mens kapittel 6 beskriver prioriteringsarbeidet i utvalgte land. I kapittel 7 beskrives dagens overordnede prioriteringskriterier etterfulgt av utvalgets drøfting av kriteriene og konkrete forslag til endringer i disse. Kapittel 8 inneholder en diskusjon av andre mulige prioriteringskriterier. Kapittel 9 gir eksempler på og drøfter utfordringer ved prioritering i konkrete situasjoner. Hvordan man kan måle de overordnede kriteriene, samt hvilke krav som bør stilles til dokumentasjon, drøftes så i kapittel 10. Gode prosesser for prioritering og hvordan man kan ivareta pasient- og brukermedvirkning på området, drøftes så i kapittel 11. Kapittel 12 er viet til diskusjon og en rekke anbefalinger både om nye og videreutvikling av allerede eksisterende virkemidler for å understøtte det praktiske prioriteringsarbeidet. Administrative og økonomiske konsekvenser er temaet for kapittel 13.

Kapittel 2

Sammendrag og anbefalinger

Hver eneste dag tas det tusenvis av prioriteringsbeslutninger i norsk helsetjeneste. Spørsmålet er ikke om slike beslutninger må tas, men hvordan de kan tas på en best mulig måte. Utvalgets svar er 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.

Å prioritere innebærer å rangere, det vil si å sette noe foran noe annet. Alt kan ikke settes først. Slik er det også i helsetjenesten i Norge. Selv i vårt rike land må vi av og til si nei til tilbud med liten helsegevinst og stor ressursbruk til fordel for tilbud til andre pasienter som trenger det mer. I andre tilfeller kan lav prioritet innebære at pasienter må vente lenger eller betale noe eller alt selv.

Prioritering har store konsekvenser og angår mange ulike interesser. Prioritering handler om liv og død, sykdom og lindring, enkeltmenneskers historier og befolkningens helse. Prioritering handler også om kompliserte, medisinske beslutninger, faglig prestisje, sterke økonomiske interesser og politisk styring. Prioritering vekker derfor følelser og debatt.

Med så mye på spill er riktig prioritering helt avgjørende. Vi prioriterer aktivt fordi vi ønsker en god og rettferdig fordeling av helse og helsetjenester. For å oppnå dette er åpen og rettferdig prioritering grunnleggende. Idealet om åpenhet tilsier at prioritering bør skje i åpne prosesser hvor all, kjent kunnskap blir vurdert, alle argumenter blir lagt fram, alle parter blir hørt, brukerne har innflytelse og relevante hensyn blir veid mot hverandre. Idealet om rettferdighet tilsier at prioritering må bygge på likebehandling og vektlegge dem vi kan hjelpe mest og som er dårligst stilt. God prioritering krever også forutsigbarhet. Vanskelige valg bør følge prinsipper, kriterier og prosedyrer vi på forhånd har kommet frem til i fellesskap. Disse er mer enn veiledende. De binder beslutningstakeren til masten og bør følges, nettopp når det stormer som verst.

2.1 utfordringer i Norge

Vi prioriterer fordi vi ønsker en bedre helsetjeneste og en rettferdig fordeling av helse og helsetjenester. Prioritering er utfordrende fordi konsekvensene er store, interessene mange og valgene komplekse. Sammenliknet med mange andre land, har prioriteringsarbeidet i Norge et godt utgangspunkt. Helsetilstanden i befolkningen er generelt god, den norske helsetjenesten holder generelt et høyt kvalitetsnivå og ressurstilgangen er forholdsvis god. Her i landet er det også en tradisjon for systematisk arbeid med prioritering. Likevel er det et betydelig forbedringspotensial. Prioriteringsarbeidet i Norge står i dag foran fem utfordringer: et gap mellom ressurser og behov; et gap mellom mål og resultater; underliggende drivere som motvirker god prioritering; mangler i dagens rammeverk for prioritering; og uavklarte spørsmål om riktig prioritering.

2.1.1 Gap mellom ressurser og behov

I alle land er det et uunngåelig gap mellom totale ressurser og behovet for helsetjenester. Gapet er økende på grunn demografiske endringer og særlig teknologisk utvikling. Slik utvikling er svært gledelig, men samtidig en utfordring for prioriteringsarbeidet fordi det blir flere vanskelige valg.

2.1.2 Gap mellom mål og resultater

En uttalt målsetning for den norske helsetjenesten er god befolkningshelse. Et samlemål for befolkningens helse er forventet levealder ved fødsel. Norge faller på rangeringer av verdens land etter høyest forventet levealder. I 1960 var Norge blant topp fem i verden for både kvinner og menn. I 2012 lå Norge under de ti høyest rangerte landene. For menn er avstanden opp til Island noe over ett år, mens for kvinner er avstanden til Japan om lag tre år.

Samtidig bruker Norge betydelig ressurser på helsetjenesten. Norge har for eksempel den nest

største legetettheten og den femte største sykepleiertettheten per innbygger i OECD-sammenlikninger av land.

Selv om det ikke er noe åpenbart svar, gir en slik sammenstilling av mål, resultater og ressursbruk grunn til å spørre om Norge får nok ut av sine helseressurser. Benyttes ressursene optimalt i forhold til helsetjenestens målsetninger? Og prioriterer vi riktig?

2.1.3 Underliggende drivere som motvirker god prioritering

Det er flere underliggende drivere som motvirker god prioritering og dermed utfordrer prioriteringsarbeidet. Prioritering kan være ubehagelig, og åpen prioritering kan føre til eksponering i media. Andre drivere kan være finansieringsordninger (som kan skyve prioriteringer i feil retning), historiske budsjetter (som ikke har endret seg raskt nok i takt med demografiske og epidemiologiske endringer) og fordeling av helsepersonell (hvor behovet for styring kommer i konflikt med helsepersonellens valgfrihet). Den samlede virkningen av disse driverne er ikke triviell.

2.1.4 Mangler i dagens rammeverk

Norge har en god tradisjon for systematisk prioriteringsarbeid på nasjonalt nivå. Vi har åpne prosesser og mange virkemidler på plass. Det synes i dag likevel å være en begrenset forståelse av målsetninger og kriterier for prioritering. Det kan blant annet skyldes at målene og kriteriene ikke er klare nok. Et nytt spennende initiativ er at Norge har gitt sin tilslutning til og har utformet en strategi for å nå Verdens helseorganisasjons mål om 25 pst. reduksjon av for tidlig død (i aldersgruppen 35–70 år) av kroniske ikke-smittsomme sykdommer innen år 2025. Slike klare overordnede mål kan gi bedre retning på prioriteringsarbeidet.

Kriteriene som det i dag prioriteres etter, ble utformet for snart 20 år siden og er modne for revisjon. I løpet av disse årene har kriteriene vært forsøkt anvendt på flere områder. Mest systematisk er de brukt ved vurdering av om nye legemidler skal tas opp i blåreseptordningen og ved sykehusenes vurdering av om en pasient har rett til nødvendig helsehjelp eller ikke. Ved vurdering av nye medikamenter har kostnadseffektivitet i praksis blitt et hovedkriterium, blant annet fordi tilstandens alvorlighetsgrad har mange betydninger og ikke har vært klart definert eller ikke har vært mulig å tallfeste. Det underliggende hensyn bak

alvorlighetskriteriet, at rettferdighet tilsier høyere vektlegging av helsegevinster som tilfaller de dårligst stilte, har derfor i for liten grad blitt vektlagt. Ved sykehusenes vurdering av om en pasient har rett til nødvendig helsehjelp eller ikke, har alvorlighetsgrad ofte blitt forstått som hastegrad, og kunnskapsgrunnlaget for vurderinger av nytte og kostnadseffektivitet har vært mangelfullt.

2.1.5 Uavklarte spørsmål om riktig prioritering

Det finnes mange uavklarte spørsmål om hvordan man bør prioritere, og disse utgjør en utfordring for prioriteringsarbeidet. Dette gjelder generelle spørsmål som hvorvidt vi bruker for lite ressurser på forebyggende tiltak eller for mye på kostbare legemidler for langt kommet kreft.

Det er også mange, mer spesifikke spørsmål som er uavklarte, og som vekker debatt. Et særlig kjent eksempel er debatten i 2013 rundt legemidlet ipilimumab for ondartet føflekkreft med spredning. Sentrale elementer i diskusjonen var størrelsen på helsegevinsten, kvaliteten på dokumentasjonen, medisinsens kostnader, tilstandens alvorlighetsgrad og pasientenes alder. Det ble særlig diskutert om prioritering av ipilimumab ville representerte et rimelig forhold mellom helsegevinst og ressursbruk. Mange etterlyste en grundigere debatt om det er riktig å innføre grenser for hva som menes med et rimelig forhold mellom kostnad og effekt, og om det bør være en eller flere grenser avhengig av prioriteringssituasjonen.

Problemstillingen rommer en viktig utfordring fordi det ifølge nyere studier er forventet flere hundre nye legemidler og nye behandlingsformer av samme type som ipilimumab. Det vil si ny og kostbar teknologi som kan gi relativt små, men viktige helsegevinster for enkeltpersoner. Norge kan ikke fortsette å behandle slike saker enkeltvis uten økt bevissthet om konsekvensene for hele helsesektoren. Manglende eller feil prioritering kan gi mange «tause tapere».

2.2 Utvalgets respons: fire prinsipper for god prioritering

Utfordringene for prioriteringsarbeidet er mange, men det er også mulighetene. Den norske helsetjenesten har en unik mulighet til å møte disse utfordringene og til å ta grep som vil gi bedre prioritering. Utvalget mener prioriteringsarbeidet i

Norge bør bygge på fire hovedprinsipper for god prioritering:

1. Prioriteringer bør søke målet «flest mulig gode leveår for alle, rettferdig fordelt»
2. Prioriteringer bør følge av klare kriterier
3. Prioriteringer bør gjøres systematisk, åpent og med brukermedvirkning
4. Prioriteringer bør gjennomføres med et helhetlig sett med effektive virkemidler

2.2.1 Prioriteringer bør søke målet «flest mulig gode leveår for alle, rettferdig fordelt»

Klare mål er viktig for god prioritering. Målene bør være godt forankret i den norske velferdsstatens verdier. Sentralt blant disse er menneskeverd, solidaritet, rettferdighet, likebehandling, selvbestemmelse, valgfrihet, rettsikkerhet, forutsigbarhet og åpenhet.

I 1991 kom det en offentlig utredning om forebyggingsstrategier for helsesektoren. Den hadde tittelen «Flere gode leveår for alle». Det var en god tittel, men utredningen framhevet ikke fordelingen av gode leveår så mye som den burde ha gjort. Utvalget foreslår derfor målsetningen «flest mulig gode leveår for alle, rettferdig fordelt» som en hovedmålsetting for prioritering. Denne formuleringen gjør det klart at målet er både å skape flest mulig gode leveår og å sikre at disse blir rettferdig fordelt. Begge delmålene har støtte i velferdsstatens verdier og mer generelle målsetninger. En rettferdig fordeling av gode leveår krever at fordelingen av helsegevinster og helsetjenester bygger på likebehandling og vektlegger gode leveår som tilfaller de dårligst stilte.

2.2.2 Prioriteringer bør følge av klare kriterier

God prioritering krever klare og velfunderte prioriteringskriterier, og at de brukes. Slike kriterier skal kunne hjelpe beslutningstakere i ulike situasjoner med å rangere tiltak.

Utvalget mener dagens prioriteringskriterier i hovedsak er gode. Utvalget mener samtidig at prioriteringsarbeidet i norsk helsetjeneste kan styrkes av ny terminologi og inndeling, noe endret innhold og større grad av konkretisering av hva kriteriene betyr i praksis. Utvalget foreslår følgende overordnede kriterier:

- Helsegevinstkriteriet: Et tiltaks prioritet øker med forventet helsegevinst (og annen relevant velferdsgevinst fra tiltaket)

- Ressurskriteriet: Et tiltaks prioritet øker desto mindre ressurser det legger beslag på
- Helsetapskriteriet: Et tiltaks prioritet øker med forventet helsetap over livsløpet hos den eller de som får helsegevinst

Kriteriene bør alltid ses i sammenheng med hverandre og bør gjelde i hele helsetjenesten. Det betyr at de er ment å danne utgangspunktet for prioritering i svært ulike beslutningssituasjoner. Blant annet er de ment å veilede beslutningstakere på nasjonalt ledelsesnivå og helsepersonell i deres kliniske arbeid, også i de tilfeller hvor det ikke foreligger fullstendige, økonomiske analyser. I prioritering og i bruken av kriteriene er like fullt god dokumentasjon helt sentralt.

Helsegevinstkriteriet erstatter både det tidligere nyttekriteriet og deler av kostnadseffektivitetskriteriet. Helsegevinst fremstår som mindre teknisk enn nytte og som mer direkte relevant på klinisk nivå og for befolkningen. Helsegevinstkriteriet framhever helsegevinster i form av gode leveår, men åpner samtidig for at andre relevante velferdsgevinster kan ha betydning for prioritering. Slike gevinster kan være knyttet til redusert belastning for pårørende og bedret arbeidsevne for pasienten.

Ressurskriteriet erstatter deler av kostnadseffektivitetskriteriet. Dette bidrar også til at kriteriene fremstår som mindre tekniske og framhever at mange prioriteringsbeslutninger, særlig på klinisk nivå, handler om mye mer enn det som kan måles i kroner og ører. Helsepersonell fatter hver dag beslutninger hvor de vurderer ressursbruken i form av sengeplasser, teknisk utstyr, transportmiddel til nærmeste sykehus og ikke minst egen tid og oppmerksomhet.

Helsetapskriteriet erstatter alvorlighetskriteriet. Helsetapskriteriet er ment å fange opp det viktigste fordelingshensynet: at helsegevinster som tilfaller de dårligst stilte, skal gis ekstra vekt. De dårligst stilte er i denne sammenheng definert som de som har størst helsetap målt fra en norm om minst 80 gode leveår for alle. Denne referanseverdien er satt relativt høyt. Selv om forventet levealder i Norge ved fødsel er litt over 80 år, er antallet forventede *gode leveår* om lag 67 år. Normen er satt høyere ut fra en målsetting om flere gode leveår over livsløpet. Definisjonen av helsetap gjør det mulig å beregne og sammenlikne diagnosegrupper med ulik prognose for livsløpet med dagens behandling. For eksempel har pasienter med en alvorlig form for multippel sklerose i gjennomsnitt et helsetap over livsløpet på om lag 40 gode leveår. Pasienter med diagnosen atrieflim-

mer (hjerteflimmer) har i gjennomsnitt et helse-
tap på om lag ti gode leveår (for ytterligere detal-
jer, se kapittel 10). Fordelingshensyn, basert på
størrelsen av helsetapet, tilsier at helsegevinsten
for pasienter med multippel sklerose bør gis en
noe høyere verdi enn helsegevinsten fra tiltak mot
atrieflimmer. Et helsetap på ti gode leveår er like
fullt av stor betydning. Tiltak rettet mot atrieflim-
mer kan derfor i mange tilfeller bli prioritert, men
like effektive tiltak for MS-pasienter bør bli priori-
tert enda høyere.

Utvalget har også vurdert fire andre, foreslåtte
kriterier. Disse er knyttet til alder, mangel på alter-
nativt tiltak, bidrag til innovasjon, og sjeldenhet.
Utvalget konkluderer med at i den grad de fire kri-
teriene representerer relevante hensyn, er disse
hensynene allerede ivarettatt av de tre hovedkrite-
riene. De fire foreslåtte kriteriene bør derfor ikke
tillegges selvstendig vekt, og det er ikke grunnlag
for tilleggskriterier på linje med de tre hovedkrite-
riene. Samtidig kan blant annet alder påvirke prio-
ritering via hovedkriteriene.

De tre hovedkriteriene kan brukes direkte
eller sammen med grenseverdier. Grenseverdier
for et rimelig forhold mellom ressursbruk og hel-
segevinst kan være nyttige i situasjoner der
beslutningstakeren vurderer om ett gitt tiltak skal
iverksettes eller ikke og samtidig har mangelfull
informasjon om de tiltakene som konkurrerer om
de samme ressursene. I stedet for én enkelt gren-
severdi mener utvalget at det er behov for et sett
med grenseverdier, differensiert etter helsetap.
Grenseverdier bør være basert på det beste anslaget
for alternativkostnaden til det tiltaket som blir
vurdert. Innenfor helsetjenesten vil det i hovedsak
tilsvare verdien av det eller de tiltakene som blir
fortrengt dersom det aktuelle tiltaket blir iverk-
satt. Alternativkostnad og verdi er her ikke pri-
mært knyttet til kroner og øre, men til helsegevin-
ster som ikke blir skapt dersom det aktuelle tilta-
ket blir iverksatt.

Den grenseverdien som mest direkte reflekter-
er alternativkostnaden vil være lik gjennomsnitt-
lig kostnad per gode leveår vunnet (justert for
helsetap) i helsetjenesten ved marginale end-
ringer i helsebudsjettet. Ut fra en slik forståelse
foreslår utvalget en trappetrinnsmodell der gren-
severdiene varierer med helsetapet knyttet til det
aktuelle tiltaket. Trappetrinnsmodellen er nær-
mere beskrevet i kapittel 9.

2.2.3 Prioriteringer bør gjøres systematisk, åpent og med brukermedvirkning

Prioritering vekker følelser og debatt, og det opp-
står ofte legitim uenighet om prioriteringsbeslut-
ninger. Vårt demokratiske system er tuftet på en
forståelse av at vi kan ha ulike oppfatninger om
fordelingsspørsmål. Vi håndterer manglende kon-
sensensus ved å organisere politiske beslutningspro-
sesser som det er lettere å enes om. Et sentralt
krav i åpne demokratier er at politiske spørsmål
må underkastes åpen, offentlig debatt for å sikre
at saken blir tilstrekkelig opplyst. Denne ideen er
også grunnleggende for prioriteringss spørsmål.

Åpne og legitime prosesser er avgjørende for
rettferdige prioriteringer. Utvalget anbefaler at
prioriteringsprosesser på overordnet nivå i større
grad enn i dag aktivt utformes i tråd med det
etiske rammeverket «Ansvar for rimelige beslut-
ninger». Rammeverket løfter fram fire betingelser
som sammen kan sikre en legitim prioriterings-
prosess: åpenhet, relevante begrunnelser, kla-
geadgang og mulighet for revisjon, regulering og
institusjonalisering. I kapittel 11 gir utvalget anbe-
falingen om hvordan åpenhet og brukermed-
virkning i større grad kan institusjonaliseres på
flere nivåer i helsesektoren. Beslutningenes legiti-
mitet vil styrkes ved at berørte parter får ta del i
beslutningsprosessen, og brukermedvirkning er
da essensielt. Åpenhet krever ikke nødvendigvis
at allmennheten og media skal kunne delta
direkte i alle beslutningsfora der enkeltbeslutnin-
ger tas, men det skal være åpenhet om begrunnel-
ser. Utvalget mener også at kommunikasjonsbran-
sjen, industri, pasientforeninger, spesialister og
andre som driver lobbyvirksomhet, bør være åpne
om sin virksomhet og sine økonomiske interesser.
Vanlige habilitetsregler bør benyttes for helseper-
sonell, brukerrepresentanter og andre som deltar
direkte i prioriteringsprosesser.

Brukermedvirkning er en demokratisk rett-
ighet og er i tråd med verdigrunnlaget i helsetje-
nesten. Opplæring av pasienter, andre brukere og
pårørende til å mestre livet med sykdom og til å
delta i utviklingen av helsetjenesten er viktig.

Utvalget anbefaler at brukerne inkluderes i
prioriteringsprosesser på alle nivåer. Utvalget
mener at det eksisterende lovverket gir gode ram-
mer og muligheter for at brukermedvirkning kan
forbedres i praksis. Åpne prosesser muliggjør
sterkere brukermedvirkning i prioriteringsbeslut-
ninger. Åpne begrunnelser gjør at brukerne kan
vurdere holdbarhet og relevans av de grunner
som blir oppgitt. Klagerett, og et system for revur-
dering av beslutninger, styrker også brukerens

påvirkningsmuligheter. Samtidig som pasienter og andre brukere får innflytelse, bør det stilles krav om deltakelse og oppmøte.

Utvalget mener at politikere og andre beslutningstakere har et særlig ansvar for ikke bare å lytte til de gruppene som har størst innflytelse eller roper høyest, men også nøye vurdere hvem som er eller kan bli de tause taperne.

2.2.4 Prioriteringer bør gjennomføres med et helhetlig sett med effektive virkemidler

Klare mål og kriterier og åpne prosesser er ikke tilstrekkelig for å sikre god prioritering. Det er også nødvendig med mange ulike virkemidler. Virkemidlene må være effektive og bidra til at de som helhet understøtter god prioritering. Det betyr at virkemidlene samlet bør bidra til at prioriteringer samsvarer med de foreslåtte mål og kriterier, og at de er del av en åpen prosess.

Lov og forskrift

Utvalget mener at dagens lov og forskriftsverk på prioriteringsområdet er fragmentert. Det er viktig at lovverket understøtter bruk av et gitt sett med overordnede prioriteringskriterier for hele helsetjenesten. Bare på den måten kan prioritering gjøres konsistent. På bakgrunn av forslaget om tre hovedkriterier for prioritering mener utvalget at kriteriene knyttet til helsegevinst, ressursbruk og helsetap alle bør framkomme tydelig i all relevant lov- og forskriftstekst.

Det betyr blant annet at den vedtatte pasient- og brukerrettighetsloven bør bringes i samsvar med de foreslåtte hovedkriteriene, og at de tre hovedkriteriene tydelig bør framgå av både lov og prioriteringsforskrift. Utvalget anbefaler også at de tre kriteriene inkluderes i dagens lov og forskriftsverk som gir de juridiske rammer for eiere og tilbydere i helse- og omsorgstjenesten. Dette vil kunne hjemles i «sørge-for-ansvaret».

Det er også grunn til å vurdere om de tre hovedkriteriene for prioritering bør tydeliggjøres i de lover og forskrifter som regulerer helsepersonellens rettigheter og plikter. Særlig viktig vil det være å understreke at helsepersonell har et medansvar for å forvalte samfunnets ressurser på en forsvarlig måte.

Utvalget anbefaler videre at hovedkriteriene tydelig blir presisert i regelverket for «forhåndsgodkjent refusjon» og «individuell refusjon» av legemidler.

Ledelse

Utvalget mener bevisst og systematisk prioritering er en helt sentral del av lederes oppgaver og ansvar. De har en nøkkelrolle i å sette rammer for utredning og behandling på klinisk nivå, og stor innflytelse på hvilke tiltak som blir gjennomført. Alle ledere i helsetjenesten bør ha inngående kunnskap om prioriteringskriterier, prosesser og beslutningsverktøy. Lederne bør aktivt søke ta i bruk prioriteringsrelevant informasjon. Når beslutninger skal tas, bør informasjonen sammenstilles og vurderes mot de tre hovedkriteriene for prioritering.

Å sikre gode prioriteringsprosesser er også et ledelsesansvar. Det innebærer at brukerens stemme blir etterspurt og hørt. Kjennetegn ved åpne og legitime prosesser er allerede beskrevet og er nærmere drøftet i kapittel 11.

Utviklingen av gode ledere krever god opplæring. Prioriteringstematikken bør framover ha en sentral plass i de ulike lederutdanninger og kurs som tilbys.

Organer med særlig ansvar for prioritering

Utvalget mener at det på nasjonalt nivå bør finnes ett robust rådgivende organ innenfor prioriteringsområdet. Dette organet bør primært ha et overordnet rådgivningsansvar overfor sentrale helsemyndigheter, men bør også kunne rådgive øvrige deler av helsetjenesten. Et slikt rådgivende organ må ha et faglig sterkt sekretariat med relevant prioriteringskompetanse.

Utvalget mener at dette best kan sikres ved å videreføre Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten, samtidig som dagens ansvar for kvalitet overføres til andre organer. Det bør derfor gjøres tydelige endringer i rådets formål, mandat, arbeidsform, størrelse og sammensetning.

De overordnede prioriteringskriteriene knyttet til helsegevinst, ressursbruk og helsetap må ligge til grunn for arbeidet. Vurdering av eksisterende tiltak og av hvorvidt noen av disse kan nedskaleres for å frigi ressurser til viktigere tiltak, bør være del av mandatet. Videre bør rådets mandat inkludere vurdering av: om det utvikler seg uakseptable forskjeller i tjenestetilbud og egenbetaling på tvers av fagområder, geografi eller sosiale grupper; spørsmål om hvilke nasjonale retningslinjer som bør utformes og innholdet i disse; spørsmål knyttet til utforming av prioriteringsveiledere for utvalgte områder; og spørsmål om prio-

ritering av forebyggende tiltak, inkludert individ- og befolkningsrettede tiltak.

Det nye rådet bør på samme måte som dagens råd arbeide slik at anbefalinger fattes åpent og gjennom prosesser som sikrer legitimitet og aksept i befolkningen.

På regionalt nivå blir systemet for evaluering av ny teknologi i helseforetakene en viktig arena for prioritering. Utvalget anbefaler at de nyetablerte fora styrkes og tar i bruk nasjonale, regionale og lokale ressursmiljøer for å oppsummere kunnskap om helsegevinst, ressursbehov og helsetap for aktuelle pasientgrupper ved innføring av ny teknologi. Beslutningene bør følge de tre kriteriene som det er redegjort for tidligere.

Innhenting og bruk av bakgrunnsinformasjon

Økt tilgjengelighet av prioriteringsrelevant informasjon er avgjørende for gode prioriteringer. For å sikre god informasjon bør det utarbeides en nasjonal informasjonsstrategi for prioriteringsområdet. Utvalget mener at en slik strategi bør forankres i eksisterende strategier innenfor IKT og eHelseområdet. Prioriteringsfeltets særskilte utfordringer og behov bør komme tydeligere fram enn det som er tilfelle i dag. Lokale praksisvariasjoner hører naturlig inn her. Det bør derfor etableres et nasjonalt fagmiljø med ansvar for informasjon på prioriteringsområdet. Primæroppgavene bør være rutinemessig å samle inn prioriteringsrelevante data, analysere dem og gjøre dem tilgjengelige for beslutningstakere i helsetjenesten, pasienter og befolkningen generelt.

Datainnsamlingen kan styrkes og systematiseres ved innføring av regelmessige nasjonale helseundersøkelser som kan, i tillegg til å gi verdifull epidemiologisk kunnskap, gi bedre oversikt over sykdomsbyrden i Norge. Det bør også samles inn informasjon om befolkningens syn på avveininger mellom sentrale prioriteringshensyn, samt tariffer for verdsetting av helsetilstander basert på nordmenns preferanser.

Utdanning og opplæring

Det er viktig at helsepersonell og andre beslutningstakere i helsetjenesten har god kjennskap til prioriteringsarbeidet i Norge. Utvalget mener at opplæringen knyttet til prioritering i helsetjenesten i dag er begrenset og fragmentert. Utvalget anbefaler derfor at prioritering blir en del av pensum for helserelaterte utdanninger på alle nivåer. Studenter bør møte prioriteringstematikken flere ganger gjennom sitt utdanningsløp, både

i grunn-, videre- og etterutdanning. Utvalget er også opptatt av at utdanningen innenfor etikk, kunnskapshåndtering og helseøkonomisk evaluering vies større plass enn i dag. Prioritering må være en sentral del av den nasjonale ledelsesplattformen og av de mange ulike lederopplæringene som tilbys. Det er også viktig å styrke opplæringen i systematisk prioriteringstenkning av brukerrepresentanter som skal delta i ulike styrever, råd og utvalg. Denne opplæringen bør foregå som et samarbeid mellom utvalgte akademiske institusjoner og pasient- og brukerorganisasjoner.

Retningslinjer og veiledere

Gode prioriteringer krever god beslutningsstøtte. Utvalget mener det store potensialet for prioritering med støtte av faglige retningslinjer og prioriteringsveiledere ikke har vært tilstrekkelig erkjent og utnyttet. Nasjonale retningslinjer og veiledere er blant de viktigste virkemidlene vi har for systematisk å integrere verdier og mål for prioritering med oppdatert kunnskap og klare faglige anbefalinger. De kan også bidra til å redusere uønsket variasjon i behandlingspraksis mellom ulike behandlere og institusjoner.

Utvalget har også merket seg at helsepersonell etterspør støtte fra ledelsesnivået for å kunne ta gode prioriteringsavgjørelser. Alle faglige retningslinjer og prioriteringsveiledere bør basere seg på informasjon om helsegevinst, ressursbruk og helsetap knyttet til de aktuelle tiltakene. Informasjonen må veies sammen og ligge til grunn for retningslinjenes anbefalinger. Anbefalingene bør være begrunnet og gradert slik at helsepersonell kan få hjelp til å avgjøre hvilke tiltak som er viktige, og hvilke som er mindre viktige. Informasjon om sosial ulikhet bør også være med der det er relevant.

Implementering er helt avgjørende for verdien av retningslinjer og veiledere. Retningslinjene må være enkle å ta i bruk og helst være en integrert del av journalsystemet eller andre beslutningsverktøy. Det bør settes av tilstrekkelige ressurser til implementering av retningslinjer.

Faglige retningslinjer og prioriteringsveiledere bør utformes for både kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Helsedirektoratet har i samarbeid med de regionale helseforetakene gjort et omfattende arbeid med prioriteringsveiledere for tildeling av rett til nødvendig helsehjelp i spesialisthelsetjenesten. Tilsvarende veiledere av særlig betydning for prioriteringsarbeidet bør også utvikles for andre situasjoner, for eksempel diagnostikk og behandling av brystkreft

og prostatakreft, radiologisk utredning for rygg- og leddsmarter, sortering av pasienter i akuttinntak og prioritering av pasienter med behov for intensiv overvåking. Det er også behov for veiledere i kommunehelsetjenesten og for aktører som fastleger, helsesøstre og fysioterapeuter.

En overflod av ukoordinerte retningslinjer og veiledere vil virke mot sin hensikt. Det er viktig at antallet retningslinjer og veiledere holdes på et håndterbart nivå. Valg av hvilke nasjonale retningslinjer som utvikles bør være basert på gjennomtenkte kriterier. Det formelle ansvaret for utvikling av retningslinjer ligger hos Helsedirektoratet, men utvalget understreker at implementering og monitorering også er et generelt ledelsesansvar både i helseforetak og kommunehelsetjenesten.

Finansieringsordninger

Utvikling og bruk av finansieringsordninger er et av flere virkemidler for å bidra til bedre prioritering innenfor helsetjenesten. Ordningene bør utformes slik at de leder til beslutninger som samsvarer med de overordnede prioriteringskriteriene.

Det er behov for mer kunnskap om hvordan innsatsstyrt finansiering (ISF) virker på prioriteringsbeslutninger i sykehusene, og det bør settes i gang et kontrollert forsøk for å få mer kunnskap om dette. Utvalget vil tilrå at Helse- og omsorgsdepartementet nøye vurderer og evaluerer hvordan den økte ISF-andelen påvirker behandlingstilbudet for de pasientgrupper som ikke omfattes av ISF. Videre er det behov for å vurdere om den forhøyede ISF-andelen påvirker prioriteringen mellom lite kostnadskrevende pasienter og meget kostnadskrevende pasienter innenfor hver enkelt DRG i ISF-ordningen. Nye vekter i ISF-systemet, knyttet til nye behandlingsformer, bør ikke innføres uten at det er avklart at behandlingsformen bør prioriteres. Det betyr at vekter for nye behandlingsformer må knyttes opp mot det systemet for metodevurdering som er under innføring i spesialisthelsetjenesten.

Det er også behov for mer kunnskap om hvordan finansieringsordningene påvirker allmennleger og spesialisters henvisningspraksis og priori-

teringer. Henvisningspraksisen har stor betydning for spesialisthelsetjenestens ressursbruk og folketrygdens utgifter. Utvalget anbefaler at mer systematisk informasjon blir innhentet og gjort tilgjengelig for legene både omkring henvisningers kostnader og gevinster. For å redusere praksisvariasjon som ikke er medisinsk begrunnet, bør ansvarlige myndigheter utvikle ordninger for å følge med på, vurdere og om nødvendig følge opp uheldig variasjon i henvisningspraksis.

En bør videre vurdere hvordan takstene i finansieringen av allmennleger og spesialister kan utformes slik at de kan påvirke prioritering i ønsket retning. Det er behov for mer åpenhet og mer inkluderende prosesser når takster og andre deler av finansieringen av allmennlegetjenesten og private avtalespesialister justeres.

Utvalget foreslår endringer i egenbetalingsordningene. For å begrense bruk av lavt prioriterte tjenester kan det være riktig å øke bruken av egenbetaling. For høyt prioriterte tjenester bør egenbetaling reduseres eller fjernes. Hensikten med tilrådingene er ikke å øke omfanget av egenbetaling, men å innrette egenbetalingsordningene slik at de bidrar til riktigere prioriteringer. Utvalget har vurdert to typer tiltak hvor endret egenbetaling gradert etter prioritet kan være aktuelt.

Det første er tiltak som gir store forventede helsegevinster i forhold til ressursbruken, og som er rettet mot tilstander med store helsetap. Her vil det være grunnlag for å redusere eller fjerne all egenbetaling. Det andre er tiltak som gir små eller usikre helsegevinster i forhold til ressursbruken, og som er rettet mot tilstander med små helsetap. Her vil det være grunnlag for å innføre gradert eller full egenbetaling.

Utvalget gir i kapittel 12 eksempler på tilstandsgrupper og tiltak hvor egenbetaling kan vurderes fjernet, og eksempler på tilstandsgrupper og tiltak hvor gradert egenbetaling på grunn av lav prioritet kan vurderes.

En ordning med gradert egenbetaling etter prioritet må knyttes direkte til nasjonale faglige retningslinjer og prioriteringsveiledere fordi gradering må skje innad i hver tilstandsgruppe. Effekten av gradert egenbetaling må overvåkes nøye både med hensyn til effektivitet og fordelingseffekter.

Del I
Bakgrunn

Kapittel 3

Verdier, mål og prioritering

3.1 Velferdsstatens verdier

Velferdsstatens verdier – menneskeverd, solidaritet, rettferdighet, likebehandling, personlig frihet, selvbestemmelse, valgfrihet, rettssikkerhet, forutsigbarhet og åpenhet – har understøttet framveksten av den moderne velferdsstaten slik vi kjenner den. Utviklet gjennom en lang demokratisk prosess har velferdsstaten søkt å sikre alle like muligheter gjennom universelle velferdsordninger og lik tilgang til utdanning og helsetjenester. Arbeid og økonomisk trygghet for alle er sentrale mål. Velferd, inntekt, utdanning og sosiale utviklingsmuligheter er mer likt fordelt i de nordiske landene enn i mange andre land vi ofte sammenlikner oss med. Denne utjevningen påvirker også fordeling av helse og tilgang til helsetjenester, men vi har likevel betydelige helseforskjeller i Norge.

Den offentlige helsetjenesten er en sentral del av velferdsstatens institusjoner og er basert på grunnleggende verdier som sosial forsikring, omfordeling, solidaritet, trygghet og like muligheter (Schjøtz 2003).

Gapet mellom hva som er teknologisk mulig, og ressursene som er tilgjengelige i helsetjenesten, skaper i dag en utfordring for den moderne velferdsstaten. Denne utfordringen kan møtes ved å følge to sentrale prinsipper:

- Rettferdig *fordeling* av tilgjengelige goder
- Rettferdige *prosedyrer* ved fordeling av tilgjengelige goder

Rettferdig fordeling innebærer normalt likhet i fordeling av noe. Hva dette «noe» er, varierer, f.eks. kan det være antall år gratis utdanning eller antall gode leveår. Et viktig prinsipielt skille går mellom likhet i muligheter og likhet i resultat. På andre områder innenfor velferdsstaten har det vært større politisk enighet omkring like muligheter enn resultatlikhet, mens det for helsesektoren også er naturlig å vektlegge resultatlikhet med hensyn til fordeling av gode leveår. Forskjell i gode leveår vil ofte være et tegn på forskjell i

mulighet for gode leveår, for eksempel et tegn på forskjeller i oppvekstvilkår. Det kan være noe politisk uenighet om velferdsstatens omfang, det vil si tjenesteomfanget, men det er tverrpolitisk enighet om å sikre like muligheter gjennom lik tilgang til utdanning og nødvendige helsetjenester.

Helsesektoren prioriterer, og er nødt til å prioritere, mellom ulike tiltak som kan være nyttige for den enkelte pasient og borger. Utvalget har søkt å utforme sine anbefalinger om prioritering på en måte som tar denne utfordringen på alvor, respekterer velferdsstatens grunnverdier og er i pakt med samfunnskontrakten som er etablert mellom staten og dens borgere.

3.1.1 Samfunnskontrakten

Helse er et grunnleggende gode som er viktig, uansett hvilke ønsker og planer en har for livet. Alle har behov for hjelp og behandling ved sykdom, og alle samfunn vil ha systemer for å ivareta slike behov. Alle samfunn vil dermed ha ordninger eller systemer som fordeler risiko og ressurser blant sine borgere. I mange samfunn foregår risiko- og ressursfordelingen i regi av familien, frivillige organisasjoner, gjennom forsikringsmarkeder og veldedighet. En velferdsstat av norsk type supplerer privat omfordeling gjennom å tilby alle borgere inntektssikring gjennom trygdesystemet og tjenesteyting i utdannings- og helsetjenesten.¹ Dette er samfunnskontrakten: Goder og byrder fordeles rettferdig. Alle borgere er sikret grunnleggende velferdstjenester uavhengig av hvilke egenskaper de er født med, sosial status, kjønn, seksuell orientering, etnisk tilhørighet, bosted eller personlig økonomi. Tjenestene finansieres gjennom skattesystemet etter den enkeltes betalingssevne; tjenestene fordeles etter den enkeltes behov. Samfunnskontrakten skal sikre tillit til at man blir tatt hånd om av et rettferdig og solidarisk helsevesen den dagen man trenger hjelp. Forut-

¹ I NOU 2007: 4 utdypes i kapittel 4 utfordringer for risikodelingssystemer i velferdsstaten.

beregnelighet og likebehandling er sentrale prinsipper, se boks 3.1 for en diskusjon av samfunnskontrakten i et rettferdighetsperspektiv.

Samfunnskontrakten kan beskrives som de forventninger alle medborgere legitimt kan ha om rettferdig fordeling av goder og byrder i samfun-

net. Ut fra samfunnskontrakten, slik utvalget forstår den, følger to grunnprinsipper for å sikre og oppnå rettferdig fordeling:

1. Forutsigbarhet: Samfunnskontrakten i et rettferdighetsperspektiv hjelper oss til å planlegge

Boks 3.1 Samfunnskontrakten i et rettferdighetsperspektiv

Vi har gjerne oppfatninger om normer for rettferdighet på to nivåer: på enkeltsituasjonsnivå og på prinsippnivå. Vi opplever mange enkeltsituasjoner; og tar umiddelbart stilling til hva vi oppfatter som riktig eller galt i situasjonen. Det kan være spørsmål om å forby bruk av narkotika, eller det kan være spørsmål om man skal tilby dyre helsetjenester til en gruppe pasienter. Disse oppfatningene kan ikke, for å være overbevisende i et politisk fellesskap, kun begrunnes i egeninteresse (at man selv vil tjene på standpunktet). Videre er det viktig at den etiske oppfatningen er basert på eller forenlig med best mulig kunnskap. Effekter av forbud mot narkotika (både positive og negative) bør for eksempel være kjent. Videre bør effektene av å ikke tilby behandling være kjent så langt det er mulig. Vil for eksempel det å ikke gi behandling til visse pasienter føre til et forkortet liv for disse, og i tilfelle hvor mye?

Noen vil mene at rettferdighetsoppfatninger i hovedsak dreier seg om å vurdere enkeltsituasjoner, og eventuelt sammenlikne ulike situasjoner med hverandre og på den bakgrunn komme fram til anbefalinger. Andre vil legge vekt på at rettferdighetsoppfatninger må følge av prinsipielle vurderinger. Et prinsipp som for mange vil være viktig når det gjelder regulering av adferd eller forbud mot bestemte stoffer, kan være et prinsipp om individuell autonomi. Når det gjelder fordeling av helsetjenester, vil mange ha som prinsipielt utgangspunkt at man skal fordele slik at nytte eller helse blir maksimert. Andre kan mene at man har en særlig plikt til å hjelpe de som er dårligst stilt, de som er mest alvorlig syke, de som har mest å tape. Andre igjen kan ha som grunnpremiss at man må likebehandle mennesker som har likt behov for hjelp (horisontal likhet). Men likebehandling kan også bety å behandle ulikt i forhold til relevante forskjeller, for eksempel å gi høyere prioritet til de som har størst behov (vertikal likhet).

En tilnærming til etisk argumentasjon er å vurdere hva som følger av etiske prinsipper i

konkrete situasjoner og så vurdere om det er akseptabelt. Hvis man oppfatter konsekvensene av et prinsipp som urimelige, kan en mulighet være å la prinsippvurderingene «overkjøre» enkeltvurderingene eller, alternativt, å modifisere prinsippene i lys av de konsekvensene de vil få, og dermed unngå at prinsippene får urimelige konsekvenser. Hvis prinsippet om helsemaksimering tilsier at en pasientgruppe ikke bør prioriteres fordi ressursene kan brukes på en annen måte som vil gi større helsemessig gevinst, kan man oppfatte dette som urimelig og mene at prinsippet om maksimering bør justeres, for eksempel i retning av også å vektlegge rettferdig fordeling av helsegevinster. Man kan gå mellom prinsipper og enkeltvurderinger og ende opp i en enkel etisk reflektert likevektssituasjon som avveier prinsipper og enkeltoppfatninger på best mulig måte.

I noen sammenhenger vil man ved diskusjon av prioriteringer innenfor helsevesenet vise til spørreundersøkelser der befolkningen, eller en gruppe av helsepersonell eller pasienter, blir spurt om å ta stilling til prioriteringsspørsmål. Det er grunnleggende problemer ved å gi resultater fra slike undersøkelser stor normativ betydning. Svarene vil ofte avhenge av hvordan spørsmålene stilles. Videre vil svarene ofte være gitt ut fra raske intuitive vurderinger og ikke ut fra reflekterte oppfatninger der man har vurdert prinsipper og enkeltoppfatninger og kommet fram til en likevektsoppfatning. Til sist må man vurdere om slike undersøkelser representerer majoritetssynspunkter der minoritetssynspunkter blir overkjørt. Det bør være de beste argumenter som man kan fremme i et fellesskap åpent for debatt og dialog, som skal legge grunnlaget for våre felles prioriteringsbeslutninger. For å forbedre våre etiske overveielser kan det være viktig å trekke frem den tilnærmingen som John Rawls utviklet i boken «A Theory of Justice» fra 1971.

Boks 3.1 forts.

John Rawls er kjent for å foreslå prinsipper for et rettferdig samfunn. For å komme fram til disse prinsippene mente Rawls at man i tillegg til enkeltvurderinger og enkeltprinsipper, også kunne argumentere ut fra bakgrunnsteorier om hva et samfunn bør være og prinsipper om rettferdig prosedyrer. Rawls prøver å finne prinsipper for et rettferdig samfunn ved å stille spørsmålet om hva man ville valgt hvis man skulle ivareta egne interesser men ikke visste hva de var, det vil si bak et slør av uvitenhet. Viktig for Rawls' metode er oppfatninger av hva som er rimelig å ta hensyn til i en slik beslutningssituasjon. Ved denne utvidete likevektstilnærmingen («wide reflective equilibrium») er målet å oppnå

større grad av tiltro til de avveininger vi kommer fram til, enn ved kun å avveie enkeltprinsipper og enkeltoppfatninger.

Blant rettferdighetsteoretikere som har anvendt Rawls' metode har det utviklet seg en viss enighet om hva rettferdig fordeling av helsetjenester innebærer (Daniels 2008; Brock og Wikler 2006; Williams 1997; Nord 1999; Dolan og Olsen 2002; Ottersen 2013). Rettferdig fordeling av tilgang til helsetjenester bør være slik at helsen, ofte definert og målt som gode leveår, blir så god som mulig for hele befolkningen, og at helsegevinster til de dårligst stilte blir høyere verdsatt enn helsegevinster for dem som er bedre stilt.

fordeling av ressursbruk over tid for alle, og hva en kan forvente av tilgang til tjenester ved behov.

Når personer tenker på hvilke helsetjenester de trenger over hele livsløpet, hvor omfattende tjenester de vil ha, og hva de er villige til å betale for dette over skatteseddelen, tenker de på behov og ønsker som går ut over situasjonen der og da. De vurderer ut fra et helhetlig perspektiv der ulike behov og preferanser blir sett i sammenheng over tid. Hvis man i felleskap bestemmer seg for ikke å være dekket mot en bestemt risiko, for eksempel fordi man ikke er villig til å betale mer skatt, kan man ikke etterpå klage på at en ikke er dekket.

Perspektivet hjelper oss til å vurdere vår felles betalingsvillighet for å forsikre oss mot store og uforutsette utgifter til helsetjenester. Perspektivet innebærer at vi ikke baserer vår samlede betalingsvillighet på summen av det den enkelte syke ønsker av behandling når hun eller han er blitt syk. En person som er blitt alvorlig syk og snart sannsynligvis vil dø, vil kunne ønske å bruke alle sine ressurser til å øke sjansen til å overleve, og ha ønske om at fellesskapet bruker maksimalt av ressurser for å kunne øke overlevelsessjansen noe. Det kan inkludere et ønske om at fellesskapet finansierer svært dyre legemidler eller sender pasienten til eksperimentell behandling i utlandet. For den enkelte syke kan dette være rasjonelt og rimelig. Men ut fra et rettferdighetsperspektiv, som får fram at ressurser fordeles over tid og at det kan være rasjonelt å binde seg på forhånd om hvilke avveininger en ønsker å gjøre, vil ikke dette

nødvendigvis være like rimelig hvis knappe ressurser kan brukes til enda viktigere formål. Samfunnskontrakten i et rettferdighetsperspektiv tydeliggjør gjennom forhåndsbindingen sammenhengen mellom hvor mye vi betaler for helsetjenesten og hvor omfattende tjenester vi kan forvente. Vi trenger derfor kriterier for rettferdig prioritering.

Helsetjenestens ressurser er alltid begrenset av budsjetter eller knapphet på helsepersonell. Hvis tjenesten ønsker å prioritere nye tilbud, må enten budsjettet økes, eller ressursene må omfordes fra et annet område innenfor helsetjenesten.

2. Likebehandling av alle som samfunnskontrakten omfatter: Samfunnskontrakten gjelder alle borgerne i landet; den er universell.

Å tenke på vårt felles helsevesen som en del av samfunnskontrakten, gir en begrunnelse for at tilbudet som gis ikke skal være basert på særlige trekk ved personen selv (for eksempel at enkelte har lav eller høy inntekt). De som tar beslutninger skal tenke allment og upartisk, det vil si alle parter bør likebehandles. Ved utelukkende å ta utgangspunkt i den enkelte situasjon, og de interesser og følelser som dannes i denne situasjonen, kan det oppstå forskjellsbehandling. Det kan unngås ved å tenke ut fra et rettferdighetsperspektiv.

Hvor stort er virkeområdet for likebehandlingsprinsippet? Innvandreres helse, og deres tilgang til helsetjenester, krever etter utvalgets mening særlig oppmerksomhet. Alle medborgere

har krav på likebehandling; ikke minst når det gjelder et så grunnleggende gode som helsetjenester. Etter utvalgets mening omfatter også likebehandlingsprinsippets virkeområde asylsøkere og innvandrere som befinner seg i Norge uten ennå å ha oppnådd status som medborgere. Disse gruppene, og hver enkelt person, skal prioriteres etter de samme prinsipper for rettferdig fordeling av helsetjenester som alle andre.

I tillegg til en upartisk normativ rettferdighetsbegrunnelse for samfunnskontrakten, kan vi kan skille mellom to sett av direkte motiver for å slutte opp under en samfunnskontrakt som gir grunnleggende velferdstjenester for alle. Det første er et egennyttig forsikringsmotiv om å få dekke egne uforutsette helseutgifter. Man kan ikke forsikre seg mot å få sykdom, men man kan forsikre seg mot de økonomiske konsekvensene av en eventuell sykdom. Men viljen til å forsikre seg er ikke ubegrenset, noe som gir grunnlag for prioriteringsavveininger.

Det andre motivet er hensynet til omfordeling. Det begrunnes ut fra synet på rettferdig finansiering, men kan også motiveres av uegennyttige eller altruistiske preferanser. I den grad vi bryr oss om våre medborgeres tilgang til helsetjenester, viser vi dette gjennom å dekke forbruk av helsetjenester for dem som ikke selv har betalingsevne. Med andre ord, folk som har betalingsevne viser betalingsvilje for at deres medborgere som av ulike grunner ikke selv har betalingsevne, likevel gis tilgang til helsetjenester. Men viljen til omfordeling har også grenser, det er ikke alle typer helsetjenester vi er villige til å betale for at andre skal få tilgang til. I en kollektiv forsikringsordning som vår er det legitimt å sette grenser for hva som skal prioriteres.

Velferdsstatens samfunnskontrakt har to viktige fordeler sammenliknet med privat risikodeling. Systemet er universelt. Risikodelingen blir derfor mer omfattende enn i private systemer der enkelte kan ha medfødte eller ervervede egenskaper som gjør det vanskelig å få privat forsikring mens andre ikke har familie som man kan dele ressurser med. Velferdsmodellen bygger på stor grad av tillit mellom stat og borger. Videre kjenntegnes velferdsmodellens samfunnskontrakt av at alle borgere har rett til å motta ytelser fra samfunnet ved behov.

Det skjer også en økende grad av rettsliggjøring av velferdsstaten (Feiring 2006). De fleste vil også oppfatte velferdsstatens omfordelingssystem som fordelaktig fordi det er basert på rettigheter. Det betyr at en person som kommer i en vanskelig livssituasjon som omfattes av trygdesystemet eller

får behov for helsetjenester, har rett til å få hjelp og samfunnet har plikt til å hjelpe. Retten til helse er inntatt i en rekke menneskerettighetsinstrumenter, blant annet i Den internasjonale konvensjonen om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter og FNs konvensjon om barnets rettigheter. Begge er inntatt i menneskerettighetsloven. I FN-konvensjonen om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter, som er den mest omfattende når det gjelder regulering av sosiale rettigheter, heter det blant annet at det er et statlig ansvar å ha et bredt sammensatt helsevern hvor en hovedkomponent er retten til helsehjelp for den enkelte. Til helsehjelpen stilles det nærmere krav om at den må sikres av staten i tilstrekkelig omfang, at den må være tilgjengelige for alle, at den må være medisinsk og kulturelt akseptable og at den må være av tilstrekkelig kvalitet. I kravet om tilgjengelighet for alle ligger prinsippet om ikke-diskriminering og krav om fysisk tilgjengelighet, økonomisk tilgjengelighet og informasjonstilgjengelighet (FNs høykommissær for menneskerettigheter 2000; Eide 2006; Høstmælingen 2012).

Det er etter utvalgets vurdering bred enighet på tvers av politiske partier og samfunnslag i Norge om de grunnleggende verdiene for velferdsstaten og helsesektoren. Det er viktig for å skape oppslutning om de prioriteringer som bør og må gjøres framover.

3.2 Mål for helsepolitikken og helsesektoren

Utvalget mener at målet for helsepolitikken og helsesektoren bør være «Flest mulig gode leveår for alle, rettferdig fordelt». Valg og virkemidler for å oppnå disse målene bør skje gjennom åpne og ansvarlige beslutningsprosesser. Utvalget vil særlig vektlegge følgende:

Helsepolitikken skal fremme helse og forebygge sykdom. Flest mulig gode leveår for alle har vært et uttalt mål i lang tid.² Dette innebærer å: i) forbedre helsetilstanden for folk med sykdom og plager, ii) gi folk flere leveår i best mulig helse, og iii) bidra til at folk ikke taper gode leveår eller får unngåelige helseplager i framtida.

Disse målsettingene krever at ressursene utnyttes godt til dem som trenger det mest og kan hjelpes mest, og ikke anvendes til tiltak som ikke virker eller kunne være anvendt på en bedre måte til andre tiltak. Det betyr videre at vi ikke bare

² Se NOU 1991: 10 Flere gode leveår for alle. Forebyggingsstrategier.

skal vurdere helseeffekter av helsetjenester, men også vektlegge forebyggende helsearbeid og forhold utenfor helsesektoren som samferdselsutvikling, skole og nærmiljø som påvirker helse i befolkningen.

Helsesektoren skal sikre flest mulig gode leveår for alle, rettferdig fordelt. God helse er viktig som et gode i seg selv, men også fordi god helse er avgjørende for våre muligheter til å realisere våre potensialer på andre viktige arenaer som bedre sosialt liv, økt yrkesdeltakelse og økt inntekt (Sen 2002). Lik helse i et livsløpsperspektiv er en av betingelsene for like muligheter. Det betyr ikke et mål om at alle mennesker skal oppleve samme mengde gode leveår. Det er en umulighet på grunn av biologiske variasjoner og variasjoner i folks helserelevante atferd. I tillegg kommer sosiale variasjoner som skyldes at de sosiale kår folk lever i, påvirker deres helse. Rettferdig fordeling av gode leveår innebærer å gi ekstra prioritet til de dårligst stilte i samfunnet, enten fordi de er født med alvorlig funksjonshemming eller senere får tilstander som medfører et stort helsetap. Ulikhet i helse som skyldes ulikhet i levekår, kan også påvirkes ved omfordeling utenfor helsesektoren. Helsetjenesten bør særlig bidra til at grupper med stort helsetap løftes fram og sikres gode tjenester. Målet om flest mulig gode leveår for alle, rettferdig fordelt, innebærer også en oppvurdering av befolkningsperspektivet. Befolkningens helse er summen av alle enkeltpersoners helse. Hvis befolkningens helse er dårlig, betyr det at hver enkelt av oss har høyere risiko for tidlig død eller nedsatt helse. Det kan etter utvalgets vurdering være riktig å flytte ressurser fra behandling av enkeltpasienter med liten effekt til befolkningsrettede tidlig-intervensjoner eller forebyggende tiltak som gir flere gode leveår for alle, mer rettferdig fordelt. Slike tiltak bør gjennomføres dersom de er forenlige med borgernes rett til frihet og medbestemmelse.

Helsesektoren kan bidra til å redusere ulikheter i helse. Ulikheter i helse skyldes variasjoner i tilgang til helsetjenester, eller variasjoner i andre faktorer som påvirker folks helse: biologiske, atferdsmessige eller sosiale determinanter (Marmot et al. 2010). Ulikheter i tilgang til helsetjenester kan reduseres ved at det ikke er økonomiske barrierer i tilgang, dvs. hovedsakelig gratis helsetjenester. Gode helsetjenester kan kompensere for biologiske faktorer og forebygge eller påvirke uheldige levevaner. De sosiale faktorene som skaper ulikhet i helse, kan oftest, som nevnt over, påvirkes mest effektivt ved tiltak *utenfor* hel-

setjenesten (Marmot et al. 2008; Deaton 2012; Marmot 2012).

Helsesektoren skal beskytte den enkelte mot store uforutsette utgifter til helsetjenester. Det betyr at vi fortsatt skal ha en god offentlig finansiert helsetjeneste. Den er ikke avgrenset til å sikre et godt og omfattende tilbud til spesielle grupper, men er for alle uavhengig av personlig økonomi. Begrunnelsen er todelt. Universell tilgang til viktige helsetjenester uten stor egenbetaling (som er nødvendig for å sikre lik tilgang) kan begrunnes i borgernes egennyttige forsikringsmotiv og i et solidarisk (uegennyttig) omfordelingsmotiv (FNs høykommissær for flyktninger 2010).

Det forhindrer ikke at det kan være plass for et supplerende privat helsevesen, private forsikringsordninger eller egenbetaling for tjenester som ikke er prioritert av den offentlige helsesektoren. Men vi er alle avhengige av den kompetanse, kapasitet og kvalitet som er utviklet og gis i det offentlige helsevesenet. Hvis omfanget av privat finansierte tjenester går ut over målet om flest mulig gode leveår for alle, rettferdig fordelt, bør det begrenses.

3.2.1 Grunnprinsipper for å nå helsesektorens mål

Helsesektoren skal sikre likeverdig behandling basert på helsebehov uavhengig av personlig økonomi, kjønn, etnisk bakgrunn, bosted og den enkeltes livssituasjon. Den brede politiske enigheten omkring målsettingen «lik tilgang for like behov» kan forstås som å avspeile normer knyttet til idealet om like muligheter: Lik tilgang til helsetjenester er viktig for å gi folk like muligheter til å utvikle god helse, som igjen gir muligheter til å utfolde seg i arbeid og sosialt (Daniels 2008). Det er medisinske behov som skal avgjøre tilgangen til helsetjenester, og ikke som i et marked der det er etterspørernes betalingsevne og betalingsvilje som avgjør tilgangen til knappe goder.

Lønning II-utvalget framhevet at som en del av kravet om rettferdig fordeling er likebehandling et grunnleggende prinsipp. Likebehandlingsprinsippet

«tilsier [...] at dersom en pasient er gitt prioritet, skal alle pasienter med samme eller høyere prioritet, så langt mulig, også ha et tilbud. Hvis det er enighet om at pasienter oppfyller de samme kriteriene, vil avvik fra denne rangeringen representere brudd på likebehandlingsprinsippet» (NOU 1997: 18 s. 131).

Kravet om likebehandling uavhengig av disse kjennetegnene innebærer også at helsesektoren virker omfordelende fra personer med lav risiko til personer med høy risiko, fra unge til eldre, og fra personer med høy inntekt til personer med lav inntekt. Dette oppnås ved at finansieringen skjer ved skattlegging og ved at tilgangen til helsesektoren fordeles etter medisinske behov. Betaling etter evne og fordeling etter behov bidrar til en rettferdig finansiering av helsesektoren (WHO 2010).

Kravet til likebehandling innebærer at spesielle grupper eller individer ikke skal gis et redusert tilbud eller særlig privilegert behandling, uten at dette kan saklig begrunnes. Eksempelvis skal ikke en spesifikk etnisk bakgrunn føre til et dårligere tilbud. Motsatt skal det at en person eller en pasientgruppe løftes fram i massemedia, ikke i seg selv føre til en favorisert behandling. Tilbudet skal, i tråd med velferdsstatens grunnleggende verdi om rettsikkerhet, være forutsigbart og ikke vilkårlig.

Helsesektoren skal sikre og fremme medbestemmelse og pasientens autonomi. Det er grunnleggende i medisinsk etikk og norsk helserett at pasienten har rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige, forsvarlige og prioriterte undersøkelses- og behandlingsmetoder, og at helsehjelp skal gis på bakgrunn av et informert samtykke. Det er pasienten selv som, på bakgrunn av veiledning og informasjon fra kompetent helsepersonell, er den nærmeste til å vurdere konsekvensene av ulike behandlingsvalg eller å avstå fra behandling. Medvirkningsretten innebærer imidlertid ikke en rett til behandling som helsepersonellet vurderer som uforsvarlig. Det betyr at brukeren ikke kan forlange behandling som det ikke foreligger en tilstrekkelig dokumentert effekt av. Retten tilsier i utgangspunktet heller ikke at pasienten kan forlange behandling som er dyrere enn den som helsesektoren prioriterer innenfor de avsatte personell- og økonomiressurser, så langt denne er faglig forsvarlig.

3.2.2 Vanskelige valg og åpenhet om prioriteringer

Det er nødvendig og akseptabelt å veie viktige hensyn mot hverandre. Prinsipper og grunnleggende hensyn kan i mange tilfeller gi samme anbefalinger, men det kan også være spenninger mellom dem og dermed behov for avveining. Det kan også være behov for å vurdere nærmere hvordan

prinsippene skal forstås og hvilke implikasjoner de kan ha. For eksempel må en vurdere hvor langt hensynet til likeverdig behandling uavhengig av bosted (geografisk likhet) bør gå sammenliknet med hensynet til kvalitet og kostnader. Videre må man vurdere hvor langt hensynet til likeverdig behandling uavhengig av økonomisk situasjon går når det gjelder avgrensningen og finansieringen av den offentlige helsetjenesten. Personlig økonomi vil i noen tilfeller gi ulik tilgang til tjenester som er lavt prioritert innenfor den offentlige helsesektoren. Hensynet til personlig frihet kan medføre aksept for privat finansiering av lavt prioriterte tjenester i stedet for lang ventetid eller intet tilbud.

Helsesektoren skal ha åpenhet om prioriteringer. Til grunn for de avveininger som må gjøres i helsesektoren, legger utvalget vekt på gode, åpne og legitime prosesser. Det betyr at beslutninger som tas om prioriteringer, skal være offentlige. Begrunnelsene må være åpne og oppfattes som relevante og akseptable for dem det angår. Beslutningene må kunne omgjøres i lys av ny kunnskap, nye forhold og nye argumenter. Det er de beste argumenter og grunner som skal telle, ikke antallet som mener dem. Åpne, transparente, overprøvbare og upartiske beslutningsprosesser er av særlig relevans ved prioritering mellom pasientgrupper.

3.3 Prioriteringsbegrepet

Å prioritere innebærer å rangere, det vil si å sette noe foran noe annet. I helsesektoren mener vi ofte rangering av ulike tiltak med hensyn til hvilke som skal få ressurser for å bli gjennomført. Disse tiltakene er iblant knyttet direkte til konkrete pasienter.

Når vi sier at et tiltak har prioritet over et annet, mener vi at dersom vi kun har ressurser nok til ett av tiltakene, skal ressursene brukes på dette først. Prioritering innebærer dermed både å si ja og nei. Andre ganger vurderer vi flere enn to tiltak samtidig, og noen ganger sier vi bare at et tiltak har høy prioritet. Dette er det samme som å si at tiltaket har høyere prioritet enn andre tiltak det er naturlig å sammenlikne det med. Man bør alltid være klar på hvilke tiltak man da mener.

Prioritering har blitt definert på ulike måter. Det er derfor nyttig å presisere noen aspekter ved prioritering slik begrepet skal forstås her.

3.3.1 Prioritering medfører å si nei, men også ja

Prioritering blir iblant sett på som noe negativt og som tett forbundet med å nekte pasienter behandling. Men prioritering handler ikke primært om å si nei. Prioritering innebærer *rangering*, og sammen med ressursknapphet medfører dette å si nei, men også å si ja. Nettopp ideen om rangering gjør det klart hvor tett knyttet ja og nei er til hverandre. Sier vi ja til et tiltak, sier vi nei til et annet, og omvendt. Mens visse typer prioritering er bedre enn andre, er prioritering i seg selv hverken negativt eller positivt. Som beskrevet er dessuten prioritering og det å si nei uunngåelig; vi kan gjøre det åpent eller i det skjulte, men vi vil uansett måtte rangere tiltak og si nei til noen.

Vi prioriterer fordi vi ønsker å prioritere. I Norge bruker vi store ressurser på helsetjenester, men de bør fordeles effektivt og rettferdig for å nå sentrale helsepolitiske mål. Alternativet til bevisst prioritering er tilfeldig fordeling, noe som ikke nødvendigvis fører til flest mulig gode leveår for alle, rettferdig fordelt.

3.3.2 Prioritering foregår på alle nivåer i helsetjenesten

Prioritering foregår på alle nivåer i helsetjenesten. Beslutninger på overordnet nivå dreier seg ofte om kapasitetsbeslutninger. Det vil si at man avgjør hvor mange personer som maksimalt kan tilbys et gitt tiltak. På nasjonalt nivå kan man, for eksempel, legge føringer for totalkapasiteten på visse ressurskrevende, avanserte tiltak, slik som PET/CT-skanning. På sykehusnivå bestemmer man, for eksempel, antall senger og ansatte tilknyttet hver avdeling og antall operasjonsstuer. Når beslutningstakeren rangerer tiltak på disse nivåene, sammenliknes gjerne ulike grupper der identiteten til enkeltindividene er ukjent for den som beslutter. Gruppeinndelingen kan være basert på, for eksempel, bosted eller diagnose. Andre beslutninger på overordnet nivå har karakter av at det konkret besluttes hva som skal tilbys ulike pasientgrupper, for eksempel legemidler, medisinsk utstyr, screening og noen typer diagnostikk. I disse tilfellene fastsettes det ikke en fast kapasitet på forhånd, men alle pasienter som oppfyller kriteriene, har i praksis rett til behandlingen.

På klinisk nivå må helsepersonell ofte avgjøre hvilke pasienter som skal få benytte den forutbestemte kapasiteten. Med andre ord, beslutningstakerne må prioritere mellom tiltak, av lik eller ulik type, direkte knyttet til konkrete pasienter. På

dette nivået er beslutningstakeren kjent med identiteten til minst en av pasientene som blir påvirket av beslutningen. En kirurg må, for eksempel, ofte rangere og velge hvilken pasient hun eller han skal operere først og kjenner da som regel alle de som venter på operasjon. I andre tilfeller er bare én av pasientene kjent. En allmennlege må, for eksempel, ofte velge om pasienten på kontoret skal henvises til en undersøkelse eller om det er viktigere at kapasiteten brukes på andre pasienter, som hun eller han ikke nødvendigvis kjenner identiteten til.

3.3.3 Prioritering innebærer både en prosess og et resultat

Prioritering er en type aktivitet, en prosess. Denne prosessen leder til et resultat i form av en rangering av ulike tiltak. Når man vurderer en gitt prioriteringsprosess eller beslutning, kan man derfor se på selve prosessen, resultatet eller begge deler. De to komponentene henger gjerne sammen, blant annet ved det at en god prosess gir et godt resultat.

3.3.4 Prioritering kan være bevisst, men også ubevisst

Beslutningstakere, inkludert helsepersonell, foretar prioriteringer både bevisst og ubevisst. I det siste tilfellet, tenker ikke beslutningstakeren på at beslutningen hun eller han tar, handler om prioritering. Prioriteringsbegrepet krever ikke at beslutningstakeren ser på sin beslutning som en prioriteringsbeslutning. Dersom hun eller han rangerer ulike tiltak slik som beskrevet ovenfor, er det uansett å regne som et tilfelle av prioritering, men resultatet er da ikke alltid i overensstemmelse med grunnleggende verdier, og det er ikke sikkert vi når de mål vi har satt oss.

3.3.5 Det finnes både god og dårlig prioritering

Prioritering innebærer rangering – bevisst eller ubevisst – og det i seg selv er verken positivt eller negativt. Visse prioriteringsprosesser og prioriteringsbeslutninger er imidlertid bedre enn andre. Hva som kjennetegner og fremmer gode prosesser og beslutninger, er gjennomgangstema i denne utredningen.

En av de store utfordringene er at ubevisste prioriteringer ofte fører til at sterke grupper får gjennomslag for sine krav, mens svakere grupper ikke får gjennomslag, og i praksis blir de «tause

taperne». En av grunnene til at gode prioriteringsprosesser er viktige, er å unngå at svake grupper i

realiteten kommer dårligere ut enn sterkere grupper, se eksempel i boks 3.2.

Boks 3.2 Prioritering av brystrekonstruksjon og mulige konsekvenser for pasienter med leppe- og ganespalte

Brystkreftopererte kvinner hadde i 2012 en omfattende kampanje, hvor de blant annet viste arrene sine utenfor Stortinget og fikk stor omtale i media. Målet var å få brystrekonstruksjon raskere enn i dag, aller helst samtidig med fjerningen av brystet.

Kampen lyktes i den forstand at det ble bevilget 50 millioner kroner i revidert nasjonalbudsjett for 2012, og det ble ytterligere bevilget 100 millioner kroner til en ekstra innsats for brystrekonstruksjon i statsbudsjettet for 2013.

Daværende helseminister sa i en pressemelding at det viktigste er å bli frisk av kreftsykdommen, men at brystrekonstruksjon er viktig for langtidshelse og velvære for mange kvinner, og at vi dessverre har eksempler på at enkelte har måttet vente svært lenge: «Det er derfor svært gledelig at vi nå får styrket tilbudet slik at flere kvinner kan få raskere hjelp».

I mars 2014 skrev professor Ivar Sønbo Kristiansen ved avdeling for helseledelse og helseøkonomi ved Universitetet i Oslo en kronikk i Dagens Medisin med tittelen «Prioriteringens tause tapere». I kronikken påpeker Kristiansen at få i praksis spør om hva som blir prioritert ned når noe annet blir prioritert opp. Det har vært mye oppmerksomhet rundt køene i norsk helsevesen, men vi vet svært lite om de tause taperne som aldri kommer til behandling.

Kilde: Bordvik og Nilsen (2014)

Kristiansen påpeker at brystrekonstruksjon etter kreftkirurgi kan være et eksempel. Etter at midler til brystrekonstruksjon ble øremerket i statsbudsjettet, har det blitt en sterk vekst i antall brystrekonstruksjoner, mens antallet leppe- og ganespalteoperasjoner har gått ned med ca. 20 pst. Det er ikke sikkert at nedgangen i tallet på slike operasjoner skyldes økningen i brystkirurgi, men Kristiansen påpeker at det i alle fall fortjener å bli undersøkt.

Dagens Medisin arrangerte DM Arena med prioritering i helsetjenesten som tema i mars 2014, og både der og i debatten i Dagens Medisin har en rekke fagfolk uttalt seg kritisk til de øremerkede midlene. Flere fagfolk påpeker at prioritering av brystrekonstruksjon har medført lengre ventetid for andre pasientgrupper, som for eksempel barn med leppe- og ganespalte. De som skal ha brystrekonstruksjon har fått en «motorvei inn i systemet», som ingen andre har. Fagfolkene er glade for at de brystkreftopererte har fått et godt tilbud, men mange påpeker at de synes barn med leppe- og ganespalte burde vært prioritert framfor brystrekonstruksjon.

På DM Arena vedgikk stortingsrepresentant Kjersti Toppe at hun og kollegene ofte gjør ubevisste prioriteringer. «Vi har en tendens til å bevilge penger til grupper med stor dramatikk og gode talsmenn», sa hun.

Kapittel 4 Helsetilstand og helsetjenesten i Norge

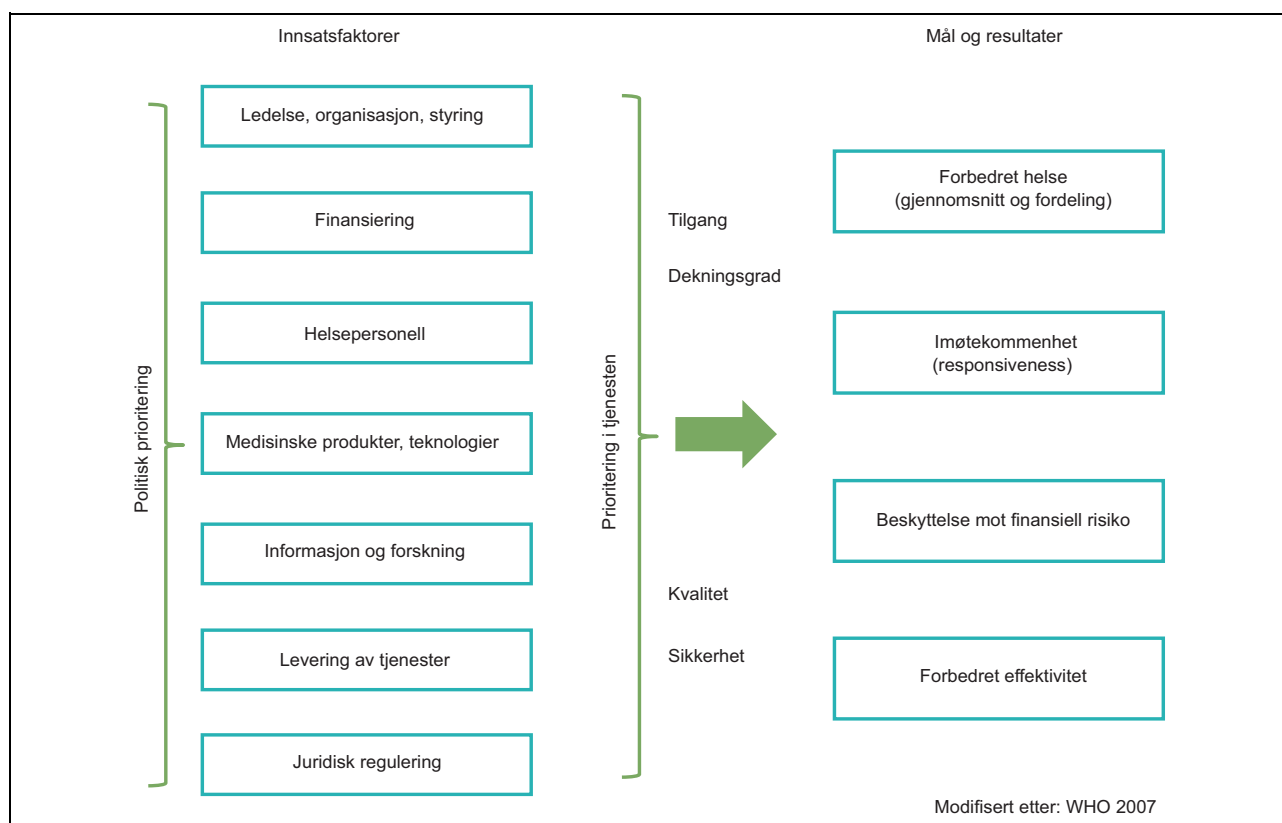
Kapittel 3 definerte blant annet prioriteringsbegrepet. I tillegg ble prioritering sett i relasjon til verdigrunnlaget og de ulike målsetningene for helsetjenesten. God prioriteringstenkning kan etter utvalgets mening ses på som et verktøy for å understøtte grunnleggende verdier, og som et redskap for å nå overordnede målsetninger.

I dette kapitlet gjøres det innledningsvis rede for prioriterings plass i et helsesystem. Prioritering kan etter utvalgets mening forstås som et redskap for å knytte innsatsfaktorer, som helsepersonell og medisinskteknisk utstyr, sammen med de mange målsetningene som ble presentert i kapittel 3. Deretter gis det en kort gjennomgang av status for hver innsatsfaktor i Norge. Hensikten er å lage et bakteppe for beskrivelsen av prioriteringsområdet som gis i kapittel 5. Kapitlet

avsluttes med utvalgets vurdering av om målet om «flest mulig gode leveår, rettferdig fordelt» kan sies å være oppfylt i dag, og hva som i så fall kan være årsak til at dette ikke er tilfelle.

4.1 Et overordnet perspektiv på helsesektoren

Helsesektoren er en kompleks organisasjon som gjennom ulike innsatsfaktorer skal nå sine mål: først og fremst bedre helse for hver enkelt innbygger (Figur 4.1). Folkehelsen er summen av hver enkelt innbyggers helse. Verdens Helseorganisasjons rammeverk for helsesystemer peker også på andre mål og resultater som er viktige (WHO 2000; WHO 2007). Det er ikke bare gjennom-



Figur 4.1 Helsesystemet, innsatsfaktorer og mål

snittshelsen som er av interesse, men også fordelingen av helse mellom hver enkelt innbygger og mellom grupper av innbyggere. Helsesektoren kan også vurderes ut fra om den gir god beskyttelse mot finansiell risiko, hvordan den møter innbyggernes behov og ønsker, og hvor effektivt tjenestene når de som trenger dem. I tillegg til disse mer overordnede målsetningene, inneholder rammeverket også en gruppe mellomliggende mål som god tilgang til helsetjenester for befolkningen, høy dekningsgrad og at helsesektoren tilbyr sikre tjenester av god kvalitet. Veien til de overordnede målene antas i dette rammeverket å gå via de mellomliggende målene.

Figur 4.1 peker på de byggsteinene som må inngå i en velfungerende helsetjeneste. Det er systemer for styring og ledelse, ulike finansieringsordninger, kompetent helsepersonell fordelt over hele landet, medisinsk teknologi, informasjonssystemer, og sist men ikke minst velfungerende helseinstitusjoner på lokalt, regionalt og nasjonalt nivå. Politisk prioritering på overordnet nivå påvirker rammebetingelsene for helsetjenesten, og prioritering i tjenesten påvirker tilgang og dekningsgrad, og dermed også overordnede mål og resultater. Det må også nevnes at det ikke bare er helsesektoren som påvirker helsetilstanden i befolkningen, men også faktorer utenfor sektoren som utdanning, velferd, arbeidsliv, fysisk miljø, næringsmidler, avgifter, lovgivning (for eksempel røykelov), kosthold, levevaner og sosial ulikhet.

I det følgende gis det en oversikt over helsetilstanden i befolkningen og innsatsfaktorer i et helssystemperspektiv.

4.2 Helsetilstanden i befolkningen

4.2.1 Forventet levealder

Et anerkjent samlemål for helse i en befolkning er forventet levealder ved fødsel. Historisk sett har økningen i forventet levealder vært eventyrlig. I 1846 var forventet levealder i Norge for kvinner 49,7 år og for menn 46,4 år (Figur 4.2). I 2013 var den 83,6 for kvinner og 79,7 for menn (SSB 2014).

Flere land har høyere forventet levealder enn Norge, som ligger rett under de ti topprangerte landene i tabell 4.1. For menn er avstanden opp til Island noe over ett år, mens for kvinner er avstan-



Figur 4.2 Forventet levealder i Norge, 1846–2013

Kilde: Human Mortality Database og SSB

Tabell 4.1 Forventet levealder ved fødsel blant kvinner og menn i 2012 (topp 10)*

Menn			Kvinner		
1	Island	81.2	1	Japan	87.0
2	Sveits	80.7	2	Spania	85.1
3	Australia	80.5	3	Sveits	85.1
4	Israel	80.2	4	Singapore	85.1
5	Singapore	80.2	5	Italia	85.0
6	New Zealand	80.2	6	Frankrike	84.9
7	Italia	80.2	7	Australia	84.6
8	Japan	80.0	8	Sør-Korea	84.6
9	Sverige	80.0	9	Luxemburg	84.1
10	Luxemburg	79.7	10	Portugal	84.0

* Land med en befolkning under 250 000 er utelatt på grunn av usikkerhet i estimatene.

Kilde: WHO (2014a)

Tabell 4.2 Rangering av forventet helsejustert levealder

<i>Menn</i>	<i>Kvinner</i>
Japan	Japan
Singapore	Sør Korea
Sveits	Spania
Spania	Singapore
Italia	Taiwan
Australia	Sveits
Canada	Andorra
Andorra	Italia
Israel	Australia
Sør Korea	Frankrike
Sverige	Hellas
Nederland	Israel
New Zealand	Østerrike
Irland	Kina
Hellas	Sverige
Taiwan	Portugal
Kypros	Chile
Tyskland	Slovenia
Malta	Tyskland
Storbritannia	Kypros
Costa Rica	Irland
Maldivene	Malta
Østerrike	Canada
Luxemburg	Belgia
Frankrike	New Zealand
Island	Costa Rica
Belgia	Tsjekkia
Portugal	Uruguay
Brunei	Storbritannia
Danmark	Nederland
<i>Norge</i>	Luxemburg
USA	Danmark
Chile	Polen
Libanon	Estland
Kina	USA
Slovenia	<i>Norge</i>

Kilde: Salomon et al. 2012

den opp til Japan om lag tre år. Vi vet ikke sikkert hvorfor flere land i dag har lengre forventet levealder enn Norge. Røyking er en av de viktigste årsakene til levealdersforskjeller blant høyinntektsland og kan forklare en del av denne utviklingen. Videre vet vi at Norge har høy dødelighet

blant unge voksne menn, og at forskjeller i dødelighet i høy alder har økende betydning for internasjonale levealderforskjeller.

4.2.2 Helsejustert forventet levealder

Et annet og mer omfattende samlemål for helse i befolkningen er helsejustert forventet levealder ved fødsel. Det vil si forventet levealder, justert for sykkelighet over livsløpet. Det foreligger ikke sammenliknbar statistikk langt tilbake i tid, men det finnes sammenliknbare data for 1990 og 2010.

Helsejustert forventet levealder for kvinner var 65,7 år i 1990 og 67,3 år i 2010.¹ Helsejustert forventet levealder for menn var i 1990 og 62,2 år i 2010 og 65,0 år i 2010 (Salomon et al. 2012). Det er interessant å merke seg at Norge er rangert som nummer 36 for kvinner og 31 for menn, selv om slike sammenlikninger er noe usikre (Tabell 4.2). Å måle sykkelighet er langt mer komplisert enn å måle dødelighet. Døden inntreffer en gang og blir nøyaktig registrert. Sykdommer kan ramme oss mange ganger, og en sykdomsepisode kan være kortvarig eller langvarig og medføre redusert livskvalitet, smerte og ubehag. Forskjellene er ikke svært store, men tallene antyder at det her er et forbedringspotensiale.

4.2.3 Sykdomsbyrde

Et tredje, relativt nytt samlemål på helse i befolkningen er sykdomsbyrde, målt som helsetap sammenliknet med land og grupper som har lavest sykkelighet og dødelighet.² Sykdomsbyrden i et land måles som summen av tapte leveår og leveår levd med sykdom (= disability-adjusted life years (DALYs)). Enkelt sagt tilsvarer en DALY et tapt leveår med god helse. Dette målet fanger også opp helsetap ved kronisk sykdom, ikke bare dødelighet.

Verdens helseorganisasjon har tidligere og fram til nå publisert denne statistikken (WHO 2000). Den blir nå også analysert og publisert av et internasjonalt konsortium med hovedkvarter i Seattle, USA (Murray et al. 2012a). Sykdomsbyrdestatistikken sier ikke hvilke sykdommer som bør prioriteres, men forteller hvilke utfordringer som er størst i Norge, målt på fire ulike måter.

Den første og vanligste måten å rapportere sykdomsbyrde på er dødelighet for ulike syk-

¹ På engelsk: health-adjusted life expectancy = HALE

² Referanseverdiene ligger i en syntetisk leveårstabell basert på de lavest kjente aldersspesifikke dødelighetsratene i verden.

domsgrupper. Med denne målemetoden er hjertekarsykdom og kreft de vanligste dødsårsakene i Norge. En annen måte å måle sykdomsbyrde på er i form av tapte leveår. Med den målemetoden finner vi fortsatt at hjertekarsykdommer og kreft er de to viktigste årsakene til tapte leveår. Men med dette målet blir kreft anført som en viktigere dødsårsak enn hjertekarsykdommer. Det skyldes at kreft, når den rammer, ofte rammer tidligere. Dermed blir antall tapte leveår flere.

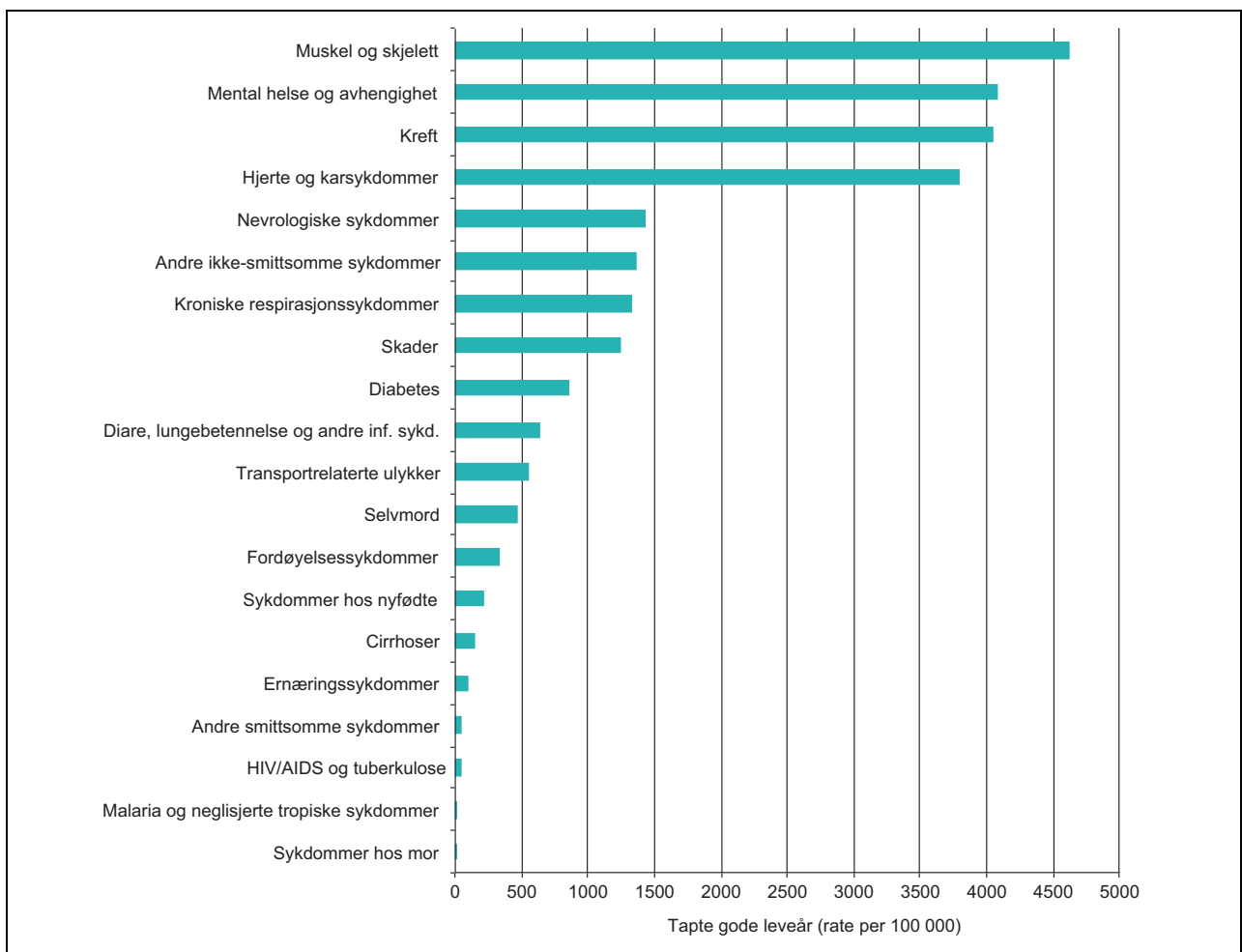
En tredje måte å måle sykdomsbyrde på er i form av tapte år levd med sykdom. Kronisk sykdom og akutte sykdomsepisoder som ikke medfører død, kan være en stor belastning i menneskers liv. Lidelser i muskel og skjelett (rygg- og nakkesmerter, slitasje i ledd, og revmatisk sykdom) og mentale lidelser (denne gruppen inkluderer også rusavhengighet) skiller seg ut med høy andel leveår levd med sykdom. Men andre årsaker gir også mange tapte leveår med sykdom, for eksempel skader, neurologiske sykdommer og kroniske respirasjonssykdommer (særlig KOLS).

Den fjerde og, etter utvalgets mening, viktigste måten å måle sykdomsbyrde på er i form av summen av tapte gode leveår, det vil si summen av tapte leveår som følge av tidlig død og leveår med sykdom. Dette samlemålet gir et nyttig oversiktsbilde, det vil si et folkehelseperspektiv på helsetilstanden i Norge, i år 2010 (Figur 4.3).

Vi ser av figuren at de fire viktigste årsakene til tapte gode leveår i Norge er lidelser i muskel og skjelett, mental helse og rusavhengighet, kreft og hjertekarsykdommer.³

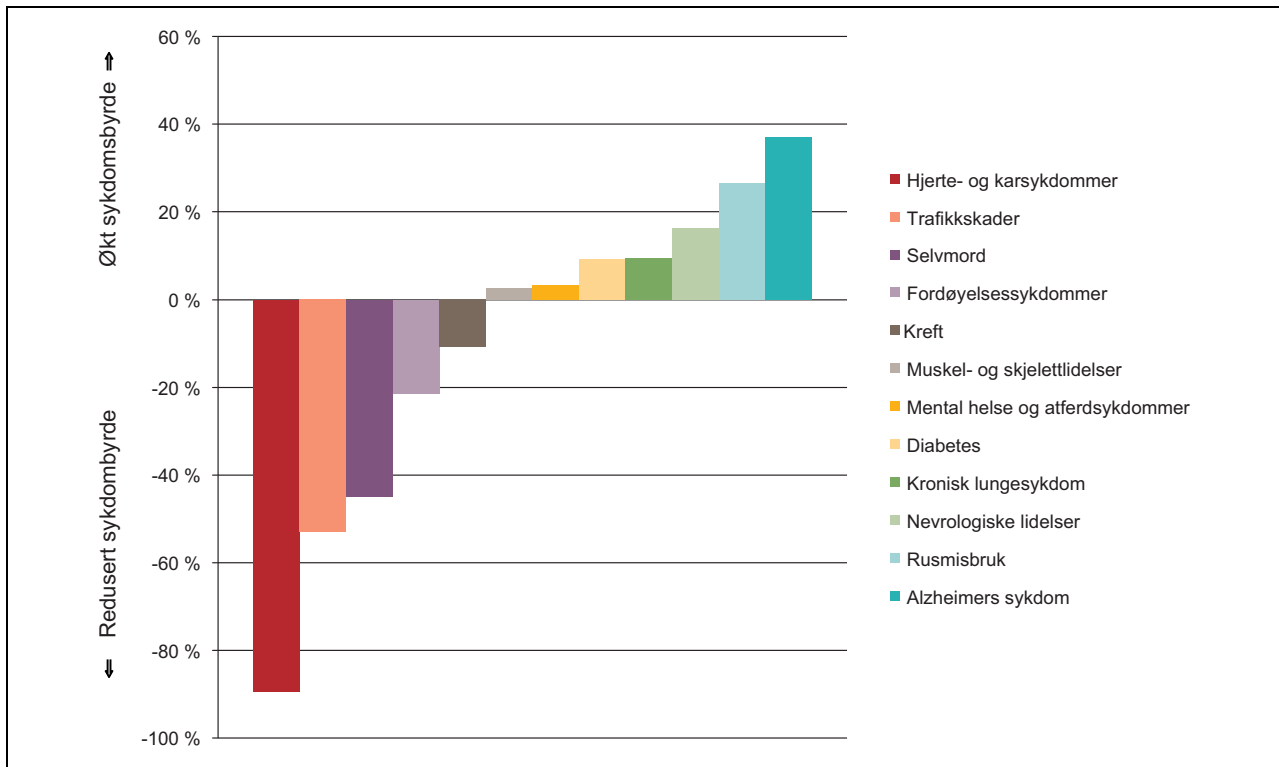
Noen viktige endringer fra 1990 til 2010 er vist i Figur 4.4. Vi ser av Figur 4.4 en betydelig positiv nedgang i sykdomsbyrden som skyldes hjerte- og karlidelser, trafikkskader, selvmord, og fordøyelsessykdommer. Den mest betydelige, negative økningen ser vi for Alzheimers sykdom, rusmisbruk og neurologiske tilstander. Det må bemer-

³ For ytterligere detaljer, forskjeller mellom kjønn, aldersgrupper og diagnoser på mer detaljert nivå, se <http://www.healthmetricsandevaluation.org/tools/data-visualizations>



Figur 4.3 Tapte gode leveår (DALYs) i Norge, 2010

Kilde: IHME, 2013, gjengitt med tillatelse



Figur 4.4 Endring i sykdomsbyrde målt som tapte gode leveår, utvalgte tilstander (1990–2010)

Kilde: IHME, 2013, gjengitt med tillatelse

kes at disse trendene ikke bare skyldes endringer i forekomst av tilstander og tiltak i helsesektoren; de er også påvirket av demografiske endringer i befolkningen (endret alderssammensetning) og endringer i levevaner. Nye, norske sykdomsbyrdedata blir fra 2015 gjort tilgjengelig hvert år og vil bli et viktig supplement til tidligere brukte mål på sykkelighet og dødelighet i Norge.⁴

4.2.4 Risikofaktorer

Sykdomsbyrde kan også måles i forhold til risikofaktorer. For både kvinner og menn er kosthold nå den viktigste risikofaktoren sett i forhold til tapte gode leveår (Lim 2012). Risikofaktorer relatert til kosthold er høyt inntak av salt, sukker, fett, (inkludert transfett), prosessert kjøtt og for lavt inntak av frukt, grønnsaker, nøtter, fiber, omega 3, og lignende. For kvinner følger høyt blodtrykk, røyking og overvekt. For menn er røyking rangert over høyt blodtrykk og overvekt. Fysisk inaktivitet er også en viktig risikofaktor.

Fra andre studier vet vi at det i Norge har vært en positiv nedgang i forekomsten av høyt blodtrykk, røyking og kolesterolnivå, mens overvekt

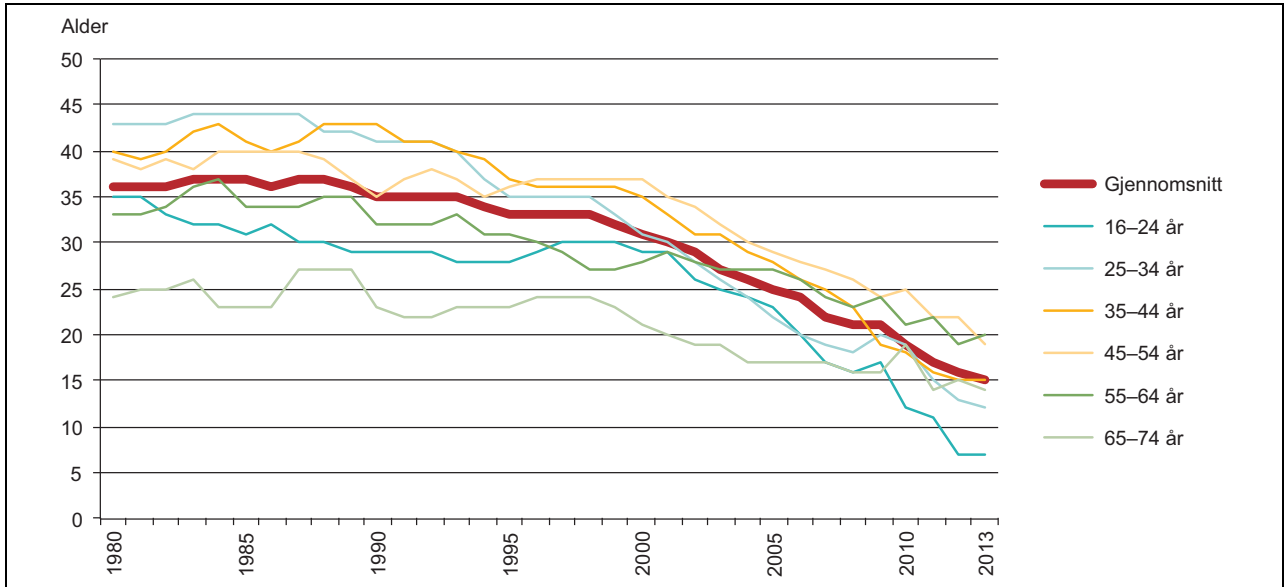
er et økende problem (folkehelsemeldingen). Endringer i befolkningens røykevaner for ulike aldersgrupper er gjengitt i Figur 4.5. Det har over tid vært en nedgang i alle aldersgrupper.

Andre viktige risikofaktorer som kan framheves, er rusavhengighet. Norge ligger svært høyt på internasjonal statistikk over overdosedødsfall (Helsedirektoratet 2014a).

4.2.5 Ulikhet i helse

Det er ikke bare befolkningens gjennomsnittshelse som er av interesse, men også fordelingen av helse mellom hver person og mellom grupper av innbyggere (Lippert Rasmussen 2013). Et positivt trekk er at når befolkningshelsen forbedres, for eksempel målt ved økt forventet levealder, reduseres som regel ulikheten i alder ved død (Vaupel et al. 2011). Figur 4.6 viser den historiske utviklingen av total ulikhet i helse, definert som ulikhet i alder ved død, målt med Gini-helse, mot endring av forventet levealder i perioden 1846–2013. Gini-helse er et mål på ulikhet som varierer mellom 0 og 1 (Le Grand 1989). I år 1900 var det fremdeles høy ulikhet (0,31) fordi mange døde i tidlig barnealder og som unge voksne. I 2013 var denne ulikhetsindeksen redusert til 0,08 fordi de

⁴ Verdens helseorganisasjon publiserer også sykdomsbyrdedata, men foreløpig ikke hvert år (WHO 2014a)



Figur 4.5 Endringer i befolkningens røykevaner, 1980–2013

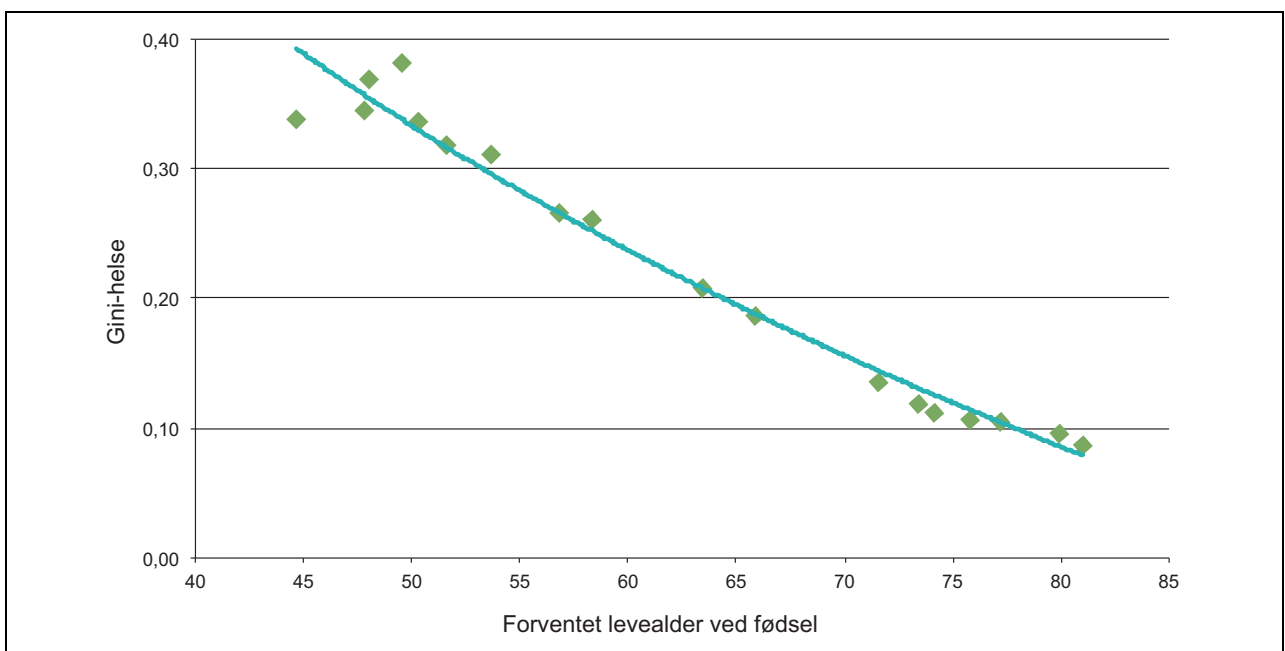
Kilde: SSB

fleste i dag lever omtrent like lenge, og barnedødeligheten er svært lav.

En tilsvarende trend ser vi for ulikhet i forventet levealder mellom fylker (Figur 4.7). Forventet levealder ved fødsel øker i alle fylker og forskjellene går langsomt ned.

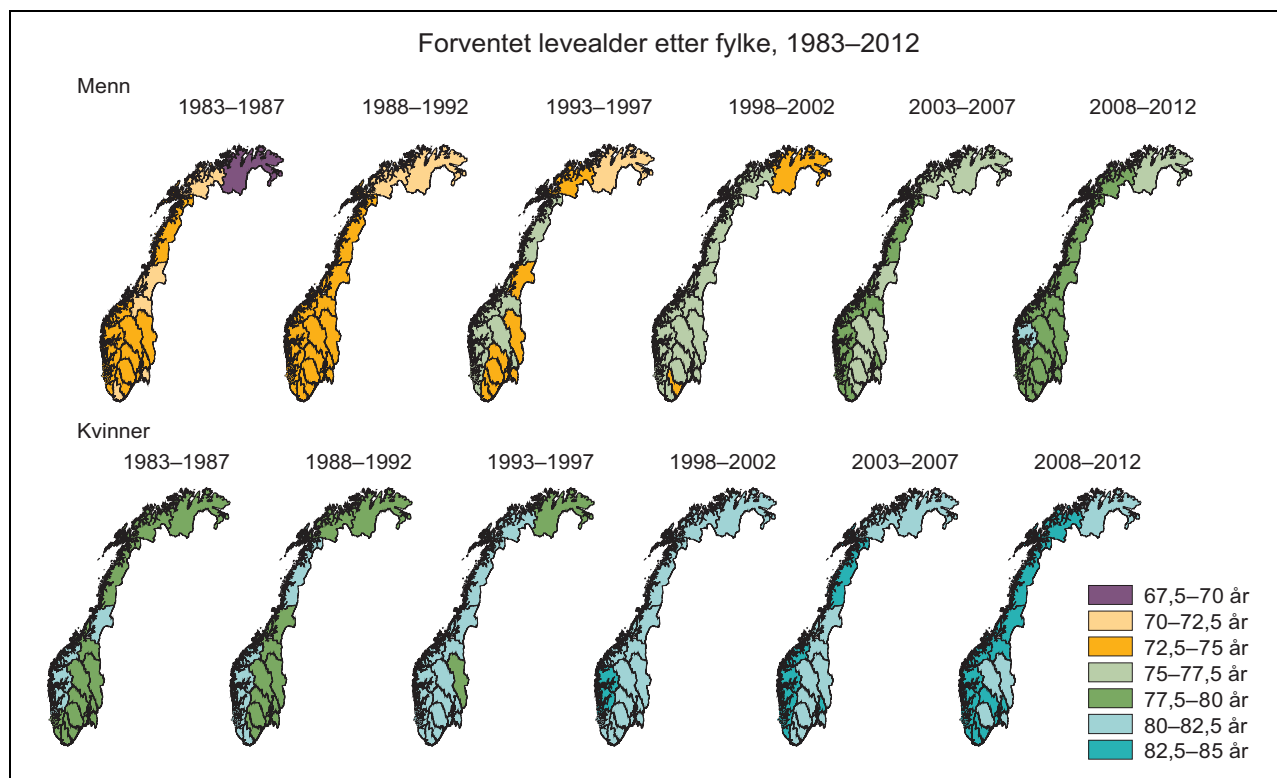
Forskjeller mellom enkelte andre grupper ser likevel ut til å øke. En studie av levealder relatert til utdanningsnivå utført ved Folkehelseinstituttet viser at de relative forskjellene i forventet leveal-

der økte med 5,3 år hos menn og med 3,2 år hos kvinner fra 1961 til 2009 (Steingrimsdóttir et al. 2012). Høyt utdannede menn hadde seks års lengre forventet levealder enn menn med kun grunnskoleutdanning i 2009. For kvinner var forskjellen nesten fem år. Selv om forventet levealder har økt for personer fra 35 år og eldre i alle utdanningsgrupper siden 1961, er det fortsatt betydelige forskjeller med utgangspunkt i utdanning. Når en vurderer slike endringer i forskjeller over tid knyt-



Figur 4.6 Ulikhet i alder ved død (Gini-helse) mot gjennomsnittshelse (forventet levealder) i Norge, 1846–2013

Kilde: Human Mortality Database, 1846–2009; SSB 2010–2013, egne beregninger



Figur 4.7 Ulikhet i forventet levealder

Kilde: Skaftun et al. (manuskript under utarbeidelse) og SSB

tet til utdanning, må en imidlertid også merke seg at særlig gruppen med grunnskoleutdanning nå er en mye mindre gruppe enn før da personer med grunnskoleutdanning langt på vei utgjorde normalbefolkningen. Det finnes ikke gode studier fra Norge som viser ulikhet i levetid etter inntekt.

Sosiale forskjeller i helsetilstand er velkjent fra mange land (Helsedirektoratet 2005; 2013; Marmot 2008; 2012), og er en spesiell utfordring i forhold til målet om flest mulig gode leveår for alle, rettferdig fordelt. De sosiale betingelsene for ulikhet i helse ligger til dels utenfor helsesektoren. Fordeling av inntekt, bosted, utdanning og levevaner påvirker ulikhet i helse. For å redusere uakseptable forskjeller i helse må fordelingen av de sosiale helsedeterminantene endres (Sosial- og helsedirektoratet 2005).

4.3 Helsetjenester

Hvordan bidrar helsetjenestene til å fremme målet om flest mulig gode leveår for alle, rettferdig fordelt? I det følgende gis først en beskrivelse av rammebetingelsene for det norske helsesystemet.

4.3.1 Ledelse, organisering og styring

Helsetjenesten er kompleks med mange nivåer, beslutningstakere, ulike profesjoner og avansert teknologi. De overordnede rammene for sektoren defineres av Stortinget i form av lovverk og statsbudsjett. Kommunestyrene representerer et politisk nivå som legger rammer for de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Det eksisterer et stort nasjonalt forvaltningsapparat som har i oppgave å iverksette og forvalte planer som er vedtatt av Stortinget, utarbeide kunnskapsgrunnlag og være faglig normerende. De regionale helseforetakene og sykehusene er en sentral del av helsetjenesten og har et «sørge-for-ansvar» for spesialisthelsetjenester for befolkningen i sin region. Primærhelsetjenesten har mange aktører som fastleger, helsestasjoner for barn og ungdom og pleie og omsorgstjenester for eldre. Ledelse og styringsmuligheter varierer mellom de ulike nivåene og innenfor nivåene. Systemet er komplekst i den forstand at mange av beslutningene som fattes på klinisk nivå, påvirker de overordnede beslutningene og vice versa.⁵

⁵ En beskrivelse av den norske helsetjenesten er gitt i Ringard et al. (2013), *Norway: Health System Review*, i *Health Systems in Transition* Vol. 15 No. 8

Tabell 4.3 Helseutgifter, nøkkeltall, 2009–2013

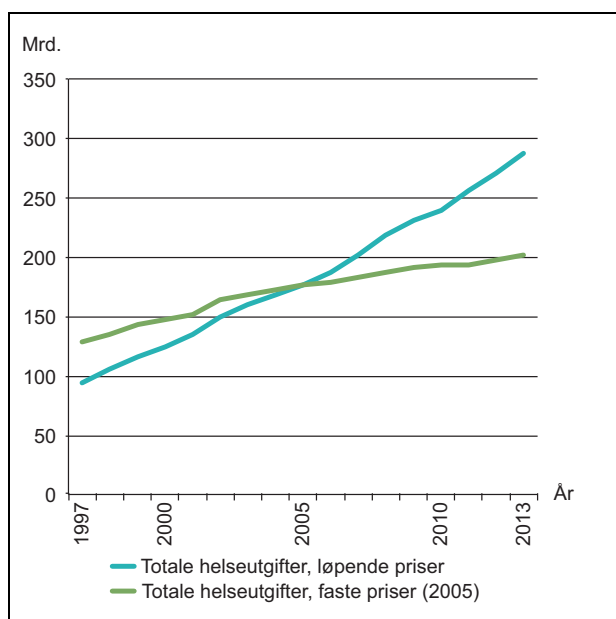
	2009	2010	2011	2012	2013
Totale helseutgifter. Milliarder kroner	230	240	255	270	288
Investeringer til helseformål. Milliarder kroner	10	9	10	11	15
Løpende helseutgifter. Milliarder kroner	220	231	246	259	273
Totale helseutgifter i prosent av BNP	9.7	9.4	9.3	9.3	9.6
Totale helseutgifter i prosent av BNP Fastlands-Norge	12.3	12.1	12.3	12.3	12.4
Privat finansiert andel av totale helseutgifter	15.4	15.3	15.2	15	14.5
Totale helseutgifter i faste 2005-priser. Milliarder kroner	190	192	193	197	202
Totale helseutgifter i faste 2005-priser. Prosentvis Vekst fra året før	1.4	1.1	0.3	2.2	2.4

Note: SSB bruker 2005 som referanseår for omregning til faste priser i sine helsestatistikker
Kilde: SSB

4.3.2 Ressursbruk i helsesektoren

Tabell 4.3 viser nøkkeltall for utgifter til helsesektoren i senere år. I 2013 var de totale helseutgiftene 288 milliarder kroner. 273 milliarder gikk med til å dekke løpende helseutgifter mens 15 milliarder ble brukt til investeringer.

De totale helseutgiftene i prosent av BNP har holdt seg relativt konstant de siste fem årene og var i 2013 på 9,6 pst. Andelen av BNP for fastlands-



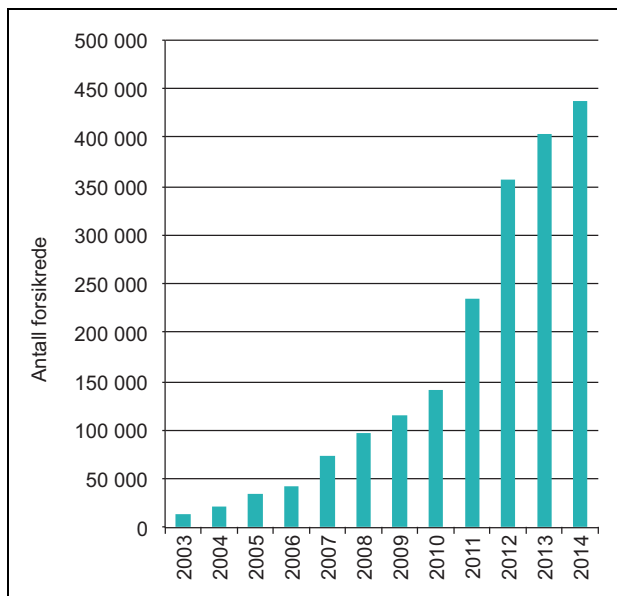
Figur 4.8 Totale helseutgifter i løpende kroner og faste priser (2005), 1997–2013

Kilde: SSB

Norge var i 2013 12,4 pst. Hvorvidt Norge bruker mye eller lite til helseformål sammenliknet med andre land, er omdiskutert. Det finnes ulike indikatorer for å sammenlikne helseutgifter mellom land, og de ulike indikatorene gir svært ulike resultater. Dersom det er ujusterte utgifter per innbygger som sammenliknes, bruker Norge om lag dobbelt så mye som gjennomsnittet for OECD-landene. Dersom vi derimot justerer for visse forskjeller i regnskapsføring og sammenlikner helsekostnadene som andel av BNP, ligger Norge under OECD-gjennomsnittet (Melberg 2012; OECD 2014).⁶

De totale utgiftene i helsesektoren har økt betydelig, (fra under 100 milliarder til nesten 300 milliarder) siden Lønning II-utvalget i 1997 la fram sin offentlige utredning om prioritering. Figur 4.8 viser den nominelle økningen i milliarder kroner og den reelle økningen (i faste 2005-priser). De reelle totale utgiftene har økt med i underkant av 37 pst. i perioden. Det tilsvarer en gjennomsnittlig årlig økning på om lag 2,2 pst. Hvis en i tillegg korrigerer for befolkningsøkningen, og legger faste priser til grunn, er veksten mindre. Det har vært en vekst i de reelle utgiftene per innbygger på i overkant av 27 pst. i hele perioden, det vil si en årlig vekst på 1,6 pst.

⁶ Utgiftene til eldreomsorg er tatt ut fordi mange land regner dette som en sosialutgift, mens andre fører det som en helseutgift. Slik unngås regnskapsmessige problemer, men man mister også det aspektet at Norge bruker mer på denne delen av helsetjenesten enn mange andre land (Melberg 2012).



Figur 4.9 Antall med privat helseforsikring ved utgangen av hvert år og per 30.6. for 2014

Kilde: Finans Norge

I henhold til SSBs nøkkeltall for helsesektoren har de offentlige utgiftene økt betydelig mer enn de private utgiftene til helse. I 1997 var den private andelen av de totale helseutgiftene på 18,7 pst., mens den i 2013 var på 14,5 pst.

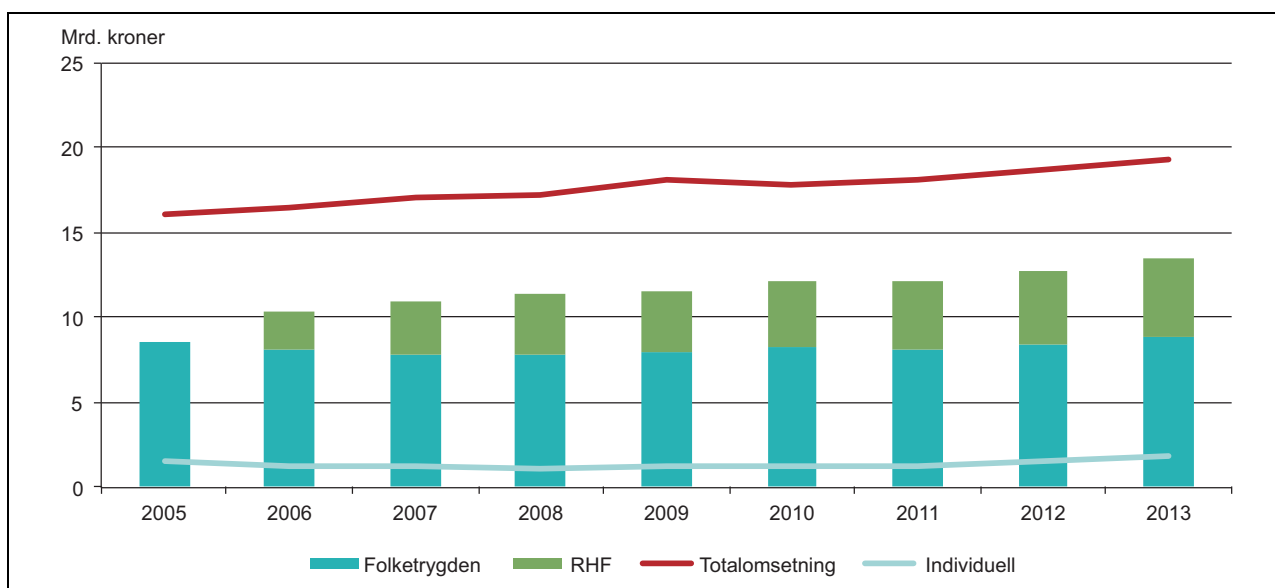
De siste årene har private helseforsikringer vokst fram i Norge. Ved utgangen av juni 2014 var det i underkant av 440 000 personer som hadde helseforsikring. I hovedsak er det bedrifter som kjøper forsikring til sine ansatte (Figur 4.9). Foreløpig er det bransjer der de ansatte er utsatt for

ulykker, som i hovedsak har kjøpt slik forsikring, i tillegg til finansnæringen, en del offentlig eide bedrifter og noen kommuner. Forsikringen brukes i hovedsak til å dekke utgifter i private helse-tjenester for å slippe å vente på behandling i den offentlige helsetjenesten.

Lønning II-utvalget anbefalte i 1997 at rus og psykiatri skulle prioriteres høyere. Flere regjeringer, med bred støtte fra Stortinget, har fram til i dag hatt særskilte satsinger på psykiatri og rus. Hvis vi ser på driftsutgifter for perioden sett under ett, har psykisk helsevern for barn og unge hatt høyest relativ vekst i nominelle utgifter (76 pst.), deretter følger psykisk helsevern for voksne (62 pst.), somatikk (59 pst.) og rus (58 pst.) (SSB 2014). Store deler av rusomsorgen ble overført til spesialisthelsetjenesten etter den regionale helse-reformen og er ikke utgiftsført før i 2004 og får derfor en lavere gjennomsnittlig vekst når en ser perioden under ett. Det bør bemerkes at selv om ressursene til disse prioriterte områdene har økt noe mer enn for somatiske tjenester, vet vi lite om det har ført til bedre tjenester og bedre helseutfall.

4.3.3 Medisinske produkter og teknologier

Medisinske produkter og teknologier består i hovedsak av legemidler og medisinsk utstyr, som kan være alt fra sprøyter til avansert diagnostisk teknologi som CT- og PET-scannere. Ifølge OECDs gjennomgang i «Health at a glance» brukte Norge 0,6 pst. av BNP til legemidler⁷ i 2011. Det er langt mindre enn gjennomsnittet for



Figur 4.10 Legemiddelomsetning i milliarder kroner, 2005–2013

Kilde: FHI, HELFO

OECD-landene. Det ligger der på 1,5 pst. En forklaring på dette kan være at mens utgiftene ellers i helsetjenesten bestemmes av et norsk lønnsnivå, vil utgiftene til legemidler i større grad følge av internasjonale priser

Figur 4.10 viser de totale, offentlige utgiftene til legemidler, fordelt mellom blåreseptordningen og sykehusfinansiering i perioden fra 2005 til 2013. Den øverste røde linjen i figuren viser totalomsetningen av legemidler. Den grønne søylen viser folketrygdens utgifter til legemidler, mens den lysegrønne linjen viser individuell refusjonsandel av folketrygdens utgifter. Den blå søylen viser de regionale helseforetakenes utgifter til legemidler. Differansen mellom totalomsetning og søylene er privates utgifter i form av egenandeler, hvit resept og reseptfrie legemidler. Figuren viser at legemiddelutgiftene på sykehus har økt mest i perioden. Det har bl.a. sammenheng med at flere store legemiddelgrupper er overført til sykehusfinansiering i denne perioden.

Det foreligger begrenset nasjonal og internasjonal statistikk for bruk av medisinsk utstyr. Det gjelder både for spesialisthelsetjenesten og for primærhelsetjenesten.

4.3.4 Helsepersonell

Når vi ser på antall årsverk i sykehus, helsetjenester utenfor sykehus og sykehjem og andre omsorgsinstitusjoner, er det flest årsverk i syke-

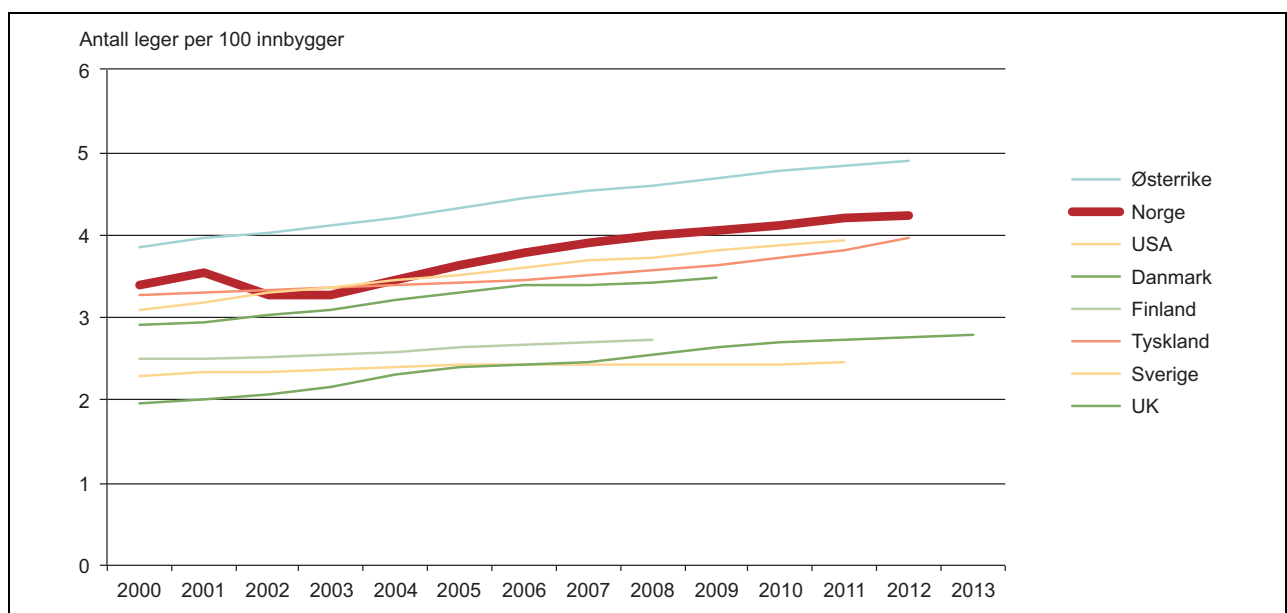
hus, sykehjem og andre bolig- og omsorgsinstitusjoner, og det er færrest årsverk i helsetjenester utenfor sykehus. Det har relativt sett vært svakest vekst i antall sysselsatte i sykehus og sterkest vekst i antall sysselsatte i helsetjenester utenfor sykehus i perioden fra 2002 til 2011 (Ringard et al. 2013).

Figur 4.11 viser antall leger per 1000 innbygger i utvalgte land. Statistikken er til dels mangelfull. Det kommer tydelig fram at tidsseriene ikke er like lange. Figuren viser at bare Østerrike har flere leger per innbygger enn Norge. Figuren viser også at antall leger per innbygger har økt jevnt siden 2000. Som følge av at stadig flere nordmenn studerer medisin i utlandet, og at det er en økende tilflytting av leger fra EØS-området, er det en stadig økende vekst i antall leger i Norge.

Ifølge tall fra OECD hadde Norge 12,9 sykepleiere per 1000 innbygger i 2011. OECD landene hadde i snitt 8,8 og Sveits som lå på topp, hadde 16,6. Det er bare fire OECD-land som har høyere sykepleiertetthet enn Norge. Norge har verdens nest høyeste legetetthet og den femte høyeste sykepleiertettheten. Det er med andre ord grunn til å konkludere med at Norge relativt sett har godt med helsepersonell målt i forhold til antall innbyggere, sammenliknet med de nordiske landene og EU-landene.

For leger fordelt etter spesialitet er 22 pst. allmennleger og 10 pst. er spesialister innenfor psykiatri (Tabell 4.4). Deretter kommer anestesilogi og radiologi med 5 pst. På mange spesialistområder er det få leger. Andelen kreftleger er for

⁷ Her både offentlig og privat finansiert bruk inkludert.



Figur 4.11 Antall leger per 1000 innbygger i noen land, 2000–2013

Kilde: OECD

Tabell 4.4 Fordeling av leger etter hovedspesialitet*, 2013

Spesialitet	Antall leger	%	Spesialitet	Antall leger	%
Allmennmedisin	2 631	22,4	Fysikalsk medisin og rehabilitering	149	1,3
Psykatri	1 187	10,1	Revmatologi	133	1,1
Anestesiologi	806	6,9	Arbeidsmedisin	111	0,9
Radiologi	637	5,4	Nyresykdommer	109	0,9
Fødselshjelp og kvinnesykdommer	558	4,8	Plastikkirurgi	96	0,8
Ortopedisk kirurgi	490	4,2	Geriatrici	88	0,7
Barnesykdommer	488	4,2	Infeksjonssykdommer	88	0,7
Øyesykdommer	365	3,1	Karkirurgi	78	0,7
Hjertesykdommer	322	2,7	Endokrinologi	74	0,6
Indremedisin	317	2,7	Nevrokirurgi	71	0,6
Øre-nese-halssykdommer	301	2,6	Blodsykdommer	69	0,6
Nevrologi	280	2,4	Medisinsk mikrobiologi	66	0,6
Samfunnsmedisin	258	2,2	Thoraxkirurgi	52	0,4
Barne- og ungdomspsykiatri	244	2,1	Nukleærmedisin	44	0,4
Gastroenterologisk kirurgi	198	1,7	Bryst- og endokrinkirurgi	42	0,4
Generell kirurgi	183	1,6	Medisinsk biokjemi	38	0,3
Patologi	180	1,5	Klinisk nevrofysiologi	32	0,3
Onkologi	179	1,5	Immunologi og transfusjonsmedisin	31	0,3
Lungesykdommer	176	1,5	Medisinsk genetikk	27	0,2
Fordøyelsessykdommer	173	1,5	Klinisk farmakologi	26	0,2
Urologi	156	1,3	Barnekirurgi	18	0,2
Hud og veneriske sykdommer	154	1,3	Kjevekirurgi og munnhulesykdommer	14	0,1
			Sum	11 739	100,0

* Sysselsatte i helse- og sosialnæringer. Denne oversikten viser kun ferdige spesialister og leger under spesialisering (SSB).

eksempel 1,5 pst. og kliniske farmakologer 0,2 pst.

4.3.5 Aktivitetsindikatorer og medisinsk praksisvariasjon

Det finnes ulike indikatorer som er ment å måle sykehusenes aktivitet: antall innleggelser, antall behandlede pasienter innenfor ulike diagnosegrupper eller en samleindikator uttrykt ved DRG-poeng. Det har vært stor oppmerksomhet rundt ventetider i Norge. I henhold til Norsk pasientregister og Helsedirektoratet arbeides det nå systematisk med å redusere ventetidene, og statistikken viser en svak nedgang (Norsk pasientregister 2014). Ventelistedataene er imidlertid ikke godt egnet til å vurdere hvor det er størst behov i tje-

nesten, når en skal vurdere behov opp mot målet om flest mulig gode leveår for alle, rettferdig fordelt.

Det har det siste året vært en økende oppmerksomhet på problemstillinger knyttet til overdiagnostikk og overbehandling. Begrepene overdiagnostikk og overbehandling er etter utvalgets mening tett knyttet til helsegevinstkriteriet innenfor prioritering i helsetjenesten, på den måten at slik aktivitet ikke skaper vesentlige helsegevinster. Definisjonen av disse begrepene er likevel krevende. Litt forenklet kan man si at overbehandling er behandling som gir liten eller ingen effekt på forløpet av de prosesser man søker å påvirke. Overdiagnostikk har vært definert som «diagnostikk av en tilstand som ikke har gitt symptomer og

som heller ikke vil komme til å gi symptomer eller forkorte livet» (Helsedirektoratet 2013a).

Utvalget erkjenner samtidig at det innenfor enkelte områder av medisinen forekommer underdiagnostisering og underbehandling som det er viktig å frembringe ytterligere kunnskap om.

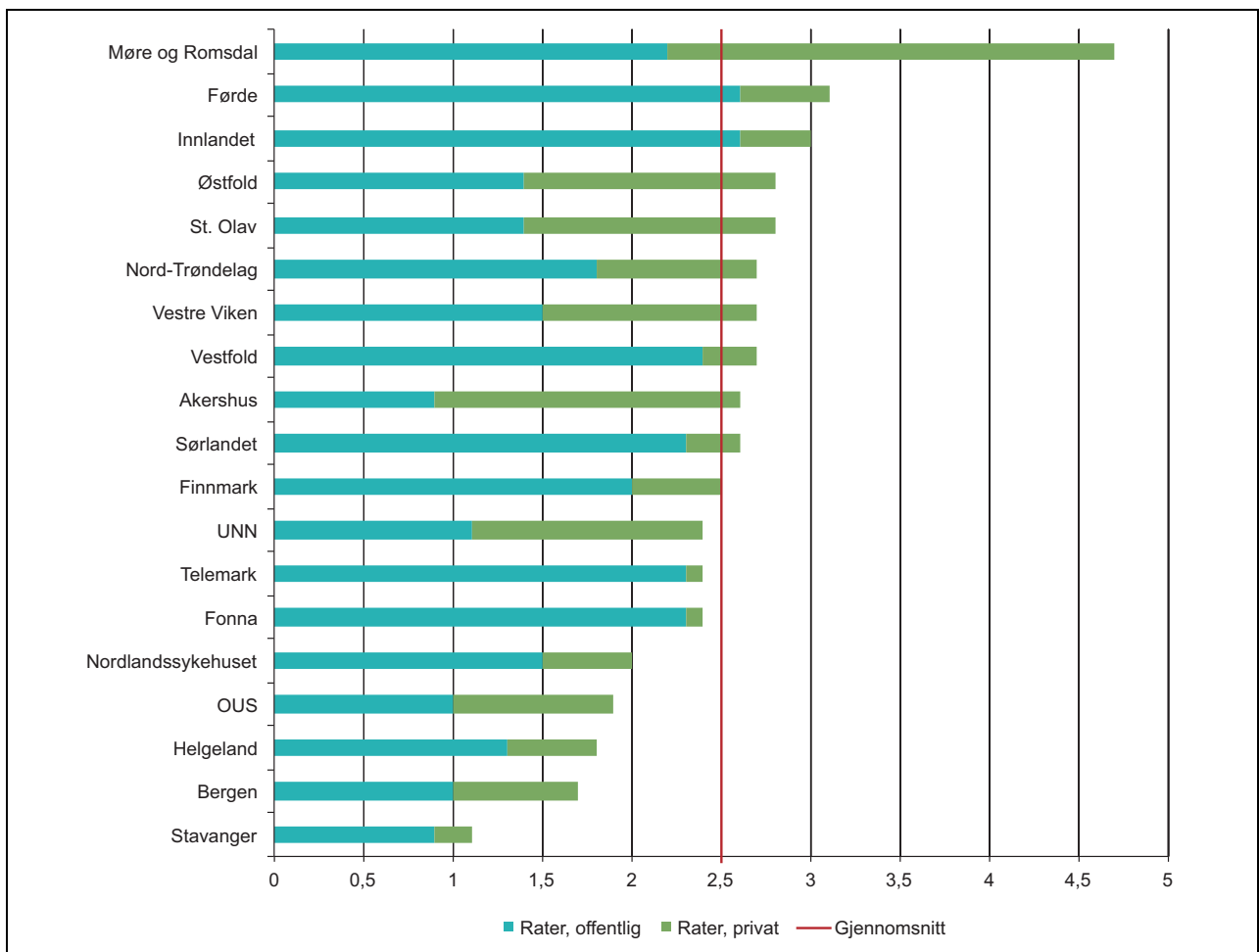
Utvalget inviterte, i samarbeid med Den norske legeförening og Nasjonal råd for kvalitet og prioritering, alle de fagmedisinske foreningene til en dialog om spørsmål knyttet til overbehandling eller overdiagnostikk og underbehandling eller underdiagnostikk, se kapittel 1.3. Et utvalg av tilbakemeldingene er listet i vedlegg 2.

Innenfor flere fagområder synes det å være betydelig praksisvariasjon, noe som kan tyde på både under- og overforbruk av tjenester. Utvalget vil påpeke at svarene fra spesialistforeningene er uttrykk for deres synspunkter. Utvalget gjengir dem som eksempler for videre diskusjon, men har

ikke gjort en selvstendig, systematisk vurdering av dem.

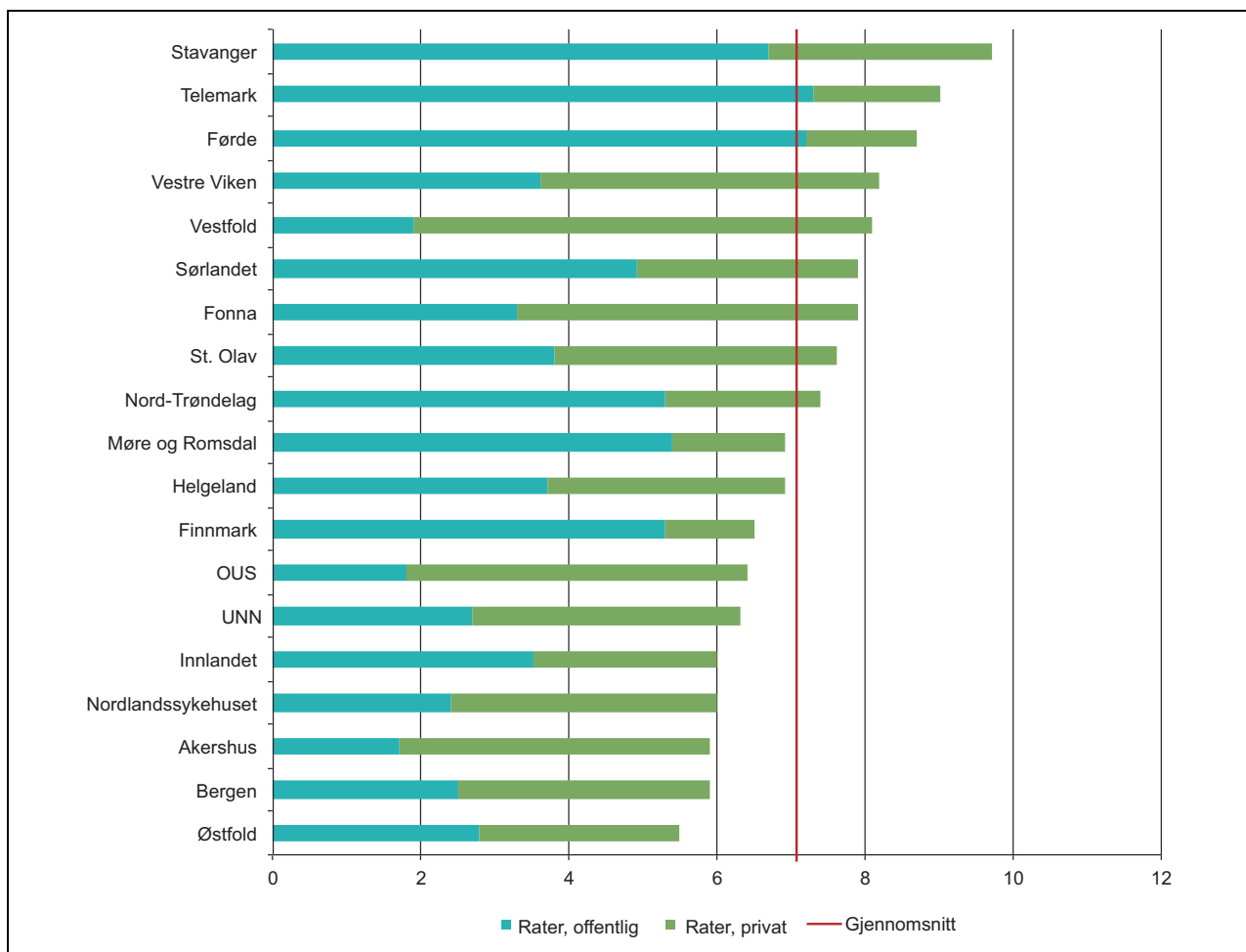
Utvalget vil likevel påpeke følgende:

- Det synes å være bred enighet om at det foregår en god del unødvendige utredninger, særlig innenfor røntgenundersøkelser, blodprøvetaking og genetisk testing uten at disse har dokumentert helsegevinst.
- Det synes å foregå en del overdiagnostikk av ADHD hos barn og unge. Den store praksisvariasjonen kan også tyde på underdiagnostikk.
- Det er en utbredt oppfatning at det gjøres for mye tilfeldig screening utenfor programmer og mye unødvendig utredning ved mistanke om bryst- og prostatakrefte.
- Mange mener det foregår overbehandling av eldre pasienter som har flere alvorlige lidelser (multimorbiditet), pasienter med langt kommet kreftsykdom (inkludert hematologisk grunn sykdom) og pasienter med uttalt kognitiv dysfunksjon.



Figur 4.12 Meniskkirurgi, kjønns- og aldersjusterte rater per 1000 innbygger per bo-område, fordelt på offentlig og privat behandler, snitt for perioden 2011–2013

Kilde: SKDE



Figur 4.13 Kataraktoperasjoner, kjønns- og aldersjusterte rater per 1000 innbygger per bo-område, fordelt på offentlig og privat behandler, snitt for perioden 2011–2013

Kilde: SKDE

- Tilstander og tiltak som mange trekker fram som eksempler på underbehandling/underdiagnostikk er: avdekking av vanskjøtsel, mishandling og vold; habilitering av alvorlig syke barn; underforbruk av MR-kontroller i oppfølgingen av MS-pasienter; underforbruk av MR innenfor onkologi og MR-diagnostikk innenfor abdomen og bekkenområdet; operasjon mot stressinkontinens, underlivsfremfall og screening for livmorhalskreft.

Disse erfaringene med lokal praksisvariasjon fra Norge blir langt på vei bekreftet i en etablert og voksende internasjonal forskningslitteratur om emnet (Wennberg 1973; McPherson et al. 1982; Welch et al. 2011; Berwick 2012; Moynihan et al. 2012). Eksempler på lokal praksisvariasjon er gitt i figur 4.12.

Det generelle bildet som forskningslitteraturen tegner, og som spesialistforeningenes tilbakemeldinger bekrefter, er at det er stor praksisvariasjon

innenfor flere fagfelt og dermed antakelig både over- og underforbruk av slike tjenester. Det mangler systematisk kartlegging av medisinsk praksisvariasjon i hele landet og analyser av årsakene til slike. Variasjonen i aktivitet er større enn variasjoner i sykkelighet mellom områder skulle tilsi. Kunnskapen om finansieringsordningenes betydning for over- og underforbruk er også mangelfull.

4.3.6 Informasjon og forskning

Helsetjenesten samler inn mye data gjennom ulike kanaler.⁸ Det samles også inn store mengder informasjon om pasienter og utøvelse av helsetjenester (for en oversikt over et utvalg datakilder se vedlegg 1). Omfanget av og kompleksiteten i informasjon om helsetjenesten vokser år for år.

⁸ Se for eksempel: se: <https://www.helsetilsynet.no/no/Tilsyn/Kunnskapskilder/Statistikk-og-datakilder/>

Det er samtidig usikkert hvor stor verdi disse dataene har for pasienter, brukere, helsetjenesten eller samfunnet.

Hittil har det strategiske styringspotensialet som ligger i datagrunnlaget vi har om den norske helsetjenesten, vært viet liten oppmerksomhet. Internasjonalt er det økende interesse for «business intelligence (BI)», det vil si god styringsinformasjon som kan gi grunnlag for informerte beslutninger. Det har også vært begrenset oppmerksomhet på hvordan modellering av kliniske data kan brukes til å predikere sykdom. En tidlig identifikasjon av individer med risiko for sykdom eller reinnleggelse i sykehus vil kunne gi større mulighet for målrettet forebygging både på pasient- og gruppenivå (på engelsk kalles dette perspektivet ofte for «population health management»).

Det er ofte motstand i helsetjenesten mot å sammenligne helseutfall mellom og innenfor institusjoner. Her skjer det nå en endring i mange land, også i Norge. Men ennå gjenstår mye før vi har fått til en endring her til lands. Det er tale om å endre en kultur, få aksept hos medarbeiderne og skape tillit hos alle som arbeider i helsetjenesten, og det kreves klar og tydelig ledelse. Forskning finansieres både av det offentlige, av det private næringsliv og av ideelle organisasjoner. Målt som andel av BNP bidrar det offentlige med en relativt stor andel av midler til forskning i Norge, sammenliknet med andre land. De offentlige forskningsbidragene er relativt mye mindre i Sverige og Danmark. Private forskningsbidrag i Norge er relativt sett mindre enn i mange andre land (HelseOmsorg21).

Kunnskap er en viktig forutsetning for gode prioriteringer. Informasjon skal sørge for at kunnskap når ut til relevante målgrupper som har bruk for den. Forskning skaper ny kunnskap og legger dermed også et grunnlag for gode og riktige prioriteringer. For den offentlig finansierte forskningen gjennom Forskningsrådet eksisterer det strategier for og planer om hvilke typer forskning som skal prioriteres. Forskningen som finansieres av private styres ikke av nasjonale føringer.

4.3.7 Finansiering av helsetjenester

Det norske helsevesenet er i all hovedsak skattefinansiert. Om lag 85 pst. av utgiftene til helsetjenester kanaliseres gjennom offentlige budsjetter. Resten dekkes med privat finansiering. Selv om innslaget av privat finansiering i gjennomsnitt er lite, er det betydelig i enkelte deler av helsesektoren. Omfanget av den offentlige finansieringen er

stort og tilbudet som gis, styrer i stor grad etterspørsel og prioritering. Det er derfor viktig kort å beskrive hvordan helsesektoren generelt er finansiert.

Det er to hovedformer for finansiering av offentlige tjenester; herunder også helsetjenester. De to formene er rammefinansiering og stykkprisfinansiering.

Rammefinansiering betyr at det er fastsatt en ramme for samlet bevilgning til et formål. Finansieringen legger til rette for at det tilbys et bredt spekter av helsetjenester, og at det finnes en viss mengde av disse tjenestene. Bevilgende myndigheter kan gi visse føringer for hvordan bevilgningen skal anvendes, men denne finansieringsformen vil i utgangspunktet ikke påvirke hva som skal prioriteres, og hvem man skal behandle innenfor budsjettammen. Siden finansieringsmåten ikke stiller krav til volumet av behandling, vil man innenfor en rammefinansieringsmodell kunne vektlegge kvalitet framfor kvantitet. På den annen side kan rammefinansiering også gi større rom for ressursbruk som hverken bidrar til bedre kvalitet eller større omfang av pasientbehandling. Det betyr at en slik finansieringsform vil kunne ha svakere insentiver til effektivitet.

Ved stykkprisfinansiering vil det som oftest ikke være en fast ramme for bevilgningen. Fastsettelsen av stykkpriser kan skje på ulike måter og vil kunne påvirke de avveininger som gjøres om hvilke tjenester som skal tilbys. Et sentralt spørsmål ved utformingen av stykkprisordninger er i hvilken grad det som teller ved prissetting, er resultater (økt overlevelse, forbedret livskvalitet, kvalitet på tjenestene), en innsatsfaktor (for eksempel antall døgn innlagt på institusjon) eller kombinasjoner av disse forholdene. En høy stykkpris for en tjeneste, kanskje over de kostnader som sykehus eller lege har ved å tilby tjenesten, vil kunne øke tilbudet av denne tjenesten. Generelt vil denne finansieringsformen ha insentiver til økt volum på behandlingstilbudet.

4.3.8 Finansiering av somatisk spesialisthelsetjeneste

Behandling av somatisk sykdom innenfor spesialisthelsesektoren finansieres dels ved en basisbevilgning til de regionale helseforetakene og dels gjennom en stykkprisbetaling under ordningen for Innsatsstyrt finansiering (ISF). Hvor stor del som kommer fra hver av de to ordningene, har variert fra ordningen ble innført i 1997. Fra 2014 er ISF-andelen økt fra 40 til 50 pst. av gjennomsnittlige, «vanlige» driftsutgifter. I 2014-budsjettet

er det til en forsøksordning avsatt om lag 500 mill. kroner som skal fordeles på basis av måloppnåelse ut fra kvalitetsindikatorer. Det vil bli tatt hensyn både til resultatindikatorer (som femårs og 30 dagers overlevelse), prosessindikatorer (som andel korridorpasienter) og brukererfaringsindikatorer.

Sosial- og helsedirektoratet vurderte i 2007 ISF-ordningen.⁹ Ordningen ble beskrevet, og det ble drøftet hvordan den virker. Sentrale kjenne-tegn er:

- Finansieringsordningen bestemmer deler av statens bevilgninger til de fire regionale helseforetakene ut fra det antall DRG-poeng som produseres. De regionale helseforetakene kan viderebringe midler til de lokale helseforetakene helt uavhengig av ordningen. I rapporten fra 2007 sies det at det mest vanlige er at helseforetakene får bevilgninger i samsvar med det antall DRG-poeng som de genererer. Beregningen av DRG-poeng er basert på gjennomsnittskostnader for ulike behandlingsformer. Kostnadsvektene oppdateres årlig for at de i størst mulig grad skal gjenspeile det faktiske kostnadsbildet. Det er altså ikke ment at vektene i seg selv skal styre prioriteringen av ulike behandlingsformer, men skal i størst mulig grad gi lik kostnadsdekning. Siden vektene er basert på gjennomsnittskostnader, vil noen opphold være mindre ressurskrevende enn gjennomsnittet, mens andre opphold vil være mer ressurskrevende enn gjennomsnittet.
- ISF-ordningen har ikke som siktemål å dekke marginalkostnadene ved økt behandlingsaktivitet. Den forutsetter som hovedregel at de regionale helseforetakene må anvende midler fra basisbevilgningen for å fullfinansiere pasientbehandlingen.
- ISF-ordningen dekker ikke alle deler av spesialisthelsesektoren. I rapporten fra 2007 beskrives det at det planlegges å utvide ordningen til somatisk poliklinikk. Det skjedde i 2008. Det sies videre at det pågår arbeid hvor det utvikles systematiske metoder for å beskrive aktivitet og kostnadsvekter for psykisk helse og spesialisert rusbehandling som etter planen skulle være ferdig i 2009 og kunne gjøre det mulig å innføre ISF-ordningen også for disse fagområdene. Dette har så langt ikke skjedd.

- I tillegg til tjenestene som er nevnt over, finnes det private spesialister som finansieres ved driftstilskudd fra helseforetakene, refusjoner fra folketrygden og egenbetaling. Refusjonsordningene er forhandlingsbaserte og likner på ordningen for allmennleger, jf. beskrivelse nedenfor.

4.3.9 Finansiering av rus og psykiatri

Rustiltak finansieres i hovedsak av rammebevilgninger, både på kommunalt nivå og for rustiltak i regi av de regionale helseforetakene. Unntak er rusbehandling som finansieres under refusjonsordningen for poliklinisk behandling.

Tiltak innenfor det psykiske helseområdet finansieres i hovedsak av rammebevilgninger, både helsetiltak på kommunalt nivå og helsetiltak i regi av de regionale helseforetakene. Unntak er behandling som delvis finansieres under refusjonsordningen for poliklinisk behandling. Behandling hos private psykiatere og private psykologer finansieres delvis av folketrygdens refusjonsordninger.

4.3.10 Finansiering av pleie- og omsorgstjenester

Pleie- og omsorgstjenester finansieres i all hovedsak av kommunene som får sine inntekter til pleie- og omsorgstjenester gjennom inntektssystemet for kommunesektoren. Dette er et rammefinansieringssystem som fordeler bevilgninger til kommunene ut fra vurdering av behov (aldersfordeling m.v.) og ikke ut fra aktivitetsmål. Det finnes øremerkede bevilgninger til investeringer (investeringstilskudd til omsorgsboliger og sykehjem) og noen mindre tilskudd til kompetansetiltak, dagaktivitetstilskudd m.v. I 2014 får kommunene kompensert 80 pst. av egne netto lønnsutgifter til helse- og omsorgstjenester til tjenestemottakere som krever stor ressursinnsats fra det kommunale tjenesteapparatet, ut over et innslagspunkt på 1 010 000 kroner. Det er en betydelig utgiftsvekst under ordningen, og utgiftene i 2014 er på 7,25 mrd. kroner.

Egenbetaling finansierer om lag 15 pst. av utgiftene til sykehjem. Egenbetaling for hjemmebaserte tjenester er beskjedne. Men staten dekker flere utgifter til hjemmeboende (som boligutgifter, hjelpemidler og legemidler) som kommunen må dekke for personer på sykehjem. Denne forskjellen i finansieringsansvar kan påvirke prioriteringen av institusjonsomsorg versus hjemmebaserte tjenester.

⁹ Sosial- og helsedirektoratet (2007): «Innsatsstyrt finansiering i helsesektoren. En vurdering og aktuelle tiltak». Helsedirektoratet utgir årlig det oppdaterte regelverket for ordningen og dens virkemåte.

4.3.11 Finansiering av allmennleger og andre helsepersonellgrupper

Ved innføringen av kommunehelsetjenesteloven i 1984 ble allmennlegetjenesten en del av det kommunale tjenestetilbudet. Fra 1. april 1984 ble det stilt krav om kommunal driftsavtale for å oppnå trygderefusjon. Fastlegeordningen med listean-svar for et visst antall pasienter ble innført i 2001 og befestet allmennlegen som førstelinjetjeneste med behandlingsansvar, med forskrivningsrett for legemidler og som portvokter for tjenester i spesi-alisthelsesektoren og ytelser fra folketrygden. Fastlegeordningen er fra 2012 regulert i lov om kommunale helse- og omsorgstjenester.

Forholdet mellom stykkpris og basisfinansiering: Allmennlegene har om lag 75 pst. av inntektene sine fra honorartakster (som er summen av folketrygdakster og egenbetaling) og om lag 25 pst. fra per capita-tilskudd. På sammen måte som det har vært en diskusjon om stykkprisandelens størrelse for ISF-ordningen, har også stykkprisandelen for fastleger vært diskutert. Da kommunehelsetjenesteloven kom i 1984, ble stykkprisinn-tekten redusert fra 100 pst. til 60 pst. I fastlegeforsøket, gjennomført fra 1993 i fire kommuner, var det en stykkprisandel på 50 pst., og det var også den prosentsatsen som ble foreslått i St.meld. nr. 23 (1996–97). Da Stortinget behandlet meldingen la flertallet til grunn at stykkprisandelen burde være på 70 pst. Denne prosentsatsen ble lagt til grunn ved oppstarten av fastlegeordningen i 2001. Over tid synes andelen å ha økt til om lag 75 pst., jf. høringsnotat fra 2010 om Nasjonal helse- og omsorgsplan. I dette høringsnotatet ble det drøftet en modell med 50 pst. stykkpris og 50 pst. per capita-finansiering. Begrunnelsen for en slik omlegging var blant annet at det er ulik finansiering for allmennlegetjenester innenfor fastlegeordningen og andre allmennlegeoppgaver som fullfinansieres av kommunene, og at dagens finansieringsordning for fastlegeordningen har svakheter. Fordi forebyggende oppgaver fullfinansieres av kommunene, og fordi det i begrenset grad finnes takster for slikt arbeid, prioriteres trolig arbeidet for lavt i kommunene. I Prop. 91 L for 2010–2011 Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven) konkluderte departementet med, på bakgrunn av at mange høringsinstanser ikke så behov for endringer, at det ikke ville foreslå endringer nå. Det ble blant annet referert til at Legeforeningen mente at en endret modell kunne gi kortere konsultasjoner og mer henvisninger til spesialisthel-sesektoren.

Innretningen av takstene: Mens stykkprisandelen for ISF gjennomgående skal følge en andel av beregnede kostnader for de ulike DRG-ene, er takstene i normaltariiffen for fastlegene fastsatt som et resultat av forhandlinger mellom staten og Legeforeningen. Etter at rammen for kostnads-kompensasjon og lønnsutvikling er fastsatt, vil det som oftest være en vekst i honorarer. Denne veksten kan fordeles jevnt ut over de eksisterende takstene, det kan opprettes nye takster, eller det kan gis særlig styrking av eksisterende takster. Legeforeningen har over tid fremmet mange forslag til endringer i takstsystemet med det siktemål å understøtte særlige helsepolitiske mål. Også Helse- og omsorgsdepartementet har fremmet enkelte helsepolitiske krav. Det har blant annet blitt innført nye eller styrkede takster for å ivareta rusavhengige og personer med psykiske lidelser. Men innføring av nye takster, blant annet til måling av trykk på øyet og lungefunksjon, skal ikke ha ført til forventet vekst i bruk av takstene, og bruk av takstene skal ikke ha gitt stor målbar effekt (jf. Kristoffersen 2013 s. 124f).

Fysioterapeuter innenfor kommunehelsetjenesten finansieres ved driftstilskudd, refusjoner fra folketrygden og egenbetaling. Refusjonsordningen er forhandlingsbasert og likner på ordningen for allmennleger. Det har også for denne gruppen vært diskusjon om forholdet mellom basisfinansiering og stykkprisfinansiering og innretning av takstene. Kommunene kan også ansette fastlønte fysioterapeuter og motta et fast-lønnsstilskudd fra folketrygden. Videre finnes det refusjonsordninger fra folketrygden for jordmør-hjelp, kiropraktorbehandling, logoped og ortopedisk behandling.

4.3.12 Egenbetalingsordninger

Det offentlige står for produksjon og/eller finansiering av en lang rekke tjenester innenfor helse- og omsorgssektoren. For noen tjenester dekker det offentlige kostnadene fullt ut, mens det for hovedparten er en eller annen form for egenbetaling. Egenandelene varierer betydelig fra tjeneste til tjeneste, både målt i kroner og i forhold til de reelle kostnadene ved å fremskaffe tjenestetilbudet. Private utgifter som andel av totale helseutgifter i Norge utgjorde i underkant av 15 pst. i 2013 (jf. tabell 4.3).

I hovedsak utgjør egenandelene i helsesektoren en mindre del av produksjonskostnadene. For de fleste helsetjenester hvor det er egenbetaling, er det i tillegg betydelig grad av offentlig finansiering som skjærer den enkelte mot for stor

belastning. Skjermingen kan bl.a. være i form av «takordninger» som dekker all egenbetaling over et visst nivå. For en nærmere beskrivelse, se vedlegg 3.

Netto egenbetaling for pasienter for ordninger der folketrygden dekker egenbetaling over et visst beløp («tak»), vil fremkomme som differansen mellom det som er angitt som egenbetaling (brutto betaling), og det som dekkes av folketrygden. Basert på tall fra Helsedirektoratet for 2012 kan det anslås at brutto egenbetaling for legetjenester var knapt 5,2 mrd. kroner, mens netto betaling var knapt 3,1 mrd. kroner. Netto betaling for legetjenester kan anslås til:

Allmennleger (kontorpraksis):	1540 mill. kroner
Allmennleger (legevakt):	140 mill. kroner
Spesialistleger:	380 mill. kroner
Poliklinikk:	950 mill. kroner

Betaling for laboratorietjenester og radiologi kan anslås til 70 mill. kroner. Betaling hos psykolog kan anslås til knapt 30 mill. kroner. Betaling for legemidler på blå resept kan anslås til 940 mill. kroner. Reiseutgifter kan på usikkert grunnlag anslås til om lag 1 mrd. kroner. Samlet egenbetaling under tak 1-ordningen kan anslås til om lag 5 mrd. kroner. Under tak 2-ordningen kan det anslås at knapt 340 mill. kroner var egenbetaling for fysioterapi.

Basert på data fra KOSTRA kan det for 2013 anslås at egenbetaling på institusjon var om lag 5,7 mrd. kroner (i størrelsesorden 15 pst. av brutto utgifter) og betaling i hjemmetjenesten (til praktisk bistand) om lag 580 mill. kroner (noe som er under 1 ½ pst. av de totale utgiftene til kommunale hjemmetjenester, inkludert hjemme-sykepleie.)

Den samlede egenbetaling for tannhelsetjenester er av SSB anslått til om lag 10,6 mrd. kroner i 2012. Dette inkluderer all egenbetaling i fylkeskommunal og privat tannhelsetjeneste (Finansdepartementet 2013). Anslaget er usikkert.

4.3.13 Finansieringsordninger og rettferdig fordeling av utgifter

Selv om egenbetaling og private utgifter til helse-tjenester bare utgjør om lag 15 pst. av de totale

utgiftene, er det likevel tale om store summer, og fordelingseffektene kan ha betydning. Dagens takordninger og andre skjermingsordninger søker derfor å sikre rettferdig finansiering. Innretningen av de offentlige finansieringsordningene kan også påvirke ressursfordeling mellom pasientgrupper. Utvalget drøfter i kapittel 12 mulige endringer i finansiering og egenbetaling som kan sikre at helsetjenesten fortsatt blir rettferdig finansiert, selv når den kommer under press på grunn av økende behov.

4.4 Hvordan kan vi bedre nå målene for helsesektoren?

I 2013 utgjorde totale helseutgifter 9,6 pst. av bruttonasjonalprodukt (BNP), og andelen av BNP for fastlands-Norge var 12,4 pst. Dersom det er ujusterte utgifter per innbygger som sammenliknes, bruker Norge om lag dobbelt så mye som gjennomsnittet for OECD-landene. Dersom vi justerer for forskjeller i regnskapsføring og sammenlikner helsekostnadene som andel av BNP, ligger Norge under OECD-gjennomsnittet. Vi ser også at vi har en høy tetthet av leger og sykepleiere sammenliknet med andre land. Til tross for dette er det flere land som har høyere forventet levealder, særlig for kvinner og særlig justert for sykelighet. Et naturlig spørsmål er derfor om ressursene benyttes optimalt i forhold til målene for helsetjenesten. Er organiseringen av sektoren hensiktsmessig? Er finansieringsmodellene hensiktsmessige, er fordelingen av helsepersonell og legespesialister optimal, drives folkehelsearbeidet godt nok, er fordelingen mellom innleggelse, poliklinikk og dagbehandling effektiv, er balansen mellom allmennlegetjenesten og spesialisthelsetjenesten god nok? Utvalget tar ikke mål av seg å besvare alle disse spørsmålene, men det er helt klart at ressursfordeling og prioritering inngår som et viktig element for å oppnå bedre måloppnåelse. I kapittel 5 drøftes tidligere forsøk på bedre prioritering og deretter sentrale utfordringer innenfor dagens prioriteringsarbeid.

Kapittel 5

Status og utfordringer på prioriteringsområdet

De foregående kapitlene har blant annet beskrevet mål og verdier for helsesektoren, drøftet hvordan prioriteringsbegrepet etter utvalgets mening kan og bør forstås (kapittel 3) og gitt utvalgets forståelse av prioriteringens plass sett i et bredere helsesystemperspektiv (kapittel 4).

I dette kapitlet går utvalget nærmere inn på bakgrunnen for prioriteringsdiskusjonene vi har hatt i Norge de siste 30 årene. Rammene for prioriteringene fastsettes ut fra hvilke oppfatninger som vinner gjennom om hvor langt offentlig oppgaver og ansvar skal strekke seg, og hvordan beslutningsprosedyrer og prosesser utformes. Dette vil være prosesser som kan sies å ligge utenfor helsesystemet slik det er beskrevet i kapittel 4, men som likevel er viktige å være klar over fordi de angir rammer for og påvirker de prioriteringene som til enhver tid foretas innenfor helsetjenesten. Deretter gjøres det rede både for prioriteringshistorien og for prioriteringsfeltet i dag. Framveksten av dagens prioriteringskriterier, regelverket for prioritering, sentrale prioriteringsaktører og hvilke typer beslutningsstøtte som har blitt utviklet, vil bli summert opp. Avslutningsvis gis det en kortfattet framstilling av utfordringsbildet på prioriteringsområdet. Utvalgets vil fra kapittel 7 til og med kapittel 12 drøfte og gi tilrådinger om hvordan disse utfordringene best kan møtes.

5.1 Prioritering i offentlig sektor

Gjennom lovvedtak, bevilgninger og vedtak om skatt fastsetter Stortinget rammene for fordeling av midler til ulike samfunnsformål og enkeltpersoner og hvordan slike utgifter skal finansieres.

Systemet for fordeling av ressurser kan beskrives på ulike måter og ut fra mange forskjellige dimensjoner. Følgende tre kjennetegn kan trekkes fram som viktige rammebetingelser i det norske systemet.

Et enhetlig lovgivningssystem. I motsetning til i føderale stater med konstitusjonelt fastsatte

beslutningsområder for de enheter som til sammen utgjør staten, ligger i utgangspunktet den fulle lovgivningsmyndighet i Stortinget. Over tid har Norge sluttet seg til ulike konvensjoner (som ulike menneskerettighetskonvensjoner) og internasjonale avtaler (som EØS-avtalen). Slike forhold endrer vårt norske system i noen grad. Det må likevel fortsatt kunne sies at debatt og vedtak om all lovgivning, også helselovgivningen, er samlet ett sted, i Stortinget.

Et enhetlig budsjettssystem. I motsetning til en del land der deler av det vi kaller velferdsordninger er organisert ut fra arbeidstilknytning og tvungne forsikringsordninger, bevilges det i Norge midler til slike ordninger direkte over offentlige budsjetter, av Stortinget eller av lokalt eller regionalt folkevalgte i kommuner og fylkeskommuner som i stor grad har fått sine inntekter fastsatt av Stortinget. Finansieringen er i all hovedsak basert på generelle skatter og avgifter og ikke ut fra øremerkede inntekter. Ulike formål kan avveies og prioriteres direkte mot hverandre av folkevalgte organer gjennom årlige budsjettvedtak. I forsikringsordninger og i systemer med mer bruk av øremerkede inntekter vil det i mindre grad legges til rette for avveining på tvers av formål, og folkevalgte organer vil kunne ha en mindre sentral rolle.

Lokal utførelse innenfor et system med nasjonal styring. Sentrale oppgaver, som skole og pleie og omsorg, utføres av kommuner og fylkeskommuner, men under statlig kontroll og tilsyn. Et viktig spørsmål i norsk forvaltningspolitikk har vært hvilken kompetanse som skal legges til ulike forvaltningsnivåer, og hvilke frihetsgrader forvaltningen og tjenesteytere skal ha ved fordelingen av goder. Dette vil kunne bli et sentralt tema for den planlagte kommunereformen. Ett syn er at kommunene bør bli tillagt flere oppgaver, og at lokale folkevalgte eller tjenesteytere bør ha større frihet til lokalt å bestemme ressursfordelinger. Et annet syn er at det er en fordel med statlig ansvar og at fordelingen av goder og tjenester mest mulig er entydig fastsatt gjennom rettighetsbestemmelser.

Utvalget vil trekke fram den sentrale plass det nasjonale, politiske nivået har i det norske systemet for avveininger av ressurser mellom sektorer, fastsetting av rettigheter og avklaring av handlingsrom for de ulike forvaltningsnivåene. Dette er en viktig rammebetingelse og utfordring også for prioriteringer innenfor helsetjenesten. Systemet legger til rette for politisk ansvar for fordeling av ressurser og kan bidra til åpenhet om fordelingssspørsmål, men kan samtidig føre til at enkeltbeslutninger om enkeltpasienter tas uten at konsekvenser for likebehandling, folkehelse og alternativ ressursbruk blir vurdert.

Systemet kan legge til rette for å se ressursbruk på tvers av sektorer i sammenheng. I praksis kan imidlertid mange beslutninger fattes innad i de enkelte sektorer uten at ressursbruk vurderes på tvers av sektorene. Det kan føre til utilfredsstillende bruk av de samlede ressursene, og kan blant annet hindre en god oppfylling av målet om flest mulig gode leveår for alle, rettferdig fordelt.

Beslutningsunderlag for prioriteringer i offentlig sektor. Det er et mål at det bør foreligge gode beslutningsgrunnlag for viktige beslutninger i offentlig sektor. Det må prioriteres mellom hvilke mål en ønsker å nå, og hvilke alternativer som best kan bidra til måloppnåelsen.

Krav til tilstrekkelig utredning av beslutningsgrunnlaget til Stortinget og regjeringen framgår av overordnet regelverk og forvaltningsmessige prinsipper. I Forvaltningsloven er det blant annet lovfestet krav til saksforberedelse og innsyn ved enkeltvedtak og høringsplikt ved fastsettelse av forskrifter.

Kravene til tilstrekkelig utredning er systematisert gjennom Utredningsinstruksen, fastsatt ved kongelig resolusjon i 1994 og revidert i 2000 og 2005. Formålet med instruksen er å sikre god forberedelse og styring av offentlige reformer, regjeringer og andre tiltak. Den gjelder for det utredningsarbeid som utføres i eller på oppdrag fra statlige forvaltningsorganer, det vil si departementer, direktorater og andre underliggende virksomheter. Instruksen fastsetter at konsekvenser for statlig, fylkeskommunal og kommunal forvaltning og for private, herunder næringsvirksomhet og enkeltpersoner skal utredes, og den regulerer involvering av berørte parter ved fastsetting av krav til høringer. Det er i Utredningsinstruksen fastsatt at det i økonomiske konsekvensvurderinger «i nødvendig utstrekning [skal] inngå grundige og realistiske samfunnsøkonomiske analyser.» Finansdepartementet har fastsatt retningslinjer for slike samfunnsøkonomiske analyser

(Finansdepartementet 2014a). Statlige investeringer med anslått kostnad over 750 mill. kroner skal underlegges ekstern kvalitetssikring gjennom kvalitetssikring av konseptvalg (KS 1) og kvalitetssikring av kostnadsoverslag m.v. (KS 2). Det foreligger videre mer spesifikke regler og veiledninger for utredning av beslutninger på ulike sektorområder. Blant annet har Helsedirektoratet utformet en veileder for helseøkonomiske analyser, og Statens legemiddelverk har utarbeidet retningslinjer for legemiddeløkonomiske analyser.

Direktoratet for forvaltning og IKT (Difi) har utredet etterlevelsen av Utredningsinstruksen i departementene. Difi mener å kunne fastslå at instruksen på flere områder ikke etterleves. Det synes heller ikke å ha skjedd en vesentlig positiv utvikling siden en lignende undersøkelse ble gjennomført av Statskonsult i 2003. Difi finner blant annet at det er mangelfulle konsekvensutredninger. Det er sjelden man ser en full samfunnsøkonomisk analyse, og det er også svært sjelden at det utredes alternative løsninger (Difi 2012). Riksrevisjonen (2013) har også vurdert om offentlige tiltak utredes på en tilfredsstillende måte. Riksrevisjonen trakk fram at konsekvensene i for liten grad ble beskrevet og tallfestet, at alternative virkemidler i liten grad ble synliggjort i beslutningsdokumenter, og at samfunnsøkonomiske analyser i liten grad ble gjennomført. Riksrevisjonen pekte på at samfunnsøkonomiske analyser forekom i større grad i sektorer som har mange investeringsprosjekter, og som jevnlig forholder seg til Finansdepartementets regelverk for ekstern kvalitetssikring, som for eksempel Samferdselsdepartementet.

Utvalget merker seg at det generelt er pekt på utfordringer når det gjelder kvaliteten på beslutningsunderlaget for offentlige tiltak og reformer. Spesielt kan det se ut som om det ikke i tilstrekkelig grad vurderes flere alternativer, og at ulike valgmuligheter ikke legges fram for beslutningstakere. Utvalget merker seg videre at det er forskjell i bruk av samfunnsøkonomiske analyser mellom ulike sektorer – og innad i sektoren (det gjøres oftere helseøkonomiske økonomiske analyser av nye medikamenter og ny teknologi enn for eksempel forebyggende folkehelseiltak). Forskjell i metodebruk og forskjell i grad av tallfesting mellom sektorer kan potensielt føre til problemer med å sammenlikne tiltak på tvers av sektorene. Tiltak innenfor visse sektorer kan vinne fram på bekostning av tiltak innenfor andre sektorer, som ved sammenliknbart beslutningsgrunnlag kunne vist seg å være bedre ut fra gitte målsetninger.

Helseøkonomiske analyser skiller seg fra samfunnsøkonomiske analyser i andre sektorer ved at nytte ofte måles som vunne leveår justert for helsetilstand, ikke i kroner, jf. drøfting i NOU 2012:16 om samfunnsøkonomiske analyser. Det er derfor behov for en grundigere drøfting av hvordan sektorinterne analyser kan gjøres relevante også for sektorovergrepene beslutninger. Videre kan det være hensiktsmessig å skille mellom samfunnsøkonomiske analyser som beslutningsgrunnlag for politiske beslutninger og beslutningsregler for forvaltningen som bygger på slike analyser. Utvalget drøfter disse spørsmålene i kapittel 10 og 12.

5.2 Tidligere prioriteringsutredninger i helsesektoren

Prioritering i helsesektoren ble for alvor en del av den politiske dagsorden i 1985. Det året satte regjeringen Willoch ned det første offentlige utvalget på området. Utvalget som ble ledet av professor Inge Lønning, skulle «belyse prosessene som ligger bak prioriteringene, samt vurdere og foreslå ulike kriterier og retningslinjer som kan legges til grunn når man foretar prioriteringer» (NOU 1987: 23 s. 7). Videre het det at «utvalgets arbeid skal ha som siktemål å utarbeide retningslinjer for prioriteringer innenfor helsevesenet. Retningslinjene må utformes slik at de kan brukes av helseadministratorer, lokale helsepolitikere og andre interesserte». Utvalget som avga sin innstilling «Retningslinjer for prioritering innen norsk helseveseneste» 30. juni 1987, foreslo et prioriteringssystem først og fremst til bruk for beslutningstakere på politisk og administrativt nivå. Systemet skulle ha fem prioriteringsnivåer eller kategorier. De fem kategoriene var i prioritert rekkefølge:

1. tiltak som er nødvendige i den forstand at det har umiddelbart livstruende konsekvenser for enkeltpersoner, pasientgrupper eller samfunnet som helhet, dersom de ikke iverksettes umiddelbart;
2. tiltak som er nødvendige i den forstand at svikt får katastrofale eller svært alvorlige konsekvenser på lengre sikt for enkeltpersoner, pasientgrupper eller samfunnet som helhet;
3. tiltak med dokumentert nytteeffekt, hvor konsekvensene av svikt er klart uønskede, men uten å være så alvorlige som under første og andre prioritet;
4. etterspurte tiltak med antatt helse- og livskvalitetsfremmende effekt, der skadevirkningene ved svikt er klart mindre tungtveiende enn ved svikt i tiltak av høyere prioritet;

5. helsetjenester som er etterspurt, men som hverken er nødvendige eller har klart dokumentert nytteverdi (også omtalt som null prioritet).

I innstillingen ble de fem kategoriene oppfattet å representere en rangering ut fra tilstandens alvorlighetsgrad. Det er også mulig å se antydninger til et kriterium som skal bli mer sentralt etter hvert, nemlig tiltakets «effekt». I tillegg pekes det på at «nytteeffekten» bør være dokumentert. Det mest konkrete uttrykket for at retningslinjene for prioritering ble fulgt opp i praksis, var den såkalte Ventelisteforskriften. Dette lå ikke i utvalgets innstilling, men ble foreslått av regjeringen i etterkant.

I mai 1996 ble det ved kongelig resolusjon besluttet å oppnevne et nytt prioriteringsutvalg for helsetjenesten. Professor Inge Lønning ble også denne gangen bedt om å lede utvalget. Dette utvalget har derfor i ettertid ofte blitt omtalt som Lønning II. I utvalgets mandat fra det daværende Sosial- og helsedepartementet het det at utvalget skulle «utarbeide retningslinjer for prioriteringer i helsevesenet som en videreføring av prioriteringsutvalgets innstilling, NOU nr. 23 1987». I tillegg ble utvalget bedt om å drøfte hvordan høyteknologisk medisin kan avveies mot billigere og mindre avansert medisin. Utvalget ble også bedt om å ta stilling til ulike prinsipper for prioriteringer.

Utvalget avga sin innstilling 15. mai 1997 «Prioritering på ny – Gjennomgang av retningslinjer for prioritering innen norsk helsetjeneste» (NOU 1997: 18). Hovedkonklusjonen var at for grunnleggende helsetjenester (prioriteringsgruppe 1) måtte følgende tre kriterier «som alle er relevante i en prioriteringssammenheng være oppfylt: *tilstandens alvorlighet, tiltakets nytte og tiltakets kostnadseffektivitet*» (ibid.: 16). I tillegg pekte utredningen på mulige analyseredskaper for bedre prioritering, herunder medisinsk teknologievurdering, det vil si det som på norsk i dag kalles metodevurdering, eller health technology assessment på engelsk (Meld. St. 10 (2012–2013)). Utvalget foreslo også opprettelsen av et samordnende, permanent prioriteringsutvalg. Det ble understreket at helseøkonomiske analyser bør ha en viktig rolle når det gjelder å skape oversikt over hvilke alternative anvendelsesmuligheter som finnes innenfor en fast budsjetttramme. Utvalget foreslo også at det burde etableres representative faggrupper som skulle gi anbefalinger om prioritering innen sitt fagfelt. Faggruppene skulle, etter utvalgets mening få i mandat til å klarlegge hva man skal legge i begrepene alvorlighet, nytte og kostnadseffektivitet for ulike pasientgrupper.

Samtidig med Lønning II-utvalgets arbeid med «Prioritering på ny» foregikk det en offentlig utredning om legemiddelområdet. Utvalget som ble oppnevnt 30. november 1995, var ledet av professor Jan Grund ved Handelshøyskolen BI. Utvalgets mandat var «å gjennomgå dagens ordning med offentlig refusjon til legemidler som forskrives på blå resept» (NOU 1997 nr. 7: 9). Kapittel 5 i utvalgets innstilling, «Prinsipper for prioritering i helsetjenesten og legemiddelpolitikken», er av særlig interesse. I kapittelet vises det eksplisitt til arbeidet i Lønning II, samtidig som det sies at «de tre prioriteringskriteriene som er viktige, og som også kan brukes på legemiddelområdet, er kravet om tilstandens alvorlighet, legemiddelets effekt og legemiddelets kostnadseffektivitet. I tillegg er intensjonen med behandling viktig når en skal dimensjonere tiltakene» (ibid: 14).

I desember 1999 la Sosial- og helsedepartementet fram stortingsmeldingen «Om verdier for den norske helsetenesta» (St. meld. nr. 26 1999–2000). Med meldingen, som blant annet baserte seg på NOU 1997:18, ønsket regjeringen å drøfte «sentrale verdispørsmål knytt til planlegging, utbygging og drift av den norske helsetenesta i tida framover» (ibid: 2). Videre ønsket man å gå gjennom de sentrale verdiene som fram til da hadde vært lagt til grunn for utviklingen av helsetjenesten. Departementet tok også til orde for å opprette et nasjonalt rådgivende organ i prioriterings spørsmål og begrunner det med at det er behov for et slikt organ for å gi råd «om prioritering av ulike tenester i høve til kvarandre» (ibid: 72). I den etterfølgende behandlingen i Stortinget ble det gitt generell støtte til denne tanken, og Nasjonalt råd for prioritering så dagens lys i 2001. Utvalget tilråding om nasjonale faggrupper ble etter hvert fulgt opp gjennom utviklingen av 32 prioriteringsveiledere (se punkt 5.4 nedenfor).

De tre utredningene som her er omtalt, og Stortingsmelding nr. 26 (1999–2000) sammen med den påfølgende diskusjonen av meldingen i Stortinget, utgjør etter utvalgets oppfatning en solid basis når man skal drøfte prioriteringspolitikken i Norge. Samlet sett viser utredningene at prioriteringstenkningen i Norge i den tidligste fasen ble drevet fram gjennom utvikling av kriterier med bred samfunnsmessig forankring. De første ansatser til å institusjonalisere prioriteringsprosesser ble også lagt. I mindre grad la utredningene vekt på analyser av helsesystemets innsatsfaktorer og deres fordelingseffekter (Holm 2000). Prioriteringsområdet har fortsatt å utvikle seg. Denne utviklingen og status per i dag er tema for det neste avsnittet.

5.3 Aktører og stemmer i dagens prioriteringsdebatt

Helse- og omsorgssektoren er en viktig samfunnssektor som i 2013 la beslag på i underkant av 10 pst. av bruttonasjonalprodukt. Sektoren sysselsetter også mange (jf. kapittel 4). I løpet av et år er også de aller fleste nordmenn i kontakt med helsetjenesten en eller flere ganger og har dermed grunnlag for å gjøre seg en mening om tjenesten og dens innhold (Ivarsflaten og Roaldset 2014). Det er også rimelig å anta at de 20 pst. som ikke selv har vært til undersøkelse eller behandling, mottar så mye informasjon, for eksempel gjennom venner og familie og ulike medier, at de er i stand til å ha meninger om helse og helsetjenesten. Den norske befolkningen er generelt positiv til hvordan helsetjenesten fungerer. I en undersøkelse som ble gjennomført i 2010, svarte i underkant av 90 pst. at de mente at den fungerer bra. Av disse mente drøyt halvparten at det likevel kunne være behov for noen endringer, mens en noe mindre gruppe mente at det var tilstrekkelig med noen få endringer (Eeg Skudal et al. 2010).

I dette avsnittet gis det, blant annet basert på innspill utvalget har mottatt underveis i sitt arbeid, en framstilling av hva viktige aktører som befolkningen, pasienter, pasientorganisasjoner, helsepersonell, profesjonsorganisasjoner og representanter for helsemyndighetene, mener om ulike prioriteringstema.

Framstillingen, som ikke på noen måte tar mål av seg til å være uttømmende, illustreres med et utvalg eksempler og sitater. I tillegg gis det avslutningsvis en kort framstilling av medias rolle. Utgangspunktet for framstillingen er at prioritering i helsesektoren er krevende. En grunn til det er at prioriteringsbeslutninger skaper vinnere og tapere. Vi blir berørt på forskjellige måter, perspektivene er forskjellige og historier om prioritering ser forskjellig ut alt etter hvor vi står.

5.3.1 Befolkningens holdning til prioritering av helsesektoren

Befolkningens meninger og holdninger til generelle prioriterings spørsmål har vært relativt lite studert i Norge (Botten og Aasland 2000).¹ På denne bakgrunn gjennomførte utvalget, som beskrevet i kapittel 1, en spørreundersøkelse om ulike prioriteringsproblemstillinger (se boks 5.1).

¹ Spesifikke preferansestudier utført av helseøkonomer har det imidlertid vært mange av (se for eksempel Nord 1999; Dolan og Olsen 2002).

Boks 5.1 Befolkningsundersøkelse om prioritering i regi av Norsk medborgerpanel

Undersøkelsen ble gjennomført av Norsk medborgerpanel (NMP). NMP er et panel sammensatt for å studere norske borgeres holdninger til viktige spørsmål i politikk og samfunn og er drevet som et samarbeid mellom Universitetet i Bergen og Uni Rokkansenteret.

Deltakerne rekrutteres tilfeldig fra Norsk folkeregister til å delta i panelet. Undersøkelsene som utføres to ganger per år, besvares på Internett. Undersøkelsen om holdninger til prioritering i helsesektoren fant sted i runde 2 av NMP. Deltakerne svarte på undersøkelsen i perioden fra 10. til 31. mars 2014. Forskergruppen vurderer representativiteten i utvalget som god. Deltakerne er bedt om å svare på svært generelle spørsmål. Svarene bør derfor tolkes med en viss forsiktighet.

I studien benyttes, i tillegg til tradisjonell spørreskjemametodikk, også spørreundersøkelseseksperimenter for å teste forskjeller i oppslutning om ulike prioriteringsspørsmål. Spørreskjemaeksperimenter er en relativt ny metodikk. I korte trekk innebærer metoden hypotesetestning gjennom 1) å tilfeldig dele respondentene inn i ulike grupper 2) å variere informasjonen i spørsmålene mellom gruppene. Forskjellene i svarene mellom gruppene antas å skyldes den ulike informasjonen som er gitt.

Kilde: Ivarsflaten og Roaldset (2014)

I undersøkelsen ble det stilt to generelle holdningsspørsmål til prioritering av helsesektoren opp mot andre samfunnssektorer (Ivarsflaten og Roaldset 2014). Det første av disse kartlegger oppfatning av ressursrammene for helsesektoren. Hovedfunnet er at flere (47 pst. mot 42 pst.) mener at ressursene vi bruker på helse i dag ikke er tilstrekkelig til å sikre full beredskap og tilbud av alle nyttige tiltak. Spørsmålet gir ikke svar på om respondentene ønsker at det skal brukes tilstrekkelig eller mer ressurser.

Det andre generelle spørsmålet kartla om respondentene mener det er et motsetningsforhold mellom en helsetjeneste som tilbyr alle nyttige tiltak, og andre viktige samfunnsoppgaver.

Halvparten av respondentene (50 pst.) mente at Norge kan ta seg råd til en helsetjeneste som tilbyr alle nyttige helsetiltak uten at dette trenger å gå på bekostning av andre viktige samfunnsoppgaver. Omtrent en tredjedel sa seg uenig i påstanden (32 pst.), mens 18 pst. forholdt seg nøytrale.

5.3.2 Ulike oppfatninger om kriterier for prioritering

Alvorlighet, nytte og kostnadseffektivitet er etablert som kriterier for prioriteringer i helsetjenesten gjennom arbeidet til de to tidligere prioriteringsutvalgene (NOU 1987: 23; NOU 1997: 18) I sin gjennomgang av tidligere forskning finner Dolan et al. (2005) at alvorlighet og nytte kriteriene jevnt over har stor støtte i befolkningen. Hva angår det mer presise forholdet mellom alvorlighet og nytte viser tidligere funn seg å være noe blandet. Green og Gerard (2009) finner sterkere støtte til prioritering etter nyttekriteriet enn etter alvorlighet. I motsetning til dette finner Nord (1993; 1999), Ubel et al. (1998) og Cookson og Dolan (1999) sterkere støtte til alvorlighetskriteriet.

Gjennom Medborgerpanelet ble det undersøkt hvor sterkt disse kjerne-kriteriene for prioritering er forankret i den norske befolkningen. Resultatene viste at et flertall av respondentene sier seg enig i at det bør prioriteres etter kjerne-kriteriene alvorlighet og nytte. Støtten for alvorlighetskriteriet var høyere (drøyt 80 pst.) enn støtten til nyttekriteriet (mellom 50 og 60 pst.).

Støtten til de tre kriteriene har også blitt undersøkt i en studie av sentrale beslutningstakere i den norske helsetjenesten (Defechereux et al. 2012). Deltakerne ble bedt om å vurdere i alt seks ulike kriterier. De tre etablerte kriteriene var de som kom positivt ut, og beslutningstakerne uttrykte større positiv støtte for nyttekriteriet enn for alvorlighetskriteriet. Det er imidlertid verdt å bemerke at studien kun hadde 34 respondenter. Blant helsepersonell finnes det, som det følgende sitatet hentet fra innspillsiden viser, også en betydelig vektlegging av nyttekriteriet:

«Det har blitt publisert et stort antall randomiserte studier som gir kunnskap om nytten av (eller kanskje heller den manglende nytten av) artroskopisk knekirurgi ved degenerativ meniskskade. I disse studiene stilles det spørsmål som: Hvis man allikevel ikke skal operere slike degenerative skader. Hvorfor skal legene likevel undersøke vonde kneledd med MR?»

Andre, som Legemiddelindustriforeningen (LMI), har også uttrykt sin støtte til alvorlighetskriteriet, men viser også at det er behov for å vurdere innholdet nærmere:

«Alvorlighet er og bør fortsatt være et eget kriterium ved prioritering av helse. Alvorlighet kan defineres på ulike måter, også ut i fra et individ- eller samfunnsperspektiv. Det finnes ikke en enkelt og dekkende definisjon som fanger opp alle aspekter ved alvorlighetsbegrepet. Det vil derfor være en stor og utfordrende oppgave å oppnå konsensus om begrepet.»

I den nevnte undersøkelsen blant beslutningstakerne ble det gitt størst støtte til kostnadseffektivitetskriteriet (Defechereux et al. 2012). Kriteriet impliserer at man skal ta hensyn til kostnadene, noe som av noen oppleves som kontroversielt. Utvalget har i sitt arbeid vært klar over slike meningsforskjeller og ønsket derfor at Medborgerpanelet skulle undersøke befolkningens holdning til at det tas kostnadshensyn ved valg av behandling i helsesektoren. Et klart flertall (55 pst.) mente at det er fornuftig å ta hensyn til kostnader ved valg av behandling innenfor helsevesenet hvis ressursene kommer andre pasienter til gode. Langt færre mener det motsatte (23 pst.) (Ivarsflaten og Roaldset 2014). Andre, som Kreftforeningen, har også gitt sin støtte til at kostnader, sammen med andre forhold, er viktig:

«Selv om kostnader har en sentral plass i et prioriteringssystem må utvalget utrede hvordan andre fordelingssyn og verdier enn de rent økonomiske skal kunne brukes i retningslinjer og beslutningsprosedyrer. Enkelte har foreslått å innføre alternative kostnadsanalysemodeller til bruk i prioriteringer, som for eksempel såkalte kostnad-verdi-analyser. Dette vil bety at andre rettferdighetshensyn supplerer de nytteetiske beregningene, for eksempel å forbedre situasjonen for de alvorligst syke og helsehjelp ved akutt livstruende sykdom.»

Samlet sett synes det for utvalget som om tenkning omkring og aksept av prioriteringskriterier er vel etablert i Norge. Utvalget merker seg samtidig at det uttrykkes ønsker om at kriteriene bør gis et tydeligere innhold. Dette temaet kommer utvalget tilbake til i kapitlene 7–10.

5.3.3 Ulike oppfatninger om prioriteringsprosesser

Utvalget er ikke kjent med tidligere generelle studier av folks oppfatning av betydningen av beslutningsprosesser for prioritering i Norge. Botten og Aasland (2000) fant et generelt ønske om selvbestemmelse i sin undersøkelse. Tilsvarende oppfatning har kommet fram fra brukere som har gitt innspill på utvalgets innspillsider:

«Eg er funksjonshemma og har to små born. Utfordringane eg ser, er korleis unge brukarar kan få meir medverknad i kva tenester ein har behov for i dagleglivet, for å få eit sjølvstendig liv. Då er ikkje det alltid nok med nødvendig helsehjelp. Omsorgssystemet og regelverket kring brukarstyrt BPA er for vagt. Unge brukarar i ein fameliesituasjon treng eit tilbod, som er samansett på eit anna vis enn Olga på 80 år. Heimehjelp, heimesjukepleie og tradisjonelle omsorgsbaserte tenester vil ikkje alltid vera det rette for alle. Individuelle omsyn må vega tungt.»

Det samme har Kreftforeningen vært opptatt av å få fram i et av sine innspill til utvalget:

«Pasienter og pårørende ser det som ikke hel-sepersonell ser og kan derfor bidra til forbedring og kvalitet i tjenesten. Pasienter og pårørende har ofte spørsmål som er viktig å belyse også for å kunne prioritere. Kriteriene for prioritering må derfor utarbeides i samarbeid med brukerne som vet hvordan det er å leve med resultatene av prioriteringene».

Utvalget har underveis i arbeidet merket seg disse og lignende innspill. På denne bakgrunn ble det derfor inkludert et spørsmål i Medborgerundersøkelsen for å undersøke hvorvidt aksept for prioriteringsavgjørelser påvirkes av prosessen som leder fram til beslutningen. Beslutningen som ble presentert for deltakerne, handlet om en behandlingsform som benyttes i utlandet men som ikke tilbys i Norge. Deltakerne ble delt inn i tre grupper hvor avslag ble begrunnet i ulike prosesser: 1) kun basert på legens oppfatning; 2) en nasjonal faglig ekspertprosess; 3) det samme som 2) men med involvering av pasientorganisasjoner.

Resultatene viser at prosess har betydning for hvordan negative beslutninger oppfattes. I den første gruppen oppga 45 pst. at de oppfattet legens beslutning om ikke å tilby behandlingen rimelig. Den negative beslutningen fattet på basis av nasjo-

nal ekspertise ble oppfattet som rimelig av 50 pst. Når også representanter for pasientorganisasjoner var inkludert i beslutningsprosessen økte andel som fant den rimelig ytterligere, til 58 pst.

Denne involveringen av brukerne på overordnet nivå understrekes også i det følgende innspillet fra Kreftforeningen:

«Brukermedvirkning på overordnet nivå skal være et likeverdig samarbeid mellom tjenesteapparatet og brukerorganisasjoner. Brukermedvirkning fordrer systematisk og aktiv deltagelse i alle faser av planleggings- og beslutningsprosesser; fra politikkkutforming, nasjonale handlingsprogrammer, forbedringer i behandlinglinjer og pasientforløp. Når brukerorganisasjonene blir sett, hørt og involvert, vil de også forstå prioriteringer bedre. Dialogmøter kan være et godt virkemiddel når prioriteringer skal gjøres.»

Utvalget kommer tilbake til spørsmål om prosess og brukerinvolvering både på individ og overordnet nivå i kapittel 11 og 12.

5.3.4 Oppfatninger om virkemidler for prioritering

Gode og åpne prioriteringsprosesser kan ses på som viktige virkemidler for prioritering. I tillegg til gode prosesser vil utvalget, i kapittel 12, vurdere en rekke andre mulige virkemidler. I avsnitt 5.4 gjøres det rede for hvilke virkemidler som allerede finnes.

I utvalgets mandat heter det i punkt 3b at «økonomiske virkemidler i form av egenandeler og egenbetaling er i liten grad tatt i bruk for å understøtte vedtatte prioriteringer i Norge. Utvalget skal drøfte bruk av egenandeler som virkemiddel for å understøtte prioriteringer». Utvalget har, som redegjort for i kapittel 1.3, fått utarbeidet en egen utredning om effekter av egenbetaling (Godager et al. 2014). Denne utredningen er presentert i større detalj i kapittel 12.8.

I tillegg har utvalget utarbeidet et spørsmål i Medborgerundersøkelsen om egenbetaling, mer presist om hvorvidt sykdommens alvorlighetsgrad påvirker oppslutningen om egenbetaling. Resultatene viser at det ikke var et flertall som er enig i påstandene om at pasienter som vil oppleve liten helseforbedring, selv bør betale for behandling. I gruppen hvor sykdommens alvorlighetsgrad ikke ble spesifisert, var 37 pst. enig i påstan-

den om egenbetaling. Andelen økte til 41 pst. når sykdommen ble presentert som lite alvorlig. For gruppen hvor sykdommen ble beskrevet som alvorlig var kun 20 pst. av respondentene enig i påstanden om egenbetaling (Ivarsflaten og Roaldset 2014). At støtten til egenbetaling er betraktelig lavere hvor sykdommen blir presisert som alvorlig, stemmer overens med tidligere funn om at alvorlig syke ønskes prioritert selv om utsiktene til helseforbedring er dårlige (Ubel og Loewenstein 1996; Botten og Aasland 2000).

Et annet virkemiddel som utvalget er bedt om å se nærmere på, er nasjonale faglige retningslinjer (mandatets punkt 3a). Utvalget har merket seg at det blant helsepersonell er stemmer som uttrykker et ønske om klarere faglige anbefalinger fra myndighetene. Et eksempel er følgende innspill fra utvalgets hjemmesider:

«Som radiolog bruker eg og kolleger minst ein halv time kvar dag på beinhard prioritering – vurdering av henvisingar. Til MR er dei langt fleire enn kapasiteten vår. Eg får aldri respons frå dei som slepp til eller blir framskynda, men får mykje pepper fra dei som får nei eller vent (...). Prioritering er ein sur jobb. Det medfører naturleg nok at mange skyggar unna (...) Vi treng vel først og framst ryggdekning ved vanskelege valg».

Utvalget kommer til en mer utfyllende drøfting av hvordan myndigheter og ledere kan gi helsepersonellet større grad av ryggdekning, samtidig som befolkningens legitime interesser ivaretas på en rettferdig måte i kapittel 12.

Norsk sykepleierforbund (NSF) er opptatt av å se prioriteringsutfordringer i et bredt perspektiv. De påpeker at vi har en høyspesialisert spesialisthelsetjeneste som fungerer godt i forhold til behandling, men svakere i forhold til pasient- og pårørendeopplæring, helsefremmende og forebyggende tiltak, og i forhold til rutiner for livsavslutning. De store helseutfordringene dreier seg om helsefremmende og forebyggende tiltak for barn og unge. Videre vil mange skrøpelige eldre vil ha behov for helsehjelp og tilrettelegging av en verdig død. Det blir flere kronikere som trenger bistand til mestre å leve med sykdom, og det vil bli en økning i psykisk helseplager og/eller rusutfordringer. Dette er temaer som utvalget kommer inn på i ulike sammenhenger i kapitlene 10–12 nedenfor.

Boks 5.2 Utvalgte innspill fra Norsk sykepleierforbund

«Verdighet og omsorg ved livets slutt er en viktig debatt. Livssyn, etikk, moral og økonomi blir utfordret helt ned på det personlige plan når vi snakker omsorg til døende mennesker, uansett alder. Kommune økonomien er ulik blant landets 428 kommuner. Det som i en kommune er utenkelig, er standard i en annen. Standardiserte verktøy som LCP (Livepool Care Pathway) ivaretar de siste timene/dagene i noens liv – og burde vært innført som en «plikt» i alle deler av helsetjenesten. Det er en utfordring i dag, og den vil øke framover, at det er manglende kompetanse og kapasitet knyttet til palliasjon i kommunene (...).

Prioritering i intensivavdelingen er utfordrende og komplisert. For å kunne benytte et kostbart behandlingstilbud best mulig, er det viktig å se på hvilke pasienter som blir innlagt på intensiv, hvor stor nytte de har av behand-

lingen og hvordan informasjon og involvering av pasient og pårørende blir ivaretatt. Intensivsykepleiere står i mange tilfeller i vanskelige etiske dilemmaer, og har et tett samarbeid med legene på intensiv (...).

Avtalespesialistene innen psykisk helse må integreres bedre i systemet. NSF mener at disse enten bør underlegges DPSene sitt prioriteringsansvar eller gradvis overføres til kommunene. Dagens ordning skaper ulikhet og det er ikke verdig at mennesker i krise skal ringe rundt å selge sine problemer i håp om at en psykolog eller psykiater med avtale, vil gi dem en time (...).

I en undersøkelse oppga 7 av 10 helsesøstre at de ikke har nok tid til å jobbe forebyggende og at de har unnlatt å stille spørsmål til brukere, fordi de ikke har tid til å følge opp svaret.»

5.3.5 Medias rolle

Mediene er både en arena og en aktør. Som arena skapes det rom for omtale, debatt og formidling av kunnskap. Som aktør påvirker media samfunnets agenda: Hvilke tema får oppmerksomhet? I mange tilfeller har måten sakene presenteres på, betydning for hvordan opinionen oppfatter kunnskapen.

En omfattende beskrivelse og analyse av medias rolle på helseområdet, er boka «Død og Pine! Om massemedia og helsepolitikk» (Eide og Hernes 1987). Den sprang ut av et oppdrag de to forfatterne hadde for det første Lønningutvalget (NOU 1987: 23), og konklusjonene er aktuelle også i dag. Eide og Hernes påpeker at helsestoff er godt mediestoff fordi det innbyr til konflikt og drama samtidig som det har et menneskelig aspekt og appellerer til folks følelser. Der politikerne har trukket opp langsiktige mål, vil media kunne presentere det dramatiske enkelttilfelle som mobiliserer opinionen for øyeblikkelig innsats, selv når den trekker ressurser bort fra og svekker realiseringen av målet. Historiene ofte i en personlig form med klar dramaturgi. En navngitt person blir nektet kostbar, men «livreddende» medisin for alvorlig kreftsykdom, en annen blir skrevet altfor raskt ut fra sykehuset uten at kommunen står klar med et godt nok tilbud.

Siden boken kom ut i 1987, har den digitale revolusjonen ført til at mediene har flere plattformer. Samtidig har utviklingen ført til konkurranse fra aktører som ikke er en del av den etablerte pressen, for eksempel blogger og sosiale medier. Dette gjør at man i enda større grad enn tidligere får et omskiftelig mediebilde der enkeltsaker raskt kan få stor oppmerksomhet. Samtidig har teknologien økt mulighetene for å innhente fakta og mer bakgrunnsstoff som kan balansere enkelthistoriene. En viktig oppgave er dermed å gjøre denne type informasjon enkelt tilgjengelig slik at debatten ikke domineres av lite typiske enkeltsaker.

I tillegg til endringene i det som vi tradisjonelt tenker på som medias rolle, har det vært en utvikling i kommunikasjonsbransjen. En vanlig inndeling er her å skille mellom strategisk og taktisk PR. Strategisk PR innebærer at man jobber opp mot kunden, og at PR-aktøren selv ikke er i kontakt med redaksjonene. PR-aktørene jobber med andre ord «i det skjulte». Taktisk PR innebærer innsalg av saker. En tredje arbeidsform dreier seg om å «korrigere» et bilde som er skapt i mediene. I en ny rapport har Barland (2014) beskrevet hvordan pressen oppfatter PR- og kommunikasjonsbransjen. De viktigste funnene kan oppsummeres som at PR-bransjen og kildene blir stadig mer profesjonelle; store informasjonsavdelinger



Figur 5.1 Faksimiler av overskrifter om prioritering fra ulike aviser

gjør kildene vanskeligere tilgjengelig for journalistene; og PR-agenter har en større portefølje av oppdragsgivere som gir dem flere virkemidler å spille på overfor mediene. Redaktørene som er intervjuet i rapporten, peker på at sosiale medier har endret relasjonen mellom redaksjonene, kildene og leserne, og at det gjør det mer krevende å lage god journalistikk.

Medielandskapet har vært og er fortsatt i sterk endring. Flere nye kanaler og aktører har kommet til, aktører som både ønsker å sette dagsorden og å få oppmerksomhet omkring sin sak. Helse generelt og prioritering spesielt har over tid vist seg som et svært medieinteressant område. Et systematisk faglig fundert prioriteringsarbeid vil derfor, på godt og vondt, stadig bli utfordret. For å få til gode prioriteringer er det derfor viktig å gjøre saklig informasjon om helheten lett tilgjengelig slik at isolerte enkeltsaker ikke får dominere debatten på de mange nye arenaene.

5.4 Dagens prioriteringsarbeid i helsetjenesten

I etterkant av de to Lønning-utredningene og Grund-utvalgets innstilling har det vært en økende politisk, akademisk, så vel som praktisk interesse for prioriterings spørsmål innenfor helsetjenesten (Helsedirektoratet 2012a). Til tross for denne interessen har det ikke lyktes utvalget å

finne en samlet evaluering av hva de tre nevnte utredningene har medført i praksis. Utvalget ønsker derfor i dette kapittelet å gi en kort gjennomgang av status på prioriteringsområdet. I det følgende går vi inn på ulike rammeverk, de ulike aktørene som har et eksplisitt mandat for å treffe prioriteringsbeslutninger, og de redskaper den norske helsetjenesten har til rådighet for å støtte opp om slike prioriteringsbeslutninger.

5.4.1 Juridiske rammer for prioritering

Lov 2. juli 1999 nr. 63 om pasientrettigheter trådte i kraft 1. januar 2001. I lovens § 2-1 andre ledd om rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten heter det at retten til nødvendig helsehjelp bare gjelder «dersom pasienten kan ha forventet nytte av helsehjelpen, og kostnadene står i rimelig forhold til tiltakets effekt». Dessuten var det et forbehold om kapasitetsbegrensning som senere ble tatt ut av bestemmelsen. Kriteriene bygger på anbefalinger i Lønning-II og ble utdypet i forskrift 1. desember 2000 nr. 1208 om prioritering av helsetjenester m. m. (Prioriteringsforskriften) hvor det ut over forventet nytte og kostnadseffektivitet også ble tatt inn et vilkår om tilstandens alvorlighet. Bestemmelsen er videreført i pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1b andre ledd og gjeldende prioriteringsforskrift.

Kodifiseringen av prioriteringskriteriene i lov og forskrift er, som vi kommer tilbake til i kapittel

6, noe som skiller prioritering i Norge fra det som skjer i andre land. Det er imidlertid grunn til å merke seg at prioriteringskriteriene ikke er blitt knyttet til retten til nødvendige helse- og omsorgstjenester fra kommunen, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1 a andre ledd, og at dette ikke var noe tema da lov 24. juni 2011 nr. 30 om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (Helse- og omsorgstjenesteloven) ble vedtatt. Denne loven trådte i kraft 1. januar 2012.

I juni 2013 endret Stortinget bestemmelsen i Pasient- og brukerrettighetsloven som regulerer «rett til nødvendig helsehjelp» fra spesialisthelsetjenesten. Bestemmelsen som nå er endret, har i skrivende stund ikke trådt i kraft. Endringene vil antagelig tre i kraft i løpet av andre halvdel av 2015. Etter endringen reguleres retten av lovens § 2-1b hvor det nå i andre ledd heter at:

«Pasienten har rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten. Spesialisthelsetjenesten skal i løpet av vurderingsperioden, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 2-2 første ledd, fastsette en frist for når pasienten senest skal få nødvendig helsehjelp. Fristen skal fastsettes i samsvar med det faglig forsvarlighet krever. De regionale helseforetakene kan bestemme hvilke institusjoner som skal fastsette tidsfrist når pasienten er henvist til tverrfaglig spesialisert behandling for rusmiddelmisbruk.»

Uten å gå i detalj framkommer det nå tydelig at kriteriene som tidligere var en del av lovteksten, nemlig «forventet nytte» og at «kostnadene står i et rimelig forhold til tiltakets effekt» nå er tatt ut. Helse- og omsorgsdepartementet har i forlengelsen av lovendringen utarbeidet et forslag til ny prioriteringsforskrift. I dette forslaget gjenfinnes de to nevnte kriteriene, mens kravet om «tilstandens alvorlighet» synes å være tatt ut.

Helsepersonellens plikter reguleres av lov 2. juli 1999 nr. 64 om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven). I lovens § 4 om forsvarlighet heter det i første ledd at «Helsepersonell skal utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig». Helsepersonell skal altså yte så god hjelp som mulig til sine pasienter. Samtidig er det slik at helsepersonellet også er pålagt et ansvar overfor fellesskapet ved at de «skal sørge for at helsehjelpen ikke påfører pasienter, helseinstitusjon, trygden eller andre unødvendig tidstap eller utgift» (§ 6). Utvalget har merket seg at helsepersonellet i liten grad gis støtte i

regelverket for hvordan disse bestemmelsene i siste instans kan etterleves i praksis.

For legemiddelområdet reguleres forhåndsgodkjent refusjon (blåreseptordningen) av bestemmelsene i kapittel 5 i Folketrygdloven (lov 28. februar 1997 nr. 19). I § 5-14 heter det at «Trygden yter stønad til dekning av utgifter til viktige legemidler og spesielt medisinsk utstyr og forbruksmaterieell». Det er videre et vilkår for rett til stønad at medlemmet har behov for langvarig bruk av legemidlet, det medisinske utstyret eller forbruksmateriellet. Legemidlet, det medisinske utstyret og forbruksmateriellet må være forskrevet av lege til bruk *utenom sykehus*. Prioriteringskriteriene er ikke nedfelt i Folketrygdloven, men finnes i legemiddelforskriftens § 14-10 og § 14-14. Det er den sistnevnte paragrafens bokstav a som innebærer at kriteriene alvorlighet, nytte og kostnadseffektivitet skal vurderes ved innføring av nye legemidler på blå resept. For legemidler som brukes i sykehus eller kommunale institusjoner finnes det per i dag ikke et tilsvarende juridisk grunnlag som for legemidler som finansieres av folketrygden.

Prioriteringskriteriene har, etter utvalgets mening, fått en juridisk forankring på viktige områder i helsetjenesten. Samtidig ønsker utvalget å peke på at det fortsatt er slik at andre deler av helsetjenesten, inkludert forebyggingsfeltet, ikke har en juridisk forankring av prioriteringskriteriene. Betydningen av juridisk forankring vil utvalget komme tilbake til under drøftingen av konkrete virkemidler i kapittel 12.

5.4.2 Finansieringsordninger

Finansieringen av helsetjenestene vil påvirke hvilke tjenester som blir tilbudt, og dermed hvilken prioritet de vil ha. Ved privat finansiering av helsetjenester vil den enkeltes kjøpekraft og preferanser bestemme hvilke tjenester som etterspørres, og også i stor grad hvilke tjenester som tilbys. I tillegg vil fagkunnskap og den tillit som pasienter har til helsepersonell i deres vurderinger, påvirke hva som etterspørres, og dermed hva som tilbys også i den delen av helsetjenesten som er privatfinansiert.

Det finansielle ansvarsprinsippet har stått sentralt i utformingen av økonomiske ansvarsforhold innen helsetjenesten og på andre samfunnsområder. Prinsippet sier at den enhet eller aktør som avgjør ressursbruk, må ta ansvaret for å betale for ressursbruken. Hvis andre betaler regningen, vil det være et brudd på det finansielle ansvarsprin-

sippet, og resultatet kan bli en uhensiktsmessig ressursbruk.

Finansieringsordningene og prioritering i spesialisthelsetjenesten

Finansieringsordningene i spesialisthelsetjenesten har i liten grad vært oppfattet som redskaper for prioritering. I Prop. 1 S (2014–2015) fra Helse- og omsorgsdepartementet heter det at «ISF-ordningen er ikke et prioriteringssystem. Prioriteringene skal foretas ut fra de regler og retningslinjer som lover og forskrifter (bl.a. prioriteringsforskriften) angir. Basisbevilgningen skal brukes til å understøtte ønsket prioritering.»

I Helsedirektoratets rapport (2012) understrekes det, med henvisning til en rapport fra 2007, at riktig prioritering ikke primært er et finansieringstema, men et faglig og ledelsesmessig ansvar. Men det tilføyes: «Likevel vil det ikke være mulig å forsikre seg om at DRG-systemet ikke har vridningseffekter som kan innebære at kravet til inntjening på avdelings- og klinikknivå påvirker de faglige prioriteringene i uheldig retning. Uten at dette kan dokumenteres gjennom systematiske undersøkelser eller datakilder, er det mange nok enkeltrapper som gir grunn til ekstra årvåkenhet og til at systemene for finansiering vurderes løpende» (s. 85).»

Det er tre prioriteringsutfordringer ved en finansieringsordning som ISF:

- DRG systemet inkluderer ulike behandlingstiltak som kan ha ulik kostnadsdekning. I noen tilfeller er ikke DRG-vektene å jour med den faktiske medisinske utviklingen, slik at kostnadsdekningen av den grunn kan bidra til utilsiktet finansiering av enkeltbehandlinger. Botemidlet mot dette er hyppigere og mer fullstendige ajourføring av kostnadsvektene. Mer systemutfordrende er det at det innenfor hver DRG uansett vil være forskjeller i behandlingstiltak. Det kan gi insentiver til å prioritere «lette» pasienter med kostnader under gjennomsnittet, framfor «tunge» pasienter med kostnader over gjennomsnittet innenfor hver DRG. Desto større ISF-andelen er, desto større fare vil det være for slike uønskede vridningseffekter.
- ISF systemet dekker ikke psykisk helsevern og rus. Slike tiltak kan derfor av økonomiske årsaker bli nedprioritert. Hvis det er behov for å redusere kostnader ved å redusere aktivitet, vil det være meget krevende å gjøre dette på områder som er dekket av ISF. Hvis et helseforetak reduserer aktivitet tilsvarende 100 mill.

kroner, vil det i utgangspunktet også miste 50 mill. kroner i inntekter fra ISF-ordningen. Netto budsjettinnsparing for helseforetaket blir bare 50 mill. kroner ved tiltak innenfor områder som er dekket av ISF.² For å beskytte tiltak innenfor psykisk helse og rus har det blitt gitt sterke føringer fra departementet om at veksten i utgifter på disse områdene skal være større enn innenfor somatisk behandling. Denne føringen ble opphevet fra 2009, men er blitt gjeninnført av Solberg-regjeringen fra 2014.

- Hvis ISF-refusjonen blir høyere enn marginalkostnadene, vil ordningen «være unntatt ordinær budsjettmessig prioritering» (Helsedirektoratet 2007: 13). Det vil da ikke være noen økonomiske begrensninger på aktiviteten, og den vil dermed ha forrang framfor andre sektorer i samfunnet. En sats på 50 pst. slik den er endret til fra 2014, øker sannsynligheten for at satsen i flere tilfeller kan nærme seg marginalkostnaden.³

Finansieringsordningene og prioritering i allmennlegetjenesten

Det finansielle ansvarsprinsippet, nevnt ovenfor, tilsier at den enhet eller aktør som avgjør ressursbruk, bør ta ansvaret for å betale for ressursbruken. Selv om fastlegen ikke kan bestemme hva spesialisthelsetjenesten skal gjøre med de henviste pasientene, kan avgjørelser om å sende pasienter videre i helsetjenesten i stor grad påvirke den samlede ressursbruken. Det påhviler altså fastlegen et stort ansvar.

Det er i dagens finansieringssystem ikke insentiver til å vurdere den samlede ressursbruken som genereres i konsultasjoner med enkelt-pasienter. Det finnes internasjonalt eksempler på at allmennleger har et finansielt ansvar ut over egen ressursbruk i form av det som kalles et utvidet praksisbudsjett. Et slikt system er kjent fra England der grupper av leger har finansielt ansvar for diagnostiske undersøkelser. Også i Sverige finnes det delvis et tilsvarende system. Noen lands-ting lar førstelinjeleger ha finansielt ansvar for

² Det er her forutsatt at marginalkostnadene er lik gjennomsnittskostnadene. Hvis marginalkostnadene er lavere, vil det være enda mer krevende å spare penger ved å redusere aktivitet innenfor ISF-ordningen.

³ Anbudsprisene ved private kommersielle sykehus lå ifølge Hagen og Tjerbo (2013 s 73) i gjennomsnitt på rundt 65 pst. av nasjonale DRG i 2011, etter at de fra 2007 til fram til 2009 lå på rundt 55 pst. Fra 2010 skiller vektene i DRG-systemet mellom vektene for innlagte pasienter og pasienter som behandles ved dagopphold.

legemidler (Godager et al. 2012). Systemet med kommunal medfinansiering med 20 pst. betalingsansvar for visse tjenester som ble innført i 2012 i forbindelse med Samhandlingsreformen (og som er varslet avvirket igjen fra 2015), kan beskrives som en variant av et utvidet praksisbudsjett. Men her er det kommunen som er ansvarlig for deler av utgiftene.

Portvokterrollen. En viktig side ved fastlegens rolle, er portvokterrollen. På den ene side er legen pasientens hjelper og talsperson. På den annen side er legen også tillagt myndighetsansvar knyttet til sykmeldinger m.v. I slike situasjoner kan legen ende opp med å gå mot pasientens ønsker og forventninger (Carlsen og Nyborg 2009). Denne spenningen vil kunne oppstå uavhengig av finansieringssystem, men det kan oppfattes som utfordrende å være tilbakeholdende med henvisninger og videre undersøkelser ut fra et ønske om å følge opp prioriteringsråd, hvis dette fører til at pasienten skifter fastlege og legen mister per capitatilskuddet I avtaleåret 2014–2015 er dette tilskuddet 421 kroner per person på listen.⁴

Det økonomiske argumentet er ikke nødvendigvis det viktigste for de fleste legene. Frykten for å få misfornøyde pasienter, bli hengt ut i media eller på www.legelisten.no, kan særlig for ferske leger være en driver mot å gi pasienten det de ber om. Det er en fare for at portvokterrollen svekkes og legen kan få en rolle som ekspeditør for pasienters ønsker. Dette er et kulturelt og strukturelt problem og vil kreve mer enn individuelle løsninger på det enkelte legekantoret (Carlsen og Norheim 2005). Ryggdekning for upopulære avgjørelser som er faglig forankret må støttes på andre nivåer i helsetjenesten.

5.4.3 Institusjonalisering av prioriteringsarenaer

I de tidligere utredningene slås det fast at prioriteringsbeslutninger skjer på ulike nivåer og ofte i samspill mellom flere aktører med ulike interesse- og ansvarsområder. Det har også vært gjort forsøk på å skille mellom overordnede politiske prioriteringer og prioriteringer som foretas innenfor det som ofte omtales som helsetjenestens rettslige, økonomiske og organisatoriske rammer.

Utvalget legger også dette skillet til grunn (jfr. kapittel 1).

I Helsedirektoratets rapport, *Prioriteringer i helsesektoren*, fra 2012, understrekes, som nevnt ovenfor, at riktig prioritering ikke primært er et finansieringstema, men et faglig og ledelsesmessig ansvar. Utvalget ønsker å utvide perspektivet og drøfter i kapittel 12 hvordan alle rammebetingelser for helsesektoren påvirker ressursfordeling og helsetilstand, og hvordan de overordnede prioriteringer mellom innsatsfaktorer (inkludert finansieringsmekanismer) også har betydning for prioritering i tjenesten. I det følgende gis det en framstilling av de områdene innenfor helsetjenesten hvor det i Norge i dag kan observeres den tydeligste institusjonelle forankringen for prioritering. I beskrivelsen er det lagt vekt på å identifisere prioriteringsaktører og institusjoner.

Nasjonale prioriteringsarenaer

På nasjonalt nivå er flere ulike institusjoner involvert i prioritering i helsetjenesten. Noen av institusjonene er veletablerte, mens andre fortsatt er under utvikling. Felles for dem er at de fatter beslutninger eller gir råd på gruppenivå og ofte som ledd i en beslutningsprosess om et tiltak skal tilbys eller ikke.

Statens legemiddelverk

Statens legemiddelverk (SLV) har med utgangspunkt i Folketrygdlovens kapittel 5 og Legemiddelforskriften ansvaret for utredning og inklusjon av legemidler på forhåndsgodkjent refusjon. Legemiddelfirmaet som har markedsføringstillatelse for et produkt, kan søke om forhåndsgodkjent refusjon slik at legen kan skrive ut legemidlet direkte på blå resept. SLV vurderer deretter søknaden. For at en søknad om refusjon skal kunne innvilges, må de fire prioriteringskriteriene som er nevnt ovenfor, være oppfylt (se avsnitt 5.3.1).

SLV vurderer også budsjettvirkninger. Dersom legemiddelkostnadene ved forhåndsgodkjent refusjon er under en såkalt «bagatellgrense» (dvs. hvor forventede årlige merutgifter ikke overstiger 5 mill. kroner i det femte året fra refusjon innvilges), avgjør SLV saken. Dersom legemiddelkostnadene er over denne grensen, foretar Statens legemiddelverk en utredning før saken sendes over til Helse- og omsorgsdepartementet (HOD). Der avgjøres den etter en politisk vurdering. De sakene der Helse- og omsorgsdepartementet innvilger refusjon, blir omtalt og begrunnet i statsbudsjettet. I Prop. 1 S Tillegg 1 (2014–2015) fra

⁴ Før fastlegeordningen ble innført hadde allmennlegene driftstilskudd fra kommunene. Dette ble ikke påvirket av om en misfornøyd pasient gikk videre til en annen lege hvis legen ikke hadde gitt den sykmelding eller den henvisning som var ønsket.

Solberg-regjeringen ble det gitt en oversikt over legemidler som ikke har blitt prioritert innenfor et samlet budsjettopplegg. Bevilgninger til legemiddelformål legges fram for Stortinget i de årlige statsbudsjettforslagene.

Statens legemiddelverk følger i stor grad åpne og klare kriterier og har egne retningslinjer for legemiddeløkonomiske vurderinger. Beslutningene er åpne og begrunnelsene tilgjengelige i form av vedtak som legges ut på SLVs nettside. Brukerne er imidlertid i liten grad involvert i disse prosessene. Det er ikke full åpenhet om alle forhold av relevans for beslutningene, se kapittel 11. Produzentene har etter gjeldende retningslinjer adgang til å be om at visse forhold, som kan ha betydning for konkurranse situasjonen, unntas fra offentlighet. Dette kan gjelde forventet antall pasienter med behov for legemiddelet eller konkrete effektestimater. Når vedtak foreligger, er det en egen mekanisme for høring og klageadgang for produsent, men ikke for den berørte pasientforening.

Blåreseptnemnda

Stortinget vedtok i juni 2004 å opprette en «blåreseptnemnd» med mandat «å utforme, utdype og kvalitetssikre grunnlaget for beslutninger om godkjenning av legemidler for pliktmessig refusjon. Blåreseptnemnda blir oppnevnt av Helse- og omsorgsdepartementet etter innstilling fra Statens legemiddelverk og består av sju medlemmer (2014) herunder en representant fra brukerorganisasjonene. Lederen blir oppnevnt for ett år, de andre medlemmene for en periode på to år. Nemnda har i perioden 2007 til 2013 hatt fra ett til fem møter per år. I 2014 har det ikke vært avholdt noe møte.⁵

Blåreseptnemnda har en rådgivende og kvalitetssikrende funksjon overfor Statens legemiddelverk (SLV) i forbindelse med søknader fra farmasøytisk industri om å få forhåndsgodkjent refusjon og opptak av legemidler i blåreseptordningen. Det betyr ikke at Blåreseptnemnda tar stilling til alle spørsmål om refusjon, men søker å svare på de spørsmål Statens legemiddelverk stiller. Blåreseptnemnda skal vurdere om dokumentasjonsgrunnlaget i søknaden oppfyller de faglige kriteriene for legemiddelrefusjon (se 5.3.2). Nemnda skal ikke gi råd om type refusjonsvedtak i de enkelte sakene (Legemiddelforskriften § 14-17). Nemnda har således ingen besluttende myndighet.

Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten

Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten (Nasjonalt råd) er et rådgivende organ for Helse- og omsorgsdepartementet, helseforvaltningen, helseforetakene og kommunene. Nasjonalt råd kan ses på som en direkte oppfølging av en av anbefalingene i Lønning II og er en videreføring av det tidligere Nasjonalt råd for prioritering som eksisterte i årene 2000–06. Dagens råd er oppnevnt av Helse- og omsorgsdepartementet for perioden 2011–2014. Oppnevningen har blitt forlenget til 31. mai 2015.

I forbindelse med nyetableringen av Nasjonalt råd i 2007 ble det utarbeidet et mandat av Helse- og omsorgsdepartementet. I mandatet heter det blant annet at rådet skal være sammensatt av ledere fra virksomheter med ansvar for å tilby helsetjenester, forvaltningen, pasient- og brukerorganisasjoner og universiteter og høyskoler. Hensikten med etableringen var å tydeliggjøre ulike aktørers rolle og ansvar på området, bedre samhandlingen mellom nivåene og skape mer åpenhet. Rådet skulle ha en rådgivende funksjon i spørsmål knyttet til kvalitet og prioritering i helsetjenesten, og det ble pekt på at rådet ikke kunne gi pålegg om hvordan den enkelte virksomhet skulle følge opp eventuelle tilrådinger. I tilknytning til rådet ble det etablert et eget sekretariat i Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.

Nasjonalt råd bestreber seg på at arbeidet skal oppfylle kravene til åpne, legitime prosesser (Ringard et al. 2010; 2012). Dette søkes blant annet løst ved at alle, inkludert brukerne, kan foreslå saker, at kunnskapsgrunnlaget utredes så godt som mulig, at dagsorden og sakspapirene foreligger på rådets nettside, at rådet er bredt og representativt sammensatt, at møtene er åpne (også for pressen) og at vedtakene og begrunnelsene av dem blir offentliggjort og ligger tilgjengelige for alle i ettertid (Mørland et al. 2010).

Rådets vedtak er kun rådgivende. Derfor foreligger det ikke en klageadgang i formell forstand. Men det er fullt mulig å be Nasjonalt råd om å foreta en ny vurdering av en sak som det tidligere har behandlet. Et eksempel på dette er at rådet både i 2008 og 2013 behandlet spørsmål knyttet til «Implanterbar hjertepumpe (LVAD) som bro til hjertetransplantasjon og for varig behandling ved hjertesvikt».⁶ Det er i noen tilfeller helseforeta-

⁵ Kilde: Statens legemiddelverk, www.legemiddelverket.no

⁶ Kilde: <http://www.kvalitetogprioritering.no/saker/implanterbar-hjertepumpe-lvad-som-bro-til-hjertetransplantasjon-og-for-varig-behandling-ved-hjertesvikt>

kene og i andre Helse- og omsorgsdepartementet som fatter endelige vedtak, og som sørger for iverksetting av prioriteringsbeslutningen.

Nasjonale helseprogrammer

Innføring, utvidelse eller endring av større nasjonale helseprogrammer, som mammografi, annen screening eller vaksiner, utredes grundig med metodevurderinger, diskusjon i Nasjonalt råd og andre steder. Anbefalinger gjøres offentlig kjent og bevilgningsforslag må i de fleste tilfeller godkjennes i Stortinget. Bred diskusjon sikrer revisjonsmuligheter. Et godt eksempel er den omfattende debatten som gikk forut før innføring av HPV-vaksine for unge jenter i 2009. Et annet eksempel er innføring av rotavaksinen i barnevaksinasjonsprogrammet. Utformingen av nasjonale helseprogrammer blir derfor en sentral prioriteringsarena i seg selv.

Andre tiltak, som forebygging i form av skatter på tobakk og alkohol, trafikkikkerhet eller støyskjerming utredes i Helse- og omsorgsdepartementet, Finansdepartementet eller på fylkeskommunalt eller kommunalt nivå og vedtas etter vanlig åpen, politisk behandling. Disse tiltakene har betydning for helsetilstanden i befolkningen, og det er derfor viktig at slike spørsmål underlegges de samme krav til systematisk kunnskapsinnhenting, kriterievurdering og åpenhet som andre prioriteringsspørsmål.

Regionale og lokale prioriteringsarenaer for ny teknologi

Tradisjonelt har det vært opp til det enkelte sykehus å fatte beslutning om innføring av ny teknologi. Det enkelte sykehus har kunnet bestemme om og på hvilken måte nye og ofte kostnadskrevenne metoder skulle tas i bruk. Denne praksisen har av flere blitt oppfattet som usystematisk og lite koordinert. I Nasjonal helse- og omsorgsplan for perioden 2011–2015 presenterte regjeringen Stoltenberg II rammene for et nasjonalt system for innføring av nye og kostnadskrevenne behandlingsmetoder og teknologi i spesialisthelsetjenesten. Tankene presentert i Helse- og omsorgsplanen har siden blitt utviklet videre St.meld. nr. 10 (2012–2013) «God kvalitet – trygge tjenester».

«Nasjonalt system for nye metoder», som fra 2013 er etablert i spesialisthelsetjenesten, er et forsøk på å møte utfordringene. Systemet er basert på et samarbeid mellom de regionale helseforetakene (RHFene), Helsedirektoratet, Statens legemiddelverk (SLV) og Nasjonalt kunnskaps-

senter for helsetjenesten (Kunnskapssenteret). «Målet er å etablere en mer enhetlig og kunnskapsbasert prosess for innføring av nye metoder i spesialisthelsetjenesten. Innføring av systemet skal bidra til at pasienter så raskt som mulig får tilgang til nye virkningsfulle metoder og at behandlingsmetoder som er ineffektive eller skadelige for pasienten ikke brukes» (St. meld. nr. 10 2012–13).

En viktig arena i systemet er bestillerforumet. I dette forumet sitter det representanter fra de regionale helseforetakene som kan be om metodevurderinger av nye metoder. Det er SLV og Kunnskapssenteret som står for utarbeidelsen av de medisinske metodevurderingene (se 5.4.4). SLV utarbeider vurderinger for legemidler mens Kunnskapssenteret gjør det samme for medisinteknikk utstyr og prosedyrer. SLVs og Kunnskapssenterets utredninger er dermed viktig beslutningstøtte for de som i neste omgang skal fatte et prioriteringsvedtak (se nedenfor og kapittel 10).

Det er lagt opp til at de regionale helseforetakene sammen skal fatte vedtak i sakene. Dette gjøres i det såkalte «beslutningsforum» som består av RHFenes administrerende direktører. Det er utformet et sett prioriteringskriterier for RHFenes beslutninger. De svarer langt på vei til dagens prioriteringsprinsipper (jf. boks 5.3). Når en beslutning fra Beslutningsforum foreligger så publiseres den, og underliggende dokumentasjon, på nettsiden til nasjonalt system for innføring av nye metoder (www.helsedirektoratet.no).

System tar utgangspunkt i det ansvaret aktørene har i dag. Det er en grunnleggende forutsetning at beslutninger skal fattes på lavest effektive nivå i tjenesten. På lokalt nivå er det helseforetakene som har ansvar for at det gjennomføres mini-metodevurdering (se nedenfor under 5.4.4), og at beslutninger om å innføre nye metoder er basert på slike vurderinger. Innføring av nye metoder skal skje innenfor gjeldende ressursrammer og finansieringssystem. Det er RHFenes ansvar å sørge for at helseforetakene har kompetanse til å utføre mini-metodevurderinger.

Prioritering på lokalt nivå i spesialisthelsetjenesten og den kommunale helsetjenesten

Prioritering ved inngangen til spesialisthelsetjenesten er som nevnt regulert i pasient- og brukerrettighetsloven og prioriteringsforskriften, mens prioritering innenfor spesialisthelsetjenesten er et mindre regulert og beskrevet område, selv om kriteriene gjerne anvendes også innen tjenesten. Det er ikke gitt bestemmelser om prioritering i

Boks 5.3 Nasjonalt system for innføring av nye metoder i de regionale helseforetakene

I denne boksen beskrives hovedprinsipper og kriterier slik de har vært lagt til grunn i Bestillerforum og Beslutningsforum. Ved vurderingene og beslutningene legger RHFene Lov om pasient- og brukerrettigheter og Prioriteringsforskriften til grunn. Tre sentrale kriterier vil være:

- Prognosestap ved den aktuelle tilstand
- Effekt av metoden
- Kostnadseffektivitet ved bruk av metoden på aktuell indikasjon.

Hovedprinsipper som skal legges til grunn for AD-møtets beslutning om innføring av nye metoder:

- a. Diagnosenøytralitet. Det er alvorlighet, effekt og kostnadseffektivitet som skal være avgjørende ved vurdering og eventuell innføring av nye metoder, ikke ved hvilken diagnose eller diagnosegruppe den nye metoden skal brukes.
- b. Aldersnøytralitet. Alder alene er ikke et kriterium ved innføring av nye metoder. Det er den aktuelle metodens eventuelle dårligere effektivitet eller økende bivirkninger/komplikasjoner med økende alder som vil måtte trekkes inn i den enkelte vurdering, ikke alder i seg selv.
- c. Nøytralitet hva gjelder pasientgruppens størrelse. Ved vurdering av nye metoder må det tas hensyn til at det for de aller minste pasientgrupper/grupper innenfor enkeltdiagnoser vil være vanskeligere å framskaffe den evidens som vurdering av prognosestap, nytte og kostnadseffektivitet skal bygge på. Man stiller i utgangspunktet samme krav til et

rimelig forhold mellom kostnader og nytte for nye metoder, uavhengig av pasientgruppens størrelse. Innføring av metoder som er svært kostbare per pasient, vurdert mot helsegevinsten, vil ha små budsjettkonsekvenser hvis pasientgruppen er liten. Problemstillingen blir mer krevende dersom en stor sykdomsgruppe deles opp i mange smågrupper, og nye medikamenter bare er aktuelle for definerte undergrupper. For store pasientgrupper vil budsjettkonsekvensene kunne være en barriere for innføring av metoden, uansett om det er godt forhold mellom nytte og kostnad.

- d. Legitimt ikke å innføre effektiv, men lite kostnadseffektiv diagnostikk og behandling. Prinsippene som framgår av lov om pasient- og brukerrettigheter og prioriteringsforskriften innebærer at spesialisthelsetjenesten ikke bør innføre eller tilby helsehjelp som er nyttig, der de forventede kostnadene ikke står i et rimelig forhold til tiltakets effekt.
- e. Likebehandling på tvers av pasientgrupper og metoder: Aksepteres et nytt og høyere nivå for kostnad/nytte (d.v.s. lavere kostnadseffektivitet) ved innføring av en ny metode for en pasientgruppe, skal i prinsippet dette nye og høyere nivå for kostnad/nytte legges til grunn for alle andre nye metoder det i framtiden er aktuelt å innføre i spesialisthelsetjenesten. Videre vil dette nye kost/nytteforhold også måtte gjelde når man fastsetter nye bruksområder/indikasjonsgrenser for allerede innførte kostbare behandlingsmetoder.

Kilde: Styresak 33/2014 til styremøte i Helse Nord RHF, 27. mars 2014

spesialisthelsetjenesteloven eller med hjemmel i loven.

Retten til nødvendige helse- og omsorgstjenester fra kommunen er regulert i pasient- og brukerrettighetsloven. Som nevnt er det ikke knyttet nærmere prioriteringskriterier til rettigheten og det er heller ikke gitt egne bestemmelser om prioritering i helse- og omsorgstjenesteloven eller med hjemmel i denne.

Prioritering på klinisk nivå

Prioritering i møtet mellom helsepersonell og pasient har en annen struktur enn prioritering på gruppenivå. Det skjer prioriteringsvalg i hvert eneste møte og konsultasjon. Hvordan skal legen bruke sin tid, hvilken utredning skal tilbys, og hvilke medikamenter skal velges? Regelverket innebærer at helsepersonell, slik som fastlegen, lett havner i en situasjon hvor ulike hensyn må veies mot hverandre. Fastlegen skal fylle sin rolle

som pasientens behandler og talsperson.⁷ Men fastlegen er også prioriteringsaktør og portvokter til egne tjenester, spesialisthelsetjenesten og velferdsstatens goder. Begge rollene er viktige og skal ivaretas på best mulig måte. Det betyr at legen bør gi hele sin pasientpopulasjon så gode tjenester som mulig innenfor de overordnede rammer som settes. Legen skal ha lav terskel for å gi hjelp og en faglig begrunnet terskel for å hjelpe pasienten videre i systemet om nødvendig.

I møtet med den enkelte pasient er det mange faktorer som bestemmer valgene, og det er stort rom for skjønn. Resultatet bestemmes ofte av hvor godt legen og pasienten kommuniserer, og av de ytre begrensninger som er satt for deres handlingsrom. En rapport fra Helsedirektoratet (2007) har påpekt at systemer for riktig prioritering på dette nivået, herunder mer bruk av faglige retningslinjer, i liten grad er fullt utnyttet. En del forskning tyder på det samme. Utvalget deler denne virkelighetsbeskrivelsen og vil særlig trekke fram verdien av gode retningslinjer. Utvalget drøfter prioritering på dette nivået mer utførlig i kapittel 9 og bruken av retningslinjer i kapittel 12.

5.4.4 Systematisk beslutningsstøtte for prioritering

Lønning II-utredningen nevner for første gang behovet for gode analyseredskaper i prioriteringsarbeidet. Det understrekes samtidig at analyseredskapenes rolle er å bidra til å informere beslutningstakere, men at de ikke kan være det eneste underlaget for prioriteringsbeslutninger. I løpet av de siste tiårene har det internasjonalt og i Norge blitt utviklet ulike metoder og analyseredskaper som er egnet til å understøtte prioriteringsbeslutninger. Dette er metoder for beslutninger både på gruppe- og individnivå.

Kunnskapsoppsummeringer

På overordnet nivå har Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (Kunnskapssenteret) et særlig ansvar for å frambringe informasjon til bruk i prioriteringsbeslutninger. Det er informasjon om klinisk effekt, helseøkonomiske forhold (herunder kostnad-effektanalyser), etiske vurderinger og organisatoriske implikasjoner. Prosesser og rammeverk for utarbeidelse av kunnskapsoppsummeringer er nærmere beskrevet i kapittel 8.1

Kunnskapsoppsummeringer benyttes blant annet som grunnlag for anbefalinger gitt av Nasjonalt råd og har vært lagt til grunn for utarbeidelse av nasjonale, kliniske retningslinjer for eksempel på kreftområdet. I det nye systemet for innføring av ny teknologi er medisinske metodevurderinger en integrert del (se 5.4.3). Statens legemiddelverk skal som en del av dette systemet levere vurderinger for legemidler, mens Kunnskapssenteret er gitt i oppdrag å levere informasjon for nytt medisinskteknisk utstyr og prosedyrer.

Helseøkonomiske analyser

Det finnes i dag ulike miljøer som utarbeider helseøkonomiske analyser. En helseøkonomisk analyse eller evaluering sammenlikner alternative helsetiltak og presenterer resultatene i form av kostnad per gevinstenhet. Dette kan klargjøre alternativkostnaden og kostnadseffektiviteten ved endringer i helsetiltak. Evalueringen forutsetter at man først utvikler en helseøkonomisk modell som deretter benyttes for å kunne vurdere om ressursbruken knyttet til tiltaket står i et rimelig forhold til effekten av tiltaket (se boks 5.3).

Den helseøkonomiske evalueringen kan utvikles i form av kostnad-nytteanalyse eller kostnad-effektanalyse (se kapittel 8.2). En helseøkonomisk evaluering kan være en selvstendig analyse, eller den kan inngå som del av en større metodevurdering. Både Helsedirektoratet og Statens legemiddelverk har utarbeidet egne veiledere for helseøkonomiske analyser (se boks 5.4).

Mini-metodevurdering

På helseforetak- og sykehusnivå arbeides det i disse dager med å innføre mini-metodevurderinger. Dette er et beslutningsstøtteverktøy for foretaksledelsen og ledelsen ved sykehusene når de vurderer å innføre en ny metode. En metode klassifiseres som ny når den i Norge tidligere ikke har vært brukt utenfor klinisk utprøving, kun har vært brukt på et lite antall pasienter eller innebærer ny anvendelse av en eksisterende, etablert metode, for eksempel endret indikasjonsgrunnlag. Mini-metodevurdering kan brukes ved innføring av en ny metode der det er klinisk relevant usikkerhet, faglig uenighet om effekt eller sikkerhet, eller hvis innføring av metoden reiser etiske spørsmål.

En mini-metodevurdering utføres lokalt og involverer forslagsstillere (vanligvis klinikere), fagfeller og beslutningstakere. Den bygger på de

⁷ Fastlegens rolle reguleres i tillegg av – Forskrift om fastlegeordning i kommunene fra 2012.

Boks 5.4 Utvalgte innspill fra Kreftforeningen

«Kvalitetsjusterte leveår, QALYs, er den foretrukne metode for å gjennomføre kostnads-vurderinger av nye legemidler og teknologi i helsetjenesten. En fordel med QALY-analyser er at enheten er et mål på helsegevinst (forlenget levetid og/eller forbedret livskvalitet) som gjør det mulig å sammenlikne kostnadseffektivitet mellom ulike tiltak og på tvers av pasientgrupper. Prioritering ut i fra QALY-beregninger alene kan imidlertid medføre «uønsket» nedprioritering av enkelte pasientgrupper. Blant annet er det vist at kronisk syke, pasienter med sjeldne sykdommer eller pasienter som trenger livsnødvendig kostbar behandling gjerne kommer dårligere ut i analysene (...).

Der det ikke på forhånd kan identifiseres hvilke pasienter som vil kunne ha effekt av en behandlingsform bør prioriteringsbeslutningen være begrunnet ut fra behovet for kunnskapsutvikling og framtidig pasient- og samfunnsnytte (...).

Kreftforeningen mener at det ikke bør innføres en absolutt øvre grenseverdi for offentlig betalingsvilje.»

samme prinsippene som en fullstendig metodevurdering, men er forenklet og skal kunne gjennomføres i løpet av noen få dager. Arbeidet er basert på en sjekklister med spørsmål som angår effekt, sikkerhet, etikk og organisatoriske aspekter ved metoden. Kostnad-effektanalyser inngår ikke i en mini-metodevurdering.

Dersom mini-metodevurderingen eller andre forhold tilsier at det er behov for en mer omfattende vurdering, må beslutningen løftes til et høyere nivå. Mini-metodevurdering skal ikke benyttes til vurdering av legemidler eller metoder der legemidler inngår som en vesentlig komponent. Slike vurderinger skal alltid gjøres på nasjonalt nivå.

Faglige retningslinjer og veiledere

I tillegg til beslutningsstøtte som primært retter seg mot beslutninger på gruppenivå, finnes det også ulike virkemidler som tar sikte på å støtte opp under prioriteringsbeslutninger som direkte gjelder enkeltpasienter. I lov om kommunale

Boks 5.5 Utvalgte innspill fra Legemiddelindustrien (LMI)

«Prioriteringsdebatten har fokusert i svært stor grad på kostnadseffektiviteten av legemidler og bruk av kvalitetsjustertlevealr (QALY) for enkelte legemidler. LMI mener at kostnad per kvalitetsjustertlevealr (QALY) er relevant og viktig informasjon for beslutningstakere, men kun en del av beslutningsgrunnlaget og således ikke svaret på prioriterings spørsmålet (...).

De offentlige helsetjenestene har bredt anlagte målsetninger og tar hensyn til en rekke andre forhold enn kun å maksimere befolkningens helse innen gitte budsjettammer. Hvis vi bare prioriterer ut i fra kostnad per kvalitetsjusterte leveår (QALY) vil vi ikke nå målsetningene med den norske helsetjenesten (...).

«Kostnysseanalyser er et nødvendig og godt verktøy for vurdering av helsetiltaks kostnadseffektivitet. Som tidligere påpekt vil dette kriteriet i samhandling med andre prioriteringskriterier kunne gi et godt informasjonsgrunnlag for å treffe fornuftige prioriteringer basert på samfunnets preferanser (...).

Så lenge samfunnet ikke er indifferent til hvilke pasienter som vinner helse (QALY) vil det være dårlig samfunnsøkonomi å påberope spesifikk grense uavhengig av alt annet (alvorlighet, effekt, sjeldenhet, alder, produksjonsgevinster osv).

Dersom en beslutningsmatrise for betalingsvillighet skal benyttes, må det vurderes hvilke kriterier som skal inkluderes i matrisen, og hvordan disse skal vektlegges innbyrdes. LMI mener det vil være store metodologiske og praktiske utfordringer forbundet med en slik matrise og denne vil således være et dårlig beslutningsverktøy for å fatte gode prioriteringer.»

helse- og omsorgstjenester fra 2011 slås det i § 12-5 fast at Helsedirektoratet nå er eneste aktør med mandat til å utvikle, formidle og vedlikeholde nasjonale, faglige retningslinjer og veiledere. De nasjonale, faglige retningslinjene inneholder systematisk utviklede, faglige anbefalinger som etablerer en nasjonal standard for utredning, behand-

ling og oppfølging av pasientgrupper, brukergrupper eller diagnosegrupper.

Proessen for utvikling av retningslinjer følger internasjonalt anerkjente metoder og bygger i prinsippet på systematiske kunnskapsoppsummeringer, gradering av kvaliteten på kunnskapsgrunnlaget, systematisk utarbeidelse av anbefalinger, brukermedvirkning, bred faglig representasjon og bredt gjennomførte høringer. Grunnlaget for valg av tiltak og utvelgelse av pasienter blir med andre ord begrunnet ut fra medisinsk effekt og vitenskapelig dokumentasjon.

I rollen som faglig rådgiver har Helsedirektoratet ansvar for å sammenstille kunnskap og erfaringer i faglige spørsmål og opptre nasjonalt normerende på ulike områder. Etablering av en kunnskapsbasert praksis i helsetjenesten for å styrke befolkningens helse er målsettingen. Det betyr at Helsedirektoratet skal bidra til at helse- og omsorgspersonells handlinger og valg er basert på best tilgjengelige kunnskap fra forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og brukernes ønsker og behov i en gitt kontekst.

Nasjonale faglige retningslinjer og veiledere er sentrale, normative virkemidler som Helsedirektoratet har til disposisjon for å bidra til å etablere en kunnskapsbasert praksis. Helsedirektoratets prosess for utvikling og implementering av nasjonale retningslinjer er det redegjort for i boks 5.6

Utvikling, diskusjon av og implementering av kliniske retningslinjer er en viktig prioriteringsarena i skjæringsfeltet mellom ledelsesnivået og klinisk praksis. Det er kun noen få retningslinjer, for eksempel retningslinjen om primærforebyggingen av hjertekarsykdommer som tydelig og direkte begrunner valg med henvisning til kostnadseffektivitet. Det har heller ikke internasjonalt vært vanlig å legge eksplisitt vekt på kostnader ved utforming av retningslinjer, men her skjer det en endring i enkelte land, for eksempel England. Etter utvalgets vurdering har ikke det store potensialet for prioritering med støtte i faglige retningslinjer, både for fastleger og leger i spesialisthelsetjenesten, vært tilstrekkelig erkjent og utnyttet.

Prioriteringsveiledere

Helsedirektoratet har i samarbeid med Legeforeningen og de regionale helseforetakene utarbeidet såkalte prioriteringsveiledere innenfor 32 fagområder. Veilederne gir, med utgangspunkt i Prioriteringsforskriftens § 2, anbefalinger om rettighetsstatus og frister til helsehjelp i spesialisthelsetjenesten. Prioriteringsveilederne skal være til støtte i den kliniske hverdagen når spesialisthelsetjenesten skal avgjøre hvilke pasienter som skal tildeles rett til nødvendig helsehjelp, og hva som er lengste forsvarlige ventetid. Det skal bidra til at de sykeste får hjelp først, at de som trenger det

Boks 5.6 Prosess for utvikling og implementering av nasjonale retningslinjer

Proessen kan deles inn i fasene; kartlegge, utvikle, godkjenne, publisere, implementere og måle, og vedlikeholde.

Hovedaktivitetene er å formulere problemstilling, innhente og vurdere kunnskapsgrunnlaget og utforme kunnskapsbaserte anbefalinger. Innholdet skal være utarbeidet ved bruk av anerkjent retningslinjemetodikk, basert på et ferskt kunnskapsgrunnlag og være lett tilgjengelig på egnet plattform. For hver retningslinje som utvikles, må det knyttes til eksisterende, eller etableres nye, måleindikatorer eller kvalitetsindikatorer. Kliniske retningslinjer brukt som beslutningstøtte for prioritering bør utformes gjennom en bred prosess hvor alle berørte parter, inkludert brukerne, har medvirket. Innholdet legges ut for bred ekstern høring og tilbakemelding fra de involverte vurderes. Mange

av de involverte i høringen er retningslinjens nøkkelpersoner eller interessenter. I publiseringsfasen gjøres godkjent nasjonal faglig retningslinje tilgjengelig i forskjellige kanaler. Digitalisering av retningslinjer er en viktig forutsetning for elektronisk publisering.

Implementering er tiltak for å sørge for at anbefalingene etterlevs. Et godt utgangspunkt for en vellykket implementering, er at retningslinjen er etterspurt, utarbeidet ved bruk av anerkjent retningslinjemetodikk, basert på et ferskt kunnskapsgrunnlag, lett tilgjengelig på egnet plattform og forankret blant beslutningstakere og helsepersonell. Det legges til rette for oppdatering av innhold når det foreligger ny kunnskap som kan medføre endring i en eller flere anbefalinger.

Kilde: Udatert notat fra Helsedirektoratet til Prioriteringsutvalget.

Boks 5.7 Innspill fra Regionalt ressurscenter om Vold, Traumatisk stress og Selvmordsforebygging – region Øst

«Utgangspunktet for vårt innspill til prioriteringsutvalget er vår bekymring for pasienter som legges inn i somatiske sykehus for selvpåført skade og selvmordsforsøk. Den nåværende oppstyking og spesialisering av helse-tjenestene bidrar til at noen pasientgrupper ikke får god helsehjelp. Vi tror dette er et generelt og omfattende problem i helsevesenet, men ser at pasienter som trenger sammensatte tjenester er spesielt utsatt.

Vi er spesielt opptatt av unge mennesker. Vi møter pasienter som ikke nødvendigvis har en alvorlig psykisk lidelse, men som i mangelen av støtte i overgangen til det voksne liv kan stå i fare for å dø av selvmord eller rus. Selvmord og død som følge av forgiftning som ikke klassifiseres som rus er til sammen de viktigste grunnene til at unge dør

i Norge i dag. Selv om få dør i de yngste årsklassene, synes vi det er urovekkende at mye mer enn halvparten av de 138 som døde i 2012 mellom 20–24 år, døde av selvmord (66) og forgiftning (28) (SSB 2013).

Selvmordsatferd og rusatferd representerer sammensatte problemstillinger som trenger høy prioritet for å løses. Med forholdsvis rimelige tiltak som psykiatrisk vurdering, tilgang til lang nok innleggelse og rask avtale om poliklinisk oppfølging, kan man redde mange tapte leveår og øke livskvaliteten i denne pasientgruppen. Vi mener særlig studiene (Mehlum et al. 2010; Diserud et al. 2000) viser at det finnes nyttige tiltak som forebygger gjentatt villet egenskade og dermed dødsfall som langtidsutfall av tilstanden.»

mest får behandling i tide, og at beslutninger tas med større grad av trygghet.

Prosessen for utvikling av veilederne bygger i mindre grad på systematiske kunnskapsoppsamminger), og mer på faglig erfaring og konsensus. Under prosessen er det aktiv brukermedvirkning fra relevante pasientforeninger, og i motsetning til de kliniske retningslinjene begrunnes anbefalingene direkte i prioriteringsforskriftens kriterier. Etter utvalgets mening er prioriteringsveilederne et viktig bidrag til beslutningsstøtte for faglig prioritering på klinisk nivå. Utvalget har merket seg at det per i dag ikke er utviklet tilsvarende beslutningsstøtte for fastleger (henvisningsveiledere).

5.5 Utfordringer på prioriteringsområdet

Prioritering i helsetjenesten skjer ikke i et vakuum. I dette kapittelet ble det innledningsvis gjort rede for prioritering i offentlig sektor og for framveksten av dagens prioriteringskriterier. Det ble også vist til at prioritering er et tema som mange og svært ulike grupper i samfunnet er opptatt av og til dels har motstridende meninger om. Utvalget har også søkt å gjøre rede for status for prioriteringsområdet, det vil si rammer for prioritering, sentrale arenaer og aktører på ulike nivåer

og ulike typer beslutningsstøtte som over tid har blitt til. På bakgrunn av denne forståelsen, og utviklingstrekk beskrevet i kapittel 4, ønsker utvalget i dette avsnittet å presentere sitt syn på hovedutfordringene på prioriteringsområdet.

Gap mellom ressurser og behov: Det er i alle land et uomgjengelig gap mellom totale ressurser og behovet for helsetjenester. Dette gapet er økende på grunn av teknologisk utvikling og demografiske endringer. Utdanningsnivået i Norge er høyt, befolkningen er godt informert og vet hva den ønsker seg fra helsetjenesten. Dette er en utfordring for prioriteringsarbeidet fordi det blir flere vanskelige valg. Historien har vist oss at til tross for betydelig økte bevilgninger til helse-sektoren, forsvinner ikke behovet for å prioritere.

Underliggende drivere: Det finnes underliggende drivere som motvirker god prioritering, for eksempel ubehaget ved å prioritere (prioritering kan gi økt eksponering i media), finansieringsordninger (som kan skyve prioriteringer i feil retning), historiske budsjetter (som ikke har endret seg raskt nok i takt med demografiske og epidemiologiske endringer) og fordeling av helsepersonell (hvor behovet for styring kommer i konflikt med helsepersonelllets valgfrihet). Dette er utfordringer for prioriteringsarbeidet, rett og slett fordi det her er tale om krefter som motvirker god prioritering.

Behov for konkretisering av prioriteringskriteriene: Kriteriene som det i dag prioriteres etter, ble utformet for snart 20 år siden. I løpet av disse årene har kriteriene vært forsøkt anvendt på ulike områder, mest systematisk, som nevnt, innenfor vurdering av om nye legemidler skal tas opp i blåreseptordningen, og ved sykehusenes vurdering av om en pasient har rett til nødvendig helsehjelp eller ikke. En utfordring er at det ofte framstilles som om man har tre separate kriterier: alvorlighet, nytte og kostnad-effekt. Ser man nærmere på kriteriene, går effekt/nytte igjen i de to siste, mens kostnad kun er nevnt som en del av en brøk. Denne begrepsmessige sammenblandingen på kriterienivå er etter utvalgets mening uheldig og tilsier med tydelighet at det er nødvendig med en opprydning.

Ytterligere et forhold peker i retning av at det er behov for å se nærmere på dagens kriterier. Tilstandens alvorlighetsgrad og nytte er teoretiske begreper på et relativt høyt abstraksjonsnivå. Kostnad-effekt, på den andre siden, er et mindre abstrakt begrep som er tettere forbundet med en bestemt analytisk tilnærming, nemlig helseøkonomiske evalueringer. Denne ulikheten i abstraksjonsnivå innebærer, etter utvalgets mening, at det blir vanskelig å anvende kriteriene på alle de nivåene i helsetjenesten hvor det er ønskelig å kunne bruke dem. Å kreve at en kliniker i sitt daglige gjøremål skal måtte gjøre en kostnad-effekt analyse framstår som urimelig. Det er imidlertid ikke urimelig å kreve at den samme klinikerens må ta hensyn til hvor mye resurser som forbrukes ved den behandlingen som hun eller han er i ferd med å iverksette. Utvalget mener på denne bakgrunn at det er gode grunner for å få på plass et ryddigere og enklere begrepsapparat. På bakgrunn av disse vurderingene drøftes prioriteringskriteriene i større detalj i kapittel 7. I tillegg vurderer utvalget i kapittel 8 om flere og eventuelle andre kriterier bør innføres.

Avklaring av etiske spørsmål omkring prioritering: Den praktiske avveining mellom ulike hensyn bygger på grunnleggende verdivalg som også krever nærmere avklaring. Det gjelder for eksempel hvor mye vekt som bør tillegges hensynet til de dårligst stilte, hvorvidt alder bør være et selvstendig kriterium, om sjeldenhet skal tillegges ekstra vekt og hvilke hensyn som særlig bør vektlegges ved livets slutt. Disse spørsmålene er særlig drøftet i kapittel 7, 8 og 11.

Behov for videreutvikling av dagens rammeverk: En opprydning og konkretisering av prioriteringskriteriene er et viktig første steg. Av gjennomgangen ovenfor framgår det at på noen områ-

der er mange elementer for å få til gode prioriteringer allerede på plass. Kriteriene må etter utvalgets oppfatning i neste omgang følges opp med en videreutvikling av konkrete virkemidler. Det er fortsatt relativt få områder hvor det eksisterer et eksplisitt regelverk for å treffe prioriteringsbeslutninger. Det betyr ikke at slike beslutninger ikke treffes, men at det er langt mer uklart med hvilket mandat og på hvilket grunnlag beslutningene fattes. Det gjelder, etter utvalgets oppfatning, både på ledelsesnivå og på klinisk nivå innenfor helsetjenesten. Det betyr at det i neste omgang kan oppstå en gjennomgående uklarhet i styringskjeden om hvem som har ansvaret for å prioritere på ulike nivåer. Dette temaet drøftes nærmere i kapittel 12.

Det er krevende å bestemme hva som skal inngå som relevant beslutningsgrunnlag for prioriteringer. En tydeliggjøring og konkretisering av prioriteringskriteriene vil også gjøre det klart for de som utarbeider beslutningsgrunnlaget for prioritering, hvilke hensyn som er relevante, hvilken informasjon som er nødvendig og hvordan informasjonen skal veies sammen og til slutt presenteres. Se kapittel 10 og 12 hvor disse temaene drøftes nærmere.

Prioriteringsdiskusjoner og -beslutninger er krevende. De har som konsekvens, jf. kapittel 3, at en beslutningstaker i enkelte situasjoner også må si nei. Det vil gjøre det enklere å kommunisere avgjørelsen dersom alle berørte parter har blitt gitt innsyn og blitt hørt i prosessen som ledet fram til beslutningen. Åpenhet og brukermedvirkning i prosessene er etter utvalgets mening en nøkkel til å få gode prioriteringsbeslutninger, det vil si beslutninger som kan stå seg i en påfølgende diskusjon. Utvalget er klar over at ikke alle prioriteringsbeslutninger er egnet for en slik åpen prosess, men mener likevel at flere aktører bør legge større åpenhet til grunn for sitt arbeid (se kapittel 11).

Utvalget ønsker avslutningsvis å bemerke at prioriteringsarbeidet er vanskelig å skaffe seg full oversikt over. Det er mulig både å identifisere arenaer og institusjoner som har kommet langt, de som har kommet noe kortere, og der hvor prioritering fortsatt ikke er en integrert del av tenkning og praksis. Det som kjennetegner de områdene hvor man har kommet langt, er at det finnes et akseptert kriteriesett, og at kriteriene er nedfelt i et regelverk som regulerer aktørenes handlingsrom. Sagt på en annen måte har disse aktørene fått et tydelig mandat til å prioritere. I kraft av mandatet de har blitt gitt, har disse aktørene, for eksempel Statens legemiddelverk (SLV), etablert

prosesser for å kunne ta prioriteringsbeslutninger. I noen tilfeller er disse preget av åpenhet, i andre ikke. I tilknytningen til prosessene har det også blitt etablert ulike typer beslutningsstøtte, for eksempel medisinske metodevurderinger og helseøkonomiske evalueringer. Et eksempel er den rollen som SLV og Kunnskapscenteret har fått for

å frambringe kunnskap om effekt og kostnader i systemet for ny teknologi. Utvalget mener at denne sammenkoblingen av kriterier, mandat, gode prosesser og beslutningsstøtte vil være helt sentralt for framover å kunne få til et systematisk og godt prioriteringsarbeid på stadig nye områder i helsetjenesten.

Kapittel 6

Prioriteringsarbeid i andre land

6.1 Erfaringer fra syv land

Interessen for å drive systematisk prioritering innenfor offentlig forvaltning har skutt fart i mange europeiske og andre land de siste 20–30 årene. En forutsetning for et strukturert prioriteringsarbeid er ønsket om åpenhet og transparens i offentlig virksomhet, på statlig, regionalt og lokalt nivå. Å prioritere vil si å fordele goder. På helseområdet, som er et tungt samfunnsområde, er prioritering nødvendig og tas i bruk når for eksempel ny og dyr teknologi eventuelt skal tas i bruk, og når nye legemidler introduseres. Prioritering trekkes ofte fram når økonomiske midler skal fordeles. Men prioritering må også tas i bruk når man skal fordele andre ressurser som kunnskap og arbeidskraft.

Prioriteringsutvalget er i mandatets punkt 2 d bedt om å gi en kort gjennomgang av prioriteringskriterier i andre land. Utvalget vil nedenfor ikke bare se på kriteriebruk, men vil i tråd med det som er sagt i kapittel 4 om det norske systemet, vurdere arbeidet i nasjonale prioriteringsinstitusjoner i noen andre land og se på hvilke mekanismer for beslutningsstøtte som er etablert der.

Landene som er valgt ut, har helsesystemer som har mange likheter med det norske. Det gjør det lettere å sammenlikne med norske forhold, og det letter mulig erfaringsoverføring fra dem til oss. Flere av landene har kommet langt i sin tenkning omkring kriterier og i sin praksis på prioriteringsområdet. Systemet i USA er omtalt fordi man der har valgt en helt annen tilnærming til prioritering på helseområdet, enn den man finner i Europa.

6.1.1 Storbritannia

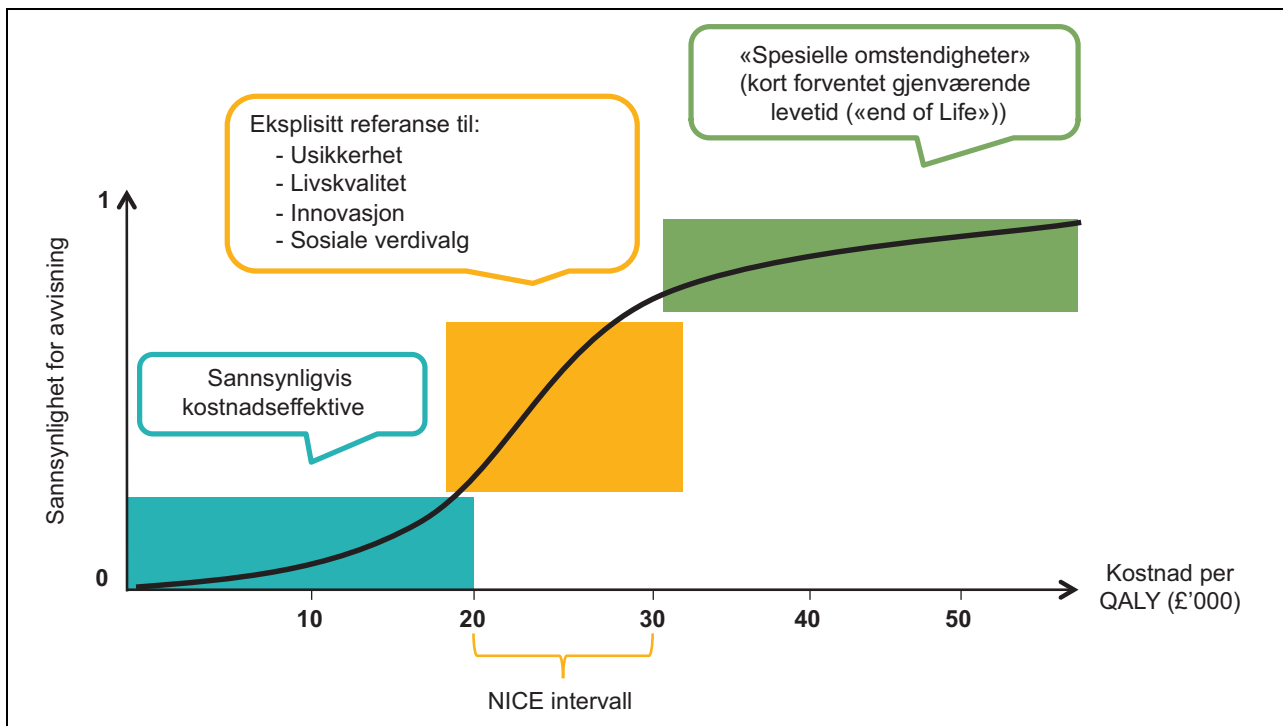
Storbritannia, det vil si landene England, Skottland, Wales og Nord-Irland, har alle offentlig finansiert helsetjenester. Helsetjenestene er universelle og i hovedsak fritt tilgjengelig for de som har permanent opphold i Storbritannia. Betegnel-

sen for helsetjenesten i de fire landene er National Health Service (England), Health and Social Care in Northern Ireland (HSCNI), NHS Scotland og NHS Wales.

England består av ni regioner og 48 fylker med en samlet befolkning på om lag 53 millioner. NHS England ble etablert i 1948 og har ansvar for forebyggende helse, primærhelsetjeneste og spesialisthelsetjeneste. De siste 15 årene har det vært store omorganiseringer i helsevesenet. I 2011 opprettet Helsedepartementet et nytt og uavhengig styrende organ, NHS England, som har ansvar for forvaltning av NHS's budsjett, målstyring og prioriteringer. Våren 2013 ble de regionale helseforetakene lagt ned, og foretakene i NHS ble gjort om til NHS Foundation Trust fra mars 2014. Overgangen fra ordinære NHS Trusts til NHS Foundation Trusts betyr en større grad av uavhengighet for foretakene. Uavhengigheten er knyttet til økonomi, organisasjon, samt ledelse og bemanning (Saunes og Ringard 2013).

I England valgte man en noe annen tilnærming til prioritering enn i Norge (Sabik og Lie 2008). Mens Norge startet med offentlige utvalg og utvikling av et felles verdigrunnlag, etablerte man i 1999 en sentral institusjon, The National Institute for Health and Care Excellence (NICE), som skulle foreta prioritering i praksis. NICE har som viktigste oppdrag både å utarbeide nasjonale kliniske retningslinjer og å vurdere om ny teknologi skal finansieres over offentlige budsjetter. Når NICE vurderer finansieringen av ny teknologi, legges det vekt på dokumentasjonen av tiltakets kliniske effekt, og om tiltaket er kostnadseffektivt. I England er hovedkriteriet knyttet til kostnadseffekt. Fra 2005 har NICE også utarbeidet veiledere for bruk i folkehelsearbeidet. I 2013, som et resultat av de siste reformene i det engelske NHS, ble NICE gitt en mer betydningsfull status som en ikke-departemental offentlig institusjon (Non Departmental Public Body) og fikk sitt mandat definert og nedfelt i lovgivningen.

Fra et norsk ståsted er det særlig vurderinger av ny teknologi som er av interesse. I tilknytning



Figur 6.1 Grense for kostnadseffektivitet i England

Kilde: Karl Claxtons foredrag i Oslo, mars 2014

til NICE har det blitt bygget opp flere fagmiljøer ved ulike universiteter i England. Disse miljøene samler inn, sammenstiller og leverer informasjon om klinisk effekt og kostnadseffektivitet til NICE etter en formalisert prosess. Til hjelp for vurderingene har NICE siden 2004 lagt til grunn at teknologi som koster mellom 20 000 og 30 000 pund per kvalitetsjustert leveår (QALY) skal finansieres over offentlige budsjetter. Nivået, som fortsatt gjelder, ble satt på bakgrunn av en gjennomgang av de anbefalingene NICE hadde gitt i perioden 1999–2004. Figur 6.1 viser hvordan man i England anvender grensen.

Fra 2009 har man i noen tilfeller prioritert tiltak som koster mer enn 30 000 pund per vunnet QALY, dersom den aktuelle tilstand oppfyller kriteriet «livets slutfase» (end of life) (NICE 2009). Det vil si at 1) pasienten har forventet levetid mindre enn 24 måneder; 2) behandlingen er forventet å gi minst tre måneder ekstra levetid sammenliknet med standard behandling; 3) behandlingen er godkjent for en liten pasientgruppe (Sha et al. 2012, Cookson 2013). NICE vurderer for tiden avvikling av det sistnevnte kriteriet og innføring av flere andre kriterier (NICE 2014a).

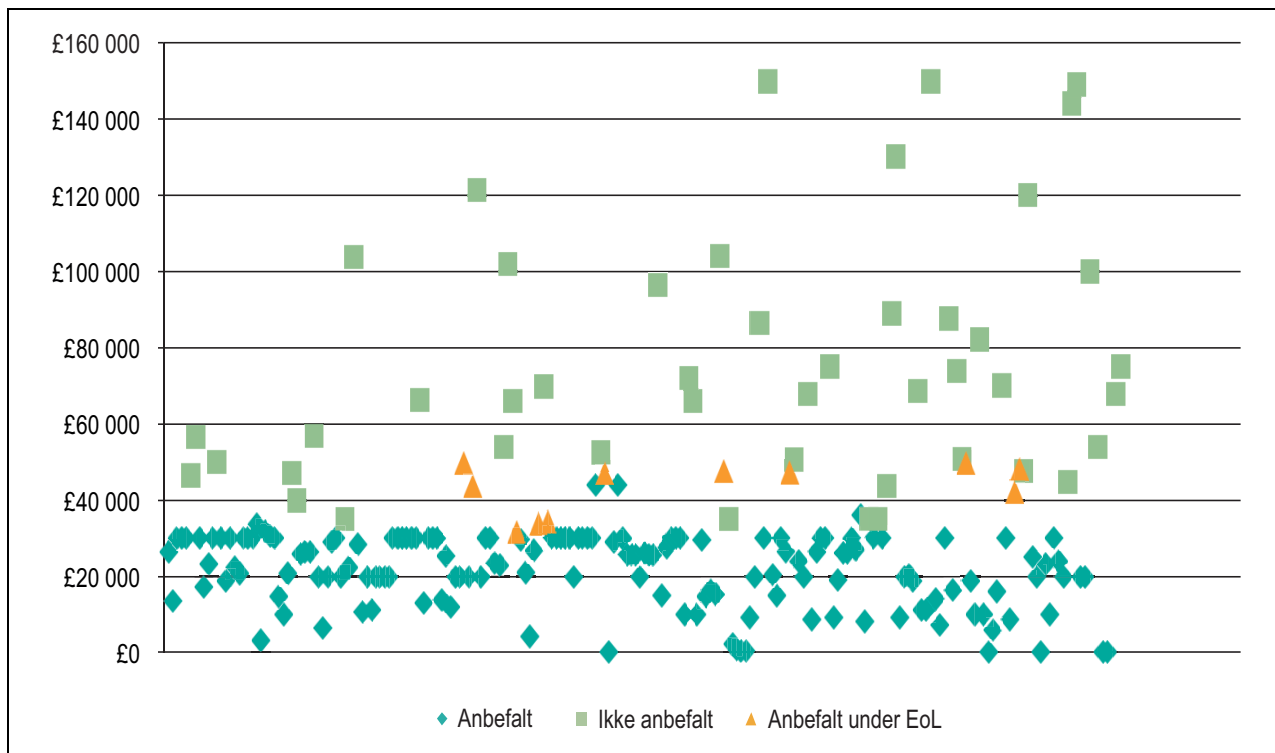
Fram til 2002 var det ikke obligatorisk, selv om det var en sterk forventning om det, for tjenestene (NHS England) å følge NICE's anbefalinger når det gjaldt å ta i bruk en teknologi. Finansieringen er forventet å være på plass tre måneder etter at

anbefalingen foreligger. Tjenestene må finne finansiering innenfor eksisterende budsjetter. Det betyr at ressurser må omfordes fra et allerede vedtatt tilbud, som dermed vil kunne gi tilbud i mindre omfang enn tidligere bestemt. Det vil med andre ord skje en form for rasjonering som en konsekvens av NICE's anbefalinger (Boyle 2011). Dersom NICE velger ikke å anbefale et nytt legemiddel, er tjenestene på samme måte forpliktet til å la være å finansiere teknologien. Det følger ikke midler med en anbefaling fra NICE.

Kravet om finansiering av nye tiltak innenfor gitte budsjetter gjør at grensen for kostnad/effekt blir viktig. Dersom nye, lite kostnadseffektive tiltak blir prioritert, kan det fortrenge eksisterende tilbud som er kostnadseffektive. Det vil gi mindre helse i befolkningen og er vurdert som uheldig.

Når man ser på utfallet av de vurderingene NICE har gjort i perioden 2007 til 2013 innenfor legemiddelfeltet, framkommer et interessant bilde (figur 6.2). De blå punktene viser de legemidlene som NICE har anbefalt, mens de røde er legemidler som ikke har blitt anbefalt. De grønne representerer legemidler som er godkjent for behandling i livets slutfase.

Figur 6.2 viser at NICE svært sjelden har anbefalt legemidler hvor pris per QALY overstiger 30 000 pund. Samtidig er det en åpenbar klyngeeffekt av anbefalte legemidler med en pris lik eller tett opp til denne grensen for kostnad/effekt. For



Figur 6.2 Prioriteringsanbefalinger fra NICE, 2007–2013

Kilde: Karl Claxtons foredrag i Oslo, mars 2014

tiltak ved livets slutfase, som det er langt færre av, synes det som om de godkjente legemidlene legger seg opp mot en «grense» på om lag 50 000 pund/QALY (= om lag 500 000 norske kroner).

NICE utvikler også nasjonale, kliniske retningslinjer på oppdrag fra Department of Health. Retningslinjene bygger ofte på kunnskapsoppsummeringer og vurderinger av effekt og kostnader. DH prioriterer hvilke retningslinjer som lages ut fra følgende kriterier: sykdomsbyrde, politiske prioriteringer, ressurspørsmål, uønsket variasjon i tjenesten, aktualitet og faglige områder med behov for rask oppklaring.

The Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) utvikler nasjonale retningslinjer for the National Health Service i Skottland. Behov for en nasjonale retningslinje baseres på vurderinger av sykdomsbyrde, uønsket variasjon i tjenesten, mulighet for bedring av behandlingsutfall. Følgende kriterier vurderes ved prioritering av fagområde: områder med klinisk usikkerhet (dokumentert ved uønsket variasjon i tjenesten), tilstander der effektiv behandling er vitenskapelig bevist og hvor sykkelighet og død kan reduseres, NHS Skottlands prioriterte fagområder og strategiske mål og målgruppens opplevde behov for nasjonale retningslinjer.

6.1.2 Tyskland

Tyskland er en føderalstat bestående av 16 delstater. I 2011 hadde landet om lag 82 millioner innbyggere. Tyskland og Nederland (se neste avsnitt) regnes i internasjonale sammenlikninger blant landene som har helsesystemer basert på sosialforsikring, av og til kalt for Bismarckssystemer.¹ I det ligger det at helsetjenesten for en stor del er finansiert gjennom forsikringer i et marked under streng kontroll av myndighetene. I Tyskland er det i alt 132 forsikringsselskaper. Sammen med delstatene finansierer forsikringsselskapene både primær- og spesialisthelsetjenester (Busse og Blimmel 2014).

Tyskland har, som England, ikke hatt offentlige utredninger om prioritering. Medisinske metodevurderinger fra Institutt for kvalitet og effektivitet i helsetjenesten (IQWiG) er likevel sentrale når beslutninger treffes om hvilke nye teknologier som skal tilbys og dekkes i forsikringsordningene (www.iqwig.de). Krav til dokumentasjon av effekt er i Tyskland blitt et hovedkriterium for prioritering. En interessant forskjell mellom England og Tyskland er at man i Tyskland i langt mindre grad foretar kostnad-

¹ I engelskspråklig litteratur omtales landene ofte under fellesbetegnelsen Social Health Insurance Countries (SHI).

effektanalyser for sammenlikning av tiltak. Ifølge en gruppe som utredet bruk av helseøkonomisk evalueringer for refusjonsordninger i Tyskland, er ikke kostnad-effektkriteriet forenlig med reguleringer i den tyske grunnloven om grunnleggende rettigheter og kravet om likebehandling, inkludert krav til minimumsstandarder for helsetjenester (Caro et al. 2010). Denne fortolkningen er imidlertid omstridt, men har ført til at Tyskland i liten grad gjør bruk av kostnad-effektanalyser for prioritering på tvers av ulike tilstander. Unntaket er bruk ved vurdering av tilbud innenfor samme tilstand. Det finnes heller ikke en eksplisitt grense for forholdet mellom kostnad og effekt (Birch og Gaffni 2006).

Faglige retningslinjer har vært brukt systematisk i Tyskland siden 1950-tallet. De er ikke primært sett som redskaper for prioritering og bygger i liten grad på eksplisitt prioritering og informasjon om kostnad/effekt.

6.1.3 Nederland

Nederland har omlag 16,8 millioner innbyggere. Det er en desentralisert enhetsstat. Finansiering av helsetjenester er, på samme måte som i Tyskland, basert på en sosialforsikringsmodell. Fra 2006 er det i hovedsak to forsikringssystemer. Pleie- og omsorgstjenester, herunder sykehusinnleggelse av lang varighet, er dekket av en obligatorisk statlig forsikringsordning. I 2009 dekket denne forsikringen om lag 27 pst. av de totale helseutgiftene. For vanlige tjenester, blant annet kortvarig medisinsk behandling, finansieres helsetjenestene gjennom et system med obligatorisk helseforsikring levert av private forsikringsselskaper. Dette forsikringssystemet dekker om lag 41 pst. av de totale helseutgiftene. I tillegg til forsikringer finansieres helsevesenet blant annet gjennom skattesystemet (14 pst.) og egenbetaling fra pasientene (9 pst.). Tilbyderne av helsetjenester er for en stor del private, med unntak av forebyggende helsetjenester som er et offentlig ansvar (Schäffer et al. 2010).

Prioriteringshistorien i Nederland ligner på mange måter den norske. I 1990 fikk Dunning-komiteen i oppdrag å utarbeide et forslag til en nasjonal prioriteringsmodell. Komiteens mandat var for det første å foreslå strategier for å bestemme innholdet i en grunnleggende helsepakke.² Det skulle skilles mellom det politiske nivåns ansvar og fagmiljøenes ansvar. Dessuten

skulle komiteens konklusjoner være utformet slik at de stimulerte til økt offentlig debatt om prioritering og individuelt ansvar.

Dunning-komiteen som leverte sin rapport «Choices in Health Care» i 1991, så det som sin oppgave å presisere hva som i framtiden burde være det offentliges ansvar, og etablere prinsipper og strategier for prioritering innenfor dette tilbudet. Komiteen foreslo fire prioriteringsprinsipper som skissemessig betegnes som filtre eller siler, hvor bare de tiltak som passerer eller tilfredsstiller alle fire kriterier, vil ende opp i den grunnleggende helsepakken. Den grunnleggende helsepakkens innhold bestemmes ved å teste alle aktuelle tilstander og tiltak i forhold til fire spørsmål 1) Er tiltaket nødvendig? 2) Er tiltaket dokumentert effektivt? 3) Er tiltaket kostnadseffektivt? 4) Er tilstanden og tiltaket slik at ansvaret kan overlates til den enkelte?

I Nederland er det regjeringen som treffer beslutninger som hva den grunnleggende helsepakken skal inneholde. Videre er det slik at beslutninger om pakkens innhold også må godkjennes av parlamentet. Regjeringens beslutninger bygger på råd fra Zorginstituut Nederland (ZN).³ ZN er en uavhengig organisasjon, som i tillegg til å gi råd om helsepakkens innhold, også er ansvarlig for å administrere fondet for eksepsjonelle medikamentkostnader (Algemene Fonds Bijzondere Ziektekosten, AFBZ). ZN baserer i sin tur de rådene de gir til regjeringen, på medisinske metodevurderinger (HTA). De medisinske metodevurderingene blir særlig benyttet for å framskaffe dokumentasjon på Dunning-kriterienes nytte og kostnadseffektivitet (Schäffer et al. 2010).

Dunning-kriteriene regnes fortsatt som viktige for å vurdere hva som skal være innenfor eller utenfor helsepakken. Men de har vært opplevd som krevende å anvende i praksis. Blant annet er det stor diskusjon omkring hva som er et «nødvendig tiltak» og i praksis har man sett at beslutninger har blitt vanskelige fordi det ikke har vært tilstrekkelig informasjon om «tiltakets effekt». Andre problemer kan oppstå i situasjoner der tilstanden er en konsekvens av egen, uønsket atferd, eller der hvor et legemiddel som dekkes av forsikringen, blir benyttet av en annen pasientgruppe enn den det opprinnelig var tiltenkt (Schäffer et al. 2010).

Kostnad-effektkriteriet har også i Nederland vært mye diskutert, og det har kommet forslag om å justere grensen for kostnad/effektbetalings-

² Helsepakke er en direkte oversettelse av det engelske uttrykket «basic benefit package».

³ Zorginstituut Nederland (NZ) er fra 1. april 2014 det nye navnet til College voor zorgverzekering (CVZ).

vilje basert på relativt framtidig helsetap (van de Wetereing et al. 2013). Det betyr at tiltak for pasientgrupper med stort, relativt helsetap gis ekstra prioritet. Relativt helsetap er her forstått som andelen av gjenværende gode leveår som tapes hvis tilstanden forblir ubehandlet. Vektlegging av relativt helsetap gjør blant annet at alder får mindre betydning for prioritet enn dersom absolutt helsetap skulle bli vektlagt (se også kapittel 7 for ytterligere drøfting).

Kliniske retningslinjer er også et viktig prioriteringsverktøy i Nederland. De bygger i stor grad på kunnskapsoppsummeringer og til dels på kostnad-effektvurderinger.

6.1.4 Sverige

Sverige har drøyt 9 millioner innbyggere. Landet har et offentlig finansiert helsevesen, med universell tilgang til helsetjenester for befolkningen. Ansvaret for helsetjenesten er delt mellom stat, landsting og kommune. Sverige er inndelt i 20 landsting og 290 kommuner. Staten ved Sosialdepartementet har ansvar for overordnet helsepolitikk og for folkehelse spørsmål. Landsting og kommuner har hovedansvaret for planlegging, finansiering og drift av helsetjenester. Kommuner og landsting har relativt stor grad av frihet når det gjelder organisering av tjenester. Primærhelsetjeneste og spesialisthelsetjeneste er landstingets ansvar. Sosial- og omsorgstjenester er kommunes ansvar (Anell et al. 2012).

Det svenske utredningsarbeidet på prioriteringsområdet har foregått i to etapper. Regjeringen oppnevnte i 1992 et parlamentarisk sammensatt prioriteringsutvalg, Utvalget, som bestod av representanter fra de fem største partiene i Riksdagen, fikk i oppdrag å utrede helsetjenestens rolle i velferdssamfunnet og å komme med forslag til hvilke etiske retningslinjer som bør legges til grunn ved prioritering i helsetjenesten. Den første diskusjonsrapporten, «Vårdens svåra val», kom i 1993 (SOU 1993). Den ble gjenstand for en omfattende høring. Det ble arrangert fem regionale konferanser, og komiteen hadde rådslagninger med en rekke berørte parter. Reaksjonene ble innarbeidet i den endelige rapporten. Den fikk samme tittel som diskusjonsrapporten, «Vårdens svåra val», (SOU 1995:5). Utredningens forslag ble forankret i en bred meningsutveksling mellom utvalget, profesjonene, helsemyndighetene og befolkningen.

Regjeringen fulgte opp med en proposisjon til Riksdagen. I proposisjonen ble det understreket at etiske prinsipper er nødvendig også som støtte i

spesifikke prioriteringssituasjoner. Den etiske plattformen fremmer respekt for individets verdi, rett og verdighet. I en tid med begrensede økonomiske ressurser blir behovet for universelt aksepterte prinsipper enda viktigere. Lovforslaget understreket også at de etiske prinsippene burde være transparente. Videre het det at verdiene som styrer så vel tilgang til helsetjenester som de nødvendige vurderinger som foretas av tjenestene, i prinsippet må kunne deles av det store flertallet av befolkningen. Riksdagen besluttet i samsvar med forslagene i proposisjonen at følgende prinsipper skulle legges til grunn for prioriteringer: menneskeverdprinsippet, behovsprinsippet og kostnadseffektivitetsprinsippet.

Tandvårds- og läkemedelsförmånverket (TLV) skal vurdere hvilke legemidler, hvilket forbruksmaterieell og hvilke tannbehandlinger som skal finansieres over offentlige budsjetter (innenfor det såkalte «Höggkostnadsskyddet»)⁴. TLV legger de nevnte, overordnede prinsippene til grunn for sitt arbeid. I tillegg tas det en rekke initiativ på landstingsnivå. Disse initiativene er svært ulike og dermed også mer krevende å gi en samlet oversikt over (les mer på Prioriteringscentrums hjemmesider).

Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU), har i oppdrag å vurdere ulike metoder som benyttes i helsetjenesten. Dette oppdraget gjelder både etablerte og nye metoder. Ut fra forskning på et område undersøker SBU både medisinsk effekt og om det er risiko forbundet med metoden. SBU undersøker også om metoden er kostnadseffektiv. SBU har som målsetning at metodevurderingene skal benyttes som støtte av alle som på ulike nivåer har ansvar for å treffe beslutninger på vegne av helsetjenesten. Sverige har ingen entydig grense for hvilke tilbud som regnes som kostnadseffektive.

I Sverige har man i tillegg etablert et Prioriteringscentrum ved Linköping Universitet. Siden oppstarten i 2001 har dette tverrfaglige fagmiljøet vært med på å utvikle en nasjonal modell for å understøtte åpne prioriteringer i helsetjenesten (Broqvist et al. 2011). Prioriteringscentrum er et nasjonalt kunnskapssentrum for prioritering innenfor helse- og omsorgssektoren. I tillegg til å arbeide for åpne prioriteringer har senteret fått et nasjonalt oppdrag om å drive forskning og videreutvikle metoder; arbeide med overføring av kunn-

⁴ «Höggkostnadsskyddet» er en generell ordning som kan sammenlignes med vår ordning for dekning av helseutgifter gjennom egenandeler og frikort. Ordningen i Sverige omfatter blant annet legemidler, medisinskteknisk utstyr og pasientreiser.

skap mellom academia og tjenestene; etablere og drive et forum for kunnskaps- og erfaringsdeling; samt å stimulere til større oppmerksomhet og offentlig debatt om prioritering i samfunnet.

På nasjonalt nivå har Sosialstyrelsen utarbeidet et stort antall nasjonale retningslinjer som gir veiledning om hvilke behandlinger og metoder som man bør satse ressurser på innenfor helse- og omsorgstjenesten. «Nasjonella riktlinjer» utvikles av Sosialstyrelsen. Prioriterte områder for retningslinjeutvikling velges ut fra behov for veiledning på fagområdet (uønsket variasjon i tjenesten, identifisert gjennom undersøkelser og «öppna jämförelser»), sprikende kunnskapsgrunnlag eller utilstrekkelig vitenskapelig dokumentasjon, vanskelige eller ressurskrevende fagområder og utbredelse av sykdommen (hyppig forekommende sykdommer prioriteres) (Sosialstyrelsen 2014).

6.1.5 Danmark

Danmark hadde i 2011 drøyt 5,5 millioner innbyggere. Helsesystemet er i all hovedsak skattefinansiert, og tilgang til helsetjenester er universell. Danmark har lenge hatt et desentralisert helsevesen, men i løpet av det siste tiåret har landet slik som Norge gått i retning av stadig større grad av sentralisering. Innenfor kommunehelsetjenesten har dette skjedd gjennom sammenslåing av kommuner (fra 275 til 98), og innenfor spesialisthelsetjenesten gjennom sammenslåing av sykehus og oppbygging av et regionalt nivå (antall regioner har gått ned fra 14 til 5) (Olejaz et al. 2012).

I Danmark har prioriteringsdebatten pågått med varierende styrke siden 1970-tallet. Men det har ikke på noe tidspunkt vært nedsatt et eget prioriteringsutvalg slik som i Sverige og Norge. Det har heller ikke blitt utviklet eksplisitte nasjonale retningslinjer for prioritering (Pornak et al. 2011).

I 1997 ga imidlertid Etisk Råd ut en rapport med anbefalinger om grunnverdier for prioritering (se Tabell 4.1). Etisk råd ble etablert i 1984 og består av 17 medlemmer. Rådet er et uavhengig organ, noe som innebærer at det innenfor lovens rammer er selvstendig og dermed ikke kan motta instruks eller lignende om hvilke tema som kan diskutere hverken fra statsråder, Folketinget eller andre råd. Profesjonsmiljøet for leger, i samarbeid med Etisk Råd, har nylig tatt et initiativ og forsøker nå å dra i gang en debatt om prioriteringsprinsipper og -institusjoner i Danmark.

Danmark har et velutviklet system for medisinske metodevurderinger (Center for Medicinske Metodevurderinger, MTV), utstrakt bruk av

faglige retningslinjer og det foretas kostnadseffektvurderinger av ny teknologi og nye legemidler. Prioriteringsprosessene er mindre transparente enn i for eksempel Sverige, blant annet fordi sentrale helsemyndigheter i langt mindre grad har utviklet nasjonale prinsipper og kriterier for prioritering.

6.1.6 Finland

Finland har om lag 5,4 millioner innbyggere. Helsetjenester er skattefinansiert (en kombinasjon av kommunale skatter og overføringer fra staten). Det er de mer enn 400 kommunene som har det primære ansvaret for å tilby helsetjenester. Ansvaret for kommunale sykehus tjenester er lagt til om lag 20 sykehusdistrikt. I tillegg til kommunale helsetjenester er det i tillegg et betydelig innslag av private helsetjenester og helsetjenester som tilbys gjennom arbeidsgiver. Dette innebærer at det finske helsesystemet i praksis er tredelt (Vourenkoski et al. 2008).

Finland deltok i den internasjonale prinsippdiskusjonen i tiden rundt publisering av Lønning II-utvalgets innstilling i 1997, men har fram til helt nylig ikke et eget nasjonalt råd eller utvalg for prioritering. I juni 2014 ble prioriteringsrådet (COHERE) offisielt oppnevnt. Rådet som blant annet har sett hen til det norske Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten som modell, hadde sitt første møte i september i år. Rådet blir ledet og administrert fra helsedepartementet. Medlemmene kommer fra ulike nasjonale og lokale helsemyndigheter. Brukerorganisasjonene er ikke representert. Blant oppgavene det nyoppnevnte rådet skal ha, kan nevnes: vurdere om nye metoder (medisiner, prosedyrer mm) skal finansieres over offentlige budsjetter og vurdere om allerede etablerte metoder skal miste sin finansiering.

Finland er med i nordisk og europeisk samarbeid om medisinske metodevurderinger, representert ved FinOTHA (Finnish Office for Health Care Technology Assessment). Dette organet gir støtte for prioriteringsbeslutninger. I likhet med Sverige har også Finland et stort program for nasjonale faglige retningslinjer.

6.1.7 USA

USA har rundt 315 millioner innbyggere. Det amerikanske helsesystemet, som historisk har sine røtter i private markeder, er svært forskjellig fra det norske. En av de viktigste forskjellene, som består også etter lovendringen i the Affordable

Care Act fra 2010, er et noe mindre offentlig engasjement på helseområdet enn for eksempel England (Rice et al. 2013).

Føderale råd eller organer for prioritering er ikke etablert i USA, selv om enkelte delstater, for eksempel staten Oregon allerede fra tidlig på 1990-tallet og store forsikringsselskaper har utviklet systemer, prosesser og regler for hvilke tilbud som dekkes. Det prioriteres også i USA, men bildet er heterogent, og pasientenes betalingsvilje og valgfrihet får større betydning enn i Norge.

Av spesiell interesse er forsøk med såkalt verdibaserte forsikringsordninger (Value-based insurance) hvor forsikringspremie og egenandeler varierer ut fra i hvilken grad tilbudet har høy eller lav prioritet (Godager et al. 2014). Innenfor Medicare (helsetjenesteforsikring for alle over 65 år) gjøres en rekke vurderinger av innholdet i tilbudet ut fra et kriterium knyttet til dokumentert effekt. Tiltak som er dårlig dokumentert, eller som vurderes som eksperimentelle, blir i utgangspunktet ikke dekket av ordningen.

I likhet med i Tyskland har det vært betydelig skepsis til å ta i bruk helseøkonomiske evalueringer i USA, selv om det hvert år publiseres mange analyser om emnet fra amerikanske akademiske institusjoner. Det er også utviklet egne amerikanske retningslinjer for slike analyser (Gold et al. 1996).

I den nye helseloven (Affordable Care Act) heter det for eksempel at kun dokumentasjon av effekt, analysert gjennom såkalt «Comparative Effectiveness Research» utført av The Patient-Centered Outcomes Research Institute skal utgjøre grunnlaget for vurderinger. Det skal ikke utvikle eller bruke dollar per kvalitetsjusterte leveår eller som en terskel for å fastslå hvilke helsetjenester som er kostnadseffektive eller anbefalt (Neuman og Weinstein 2010). I Kongressen ble det uttrykt frykt for at måleenheten kvalitetsjusterte leveår (QALYs) kan virke direkte diskriminerende for personer med funksjonshemming. Andre har påpekt at bruken av kvalitetsjusterte leveår ikke innebærer en diskriminering av funksjonshemmede, men dette argumentet ble det ikke tatt hensyn til da loven ble vedtatt (Brock 2001).

6.1.8 Andre land og internasjonalt samarbeid

Også andre land har arbeidet systematisk med prioritering, for eksempel Israel (Chinitz 1997; Chinitz et al. 1998, Shani et al. 2000) og New Zealand (Feek et al. 1998, Edgar 2000). De aller fleste

høyinntektsland har etablert systemer for medisinsk metodevurdering, utvikling av kliniske retningslinjer og godkjenning og refusjon av legemidler (Edgar 2000; Sabik og Lie 2008).

For lav- og mellominntektsland som ønsker å få på plass et system med universelle helsetjenester, har Verdens Helseorganisasjon utviklet en database for helseøkonomiske analyser og utarbeidet mønsterretningslinjer og veiledere (WHO 2014b).

6.2 Egenbetaling i andre nordiske land

I mandatet bes utvalget om å vurdere bruk av egenbetaling etter prioritet som et mulig virkemiddel for prioritering. Det foreligger lite dokumentasjon på slik bruk av egenbetaling i de andre nordiske landene, men en generell oversikt over egenbetalingsordninger i Sverige, Finland og Danmark er nyttig bakgrunnsinformasjon for diskusjonen og anbefalingene som gis i kapittel 12.8.⁵

Sverige: Landstingene fastsetter egenbetaling for legebesøk. Egenbetalingen varierer mellom 100 og 200 svenske kroner. De fleste landsting fritar barn under 20 år for egenbetaling. De fleste landsting har fastsatt en sats på kr 80 per liggedøgn. Det er et årlig tak på betaling for helsetjenester utenfor sykehus (ikke inkludert tannhelse) på 1 100 svenske kroner og et eget tak for medisiner på 2 200 svenske kroner. Private utgifter som andel av totale helseutgifter utgjorde i Sverige vel 18 pst. i 2012.

Finland: Kommunene bestemmer betalingen for det kommunale helsetjenestetilbudet. Maksimum betaling var 663 euro i 2011 for mange tjenester (ikke inkludert tannhelse). Utgifter som påløper for barn under 18 år regnes inn i foreldrenes maksimumsbeløp. Det er et eget tak for medisiner, om lag 675 Euro. Ut over dette beløpet betales det bare en meget begrenset sum per produkt. Betaling per døgn på sykehus var i 2010 om lag 32,50 euro. Private utgifter som andel av totale helseutgifter utgjorde i Finland knapt 25 pst. i 2012.

Danmark: Det er ingen egenbetaling ved legebesøk hos fastlege eller på sykehus. En pasient dekker alle medisnutgifter opp til 865 danske kroner, 50 pst. deretter opp til 1410 danske kroner, 25 pst. opp til 3045 danske kroner og 15 pst. over

⁵ Kilden er i hovedsak: Financing of Health Care in the Nordic Countries NOMESCO Nordic Medico Statistical Committee 99: 2012.

dette nivået. Det er også betaling for tannhelsetjenester. Private utgifter som andel av totale helseutgifter utgjorde i Danmark om lag 14 pst. i 2012.

6.3 Oppsummering

Beslutningstakere i vesteuropeiske og noen andre land møter de samme utfordringene når begrensede helseressurser skal fordeles. Organiseringen av landenes helsesystem spiller i denne sammenheng liten rolle. Over tid har mange land utviklet eksplisitte prioriteringskriterier, men detaljeringsgraden varierer betydelig. Det er også variasjon i hvilke kriterier som benyttes, men de aller fleste landene synes å ta hensyn til dokumentasjon (se kapittel 10), og til tiltakets kliniske effekt og kostnadseffektivitet.

I England er dette de to formelle kriteriene som benyttes når NICE vurderer om en ny teknologi skal finansieres over offentlige budsjetter. I tillegg har man i noen land lagt til ytterligere kriterier, som nødvendighet, behov eller alvorlighet (Nederland og Sverige), menneskeverd (Sverige) og individuelt ansvar (Nederland).

Storbritannia, Sverige og Nederland er, av de landene omtalt her, som er kommet lengst i institusjonalisering og formalisering av prioriteringsbeslutninger. Sverige har i tillegg et klart formulert verdigrunnlag, mens England ikke har valgt å utrede verdigrunnlaget gjennom egne offentlige utvalg eller liknende.

I alle land som her er omtalt, finnes det egne institusjoner som utfører medisinske metodevurderinger (HTA), slik som NICE i England og IQWiG i Tyskland. Det synes å være noe variasjon i hvor tett HTA-institusjonene er knyttet til prioriteringsbeslutninger. I Sverige synes det som SBU har en relativt fri rolle i forhold til for eksempel TLVs beslutninger, mens ZN i Nederland gir anbefalinger til regjeringen i alle saker som vedrører beslutninger om endringer i den nasjonale helsetjenesten.

Det er også interessant å merke seg at noen land bevisst har valgt å bygge opp prioriteringskompetanse utenfor forvaltningen. Kompetanse som i neste omgang kan komme forvaltningen til gode i form informasjon, analyse og rådgivning. I England har NICE, gjennom å bestille kunnskapsoppsummeringer og helseøkonomiske evalueringer for ny teknologi et samarbeid med flere fagmiljøer herunder ulike universiteter i England. Et annet eksempel er det svenske Prioriteringscentrum ved Universitetet i Linköping som er et nasjonalt fagmiljø for prioritering innenfor både helse- og omsorgssektoren i Sverige.

De nordiske landene har ordninger for egenbetaling som minner om de vi har i Norge (jf. Kapittel 4). Det foreligger imidlertid lite informasjon om og i hvilket omfang egenbetaling brukes som et prioriteringsvirkemiddel i våre naboland. Egenbetaling og prioritering tas opp i større bredde i kapittel 12.8.

Del II
Kriterier og måling

Kapittel 7

Overordnede kriterier for prioritering

Et prioriteringskriterium beskriver hvordan ulike tiltak bør rangeres når det gjelder å få ressurser for å bli gjennomført. Et prioriteringskriterium er med andre ord en type regel, og iblant brukes begrepene prinsipp eller vilkår synonymt med kriterium. Et overordnet kriterium er ment å være anvendbart på mange områder og i mange ulike situasjoner og kan begrunne mer spesifikke kriterier.

Selv om et kriterium regnes som relevant, trenger det ikke å være absolutt og veie tyngre enn alle andre hensyn.

7.1 Dagens overordnede kriterier

Mandatet ber utvalget «vurdere om kriteriene fra Lønning II tilfredsstillende dagens prioriteringsutfordringer». De kriteriene som i dag gjelder for prioritering i norsk helsetjeneste, er:

- Nyttekriteriet
- Alvorlighetskriteriet
- Kostnads-effektivitetskriteriet

Lønning II-utvalget foreslo at disse kriteriene skulle gjelde for hele helsetjenesten. I dag er kriteriene imidlertid bare lov- og forskriftsfestet på visse områder av helsetjenesten, slik det er beskrevet i kapittel 5.

7.2 Nye og konkrete kriterier

Utvalget mener dagens kriterier i hovedsak er gode. Utvalget mener like fullt at prioriteringsarbeidet i norsk helsetjeneste kan styrkes av ny terminologi og oppdeling, noe endret innhold og mye større grad av konkretisering av hva kriteriene skal bety i praksis.

Utvalget foreslår følgende overordnede kriterier:

- Helsegevinstkriteriet
- Ressurskriteriet
- Helsetapskriteriet

Disse hovedkriteriene bør alltid ses i sammenheng med hverandre og er ment å være relevante for hele helsetjenesten. Dette betyr at de er ment å danne utgangspunkt for prioritering i svært ulike beslutningssituasjoner. Blant annet er de ment å kunne veilede både beslutningstakere på nasjonalt ledelsesnivå og helsepersonell i deres kliniske arbeid. Kriteriene er videre ment å kunne bistå i vurderingen av både nye og eksisterende tiltak. Når kriteriene skal anvendes, er det svært viktig med god dokumentasjon. Dette blir diskutert separat.

Utvalget mener de tre foreslåtte kriteriene dekker de relevante hensyn i de fleste beslutningssituasjoner. For å sikre likebehandling og konsistens på tvers av beslutningssituasjoner, bør kriteriene brukes gjennomgående. Kriteriene dekker imidlertid ikke alle relevante hensyn i alle situasjoner. I enkelte tilfeller kan det være riktig å gå utover det de tre hovedkriteriene anfører. Det er da viktig at dette ikke gjøres på en måte og med en hyppighet som fører til vilkårlig forskjellsbehandling.

7.2.1 Terminologi

De tre kriteriene er ment å framstå som klart avgrenset fra hverandre. Blant annet kan det bidra til å unngå forvirring og problemer rundt forholdet mellom et nyttekriterium og et kostnads-effektivitetskriterium. Ved å erstatte begrepene *nytte* og *kostnadseffektivitet* er også hvert enkelt kriterium ment å framstå som mer forståelig, særlig for helsepersonell og for folk flest. Utvalget mener *helsegevinst* er mer gjenkjennelig enn *nytte*, og at store deler av befolkningen ikke er fortrolig med det tekniske begrepet *kostnadseffektivitet*. I tillegg forbindes *kostnad* gjerne med penger, noe som legger for liten vekt på betydningen av ikke-finansielle ressurser som tid, helsepersonell, sengeplasser og medisinsk utstyr. Et *ressurskriterium* kan derfor framstå som aktuelt for en større andel av faktiske prioriteringsbeslutninger. Når det gjelder helsetapskriteriet, er *helsetap* mindre brukt

enn *alvorlighet*, men er mer dekkende for det innhold kriteriet blir gitt nedenfor. Alvorlighet kan også virke forvirrende når man vurderer prognose ut fra dagens eksisterende behandling. *Alvorlighet*, slik det ofte blir forstått, fanger normalt heller ikke opp betydningen av forebyggende tiltak mot tilstander som kan gi stort helsetap.

Kriteriene må ha navn som oppleves som relevante for det innhold, den begrunnelse og den funksjon de har. Utvalget mener dessuten at i valg av terminologi bør man velge begreper som er lett forståelige, og som oppleves som relevante også for beslutningstakere på klinisk nivå og i befolkningen. Disse gruppene, sammenliknet med beslutningstakere på politisk og administrativt nivå, har gjerne mindre tid til å sette seg inn i prioriteringsfeltet, mindre kjennskap til helseøkonomiske begreper og ser ofte ikke på kostnader som umiddelbart relevante for prioriteringsbeslutninger.

7.2.2 Behovet for konkretisering

Siden Lønning II-utvalget leverte sine anbefalinger for sytten år siden, har helsetjenesten og samfunnet endret seg mye. I løpet av disse årene har flere utfordringer ved dagens tre overordnede kriterier blitt tydelige. De samme utfordringene gjelder for de tre kriteriene som utvalget foreslår, og de er knyttet til følgende tre hovedspørsmål:

1. Hvordan bør hvert av de tre kriteriene konkretiseres? Her er det særlig to underspørsmål som melder seg:
 - Hvordan bør det sentrale begrepet i kriteriet forstås og måles? Med andre ord, hvordan bør vi spesifisere og måle helsegevinst, ressursbruk og helsetap?
 - Hva bør være det presise forholdet mellom den valgte spesifikasjonen og prioritet? Med andre ord, hvordan bør tiltakets prioritet endres, når henholdsvis helsegevinst, ressursbruk og helsetap endres?
2. Hvordan bør de ulike kriteriene avveies mot hverandre?
3. Hvilke andre kriterier, om noen, er relevante?

De to første hovedspørsmålene vil langt på vei bli forsøkt besvart i dette kapitlet, mens det tredje blir drøftet i kapittel 8. Spørsmål knyttet til måling mer direkte blir behandlet i kapittel 10. Hvordan kriteriene kan brukes i ulike konkrete situasjoner, vil bli nærmere beskrevet i kapittel 9.¹

7.3 Helsegevinstkriteriet

Tiltak i helsetjenesten har som mål å bedre folks helse og velferd. Velferdsgevinsten et individ får fra bedret helse kan kalles en helsegevinst. Tiltak i helsetjenesten kan gi velferdsgevinster også på andre måter.

Ifølge helsegevinstkriteriet øker et tiltaks prioritet med forventet helsegevinst (og annen relevant velferdsgevinst fra tiltaket). Det betyr at desto større disse gevinstene er, desto høyere blir tiltaket prioritert, annet likt. Helseforbedringer og helsegevinster er vektlagt også innenfor dagens rammeverk for prioritering, ofte ved bruk av begrepene effekt eller nytte. Lønning II-utvalget vektla nytte i nyttekriteriet og i kostnadseffektivitetskriteriet, eller det som også kan kalles kostnad-effekt-kriteriet. Videre påpeker pasientrettighetsloven at en pasient har rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten bare dersom «pasienten kan ha forventet nytte av helsehjelpen, og kostnadene står i rimelig forhold til tiltakets effekt». Prioriteringsforskriften viser til de samme kravene og slår fast at med forventet nytte menes «at det foreligger god dokumentasjon for at aktiv medisinsk eller tverrfaglig spesialisert behandling kan bedre pasientens livslengde eller livskvalitet med en viss varighet, at tilstanden kan forverres uten behandling eller at behandlingsmuligheter forspilles ved utsettelse av behandlingen».

Utvalget mener at det i formuleringen av overordnede kriterier er hensiktsmessig å vektlegge helsegevinst, blant annet fordi nytte har svært mange ulike konnotasjoner, og fordi ordet er vanskelig å forstå for mange. Det er også flere grunner til at beslutningstakeren gjerne kan vurdere helsegevinstkriteriet først av de tre hovedkriteriene. Helsegevinster er blant annet helt sentralt i helsetjenestens målsetninger, og det finnes ofte nokså presis faglig kunnskap om forventet helsegevinst fra ulike tiltak. Det er også et grunnleggende krav om at forventet helsegevinst må være større enn null for at tiltaket skal kunne bli anbefalt gjennomført. Dersom dette ikke er tilfelle, trenger ikke beslutningstakeren å gå videre og vurdere andre aspekter ved tiltaket som ressursbruk og helsetap.

¹ For å forenkle diskusjonen av kriterier, vil det som regel bli lagt til grunn at tiltakene som skal rangeres er uavhengige, dvs. at et tiltak ikke gjør noen av de andre tiltakene overflødige. Det vil også bli forutsatt at tiltakene kan implementeres i mindre enn full skala.

7.3.1 Helsegevinst som overordnet begrep

Helsegevinstkriteriet er opptatt av virkningene eller effektene av et tiltak, dvs. det som følger av gjennomføringen av et tiltak. Mer spesifikt er kriteriet opptatt av velferdsvirkningene av tiltak. Begrepet velferd har blitt tillagt ulike betydninger og blir regnet som tett knyttet til blant annet levekår, livskvalitet, velvære og lykke, og knyttes også ofte helt eller delvis til preferansetilfredsstillelse (Griffin 1986; Sen 1987; Dolan og Kahneman 2008). Siden ulike individer kan ha ulike preferanser når det gjelder helseforbedringer, brukes gjerne gjennomsnittlige preferanser i beregningen av helsegevinster, samtidig som andre typer variasjon blir tatt hensyn til (Gold et al. 1996; Drummond et al. 2005; Brazier et al. 2007). I dette kapittelet vil en slik framgangsmåte bli lagt til grunn.

Helsegevinsten fra et tiltak er den velferdsøkningen individer får som følge av at de selv får bedret helse. Siden tiltak i helsetjenesten i hovedsak påvirker velferd gjennom helseforbedringer, bør helsegevinster stå sentralt ved prioritering. Slike gevinster skapes særlig via to konsekvenser av bedret helse: økt levetid og økt livskvalitet.

Levetid

Den økningen i levetid som skrives seg fra et tiltak, kan beskrives i antall ekstra leveår, eventuelt måneder eller dager, som kommer til. Anslag om økt levetid er som regel basert på kunnskap om absolutt risikoreduksjon for død i en gitt periode. Slik risikoreduksjon står sentralt både i klinikerens bevissthet og i vitenskapelig studier.

Livskvalitet

Mange av tiltakene som gjennomføres i helsetjenesten, har ikke som primært mål å forlenge levetiden, men derimot å bedre livskvalitet gjennom bedre helse. Slike helseforbedringer inkluderer både bedring i fysisk og psykisk funksjon og reduksjon i visse symptomer, inkludert smerte. Økning i livskvalitet som følger av endring i helse, beskrives gjerne som økning i helserelatert livskvalitet.

Begrepene helseforbedring og helserelatert livskvalitet kan reise spørsmål om den presise definisjonen av helse. Definisjonene av helse og sykdom har vært mye diskutert i flere tiår uten at det har resultert i noen bred enighet (Murphy 2008). Utvalget tar utgangspunkt i en forståelse av helse som er smalere enn Verdens helseorganisa-

sjons (WHO) definisjon: «Helse er en tilstand av fullkommen fysisk, psykisk og sosialt velbefinnende og ikke bare fravær av sykdom eller lyte» (WHO 1948). Dersom WHO's definisjonen legges til grunn, blir det uklart hvordan helse skiller seg fra begreper som velferd, velvære og livskvalitet generelt.

Ulike helsetilstander berører ulike helsedimensjoner, slik som mobilitet, hørsel, syn, smerte, angst og depresjon. En bedring i ett eller flere av disse forholdene vil utgjøre en helseforbedring. For å kunne sammenlikne ulike tiltak må vi som regel også kunne sammenlikne og eventuelt sammenstille ulike helseforbedringer. Et tiltak kan gi økt mobilitet og redusert smerte, mens et annet reduserer angst og depresjon. I slike tilfeller kan det være vanskelig eller umulig å si hvilket tiltak som gir den største endringen i helse per se, men man kan si noe om hvilken endring som normalt gir størst helsegevinst, dvs. størst velferdsøkning fra helseforbedringene.²

Sammenstilling av levetid og livskvalitet

Mange tiltak påvirker både levetid og livskvalitet. Behandling av kronisk hjertesvikt, for eksempel, øker gjerne både forventet levetid og mobilitet.

I mange situasjoner ønsker vi å sammenlikne tiltak, enten for én enkelt pasient eller pasientgruppe eller for ulike pasienter eller pasientgrupper. Ofte vil ikke alle tiltakene vi sammenlikner, kun påvirke levetid eller kun påvirke livskvalitet.³ I slike tilfeller er det svært hensiktsmessig med et generelt mål på helsegevinst som integrerer gevinster knyttet til levetid og livskvalitet. *Gode leveår* er en slik måleenhet.

Gode leveår er i seg selv et rommelig begrep og er ikke knyttet til en bestemt metode for å sammenstille gevinstene fra økt levetid og økt livskvalitet eller for å beregne antall gode leveår fra ulike tiltak. Mulige metoder beskrives nærmere i kapittel 10.

Det er flere kjente utfordringer knyttet til det å integrere gevinster fra økt levetid og økt livskvalitet i ett felles begrep eller mål (Brazier et al. 2007; Nord et al. 2009). Utvalget mener like fullt at gevinstene fra økt levetid og økt livskvalitet kan kombineres tilstrekkelig godt til at en sammenstilling vil være nyttig både i form av et generelt

² Det har blant annet blitt hevdet at vi ikke kan måle generell helse per se, men at vi kan måle velferdsgevinster fra endringer i helse (Hausman 2012).

³ Dette gjelder også livsforlengende tiltak med bivirkninger som påvirker livskvalitet.

begrep og i form av spesifikke mål. Beslutningstakere i helsetjenesten har dessuten alltid foretatt, og vil alltid måtte foreta, avveininger mellom gevinster fra økt levetid og økt livskvalitet. Utvalget mener derfor at gode leveår bør være det overordnede begrepet for helsegevinst og et kjernebegrep i helsetjenesten. Samtidig er det viktig å være oppmerksom på begrensningene i begrepet og i de spesifikke målemetodene for gode leveår. Når gode leveår skal måles, er det mange detaljer knyttet til kombinasjonen av levetid og livskvalitet som er kontroversielle. Flere av disse detaljene er drøftet i kapittel 10.

7.3.2 Helsegevinster for andre

For de fleste tiltak i helsetjenesten kommer de største helsegevinstene hos de umiddelbare målindividene, dvs. pasientene. Helsegevinstkriteriet vil derfor i stor grad handle om helsegevinster for disse pasientene, det vi kan kalle direkte helsegevinster. Mange tiltak vil også gi opphav til helsegevinster for andre enn pasientene, noe vi kan kalle indirekte helsegevinster. To parter eller grupper er særlig aktuelle: pårørende og samfunnet for øvrig.⁴

Helsegevinster for pårørende

Helsegevinster for pårørende skyldes at de selv får bedret sin helse. Bedre helse for pårørende følger som regel fra helseforbedringer hos tiltakets umiddelbare målgruppe, men det kan også skyldes andre aspekter ved tiltaket. Flere initiativ i det siste har rettet oppmerksomheten mot pårørendes helse og livssituasjon.

Pasienters helse kan påvirke helsen til pårørende på ulike måter (Wittenberg og Prosser 2013). Blant annet kan pårørendes helse reduseres ved at a) belastningen ved å hjelpe og støtte pasienten blir for stor. Dette kan være tilfellet for pårørende til barn med alvorlige funksjonshemninger, til personer med rusproblemer og til eldre med demens; b) ved at belastningen ved å oppleve at pasienten lider eller står i fare for å dø, blir for stor; og c) ved at pasienten ikke kan oppfylle sine omsorgsoppgaver for pårørende fullt ut, noe som særlig kan gjelde pasienter med små barn. En fjerde måte helsen til en pasient kan påvirke helsen til pårørende på, er gjennom smitte. Det vil bli drøftet nærmere nedenfor. Det bør nevnes at de

tre mekanismene a)–c) også kan påvirke velferden til pårørende uten å føre til redusert helse.

Tiltak i helsetjenesten kan også påvirke helsen til pårørende mer direkte, dvs. uavhengig av eventuell helseforbedring hos pasienten. Det kan særlig være tilfelle ved blant annet avlastningstiltak og tiltak som innbefatter informasjon og veiledning for pårørende.

Helsegevinster for samfunnet for øvrig

Tiltak i helsetjenesten kan gi helsegevinster også for samfunnet for øvrig, dvs. de individene som hverken er del av den umiddelbare målgruppen eller er pårørende.

Som allerede nevnt kan tiltak i helsetjenesten gi opphav til slike helsegevinster ved å redusere smittbarhet i den umiddelbare målgruppen. Tiltak kan også gi helsegevinster for samfunnet for øvrig ved å redusere bruken av tobakk og rusmidler i denne gruppen eller ved å behandle den umiddelbare målgruppen på en måte som reduserer antibiotikaresistens i samfunnet. Noen tiltak kan dessuten gi spesielt store bidrag til forskning og læring og dermed helsegevinster for andre i framtiden.

Betydning av helsegevinster for andre

Hvordan indirekte helsegevinster bør påvirke prioriteringer, har vært nokså mye diskutert (Gold et al. 1996; Brock 2003; Lippert-Rasmussen og Lauridsen 2010). Flere nasjonale og internasjonale retningslinjer anbefaler at slike indirekte effekter blir inkludert i vurderingen av tiltak (Gold et al. 1996; Finansdepartementet 2005; Helsedirektoratet 2012b; NICE 2013).

Det er flere, gode grunner til at indirekte helsegevinster bør være inkludert i helsegevinstkriteriet. En grunn er at helsegevinster hos andre enn tiltakets umiddelbare målgruppe er like reelle. I tillegg er det slik at den offentlige helsetjenesten bryr seg, og skal bry seg, om helsen til hele befolkningen. Dette understøttes av at et hovedmål for helsetjenesten er flest mulig gode leveår for alle, rettferdig fordelt. I tillegg er det å legge vekt på helsegevinster for andre i tråd med allmenne oppfatninger. De fleste vil mene at om et tiltak kan hindre smitte og på den måten hindre sykdom hos andre enn den umiddelbare målgruppen, vil det være svært relevant. Dette indikerer at indirekte gevinster bør kunne påvirke prioriteringer.

Utvalget mener imidlertid at det er to viktige begrensninger knyttet til indirekte helsegevinster

⁴ Målindividet eller målindividene for et tiltak vil tidvis bli kalt tiltakets «målgruppe» uavhengig om det gjelder ett eller flere individer.

i prioriteringssammenheng. En ren praktisk begrensning gjelder de tilfeller der slike gevinster i utgangspunktet ikke kan forventes å ha noen faktisk innvirkning på prioriteringer. I slike tilfeller er det en nyttig forenkling at beslutningstakeren ikke forsøker å beregne indirekte helsegevinster, men i stedet konsentrerer seg om helsegevinstene for pasientene.

Den andre begrensningen vil gjelde også indirekte helsegevinster som er betydelige og i den grad kan påvirke prioriteringer. Selv om slike helsegevinster i utgangspunktet er relevante, mener utvalget at deres innflytelse på prioriteringer bør begrenses dersom det å ta hensyn til dem vil gi opphav til urettferdige fordelingsvirkninger. Blant annet bør beregningen av helsegevinster for pårørende justeres slik at prioriteringen av pasienter eller pasientgrupper ikke avhenger av antall pårørende. Mange vil oppleve det som urettferdig dersom en pasient eller pasientgruppe får lavere prioritet enn en annen kun fordi den første har færre pårørende. Det vil særlig gjelde tilfeller der det å ha få pårørende i seg selv kan oppleves som en ulempe. Dersom denne ulempen forårsaker lavere prioritet, vil pasienten få en dobbel ulempe («double jeopardy») (Singer et al. 1995). I slike tilfeller kan betydningen av antall pårørende reduseres ved å forutsette et bestemt antall pårørende for alle pasienter (for eksempel et gjennomsnitt) og videre anta at hver av disse får den helsegevinsten som pårørende i gjennomsnitt får fra tiltaket (Basu og Meltzer 2005).

7.3.3 Øvrige gevinster

I tillegg til helsegevinster, kan tiltak i helsetjenesten gi opphav til øvrige gevinster.⁵

Varianter av øvrige gevinster

Det finnes mange ulike typer øvrige gevinster. Selv om flere av disse gevinstene kan tilfalle flere ulike parter, kan det være nyttig å dele dem inn etter hvilken part de typisk tilfaller. Her kan vi igjen skille mellom pasienter, pårørende og samfunnet for øvrig. Mange av disse gevinstene kan være utfordrende å måle. Det finnes også gevinster som er tett knyttet til selve finansieringen av tiltaket. Offentlig framfor privat finansiering av et tiltak kan for eksempel gi gevinster i form av redu-

sert finansiell belastning for de som trenger tiltaket (WHO 2014b).

Øvrige gevinster for pasient

Tiltak innenfor helsetjenesten kan gi velferdsgevinster for en pasient uten at det skyldes helseforbedring hos henne eller han. Slike gevinster kan for eksempel komme fra informasjon. Diagnostiske tiltak kan iblant frambringe informasjon som gir den umiddelbare målgruppen velferdsgevinster uavhengig eventuelle helseforbedringer. Informasjon om prognose for eksisterende sykdom og debut av framtidig sykdom kan gi slike gevinster ved at folk bedre kan planlegge sine liv. Diagnostiske tiltak eller informasjonskampanjer kan også gi velferdsgevinster gjennom redusert bekymring.⁶ Det er imidlertid svært viktig at reduksjon av mild bekymring ikke blir tillagt for stor vekt vis-à-vis andre gevinster, og at det tas hensyn til at diagnostiske tiltak og informasjon også kan gi økt bekymring.

En annen type øvrig gevinst er knyttet til verdighet. Dette er et begrep det er vanskelig å definere presist, men det er allment akseptert at verdighet er helt sentralt, særlig i livets slutfase. Visse tiltak i helsetjenesten kan fremme en mer verdig avslutning på livet uten at de er forventet å gi noen helseforbedring. Slike tiltak kan være spesielt tilrettelagte omgivelser og økt bruk av støttepersonell.

En tredje type øvrig gevinst dreier seg om fysiske eller psykiske endringer utover det nivået som representerer det å være frisk. Slike endringer vil som regel ikke regnes som endringer i helse. Det klassiske eksempelet her er gevinster fra ren kosmetisk kirurgi. Andre foreslåtte eksempler knytter seg til erektil dysfunksjon og behandling for hårtap hos eldre. I framtiden er det dessuten ventet flere nye behandlinger som kan heve fysisk yteevne og kognitivt funksjon hos friske, iblant kalt «enhancement», og relevansen av slike øvrige gevinster vil da bli et enda viktigere tema for helsetjenesten.

Øvrige gevinster for pårørende

Pårørende kan få øvrige gevinster blant annet som et resultat av helseforbedringer hos pasienten. Generelt skyldes det at nedsatt helse hos pasienten ofte medfører belastninger og ulemper for pårørende. Flere av måtene dette kan skje på, ble

⁵ Øvrige gevinster er her velferdsgevinster som ikke skyldes helseforbedringer hos de individene som får velferdsøkning.

⁶ Flere vanlige metoder for beregning av gode leveår tar imidlertid hensyn til bekymring.

beskrevet i forbindelse med helsegevinster for pårørende.

Øvrige gevinster for samfunnet for øvrig

Tiltak i helsetjenesten kan gi opphav til mange øvrige gevinster i samfunnet for øvrig. Særlig to typer kan være viktige: produktivitetsøkninger og redusert framtidig ressursbruk.

Helseforbedringer hos pasienter kan bedre produktiviteten i samfunnet (Jamison et al. 2013). Bedre helse øker mulighetene for blant annet utdanning og arbeid, samt produktiviteten i det arbeidet som gjøres. Helseforbedringer kan altså styrke den nasjonale økonomien. En frisk og produktiv befolkning har historisk sett vært et viktig mål for mange lands helsetjeneste, også for helsetjenesten i Norge. Ressursene som frigjøres gjennom produktivitetsøkning, kan brukes på ulike goder, blant annet til tiltak i helsetjenesten. På denne måten kan øvrige gevinster selv legge et grunnlag for helsegevinster.

Helseforbedringer kan også påvirke ressursbruken i samfunnet. Her snakker vi om ressursbruken som følger av helseforbedringen selv og ikke om ressursene som blir brukt i gjennomføringen av det aktuelle tiltaket. Ressursene kan være finansielle, men også bestå i helsepersonell og utstyr. Når det gjelder helsetjenesten, kan helseforbedringer både redusere og øke ressursbruken. En helseforbedring kan redusere behovet for behandling senere, for eksempel ved å gi pasienten mulighet til å være tilstrekkelig fysisk aktiv eller ved å sikre tilstrekkelig syn og koordinasjon for å unngå fall. En helseforbedring kan også øke behovet for behandling senere og totalt sett øke ressursbruken for helsetjenesten. Det vil kunne gjelde mange livsforlengende tiltak.

Helseforbedringer kan påvirke framtidig ressursbruk også utenfor helsetjenesten, som i omsorgstjenesten, i utdanningssektoren og for folketrygden. For folketrygden kan bedret helsetilstand føre til sparte utgifter knyttet til sykepenger, arbeidsavklaringspenger og uførepensjon. Dette har vært noe av begrunnelsen for ordningen «Raskere tilbake», som er nærmere beskrevet i boks 7.1.

Betydningen av øvrige gevinster

Hvordan øvrige gevinster bør påvirke prioriteringer er omdiskutert (Brock 2003; Segall 2007; Lippert-Rasmussen og Lauridsen 2010). Noen mener at det er et skarpt skille mellom helsegevinster og øvrige gevinster, og at prioriteringer i helsetje-

nesten kun bør være basert på helsegevinster. Andre mener derimot at det er åpenbart at helse ikke er alt som betyr noe, heller ikke for prioritering i helsetjenesten.

Argumenter mot fullstendig utelukkelse

Det er av flere grunner vanskelig fullstendig å utelukke betydningen av alle øvrige gevinster. En årsak til det er at de fleste i samfunnet grunnleggende bryr seg om både egne og andres liv som en helhet, dvs. på måter som også går utover helse. Dette er reflektert i offentlige budsjetter, der mye av utgiftene har som mål å bedre befolkningens velferd på andre måter enn gjennom helseforbedringer. Dette gjelder blant annet utgifter til sosiale støtteordninger, utdanning, rettsvesen og kulturtilbud.

Også innenfor helsetjenesten brukes det ressurser for å skape øvrige gevinster; en bruk som ikke åpenbart er feil. Dette gjelder for eksempel gevinster fra visse typer informasjon og fra tiltak som skal sikre pasienters verdighet. Dette synliggjør at det ikke bare er helseutfall som er av betydning, men også pasienttilfredshet mer generelt. I helseinstitusjoner brukes det også ressurser på ulike sosiale aktiviteter og kulturtilbud og på undervisning av barn i skolepliktig alder. Helsepersonell tar dessuten iblant hensyn til hvordan de aktuelle tilstandene påvirker tidsbruk og belastning for pårørende. Dersom øvrige gevinster overhodet ikke skulle bli vektlagt ved prioritering i helsetjenesten, ville det bety at selv store forskjeller i slike gevinster mellom tiltak ville blitt ignorert, også i tilfeller der helsegevinstene er tilnærmet like store.

Betydningen av øvrige gevinster i helsetjenesten reflekteres også i hvordan helseforbedringer blir verdsatt. Helseforbedringer er verdifulle helt eller delvis fordi de gir velferdsøkninger. Men disse forbedringene gir velferdsøkninger ofte eller alltid via en mellomliggende effekt. En slik effekt kan være at pasientene kan ta mer del i det sosiale livet hjemme eller i lokalsamfunnet eller har bedre mulighet til å bedrive populære fritidsaktiviteter. Helse er bare en av flere determinanter for slike muligheter. Gitt verdsettingen av helseforbedringer, blir det vanskelig å gi en prinsipiell grunn for hvorfor gevinster fra slike mulighetsforbedringer, betinget i andre determinanter enn helse, ikke skal kunne være relevante.

Det er også vanskelig å forsvare at beslutningstakere i hver enkelt sektor ikke behøver å ta hensyn til konsekvensene av sine beslutninger for målsetninger primært tilhørende andre sektorer.

Mange som er opptatt av helse, mener at andre sektorer i større grad bør ta hensyn til helsekonsekvensene av sine beslutninger. Dersom man mener dette, er det vanskelig samtidig å forsvare at beslutningstakere i helsesektoren ikke skal bry seg om målsetninger i andre sektorer.

Når det gjelder økonomiske gevinster for samfunnet generelt, er det klart at samfunnets økonomi er viktig for å kunne løse mange sentrale oppgaver, inkludert de knyttet til sosiale støtteordninger, utdanning, politi og rettsvesen. Indirekte kan slike gevinster øke de tilgjengelige ressursene også innenfor helsetjenesten, men det er vanskelig å presist fastslå i hvilken grad dette skjer.

Problemer med å vektlegge øvrige gevinster

Samtidig som det er vanskelig å fullstendig utelukke at øvrige gevinster bør kunne påvirke prioriteringer, er det klart at det å ta hensyn til visse øvrige gevinster kan gi uønskede fordelingsvirkninger. Det kan særlig være tilfelle ved vektlegging av økonomiske gevinster for samfunnet. Det vil framstå som urettferdig å ta direkte hensyn til produktivitet på en måte som gjør at grupper og personer med høy inntekt får prioritet over grupper og personer med lav inntekt og at personer i lønnet arbeid får prioritet over de uten lønnet arbeid (blant personer i yrkesaktiv alder). Det kan blant annet igjen begrunnes med at slik prioritering vil innebære en dobbelt ulempe for de som blir nedprioritert.

Boks 7.1 Ordninger for å prioritere sykemeldte i helsetjenesten

Ved utgangen av 2013 ventet omlag 275 000 personer på behandling i Norge (Helsedirektoratet 2014b). Mange var sykemeldte, og for sykemeldte i behandlingsskø vil raskere behandling kunne føre til at de kommer tidligere tilbake i arbeid. Det vil både bedre livskvaliteten til de som blir behandlet, og kunne redusere folketrygdens utgifter til sykepenger. Siden 1988 har det vært ulike ordninger for behandling av sykemeldte der reduksjon i disse utgiftene har vært et sentralt mål.

I den første ordningen, som hadde et visst omfang fram til 1997, skulle sykdommens alvorlighet og ventetid være utslagsgivende for prioritet til behandling. Den økte behandlingsskapasiteten som fulgte med ordningen, skulle komme alle på ventelisten til gode, uavhengig av om den enkelte faktisk var sykemeldt. Det skulle satses på diagnosegrupper der forkortning av ventetider var ventet å ha en særlig positiv effekt på arbeidsinnsats og sykepengeforbruk. Slik sett ble sykemeldte indirekte prioritert.

I 1998 ble bevilgningene til sykepengeordninger redusert, men ved inngåelsen av avtalen om et inkluderende arbeidsliv i 2001 ble ordningen med kjøp av tjenester for sykemeldte styrket. Det ble åpnet for at trygdeetaten kunne kjøpe kortvarige avklarings-, behandlings- og opptreningstiltak for personer med psykiske lidelser. Som oppfølging av et arbeid i et utvalg med partene i arbeidslivet ble det fra 2007 innført en

mye mer omfattende ordning enn tidligere. Denne fikk navnet «Raskere tilbake». For 2014 er det bevilget om lag 550 mill. kroner over Helse- og omsorgsdepartementets budsjett til ordningen og vel 200 mill. kroner over Arbeids- og sosialdepartementets budsjett.

Målgruppen for Raskere tilbake er sykemeldte, delvis sykemeldte og arbeidstakere som står i fare for å bli sykemeldt. Det er også et vilkår at personene som omfattes, med stor sannsynlighet kommer raskere tilbake i arbeid som direkte følge av behandlingen som tilbys.

Ordningen Raskere tilbake er blitt evaluert av SNF i Bergen. I rapporten fra 2010 konkluderes det som følger (Holmås og Kjerstad 2010):

«Våre beregninger tyder på at Raskere tilbake samlet sett trolig ikke er en suksess i samfunnsøkonomisk forstand, fordi reduksjonen i sykefraværet er for liten. Ordningen er imidlertid meget kompleks og består av mange ulike typer tilbud. Dette, sammen med den nevnte usikkerheten knyttet til analyseresultater, tilsier at en må være åpen for at deler av ordningen kan ha samfunnsøkonomiske gunstige effekter. Ordningen har uansett bidratt til at grupper av sykemeldte har kommet betydelig raskere til behandling, dvs. at ventetiden har blitt redusert sammenliknet med de som venter på ordinær behandling. Dette har skjedd uten at ventetidene har gått opp for sistnevnte grupper av pasienter.»

Å ta hensyn til framtidig ressursbruk kan også gi konsekvenser som vil kunne oppleves som urettferdige og til dels absurde. Dette gjelder særlig dersom spart ressursbruk på grunn av pasienter dør, får påvirke prioriteringer.

Nyansert tilnærming

Utvalget mener det er nødvendig med en nyansert tilnærming til øvrige gevinster. Utvalget mener de fleste øvrige gevinster er potensielt relevante for prioritering. Unntaket er blant annet gevinster fra ren kosmetisk kirurgi og de fleste funksjonsforbedringer for friske. Samtidig mener utvalget at det er betydelige begrensninger for rollen øvrige gevinster, og særlig økonomiske gevinster, bør ha i prioritering.

Den første er en praktisk begrensning på vurderingen av øvrige gevinster. I de tilfeller der disse ikke kan forventes å ha faktisk innvirkning på prioriteringer vis-à-vis helsegevinster, er det en nyttig forenkling at beslutningstakeren ikke forsøker å beregne øvrige gevinster, men i stedet konsentrerer seg om helsegevinstene.

Den andre begrensningen er en fordelingsmessig begrensning som tilsier at øvrige gevinster ikke bør vektlegges i den grad det vil gi urettferdige fordelingsvirkninger. Om det å vektlegge øvrige gevinster gir slike virkninger, vil avhenge av mange forhold, inkludert hvilken type gevinst det er snakk om, hvilke alternative tiltak som blir vurdert, på hvilket nivå i helsetjenesten vurderingen blir gjort, og hvor kraftig virkningen er. Det er derfor vanskelig å si noe helt spesifikt om når øvrige gevinster bør, og når de ikke bør tas hensyn til. Utvalget er imidlertid av den oppfatning at særlig vektlegging av økonomiske gevinster vil kunne gi urettferdige fordelingsvirkninger. Beslutningstakere bør derfor være varsomme med å la økonomiske gevinster påvirke prioritering, særlig på klinisk nivå.

På overordnet nivå vil det være flere situasjoner der vektlegging av økonomiske gevinster kan være akseptabelt. Dette kan gjelde i tilfeller der et tiltak gir en type helseforbedring som bedre legger til rette for å komme tilbake i arbeid enn den type helseforbedring et alternativt tiltak gir. På begge nivåer bør samtidig konsistens tilstrebes. Øvrige gevinster bør vektlegges så likt som mulig i beslutningssituasjoner som ligner på hverandre.

Til slutt er det også noen begrensninger knyttet til mer tekniske forhold. Det ene er at man må begrense vektleggingen av øvrige gevinster slik at man unngår dobbelttelling (Olsen og Richardson 1999). Dobbelttelling kan skje dersom anslaget

for velferdsøkningen fra en helseforbedring allerede har helt eller delvis inkorporert de aktuelle øvrige gevinstene.

På denne bakgrunn anbefaler utvalget at beslutningstakere tar utgangspunkt i helsegevinstene. Dersom et aktuelt tiltak også har andre betydelige gevinster, kan disse tillegges vekt så fremt det er sikret at det ikke vil gi urettferdige fordelingsvirkninger. Beslutningstakeren bør gjøre en spesielt grundig vurdering før økonomiske gevinster blir vektlagt.

7.3.4 Individuelle helsegevinster

Total helsegevinst fra et tiltak avhenger av antall personer som får en helsegevinst og størrelsen på de individuelle helsegevinstene. Dette betyr at en gitt total helsegevinst både kan være et resultat av små helsegevinster for mange personer og store helsegevinster for få personer.

Studier av folks prioriteringsvurderinger tyder på at de ikke er likegyldig til sammensetningen av totalgevinsten fra helsetiltak (Dolan et al. 2005). For en gitt sum av helsegevinster synes mange å mene at det er mindre viktig å gi veldig små helsegevinster til veldig mange individer enn litt større helsegevinster til litt færre individer. Sammensetningen av totalgevinst fra tiltak har også blitt diskutert i forbindelse med konkrete prioriteringsprosjekter og i etisk teori (Hadorn 1991; Daniels 1994; Voorhoeve 2014).

Blant annet på bakgrunn av dette har det blitt foreslått å ta i bruk en minimumsverdi for individuell helsegevinst (Buyx et al. 2011). Mandatet ber utvalget om å vurdere «grenser for hvor liten effekten av helsehjelpen kan være for at nyttekriteriet er oppfylt». Utvalget forstår dette punktet i mandatet som et spørsmål om gjennomsnittlig individuell helsegevinst fra et tiltak må være over en viss minimumsverdi for at tiltaket i det hele tatt skal kunne bli offentlig finansiert.

Minimumsverdi for individuell helsegevinst

En minimumsverdi kan tenkes benyttet for ulike typer helsegevinster, inkludert gode leveår. Spørsmålet om en slik minimumsverdi har blant annet blitt aktualisert av en nylig publisert oversiktsstudie av alle kostnad-effektstudier gjort i 2010. Studien viste at median helsegevinst var på 0,06 kvalitetsjusterte leveår (QALYs) (Wisløff et al. 2014), der QALYs kan ses på som et spesifikt mål for gode leveår. Dette tilsvarer omtrent tre uker med god helse.

Innledningsvis er det viktig å skille mellom størrelsen på gjennomsnittsestimatet for helsegevinst for en målgruppe og størrelsen på usikkerheten knyttet til dette estimatet. Ved stor usikkerhet vil det ofte være uklart om det faktisk er noen helsegevinst, dvs. en positiv endring i helse. Før et tiltak gjennomføres, bør beslutningstaker alltid være rimelig sikker på at det i det i minste medfører en merkbar positiv endring. Dette er nært knyttet til dokumentasjonskrav og er nærmere drøftet i kapittel 10.

Når en minimumsverdi diskuteres mer generelt, er det ikke usikkerheten rundt estimatet som er det primære. Spørsmålet er om gjennomsnittlig forventet helsegevinst, selv når man er rimelig sikker på at den faktisk er positiv, må over en viss minimumsverdi som er større enn null.

Argumenter for og imot minimumsverdi

Enkelte har systematisk argumentert for en minimumsverdi for individuell helseforbedring eller helsegevinst. Blant disse er Buyx og kollegaer (Buyx et al. 2011). De antyder en minimumsverdi på 10 pst. forbedring i helserelatert livskvalitet eller tre måneders økt levetid for at offentlig finansiering skal være aktuelt. Det siste er basert på en liten studie av folks preferanser i Tyskland. Minimum tre måneders økt levetid har også vært et av flere «end-of-life» kriterier for prioritet hos National Institute of Health and Care Excellence (NICE) i Storbritannia (se kapittel 6).

Et argument som har blitt brukt til støtte for minimumsverdi, er at gevinstene som hvert enkelt individ går glipp av, alltid vil være små. Et annet argument som har blitt brukt, er at tiltak med helsegevinst under minimumsverdien og som samtidig er kostnadseffektivt, vil ha lav pris i det private markedet. Et tredje argument som har vært fremme, er at finansiering av tiltak som gir en helsegevinst under et minimumsnivå, ikke bør regnes som et kollektivt og offentlig ansvar. Et fjerde argument er at man ved bruk av en minimumsverdi i prioritering ikke trenger å ta hensyn til kostnader.

Det siste og mest fundamentale argumentet som gjerne brukes til støtte for en minimumsverdi, er at man generelt ikke bør prioritere tiltak som gir mange små individuelle gevinster dersom det finnes et alternativt tiltak som kan gi en eller flere (tilstrekkelig) store individuelle gevinster, selv om det første tiltaket totalt skulle gi mye mer helsegevinst totalt enn det siste tiltaket. Argumentet innebærer ofte at (tilstrekkelig) små potensielle gevinster blir regnet som helt irrelevante i

nærvær av (tilstrekkelig) store potensielle gevinster (Voorhoeve 2014). En slik posisjon er omdiskutert og omstridt innenfor etisk teori (Daniels 1994). Noen av utfordringene er diskutert nedenfor.

Utvalget mener at de nevnte argumentene ikke gir tilstrekkelig grunnlag for en fast minimumsverdi for individuell helsegevinst. Utvalget er blant annet skeptisk til de empiriske premisene som blir brukt og mener dessuten at helsegevinster generelt må ses i sammenheng med ressursbruk og helsetap. Det finnes i tillegg flere argumenter som mer direkte imøtegår bruk av en minimumsverdi. Et argument er at også små gevinster er reelle, og at det ikke er rettferdig å se helt bort fra små gevinster til noen individer så lenge de oppleves som en positiv endring for dem. Når helsegevinster er målt i gode leveår, kan dessuten veldig små verdier innbefatte klinisk meningsfulle gevinster, slik som én ukes forkortning av et sykdomsforløp med moderate symptomer.

Det er i tillegg store utfordringer knyttet til å si noe konkret om hvor små de aktuelle gevinstene må være for at de ikke skal telles med. Det er klart at desto mindre de er, desto mindre kontroversielt vil det være å se bort fra dem. Men desto mindre minimumsverdien er, desto mindre betydning vil den også ha i praksis. Det er også store utfordringer knyttet til at mange faktorer synes å kunne påvirke hva som er riktig minimumsgrense. Disse faktorene er for eksempel type gevinst, varighet av kvalitetsforbedringer, ressursbruk, helsetap, størrelse på alternative gevinster og hvorfor den gjennomsnittlige individuelle gevinsten er liten. Når det gjelder det første, kan man ha ulikt syn på en minimumsverdi knyttet til henholdsvis kvalitetsforbedring og risikoreduksjon for død. Når det gjelder hvorfor gevinsten er liten, kan det være relevant om gjennomsnittlig gevinst er liten fordi nesten alle i målgruppen får en liten og tilnærmet like stor gevinst, eller fordi noen få får en stor gevinst, mens resten får ingen gevinst.

En minimumsverdi for helsegevinst kan videre føre til at man legger mindre vekt på helsegevinster enn øvrige gevinster. I tillegg vil oppdelingen av tiltak kunne få stor betydning. En pasient eller pasientgruppe kan trenge flere ulike tiltak som hver for seg er under minimumsverdien, men som til sammen gir betydelig gevinst. Det samme kan gjelde oppdeling over tid.

Til slutt er det verdt å nevne at helsetapskriteriet vil kunne hjelpe i mange av de situasjonene der summering av mange små helsegevinster kan

framstå som spesielt problematisk. Dette gjelder i de situasjoner der målgruppen som får små individuelle helsegevinster, også har et lite gjennomsnittlig helsetap, mens målgruppen som får store individuelle helsegevinster har et stort gjennomsnittlig helsetap. Helsetapskriteriet vil da gi prioritet til tiltak for den siste målgruppen.

Utvalgets vurdering

På bakgrunn av vurderingene ovenfor mener utvalget at det ikke er grunnlag for å anbefale en minimumsverdi for helsegevinst. Alle helsegevinster, både store og små, bør imidlertid være tilstrekkelig godt dokumentert. Beslutningstakere i helsetjenesten bør alltid forsikre seg om at forventet helsegevinst fra tiltak de iverksetter, er positiv. Dokumentasjonskrav er drøftet nærmere i kapittel 10.

7.4 Ressurskriteriet

Ressurskriteriet tar hensyn til hvor mye ressurser som behøves for å gjennomføre ulike tiltak. Etter ressurskriteriet får et tiltak høyere prioritet desto mindre ressurser det er forventet å forbruke. Siden knappe ressurser alternativt kan anvendes på andre tiltak, er det bedre desto mindre ressurser tiltaket krever.

Ressurskriteriet bør ikke brukes alene, men sammen med de to andre hovedkriteriene. Det kan være riktig å prioritere et tiltak som krever mye mer ressurser enn et annet dersom det første tiltaket gir større helsegevinster eller retter seg mot individer med større helsetap.⁷

7.4.1 Hvorfor ressursbruk er viktig

Siden ressursene helsetjenesten har til rådighet er begrensede, vil ressurser brukt på et tiltak gjøre at et eller flere andre tiltak ikke kan gjennomføres. Det samme gjelder i samfunnet generelt. Tiltak som krever lite ressurser, vil gjøre det lettere å gjennomføre andre viktige prosjekter, og slike tiltak bør derfor få prioritet. Innenfor helsetjenesten representerer ressursbruk et sted normalt tapte helsegevinster et annet sted. Ressurskriteriet kan derfor forstås slik at det primært ikke handler om

ressurser i seg selv. I stedet er kriteriet opptatt av at minst mulig helsegevinster og andre gevinster fra andre tiltak skal gå tapt på grunn av gjennomføringen av et bestemt tiltak.

Å ta hensyn til ressursbruk er så vanlig at man ofte ikke tenker på det. Helsepersonell vurderer for eksempel kontinuerlig hvordan de skal fordele sin tid og oppmerksomhet mellom ulike pasienter. Når man eksplisitt snakker om ressurser, drøfter man gjerne alternativ ressursbruk og god versus dårlig ressursbruk. Slike vurderinger er sentrale i alle sektorer, også i helsesektoren. I helsepersonelloven heter det blant annet at «[h]elsepersonell skal sørge for at helsehjelpen ikke påfører pasienter, helseinstitusjon, trygden eller andre unødvendig tidstap eller utgift». Videre framhever Legeforeningens etiske regler for leger at leger skal «ta tilbørlig hensyn til samfunnets økonomi» og «må bidra til at medisinske ressurser fordeles i henhold til allmenne etiske normer» (Den norske legeforening 2014).

7.4.2 Hvilke ressurser som er relevante

Mange ulike ressurser, i form av innsatsfaktorer, kan være nødvendige for gjennomføringen av tiltak. Et viktig spørsmål er hvilke av disse som bør påvirke prioritering, og som ressurskriteriet bør ta hensyn til. I diskusjoner om hvilke ressurser som bør inkluderes, kan det være nyttig å ta utgangspunkt i to perspektiver: helsesektorperspektivet og samfunnsperspektivet. Fra det første perspektivet bryr man seg kun om bruken av de ressursene som er stilt til disposisjon for helsetjenesten. Fra samfunnsperspektivet er i prinsippet all ressursbruk i samfunnet relevant. En kan også hevde at en annen kombinasjon av ressurser i helsetjenesten og ressurser i samfunnet for øvrig utgjør de relevante ressursene for prioriteringsbeslutninger.

Helsesektorperspektivet

Ressurser omfatter alt fra bygningsmasse, helikoptre og IKT-systemer, til teknisk utstyr og ikke minst kompetent personell. På klinisk nivå er kompetent personell og deres tid særlig viktige ressurser. Andre viktige ressurser er legemidler, materiell, teknisk utstyr og operasjonssaler.

Hvilken ressurs som primært begrenser gjennomføringen av tiltak, vil variere med tid og sted. På kirurgiske avdelinger vil det ofte være tilgjengelig personell og operasjonssaler som begrenser gjennomføringen av tiltak. På radiologiske avdelinger vil det være personell og teknisk

⁷ Blant annet av denne grunn er det lite hensiktsmessig å sette en maksimal grense for total ressursbruk for at et tiltak i det hele tatt skal kunne få offentlig finansiering. De fleste foreslåtte grenser for ressursbruk knytter seg derfor til ressursbruk per enhet helsegevinst. Slike grenser er diskutert i kapittel 9.

utstyr, inkludert CT- og MR-maskiner. På intensivavdelinger vil det vanligvis være sengeplasser og tilhørende personell. I den pre-hospitale tjenesten vil det være antall ambulanser og personell. På fastlegekontorene vil fastlegenes tid være den sentrale ressursen som må fordeles mellom pasientene. Ved organtransplantasjon vil begrenset tilgang på organer gjøre at fordelingen av organer blir helt sentral.

Samfunnsperspektivet

Samfunnsperspektivet er bredere enn helsetjenesteperspektivet og inkluderer all ressursbruk i samfunnet, både i andre offentlige sektorer og i privat sektor. I et slikt perspektiv inngår ressursbruk for pasient, pårørende og samfunnet for øvrig.

For pasienten kan ressursbruken bestå i blant annet utgifter til reise. Tid er også en ressurs og vil normalt være viktigere enn det direkte økonomiske utlegget. Pasienter må ofte bruke betydelig tid på utredning og behandling, tid som ellers kunne blitt brukt på jobb eller fritid. Tilsvarende kan et tiltak medføre både utgifter og tidstap for pårørende. Et eksempel er behandlingen av klumpfot hos barn, der foreldrene må bruke flere timer daglig på tøyingsøvelser som del av behandlingen.

I samfunnet for øvrig vil ressursbruken hovedsakelig skyldes redusert produktivitet, særlig på grunn av fravær fra jobb under utredning eller behandling. Produksjonstapet kan være betydelig, også sammenliknet med ressursbruken i helsetjenesten, i forbindelse med omfattende screening eller vaksinasjonsprogram. Svineinfluensavaksineringsen medførte for eksempel at mange måtte ta fri fra jobb for å ta vaksinen.

Relevant perspektiv

Hvilket perspektiv som er mest relevant, har blitt diskutert, særlig i forbindelse med økonomiske analyser (Gold et al. 1996; Olsen og Richardson 1999; Drummond et al. 2005; Jonsson 2009; Claxton et al. 2010). I Norge har flere instanser anbefalt bruk av et samfunnsperspektiv (med visse begrensninger) (Helsedirektoratet 2012b; Statens legemiddelverk 2012). Helsepersonelloven og Legeforeningens etiske regler for leger framhever også ressursbruk utover helsetjenesten. Flere av argumentene for å ta hensyn til øvrige gevinster under helsegevinstkriteriet støtter dessuten et samfunnsperspektiv knyttet til ressurskriteriet. Sparte kostnader også utenfor helsetjenesten vil normalt gjøre samfunnet bedre rustet til

å løse mange sentrale oppgaver, inkludert de knyttet til sosiale støtteordninger, utdanning, politi og rettsvesen. Indirekte kan sparte ressurser utenfor helsetjenesten også øke de tilgjengelige ressursene innenfor helsetjenesten, men igjen er det vanskelig å fastslå i hvilken grad dette skjer.

I likhet med vektleggingen av øvrige gevinster kan vektlegging av ressursbruk utenfor helsetjenesten gi opphav til problematiske fordelingsvirkninger. I verdsettingen av tidsbruk vil det for eksempel være problematisk å fastslå verdien av pasienters og pårørendes tid ulikt på basis av deres inntekt.

Utvalgets holdning til hvilke ressurser som er relevante, tilsvarer derfor holdningen til gevinster fra tiltaket. Utvalget mener de fleste typer ressursbruk er potensielt relevante for prioritering. Samtidig er det begrensninger for rollen ressursbruk utenfor helsetjenesten bør spille i prioritering. Den første er en praktisk begrensning med hensyn til vurdering av ressursbruk utenfor helsetjenesten i de tilfellene der det ikke kan forventes at denne ressursbruken vil ha innvirkning på prioriteringer. I slike tilfeller er det en nyttig forenkling at beslutningstakeren ikke forsøker å beregne denne ressursbruken, men i stedet konsentrerer seg om ressursbruken innenfor helsetjenesten. Den andre begrensningen er en fordelingsmessig begrensning og tilsier at ressursbruk utenfor helsetjenesten ikke bør vektlegges dersom det vil gi urettferdige fordelingsvirkninger. Tilsvarende bør det om mulig gjøres justeringer for å unngå slike fordelingsvirkninger. For eksempel vil det være mer rettferdig å verdsette tid ut fra gjennomsnittsinntekten i samfunnet, enn ut fra hver enkelts faktiske inntekt. Dette er delvis i tråd med gjeldende anbefalinger for samfunnsøkonomiske analyser i helsesektoren (Helsedirektoratet 2012b).

Generelt bør beslutningstakerne tilstrebe konsistens mellom hvordan de behandler øvrige gevinster i anvendelsen av helsegevinstkriteriet, og hvordan de behandler ressursbruk utenfor helsetjenesten når ressurskriteriet anvendes.

På denne bakgrunn anbefaler utvalget at beslutningstakere tar utgangspunkt i ressursbruken innenfor helsetjenesten. Dersom et aktuelt tiltak utløser betydelig ressursbruk utenfor helsetjenesten kan dette tillegges vekt så fremt det er sikret at det ikke vil gi urettferdige fordelingsvirkninger.

7.4.3 Kostnadseffektivitet

I prioriteringsarbeidet i Norge og i andre land får kostnadseffektivitet betydelig oppmerksomhet

(Sabik og Lie 2008), slik det er beskrevet i kapittel 6. Langt på vei vil helsegevinstkriteriet og ressurskriteriet sammen kunne ivareta hensynet til kostnadseffektivitet.

Begrepet kostnadseffektivitet

Et tiltaks kostnadseffektivitet avhenger av forholdet mellom dets kostnader og effekter eller, mer presist, forholdet mellom endringen i kostnader og endringen i effekt sammenliknet med et referansetiltak (Gold et al. 1996; Drummond et al. 2005).⁸ Når vi snakker om hvor kostnadseffektivt et tiltak er, tenker vi normalt på dette forholdet, dvs. størrelsen på det som kalles kostnad-effektbrøken. Jo mindre brøken er, desto mer kostnadseffektivt er tiltaket. Når vi vurderer om et tiltak er kostnadseffektivt eller ikke, tenker vi normalt på om denne brøken er mindre enn en gitt standard. Denne standarden kan representere kostnad-effektbrøken til et eller flere konkurrerende tiltak eller forutbestemte grenser. Grenser som reflekterer alternativkostnaden er spesielt relevante og er drøftet i kapittel 9. Et tiltaks kostnadseffektivitet kan også graderes slik at man for eksempel kan si at et tiltak er svært eller moderat kostnadseffektivt.

For tiltak i helsetjenesten regnes gjerne helsegevinster som den relevante effekten i kostnadseffektbrøken. Et tiltaks kostnadseffektivitet vil da avhenge av forholdet mellom tiltakets kostnader og dets helsegevinster.

Kostnadseffektivitet som kriterium

Flere har foreslått et kostnad-effektkriterium for prioritering (Williams 1992; Sabik og Lie 2008; Ord 2013). I følge et slikt kriterium øker et tiltaks prioritet, blant uavhengige tiltak som eventuelt også oppfyller visse andre krav, med tiltakets kostnadseffektivitet. Som beskrevet ovenfor utgjør et kostnad-effektkriterium i dag ett av tre overordnede kriterier i norsk helsetjeneste.

Kombinasjonen av helsegevinstkriteriet og ressurskriteriet vil kunne gi opphav til prioriteringer tilsvarende de som følger fra et kostnad-

⁸ Referansetiltaket er et gjensidig utelukkende tiltak, men kan også bety ikke å gjøre noe. Det primære referansetiltaket eller komparatoren vil normalt være det tiltaket som mest sannsynlig erstattes dersom det aktuelle tiltaket iverksettes. Det aktuelle eller nye tiltaket vil i det følgende antas å være både mer ressurskrevende og mer effektivt enn komparatoren.

effektkriterium. I hvilken grad prioriteringsanbefalingene overlapper hverandre, vil særlig avhenge av to forhold. Det første er hvordan helsegevinstkriteriet og ressurskriteriet integreres. En mulighet er å gjøre dette i form av en ressursbruk-gevinstbrøk, der en mindre brøk betyr høyere prioritet, noe som er nærmere drøftet nedenfor. Det andre er hva som inngår i kostnader og «effekt» sammenliknet med hva som inngår i ressursbruk og helsegevinst og andre relevante gevinster. Ressursbruk kan være ulike kostnader, og gevinstene kan være ulike effekter.

I kostnad-effektanalyser (KEA) for helsetjenesten omfatter kostnader normalt de ressursene som forbrukes for å gjennomføre tiltaket, og effekt blir gjerne spesifisert i form av gode leveår (for eksempel kvalitetsjusterte leveår). I slike tilfeller vil kostnad-effektkriteriet kunne representere kjernen i helsegevinst- og ressurskriteriene. Helsegevinstkriteriet kan imidlertid også ta hensyn til relevante gevinster som går utover helsegevinster i form av gode leveår, inkludert gevinster knyttet til informasjon, verdighet, belastning hos pårørende og evt. økonomisk produktivitet og framtidig ressursbruk. Noen av disse gevinstene er vanskelige å kvantifisere, mens særlig de økonomiske virkningene ofte lettest verdsettes i form av penger. Av den grunn blir slike øvrige gevinster ofte inkludert i telleren i kostnad-effektbrøken sammen med kostnadene knyttet til ressursbruken (innsatsfaktorene).⁹ Resultatet er at noe av det som normalt inkluderes i telleren i kostnad-effektbrøken, vil tilhøre nevneren i en eventuell ressursbruk-gevinstbrøk.

En slik inndeling i kostnad og effekt er nyttig i økonomiske analyser, men mindre nyttig for mange beslutningssituasjoner i helsetjenesten. Særlig på klinisk nivå er det ofte mer hensiktsmessig først å vurdere virkningene av et tiltak (helsegevinstkriteriet) og dernest vurdere ressursene som blir brukt i gjennomføringen av tiltaket (ressurskriteriet). Dette gjelder spesielt i de tilfellene der ressursene ikke framstår i form av et pengebeløp for beslutningstakeren. For en radiolog vil for eksempel den mest relevante ressursen ofte være ledig tid for en CT- eller MR-maskin.

Kostnad-effektanalyser utgjør uansett et viktig grunnlag for prioriteringsbeslutninger. Slike analyser er mer inngående beskrevet i kapittel 10.

⁹ Negative gevinster blir da regnet som kostnader og positive gevinster som negative kostnader.

7.5 Helsetapskriteriet

Det er ikke bare helsegevinster og ressursbruk som betyr ved for prioritering. For å sikre en rettferdig fordeling er også pasientenes helsetap helt avgjørende.

Mandatet ber utvalget å «vurdere hvordan alvorlighetskriteriet kan anvendes på en systematisk og konsistent måte». I utvalgets samtaler med ulike aktører, inkludert pasient- og profesjonsorganisasjonene, har særlig konkretisering av dette kriteriet blitt etterspurt. Utvalget foreslår at helsetapskriteriet erstatter det gjeldende alvorlighetskriteriet og legger fram et detaljert forslag til konkretisering.

For å kunne konkretisere helsetapskriteriet må to grunnleggende spørsmål besvares:

- Hvordan skal helsetap forstås og måles?
- Hva er det presise forholdet mellom helsetap og prioritet?

Detaljer knyttet til disse to spørsmålene er diskutert i vedlegg 4.

7.5.1 Hvordan helsetap bør spesifiseres

Helsetapet for et individ kan spesifiseres som tapet i gode leveår fra et referansenivå. Utvalget mener det er helsetap over livsløpet som er mest sentralt og foreslår at referansenivået inntil videre kan være 80 gode leveår.

En slik forståelse av helsetap kan illustreres med en person som dør i en alder av 70 år, og som i løpet av livet har hatt redusert helserelatert livskvalitet tilsvarende fem gode leveår. Over livsløpet hadde denne personen da 65 gode leveår, og helsetapet ble 15 gode leveår.

I prioritering av tiltak er det *forventet* helsetap over livsløpet som er viktig. For alle andre enn nyfødte, kan det forventede helsetapet over livsløpet påvirkes av både faktisk helsetap i fortid og forventet helsetap i framtid. Tilsvarende, for et individ eller en gruppe, vil en tilstand som allerede har gitt symptomer, medføre helsetap både i fortid og framtid. Tilstander som ennå ikke har gitt symptomer, vil derimot kun medføre forventet helsetap i framtid. Kapittel 10 gir mer konkrete eksempler, samt en beskrivelse av hvordan helsetap kan beregnes med utgangspunkt i tilgjengelig informasjon.

Det kan være nyttig å se nærmere på hvordan det mest relevante helsetapet knytter seg til gode leveår, livsløpsperspektiv, referansenivå, eksisterende tiltak og de individene som faktisk får helsegevinst fra det aktuelle tiltaket.

Gode leveår

Begrepet gode leveår ble beskrevet ovenfor. Bruk av helsetap konkretisert i form av gode leveår krever at livskvalitet og levetid er integrert på en tilfredsstillende måte. Med vekt på gode leveår er det egentlig helsebetinget velferdstap som er sentralt, men å snakke om helsetap er en nyttig forenkling. Videre tar helsetapskriteriet ikke hensyn til andre typer velferdstap, til dels fordi utvalget ikke har funnet en god måte å integrere de typene som eventuelt kunne være relevante. Samtidig vil helsetap i form av gode leveår iblant kunne ha problemer med å fange opp forskjeller i redusert helse-relatert livskvalitet mellom individer og grupper. For å unngå dette problemet kan man i visse tilfeller bruke egne referansenivå for redusert kvalitet over et lite tidsrom. Dette fordrer imidlertid at man har god grunn til å tro at individene eller gruppene man sammenlikner, ellers stort sett er like.

Livsløpsperspektiv

Utvalget mener det er gode leveår og helsetap over livsløpet som er mest sentralt for prioritering. Et livsløpsperspektiv bør derfor være utgangspunktet ved prioriteringsvurderinger. Dette er nærmere begrunnet i vedlegg 4.

Referansenivå

I det følgende vil helsetap uten nærmere spesifisering referere til helsetap over livsløpet med referansenivå på 80 gode leveår. Begrunnelsen for dette referansenivået er gitt i vedlegg 4. Det at referansenivået er satt så høyt som 80 gode leveår, innebærer at nesten alle vil ha et forventet helsetap over livsløpet. For nyfødte i Norge er for eksempel forventet antall gode leveår 69,7 for jenter og 66,3 for gutter (Salomon et al. 2012).

Forventet helsetap er ikke et krav for at et tiltak skal kunne få offentlig finansiering. De som kan forvente mer enn 80 gode leveår, bør få tilbud om alle tiltak som kan begrunnes i de andre kriteriene.

Eksisterende behandling

Når man skal anslå forventet helsetap, skal man se bort fra den aktuelle gevinsten fra tiltaket som blir vurdert. Man bør imidlertid ta hensyn til forventet effekt fra eksisterende tiltak. Dette er nærmere forklart og begrunnet i vedlegg 4.

Oppmerksomhet på de som får helsegevinst

Når man prioriterer tiltak, er det forventet helsetap hos de som faktisk får en helsegevinst fra tiltaket (gevinstmottakerne) som er primært relevant, og da på det tidspunktet de får denne gevinsten. Gjennomsnittlig forventet helsetap forstått på denne måten, kan iblant skille seg betydelig fra gjennomsnittlig forventet helsetap hos alle de som får et tiltak (tiltaksmottakerne), på det tidspunktet igangsettelse av tiltaket er aktuelt. En slik forskjell kan være særlig uttalt for forebyggende tiltak, slik det er nærmere beskrevet i kapittel 9. Det kan iblant være en nødvendig forenkling å vurdere forventet helsetap hos gevinst- eller tiltaksmottakerne på det tidspunkt oppstart av tiltaket er aktuelt.

7.5.2 Forholdet mellom helsetap og prioritet

Det helsetapet som er mest relevant for helsetapskriteriet, er blitt spesifisert ovenfor. Ifølge helsetapskriteriet øker da et tiltaks prioritet med forventet helsetap over livsløpet, gitt eksisterende tilbud, hos den eller de som får en helsegevinst. Det er forventet helsetap i det mottakeren får helsegevinsten som er relevant, og den aktuelle gevinsten fra tiltaket medregnes ikke.

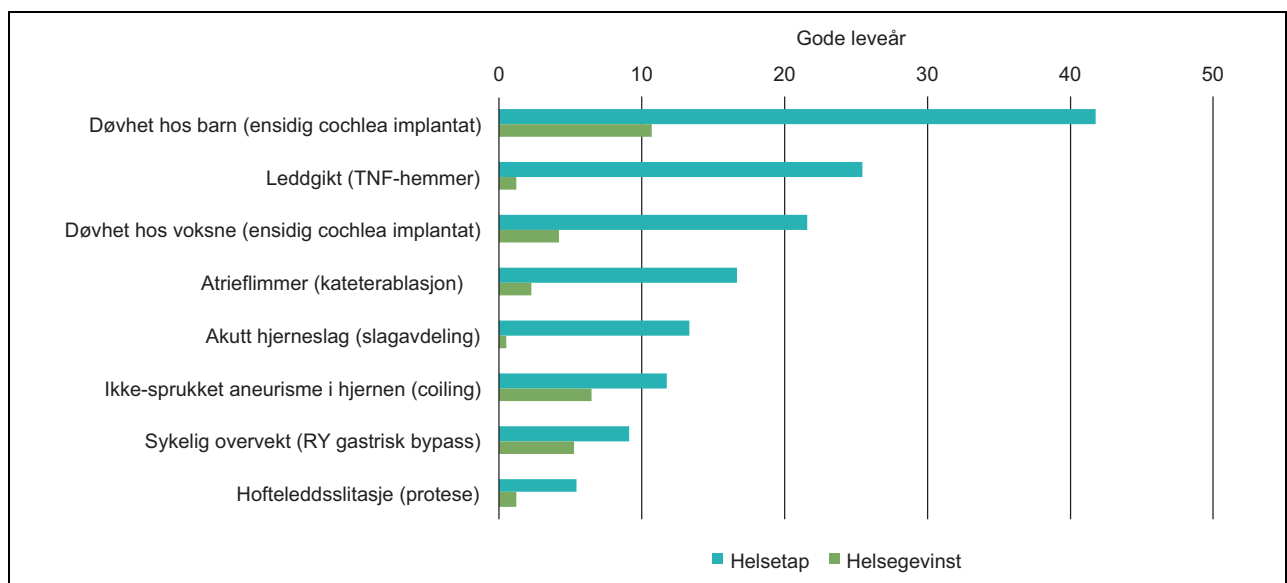
Tiltak som gagnar pasienter med stort forventet helsetap, får dermed høy prioritet og skal prioriteres over tiltak som gagnar pasienter med et lite forventet helsetap. Tiltak som vil få høy prioritet etter helsetapskriteriet, inkluderer blant annet alle typer effektiv behandling for inkurabel kreft

hos barn, ettersom de som hjelpes av slik behandling, vil ha et meget stort forventet helsetap over livsløpet. Selv om barn med alvorlig sykdom har stort forventet helsetap, er det likevel ikke slik at de yngre alltid har større forventet helsetap enn de eldre.

Det er også viktig å merke seg at helsetapskriteriet tar hensyn til helsetap uten den aktuelle gevinsten fra det tiltaket som blir vurdert. Videre er det viktig å være klar på skillet mellom helsegevinstkriteriet og helsetapskriteriet når det gjelder helsetap. Stort forventet helsetap kan indikere stor forventet helsegevinst, men det er ikke nødvendigvis slik. Når det er snakk om tiltak som fullstendig helbreder den tilstanden tiltaket retter seg mot, vil det ofte være slik at desto større forventet helsetapet er, desto større er også forventet helsegevinst. I de tilfellene vil både helsegevinstkriteriet og helsetapskriteriet gi tiltaket høy prioritet. I mange andre tilfeller vil imidlertid forventet helsegevinst kunne være nokså begrenset selv om forventet helsetap er stort, for eksempel på grunn av at tiltaket ikke er fullstendig helbredende. I slike tilfeller vil helsetapskriteriet gi tiltaket høy prioritet selv om helsegevinstkriteriet ikke gjør det.

Figur 7.1 viser for et utvalg tilstander og tiltak hvordan helsetap og forventet helsegevinst ikke nødvendigvis samvarierer. Figuren er basert på en studie av Lindemark og kolleger (Lindemark et al. 2014) og er kun ment som illustrasjon.¹⁰

Som det tydelig framkommer av figuren, trenger ikke stort helsetap å bety stor forventet helsegevinst fra et aktuelt tiltak. Leddgikt pasientene i



Figur 7.1 Forventet helsetap og helsegevinst for et utvalg tilstander og tiltak

Kilde: Modifisert etter Lindemark et al. 2014

illustrasjonen har for eksempel et større helsetap enn pasientene med sykkelig overvekt og ikke-sprukket aneurisme i hjernen, samtidig som forventet gevinst fra tiltakene rettet mot de to siste målgruppene er betydelig større enn tiltaket rettet mot leddgikt-pasientene.

Når det gjelder *hvor mye* et tiltaks prioritet bør øke når forventet helsetap øker, er dette diskutert i forbindelse med avveining nedenfor.

7.5.3 Relasjon til dagens alvorlighetskriterium

Utvalget foreslår at helsetapskriteriet erstatter dagens alvorlighetskriterium. Det er derfor nødvendig å framheve noen forskjeller og likheter mellom de to kriteriene.

Lønning II-utvalget definerte alvorlighetsgrad som «prognosetap dersom behandling eller andre tiltak ikke iverksettes». Dette ble utdypet ved å foreslå at om en tilstand er alvorlig, bør fastlegges ut fra en vurdering av «[r]isiko for død eller funksjonstap», «[g]raden av fysisk og psykisk funksjonstap» og «[s]merter, fysisk eller psykisk ubehag».

Prioriteringsforskriften fra 2000 inneholder en tilsvarende forståelse av alvorlighet. Forskriftens vilkår knyttet til alvorlighet krever at «pasienten har et visst prognosetap med hensyn til livslengde eller ikke ubetydelig nedsatt livskvalitet dersom helsehjelpen utsettes».

Det er flere likheter mellom alvorlighet slik det er framstilt av Lønning II-utvalget og i prioriteringsforskriften, og helsetap slik utvalget beskriver det. Både alvorlighet og helsetap inkluderer både livslengde og helserelatert livskvalitet. Videre refererer begge begrepene direkte til «tap» i disse dimensjonene, og de er opptatt av slikt tap både i nåtid og framtid.

Helsetapskriteriet skiller seg samtidig fra alvorlighetskriteriet på flere områder, slik det normalt blir forstått. Disse forskjellene er drøftet i vedlegg 4. Oppsummert kan man peke på én likhet og tre ulikheter. Begge kriteriene gir prioritet til de med det dårligste utgangspunktet. Men de vektlegger forskjellige utgangspunkt ettersom

helsetapskriteriet favner videre, og helsetapskriteriet er spesifikt på mange områder der alvorlighetskriteriet ikke gir konkret veiledning. I tillegg refererer helsetapskriteriet til forventet helsetap hos gevinstmottakerne i det de får gevinst, mens alvorlighetskriteriet normalt blir forstått som å gjelde forventet prognose hos tiltaksmottakerene i det oppstart av tiltaket er aktuelt.

7.5.4 Begrunnelse for et helsetapskriterium

Helsetap er viktig fordi helse er viktig. Å gi prioritet til de med størst helsetap har primært å gjøre med fordelingsrettferdighet og en idé om at en gitt helsegevinst er viktigere desto dårligere stilt mottakeren av helsegevinsten er i utgangspunktet (Parfit 1995; Brock 2002a). Høyere prioritet til de dårligere stilte kan begrunnes på to hovedmåter: direkte ved at disse gruppene vil komme dårligere ut uten helsehjelpen, og indirekte ved at prioritet til disse gruppene vil bidra til å redusere ulikhet i fordelingen av gode leveår. Den enkle ideen om prioritet til de som har det dårligste utgangspunktet, er kjent for mange og har bred appell. Et helsetapskriterium kan finne generell støtte både i teoretiske begrunnelser, i empiriske studier av folks holdninger og i uttalt politikk i Norge og andre land.

Som det allerede er redegjort for, er det i alle tilfeller viktig å skille skarpt mellom helsegevinstkriteriet og helsetapskriteriet når man vurderer helsetap. Helsegevinstkriteriet bryr seg ikke om helsetap i seg selv. Et stort helsetap kan i mange tilfeller være knyttet til stor forventet helsegevinst fra et tiltak, men trenger ikke være det. Helsetapskriteriet, derimot, er *direkte* knyttet til helsetap og gir alltid høyere prioritet til tiltak som retter seg mot dem med stort helsetap enn tiltak som retter seg mot dem med beskjedent eller intet helsetap.

Støtte i teori

Høyere prioritet til de dårligere stilte kan som nevnt begrunnes på to hovedmåter: direkte ved at disse gruppene vil komme dårligere ut uten helsehjelpen, og indirekte ved at prioritet til disse gruppene vil bidra til å redusere ulikhet i fordelingen av gode leveår. Den siste typen begrunnelse er altså nært knyttet til et likhetsideal.

Likhet har som generelt ideal bred støtte innenfor fagområdene etikk og politisk filosofi (Sen 1992; Dworkin 2000; Kymlicka 2002). Likhet i helse er én type likhet og har blitt mye diskutert. Mange finner også idealet om likhet i helse attraktivt, men da som regel under visse betingelser og i

¹⁰ Studien sammenfattet for flere tiltak data om målgruppens gjennomsnittlige alder, målgruppens gjennomsnittlige gjenværende kvalitetsjusterte leveår (QALYs) med standard behandling, og tiltakets helsegevinst i form av QALYs (sammenliknet med standard behandling). Som del av utvalgsarbeidet har alder blitt omregnet til tidligere gode leveår ved hjelp av data for Norge fra det globale sykdomsbyrdeprosjektet (Salomon et al. 2013). Helsetapet ble så beregnet ved å finne differansen mellom 80 og summen av gode leveår i fortid og framtid.

kombinasjon med andre hensyn (Culyer og Wagstaff 1993; Williams 1997; Anand 2002; Daniels 2008; Norheim og Asada 2009).

Hovedinnvendingene mot et ideal om helse-likhet blir også i stor grad imøtegått dersom idealet ses i sammenheng med andre hensyn. Kombinerer vi et slikt ideal og et helsegevinstkriterium, trenger det ikke være et problem at fullstendig likhet i helse i samfunnet er uopnåelig. Med en kombinasjon av hensyn og kriterier, trenger heller ikke likhetsidealet føre til at uforholdsmessig store ressurser blir brukt på grupper og individer som bare kan få minimal effekt av tiltakene, en innsigelse som på engelsk blir kalt «the bottomless-pit objection» (Segall 2010). En slik kombinasjon vil heller ikke ha den urimelige følge at helsen til de som har best helse, bør reduseres for å fremme likhet, en innsigelse som på engelsk blir kalt «leveling-down objection» (Norheim 2009).

Det finnes også en annen måte å begrunne et helsetapskriterium på, en måte som i seg selv er mindre utsatt for de nevnte innvendinger mot et likhetsideal. Helsetapskriteriet kan begrunnes direkte med ideen om at en gitt helsegevinst er viktigere desto dårligere stilt mottakeren av helsegevinsten er i utgangspunktet (Parfit 1995; Brock 2002a). En slik begrunnelse er ikke direkte relatert til helsen til andre i samfunnet og heller ikke direkte knyttet til et likhetsideal.

Støtte i empiriske studier

Det er foretatt flere empiriske studier av befolkningens uttalte holdninger til prioritering. Disse studiene har vist at de fleste bryr seg om hvordan helsegevinster er fordelt og ikke bare om summen av slike gevinster (Dolan et al. 2005). Mer spesifikt har mange av disse studiene gitt støtte til prioritet til de med dårligere utgangspunkt bredt forstått (Nord 1999; Schwappach 2002; Dolan et al. 2005; Shah 2009; Richardson et al. 2011). Studiene fant blant annet at de fleste av respondentene ønsket å gi prioritet til de med dårlig helsestatus (Nord 1993; Dolan 1998; Ubel 1999; Nord og Johansen 2014), med lav forventet gjenstående kvalitetsjustert levetid (Defechereux et al. 2012), med lav alder (Nord et al. 1996; Johannesson og Johansson 1997) eller med lav forventet kvalitetsjustert levetid over livsløpet (Andersson og Lyttkens 1999; Bleichrodt et al. 2005; Dolan og Tsuchiya 2012; Olsen 2013a; Ottersen et al. 2014). Flere av disse studiene ble gjennomført i Norge. Også i Medborgerpanelet ble det gitt betydelig støtte til prioritet til de med det dårligste utgangspunktet, i form av en alvorlig tilstand. Responden-

tene ble bedt om å vurdere en venteliste for kneoperasjon, der operasjonen ville bedre knedefunksjonen like mye for alle. Over 80 pst. av respondentene sa seg da enig i at de med mest alvorlig sykdom som hovedregel burde rykke fram i køen.

De ulike studiene knytter det å ha et dårlig utgangspunkt til ulike begreper, og begrepene blir definert på ulike måter. Ikke alle de nevnte studiene gir derfor direkte støtte til helsetapskriteriet akkurat slik utvalget definerer det. Utvalgets definisjon er nærmere utdypet og begrunnet i vedlegg 4.

Støtte i uttalt politikk

I Norge er alvorlighetskriteriet etablert som et av tre overordnede kriterier. Eksplisitt støtte til økt prioritet på basis av helsetap, alvorlighetsgrad eller lignende finner vi også i land som Nederland, Storbritannia og Sverige (Sabik og Lie 2008). Prioritering i andre land er beskrevet i kapittel 6.

7.6 Avveining mellom kriterier

Hittil i dette kapitlet har de tre hovedkriteriene blitt diskutert hver for seg. Mandatet ber utvalget «vurdere om ev. nye eller endrede kriterier bør sidestilles eller om de bør vektas ulikt». Det er derfor grunn til å se nærmere på forholdet mellom de tre kriteriene og avveiningen mellom dem.

De tre kriteriene er beskrevet som primært graderte kriterier. Mer konkret sier kriteriene at prioritet øker med henholdsvis økende helsegevinst (og andre relevante gevinster), synkende ressursbruk og økende helsetap. Siden det er snakk om graderte kriterier, er det ikke naturlig å hevde at ett eller flere kriterier må være oppfylt for at et tiltak skal bli tilbudt og finansiert. Det er et krav om en klart positiv forventet gevinst (dvs. større enn null), men utover det er det ikke naturlig å si at tiltaket må gi en gevinst over et bestemt nivå, må ha en ressursbruk under et bestemt nivå eller må gagne individer med et helsetap over et visst nivå. Graderte kriterier kan imidlertid kombineres med grenseverdier som beskrevet i kapittel 9.

Mandatet spør om prioriteringskriteriene bør «sidestilles». Etter utvalgets mening skal de ikke nødvendigvis være sidestilt, i betydningen av å bli vektlagt eksakt like mye. Men kriteriene bør vurderes samlet der de er relevante. Det er dermed en totalvurdering basert på alle de tre kriteriene som bør avgjøre hvilken prioritet hvert enkelt tiltak skal ha. Hvordan kriteriene veies mot hverandre blir da viktig.

En forenklet framgangsmåte vil bli presentert nedenfor. Denne måten passer best for formaliserte vurderinger på ledelsesnivå. Grunnideen kan imidlertid brukes av helsepersonell på klinisk nivå selv om informasjonstilgangen der er annerledes. I en forenklet modell for avveining vil uansett visse aspekter ved de tre kriteriene bli framhevet, og andre nedtonet. Framgangsmåten foreslått nedenfor vil blant annet særlig vektlegge helsegevinster. Avveining mot øvrige gevinster kan i prinsippet gjøres på samme måte, men som tidligere beskrevet vil det være utfordringer knyttet til tallfesting og verdsetting.

7.6.1 Avveining mellom helsegevinst og ressursbruk

Når de tre kriteriene skal vurderes, kan det være nyttig først å se på forholdet mellom helsegevinst og ressursbruk og deretter hvordan dette forholdet relaterer seg til helsetap. Grunner for først å vurdere helsegevinst er nevnt tidligere. Som det også er redegjort for tidligere, bør en slik vurdering inkludere en innledende bedømmelse av dokumentasjonen og en forsikring om at helsegevinsten er positiv. En grunn for deretter å vurdere ressursbruk er at det kan være lettere å si noe presist om hvordan forholdet bør være mellom helsegevinst og ressursbruk enn mellom helsegevinst og helsetap. Utvalget foreslår at når helsegevinst og ressursbruk vurderes, bør prioritet øke med brøken av de to.¹¹ En slik tankegang er kjent fra det någjeldende kostnad-effekt-kriteriet, og sammenhengen mellom en slik brøk og en standard kostnad-effektbrøk ble beskrevet ovenfor. Forenklet kan man si at denne måten å avveie helsegevinstkriteriet mot ressurskriteriet på samsvarer med å si at prioritet skal *synke* med kostnad-effektbrøken. Å gi prioritet på denne måten kan blant annet begrunnes ut fra ønsket om å få mest mulig helsegevinst ut av de tilgjengelige ressursene. Siden det kan være forvirrende å både snakke om en helsegevinst-ressursbrøk og en kostnad-effektbrøk, vil det siste bli vektlagt fordi det er det vanlige begrepet.

7.6.2 Avveining mot helsetap

Det er mange måter et helsetapskriterium kan integreres med helsegevinst- og ressurskriteriene på (Baeten et al. 2010; Johri og Norheim 2012;

Marsh et al. 2014). Utvalget finner to måter spesielt nyttige. Den mest presise måten består i å vekte hver enkelt gevinstenhet (for eksempel et godt leveår) etter størrelsen på helsetapet hos gevinstmottakeren på det tidspunktet hun eller han mottar den enheten. Vekte innebærer her å justere verdien av en gitt helsegevinst.

Direkte vektning av hver enkelt gevinstenhet er krevende. Det vil derfor ofte være behov for en enklere måte å avveie de tre kriteriene mot hverandre på. Det kan gjøres ved å vekte totalgevinsten fra tiltaket direkte og kun bruke en forenklet regel for størrelsen på vektene. En slik regel kan knyttes direkte til målgruppens helsetap, eller man kan forenkles ytterligere ved å knytte regelen kun til målgruppens helsetapsklasse. En kombinasjon er også mulig: å ta utgangspunkt helsetapsklasser og bruke en regel som tillater vektning både mellom og innenfor klassene. En slik framgangsmåte kan bestå av følgende tre trinn:

1. Anslå forventet helsegevinst og ressursbruk og med det kostnad-effektbrøken.
2. Anslå forventet helsetap og plassere aktuelle målgrupper i helsetapsklasser.
3. Gjøre en avveining etter en forenklet regel knyttet til disse klassene.

Trinn 1 ble beskrevet ovenfor. Trinn 2 og 3 vil bli beskrevet i det følgende.

Beregning av helsetap og plassering av målgrupper i helsetapsklasser

Det mest relevante helsetapet for et individ er forskjellen mellom et referansenivå for gode leveår og forventet antall gode leveår over livsløpet for dette individet gitt eksisterende tiltak. Et referansenivå på 80 gode leveår ble foreslått ovenfor. Ved prioritering av tiltak kan man anslå forventet helsetap for målgruppene til de tiltakene man vurderer. Hvordan anslaget kan bli gjort vil avhenge av tilgjengelig informasjon og av hvor spesifikk målgruppen er. Ved begrenset informasjon vil anslaget for helsetapet normalt bestå av det helsetapet målgruppen kan forvente seg over livsløpet som del av gjennomsnittsbefolkningen og det helsetapet de kan forvente over livsløpet på grunn av den aktuelle tilstanden tiltaket retter seg mot. På basis av slike anslag kan målgruppen bli plassert i en helsetapsklasse. Selv dersom man vil skille mellom helsetap også innenfor hver klasse, kan en innledende grovinndeling være et nyttig, blant annet for å hjelpe tenkning, kommunikasjon og diskusjon.

¹¹ Dette gjelder de tilfellene der helsegevinsten fra tiltaket er større enn helsegevinsten fra tiltaket det sammenliknes med (komparatoren).

Tabell 7.1 Helsetapsklasser og assosierte tilstander

Helsetapsklasse	Helsetap hos målgruppen (tapte gode leveår)	Assosierte tilstander
1	Moderat (<15)	Atrieflimmer, Alzheimers sykdom, akutt koronarsyndrom
2	Stort (15–30)	Hjerneslag, diabetes type II, hepatitt C, kronisk hjertesvikt, avansert brystkreft
3	Meget stort (30–45)	Multipel sklerose, osteosarkom

Utvalget foreslår at det i første omgang etableres tre helsetapsklasser, definert på basis av helsetap slik det er vist i tabell 7.1. Tabellen gir også eksempler på tilstander som er assosiert med helsetapene det er snakk om. Hvordan disse helsetapene er beregnet er beskrevet i kapittel 10. Helsetap knyttet til en større utvalg tilstander er vist i figur 10.1.

Det er mulig at målgruppen til et tiltak har helsetap større enn 45 gode leveår. En slik tilleggsklasse er ikke vist i tabellen.

Utvalget foreslår at plasseringen av tilstander i helsetapsklasser bør

- bygge på epidemiologisk kunnskap om helsetap for den aktuelle målgruppe
- bygge på veiledende grenser som angitt i tabell 7.1 eller oppdaterte grenser
- involvere faglig ekspertise og brukere med kunnskap om den aktuelle tilstanden

Avveining etter forenklet regel

Når de aktuelle målgruppene er plassert i helsetapsklasser, kan tiltakenes helsegevinster vektet etter en forenklet regel. Som utgangspunkt vil utvalget foreslå en 1–2–3-regel, der vektene øker noenlunde gradvis med helsetap fra og med helseklasse 1 til og med helseklasse 3. Etter denne regelen er det minste mulige helsetapet i helsetapsklasse 1 knyttet til en vekt på 1, det minste mulige helsetapet i helsetapsklasse 2 knyttet til en vekt på 2 og det minste mulige helsetapet i helsetapsklasse 3 knyttet til en vekt på 3. Oppsummert: det minste mulige helsetapet i helsetapsklasse 1, 2 og 3 er knyttet til en vekt på henholdsvis 1, 2 og 3.

Mer spesifikt kan disse vektene multipliseres med totalgevinsten fra tiltaket. Dette gjør at vi kan beregne helsetapsjustert kostnad/effekt for ulike tiltak. Denne justeringen vil kunne gjøre at rangeringen av tiltak endrer seg. Figur 7.2 viser dette. Figuren bygger på data fra en nederlandsk studie fra 2005 (Bleichrodt et al. 2005) og er kun ment

som en illustrasjon.^{12 13} I kolonnen til venstre er tiltakene rangert etter kostnad-effektbrøken alene, fra lavest til høyest. I kolonnen til høyre er tiltakene rangert etter helsetapsjustert kostnad/effekt der helsegevinstene er vektet i samsvar med 1–2–3-regelen. Pilene viser hvordan rangeringen endres for flere tiltak og illustrerer dermed hvordan vektleggingen av helsetap kan påvirke prioriteringer.

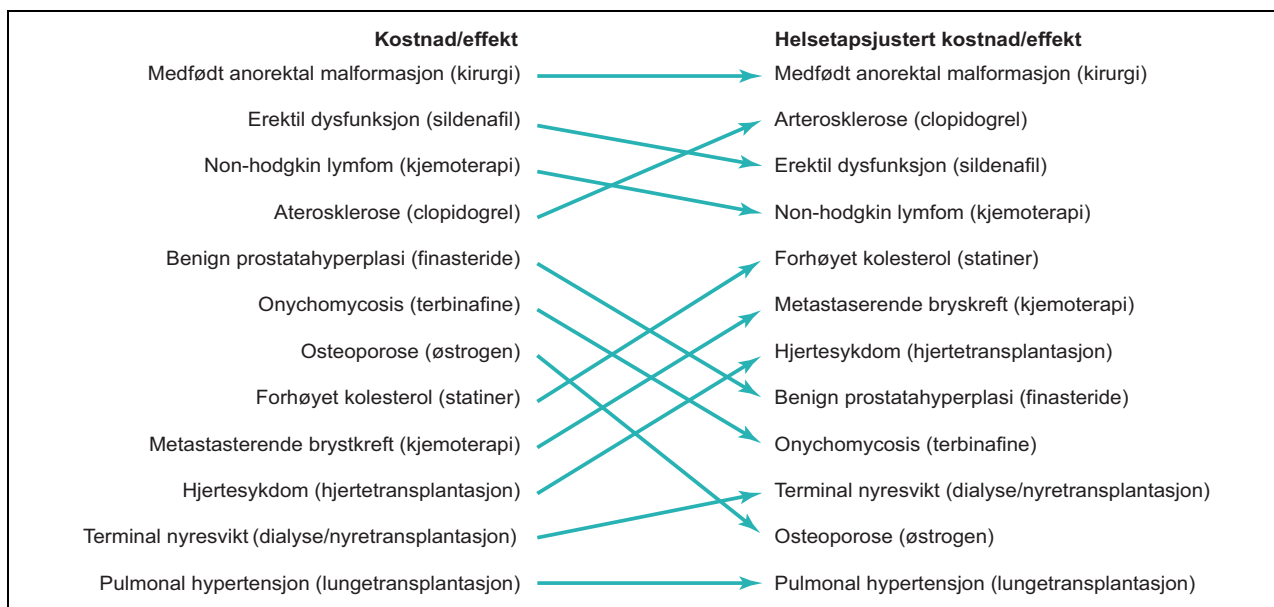
Figuren viser tydelig hvordan rangeringen av tiltak på basis av deres rene kostnad-effektbrøk skiller seg fra rangeringen av de samme tiltakene på basis av deres helsetapsjusterte kostnad-effektbrøk. For eksempel får tiltakene rettet mot benign prostatahyperplasi (godartet forstørrelse av blærehalskjertelen) og onychomycosis (neglesopp) lavere prioritet dersom helsetap vektlegges. Tiltakene rettet mot aterosklerose (blodåreforkalkning) og metastaserende brystkreft (brystkreft med spredning) får derimot høyere prioritet.

1–2–3-regelen kan være nyttig for annet enn direkte vekting av helsegevinster. Den kan blant annet brukes til å justere grenseverdier, slik det er beskrevet i kapittel 9. En 1–2–3-regel kan også løsrives fra helsetapsklasser og kobles direkte til målgruppenes mer spesifikke helsetap. Til sist kan en modifisert 1–2–3-regel brukes til vekting av hver enkelt gevinstenhet, dvs. vekting på marginen.

Flere forbehold må tas når man bruker 1–2–3-regelen. Dersom helsegevinsten blir svært stor, for eksempel over 15 gode leveår, bør vekten for totalgevinsten nedjusteres noe, fordi den vektet

¹² Studien presenterte data for kostnad per kvalitetsjustert leveår (QALYs) for et utvalg tiltak, samt målgruppenes forventede antall kvalitetsjusterte leveår (QALYs) over livsløpet uten det aktuelle tiltaket. Det siste ble her brukt til å beregne helsetapet. Kostnad-effekt brøkene ble deretter vektet i tråd med 1-2-3-regelen.

¹³ Rangeringene er ikke nødvendigvis representative for Norge i dag. Blant annet vil dagens priser i Norge kunne skille seg betydelig fra prisene som ble lagt til grunn i studien.



Figur 7.2 Rangering av tiltak etter kostnad/effekt og helsetapsjustert kostnad/effekt

Kilde: Modifisert etter Bleichrodt et al. 2005

direkte og ikke hver enhet helsegevinst. Videre sier 1–2–3-regelen ikke noe om vektning av gevinster ved helsetap større enn 45 leveår.

Mer grunnleggende mener utvalget at prinsipper eller empiriske studier ikke kan gi utvetydig støtte til eksakte vekter, dvs. støtte til hvorfor akkurat en vekt er bedre enn en litt annen vekt. I litteraturen er det nokså stor variasjon mellom de vektene som har blitt foreslått for helsetap eller relaterte karakteristika ved tiltakets målgruppe (Andersson og Lyttkens 1999; Bleichrodt et al. 2005; Dolan og Tsuchiya 2012; Olsen 2013a; Ottersen et al. 2014). Dette betyr imidlertid ikke at alle mulige vekter er like rimelige. Utvalget mener dessuten at det er svært viktig å forsøke å formulere en forenklet regel for vektning. Én grunn er at både mandatet og flere institusjoner etterspør konkretisering av prioriteringskriteriene, og særlig av det kriteriet som har med helsetap å gjøre. Mandatet ber blant annet utvalget «vurdere hvordan alvorlighetskriteriet kan anvendes på en systematisk og konsistent måte». Videre har institusjoner som Statens legemiddelverk ønsket seg en betydelig spesifisering av kriteriene og helst tallfesting av hvordan kriteriene bør avveies mot hverandre.

Med utgangspunkt i disse betraktningene mener utvalget at 1–2–3-regelen utgjør et rimelig utgangspunkt for avveining og bruk av helsetapskriteriet. Senere, for eksempel etter to–tre års utprøving, bør vektingsregelen eventuelt justeres og det etter en grundig prosess. Siden bør regelen revurderes jevnlig.

7.7 Oppsummerende vurderinger og anbefalinger

Utvalget foreslår tre overordnede kriterier for prioritering i norsk helsetjeneste: helsegevinstkriteriet, ressurskriteriet og helsetapskriteriet. Kriteriene bør alltid ses i sammenheng med hverandre og er ment å være relevante for hele helsetjenesten.

Sammenliknet med dagens tre kriterier, framstår de nye kriteriene som klarere avgrenset og mer relevante på klinisk nivå. De nye kriteriene har mange likheter med dagens kriterier, men det er også flere sentrale forskjeller. I tillegg er de nye kriteriene konkretisert i betydelig grad.

Ifølge helsegevinstkriteriet øker et tiltaks prioritet med forventet helsegevinst (og annen relevant velferdsgevinst) fra tiltaket. Det er viktig med et generelt mål på helsegevinst som sammenstiller gevinster knyttet til levetid og livskvalitet. Utvalget mener at gode leveår er et slikt mål og at det bør være det overordnede begrepet for helsegevinst i helsetjenesten.

For helsegevinstkriteriet vil helsegevinster hos den umiddelbare målgruppen normalt ha størst betydning. I tillegg tar kriteriet hensyn til helsegevinster for pårørende og samfunnet for øvrig, samt øvrige gevinster for alle parter. Disse gevinstene er relatert til blant annet informasjon, verdighet, pårørendes innsats, produksjonsgevinster og redusert framtidig ressursbruk i samfunnet. Utvalget anbefaler at beslutningstakere ved vurdering av prioritet tar utgangspunkt i helsege-

vinstene. Dersom et aktuelt tiltak også har andre betydelige gevinster, kan disse tillegges vekt så fremt det er sikret at det ikke vil gi urettferdige fordelingsvirkninger.

Helsesektorens ressurser er begrensede og har alltid alternative anvendelser. Derfor er det høyst prioriteringsrelevant å ta hensyn til hvor mye ressurser et tiltak legger beslag på. Etter ressurskriteriet får et tiltak høyere prioritet desto mindre ressurser det er forventet å forbruke. Utvalget anbefaler at beslutningstakere tar utgangspunkt i ressursbruken innenfor helsetjenesten. Dersom et aktuelt tiltak utløser betydelig ressursbruk utenfor helsetjenesten, kan dette tillegges vekt så fremt det er sikret at det ikke vil gi urettferdige fordelingsvirkninger.

Kombinasjonen av helsegevinstkriteriet og ressurskriteriet vil under visse forutsetninger gi opphav til prioriteringer tilsvarende de som følger fra et kostnad-effektkriterium.

Ifølge helsetapskriteriet øker et tiltaks prioritet med forventet helsetap over livsløpet hos den eller de som får helsegevinst. Det relevante helse-tapet er tapet i gode leveår, gitt eksisterende tilbud, relativt til et referansenivå på 80 gode leveår. Sammenliknet med dagens alvorlighetskriterium

er det særlig én likhet og tre ulikheter. Begge kriteriene gir prioritet til de med det dårligste utgangspunktet. Men de vektlegger forskjellige utgangspunkt ettersom helsetapskriteriet favner videre, og helsetapskriteriet er spesifikt på mange områder der alvorlighetskriteriet ikke gir konkret veiledning. I tillegg refererer helsetapskriteriet til forventet helsetap hos gevinstmottakerne i det de får gevinst, mens alvorlighetskriteriet normalt blir forstått som å gjelde forventet prognose hos tiltaksmottakerene i det oppstart av tiltaket er aktuelt.

Avveiningen mellom de tre kriteriene er viktig. Utvalget anbefaler å anvende en forenklet prosedyre med tre trinn i mange situasjoner: først anslå forventet helsegevinst og ressursbruk og med det kostnad-effektbrøken; deretter anslå forventet helsetap og plassere aktuelle målgrupper i helse-tapsklasser; og til sist gjøre en avveining etter en forenklet regel knyttet til disse klassene. Som utgangspunkt anbefaler utvalget en 1–2–3-regel, der det minste mulige helsetapet i helsetapsklasse 1, 2 og 3 er knyttet til en vekt på henholdsvis 1, 2 og 3. Også ved mindre strukturerte vurderinger vil en tilsvarende tankegang være nyttig.

Kapittel 8

Andre foreslåtte kriterier

I kapittel 7 foreslo utvalget tre overordnede kriterier for prioritering i norsk helsetjeneste:

- Helsegevinstkriteriet
- Ressurskriteriet
- Helsetapskriteriet

Andre kriterier har også blitt foreslått. Med henvisning til de tre kriteriene anbefalt av Lønning II-utvalget, ber mandatet utvalget om å «vurdere om også andre kriterier skal legges til grunn ved prioriteringer». Det er derfor nyttig å vurdere om det er behov for å supplere de tre hovedkriteriene, eller om det er mest hensiktsmessig at helsetjenesten konsentrerer seg om dem.

En rekke kriterier har blitt foreslått eller diskutert i norsk og internasjonal litteratur (NOU 1987; Kilner 1990; Elster 1992; Norheim 1996; NOU 1997; NOU 1997; Musgrove 1999; Cookson og Dolan 2000; Feiring 2004; Kapiro og Norheim 2004; Noorani et al. 2007; Persad et al. 2009; Orr et al. 2011; Norheim et al. 2014). Det er begrenset enighet om terminologi og kategorisering, og kriteriene overlapper ofte hverandre. I det følgende vil utvalget se nærmere på de fire potensielle tilleggskriteriene som mandatet nevner spesifikt. Dette er kriterier relatert til alder, mangel på alternativt tiltak, bidrag til innovasjon og sjeldne tilstander.

I vurderingen av kriterier er det viktig å være oppmerksom på hvordan de potensielle tilleggskriteriene kan overlappe et eller flere av de tre hovedkriteriene. Noen av de hensynene som er knyttet til de potensielle tilleggskriteriene, vil derfor allerede være helt eller delvis ivaretatt av hovedkriteriene. Samtidig er det viktig å være oppmerksom på hvordan hvert enkelt tilleggskriterium vil kunne påvirke hovedkriteriene. For at et tilleggskriterium skal være *praktisk* relevant, og mer enn en «tie-breaker», bør det kunne veie tyngre enn et av hovedkriteriene i alle fall i noen tilfeller. Dette betyr også at dersom man introduserer et tilleggskriterium, vil det normalt gå på «bekostning» av ett eller flere av de tre hovedkriteriene, dvs. det vil svekke deres betydning for

prioriteringer. I vurderingen av potensielle tilleggskriterier bør man derfor alltid spørre seg om man er villig til å «ofre» noe av hovedkriteriene for det mulige tilleggskriteriet.

Utvalget konkluderer med at i den grad de fire potensielle tilleggskriteriene representerer relevante hensyn, er disse hensynene allerede ivaretatt av de tre hovedkriteriene. De fire foreslåtte kriteriene bør derfor ikke tillegges selvstendig vekt, og det er ikke grunnlag for tilleggskriterier på linje med de tre hovedkriteriene. Samtidig kan alder, mangel på alternativt tiltak, bidrag til innovasjon og sjeldenhet påvirke prioritet via hovedkriteriene.

8.1 Alder

I mandatet bes utvalget vurdere «hvorvidt alder bør ha egenverdi ved prioritering». Utvalget forstår dette som et spørsmål om hvorvidt alder bør ha en selvstendig påvirkning på prioritering, og om det bør benyttes et selvstendig alderskriterium ved prioritering i helsetjenesten.

8.1.1 Dagens normer og praksis

Lønning II-utvalget mente at alder som kriterium kan inngå i skjønnsmessige prioriteringsbeslutninger på klinisk nivå. Utvalget pekte blant annet på at alder er relevant i den grad det har betydning for behandlingens risiko eller effekt. Videre mente utvalget at alder som kriterium kan legges til grunn ved fordeling av svært knappe goder, og at i en situasjon med ressursknapphet er det rimelig at det ikke igangsettes omfattende livsforlengende behandling ved svært høy alder.

Andre sentrale dokumenter sier lite om hvordan alder bør påvirke prioriteringer. Dette inkluderer helsepersonelloven, pasientrettighetsloven, prioriteringsforskriften og Legeforeningens etiske regler for leger. Noe mer utfyllende er retningslinjene for det nasjonale systemet for innføring av nye metoder i spesialisthelsetjenesten. I vurderingen av nye metoder er det bestemt at «aldersnøy-

tralitet» skal legges til grunn. Med dette forstås at «[d]et er den aktuelle metodens eventuelle dårligere effektivitet eller økende bivirkninger/komplikasjoner med økende alder som vil måtte trekkes inn i den enkelte vurdering, ikke alder i seg selv» (se boks 5.3).

Alder har også en sentral plass i mange, mer konkrete anbefalinger. Et eksempel er Helsedirektoratets prioriteringsveiledere, der alder inkluderes under forhold som bør vurderes ved den individuelle rettighets- og fristtildelingen (Helsebiblioteket 2014). Tilsvarende bygger nasjonale og internasjonale faglige retningslinjer ofte på en eller flere typer aldersinndeling (Helsedirektoratet 2009). Alder gjør seg også gjeldende i praksis på mange ulike måter. Et eksempel er hvordan alder delvis avgjorde i hvilken rekkefølge befolkningen fikk vaksine under utbruddet av svineinfluensa i 2009 (Moe og Hultgren 2009). Et helt annet eksempel er den politiske beslutningen om kortere ventetid for psykiatrisk utredning og behandling for barn og ungdom (Helsedirektoratet 2008).

Alder er av stor betydning når helsepersonell vurderer pasienter. Dette vises ved for eksempel hvor tidlig alder blir nevnt når kollegaer diskuterer pasienter. Blant annet er alder viktig i diagnostikken fordi det sier noe om risikoen for ulike tilstander, inkludert kreft og hjerte-kar-sykdom. Alder kan også si noe om hvor alvorlig en sykdom kan forventes å bli. Lungebetennelse og influensa blir for eksempel ofte mer alvorlig for de svært unge og de svært gamle. Alder kan også indikere hvor stor gevinst som kan forventes av vellykket behandling. Dette er nærmere beskrevet nedenfor. Samtidig kan alder si noe om risikoen ved behandling. Små barn og eldre har for eksempel ofte økt risiko for komplikasjoner under og etter kirurgi, noe blant annet anestesileger tar hensyn til.

Helsepersonell tillegger altså alder vekt i sine vurderinger, mer eller mindre ubevisst. I noen tilfeller er helseinstitusjonene klare på at alder påvirker prioriteringer. I akuttmottaket på Akershus Universitetssykehus (AHUS) hang det tidligere en plakat som forklarer pasientene hvilke kriterier som brukes for å bestemme i hvilken rekkefølge de blir tilsett. Plakatteksten gjorde det blant annet klart at barn prioriteres før eldre.

Normene uttrykt både i sentrale dokumenter og i helsepersonells praksis indikerer at alder har en veletablert rolle i prioritering i Norge i dag. Til en viss grad synes dette å stå i kontrast til de *uttalte* holdningene blant helsepersonell og hos folk flest. I empiriske studier finner man at helsepersonell kan være både støttende og avvisende til

aldersbasert prioritering (Neuberger et al. 1998; Rynänen et al. 1999; Werntoft og Edberg 2009). Dette samsvarer med de erfaringene utvalgets medlemmer har: de har både møtt helsepersonell som har uttrykt at prioritering med utgangspunkt i alder er uetisk, og de har møtt helsepersonell som mener at slik prioritering er åpenbart riktig. Også empiriske studier av holdningene i befolkningen viser sprikende resultater (Dolan et al. 2005).

Den tilsynelatende uenigheten om hvilken rolle alder bør spille i prioritering, kan bero på at alder kan påvirke prioriteringer på mange ulike måter. Noen av disse er hensiktsmessige og legitime, mens andre ikke er det.

8.1.2 Et avgjørende skille

Utvalget mener særlig én distinksjon er helt avgjørende når det gjelder alder: om alder spiller en selvstendig eller uselvstendig rolle.

Det første innebærer at alder *i seg selv* blir vektlagt og på den måten får påvirke prioriteringer. At alder per se blir vektlagt betyr at alder vil bli regnet som relevant selv når det er tatt tilstrekkelig hensyn til alle andre faktorer. Det andre alternativet er at alder kun spiller en avledet rolle, noe som kan skje på to måter. For det første kan alder spille en avledet rolle ved at aldersrelatert prioritering er en konsekvens av at beslutningstakere vektlegger ett eller flere andre hensyn. Alders rolle i prioritering bygger da på en korrelasjon mellom alder og en annen karakteristikk med selvstendig betydning. Korrelasjonen vil gjøre at prioritering etter den karakteristikken resulterer i prioriteringer som samvarierer med alder. Det trenger verken å være forventet eller ønsket av beslutningstakeren. Dette kan kalles *indirekte* aldersprioritering. Et eksempel er prioritering etter antall forventede gode leveår fra tiltaket. Det kan gi opphav til indirekte aldersprioritering blant annet fordi eldre ofte har kortere gjenværende levetid enn yngre (Tsuchiya 2000; Edlin et al. 2008).

For det andre kan alder spille en avledet rolle ved at beslutningstakere aktivt benytter en kjent eller antatt korrelasjon mellom alder og en karakteristikk med selvstendig betydning for å kunne bedre vektlegge den sistnevnte karakteristikken. I visse tilfeller kan det da være hensiktsmessig for beslutningstakeren å bruke alder som en av flere indikatorer for den relevante karakteristikken. Alder fungerer da som et indikator-kriterium (Feiring 2004). Dette er særlig nyttig i de tilfellene der det er lettere å observere alder enn den relevante

karakteristikken direkte. Mer spesifikt kan beslutningstakeren da vektlegge alder i den grad og på den måte alder korrelerer med denne karakteristikken. Lønning II-utvalget foreslo for eksempel at alder er relevant i den grad det har betydning for behandlingens risiko eller effekt. En tilsvarende rolle har alder også i mange retningslinjer og i klinisk praksis generelt, slik det ble beskrevet ovenfor. Som for alle indikatorer, vil uansett rimeligheten av å bruke alder på disse måtene avhenge av hvor godt alder og den aktuelle karakteristikken er korrelert.

8.1.3 Alder og hovedkriteriene

Alder er korrelert med flere av karakteristikkenes som hovedkriteriene legger vekt på. Hovedkriteriene kan derfor gi opphav til visse former for indirekte aldersprioritering. I tillegg vil det i flere tilfeller være nyttig for å beslutningstakeren å bruke alder som indikator når hun eller han vil prioritere etter hovedkriteriene.

Helsegevinstkriteriet

Helsegevinstkriteriet tar hensyn til flere typer gevinster som er korrelert med alder. Forventet helsegevinst fra et tiltak kan for eksempel avhenge av risiko for sykdom eller forverring i målgruppen, noe som igjen er korrelert med alder. Dette er særlig aktuelt for diagnostiske og forebyggende tiltak. For noen tilstander er risikoen størst i ung alder (for eksempel svineinfluensa), mens for mange andre tilstander er den størst i høy alder (for eksempel hjerte- og karsykdom og prostatakreft). Som beskrevet ovenfor kan også risiko for at en gitt tilstand blir alvorlig variere med alder, og forventet helsegevinst fra et helbredende tiltak vil dermed variere tilsvarende.

Videre vil helsegevinstkriteriet ofte kunne favorisere yngre framfor eldre fordi de yngre har lengre forventet gjenværende levetid, annet likt. I tillegg er alder blant annet korrelert med sykkelighet og komorbiditet, risiko for komplikasjoner under behandling, og yrkesaktivitet og produktivetsgevinster.

Eksemplene beskrevet her viser hvordan indirekte aldersprioritering etter helsegevinstkriteriet ikke alltid favoriserer de yngre framfor de eldre, selv om det ofte vil gjøre det.

Ressurskriteriet

Bruken av innsatsfaktorer kan også være korrelert med alder. Visse tiltak vil for eksempel være

mer komplekse å gjennomføre for småbarn og eldre, blant annet på grunn av aldersbetingede fysiologiske variasjoner eller generell sykkelighet. Slike forhold vil ofte føre til økt ressursbruk.

Helsetapskriteriet

Som beskrevet ovenfor er helsetap og alder til en viss grad korrelert. Høyere alder innebærer normalt mindre forventet helsetap. Men det er ikke bestandig slik. Av to personer eller grupper kan den eldre ha større helsetap på grunn av andre forhold, som for eksempel sykdom som reduserer helselatert livskvalitet, livslengde eller begge deler.

8.1.4 Begrensninger

Mange mener at det bør være visse begrensninger for hvordan prioritet varierer med alder, og for hvordan alder påvirker prioriteringer, selv i de tilfellene der alder i seg selv ikke blir vektlagt. Urettmessig variasjon eller påvirkning blir iblant diskutert i form av henholdsvis indirekte diskriminering og statistisk diskriminering (Alexander 1992; Hellman 2008; Lippert-Rasmussen 2014). De fleste er enige i at en viss indirekte aldersprioritering er akseptabel, og at også bruk av alder som indikator kan være både nyttig og legitimt. Dette ser vi også av den utbredte bruken av alder som indikator i klinisk praksis.

Begrunnelsen for indirekte aldersprioritering som en konsekvens av de tre hovedkriteriene følger av begrunnelsen for de tre kriteriene selv. Hovedmotivasjonen for alder som indikator følger av hovedkriteriene i tillegg til eventuell kjent korrelasjon med alder. Dette fremhever hvordan alder kun bør spille en rolle i prioritering i den grad det kan begrunnes ut fra de tre hovedkriteriene.

Også mer generelt er det begrensninger knyttet til bruk av alder som indikator (Feiring 2004). Blant annet bør korrelasjonen som legges til grunn, være tilstrekkelig dokumentert. At alder kun bør brukes som indikator i den grad det kan begrunnes ut fra de tre hovedkriteriene betyr blant annet at også andre indikatorer må tas i bruk, og at de ulike indikatorene må sammenstilles på en god måte. Særlig når det gjøres prioriteringer mellom enkeltindivider, er det viktig å ta tilstrekkelig hensyn til unntak fra den generelle sammenhengen mellom alder og den karakteristikken som er mer direkte relevant for kriteriene. Selv om for eksempel økende alder er korrelert med økende verdi av en annen karakteristik (for

eksempel risiko), vil det normalt ikke være slik for alle individer og i alle situasjoner. Dette skyldes blant annet at kronologisk alder ofte kan være forskjellig fra biologisk alder.

Dersom man foretar tilstrekkelige begrensninger, er det ofte akseptert at det å ta hensyn til alder ikke trenger å innebære forskjellsbehandling eller diskriminering i negativ forstand. Dette gjelder blant annet for alder som en av flere indikatorer for utvelgelse av pasienter til transplantasjon eller in vitro fertilisering. Alder som indikator på helsegevinst og helsetap kan i slike tilfeller aksepteres. En grunn er at alder kan være relatert til noe som i seg selv er av betydning, slik det har blitt beskrevet ovenfor. I tillegg er alder en spesiell karakteristikk ved personer ved at den endrer seg gjennom livet, til forskjell fra for eksempel hudfarge og kjønn, og gjør dette på en måte som er lik for alle som ikke dør. De fleste vil derfor få både høy og lav prioritet i løpet av livet. Der prioritet synker med alder, vil det dessuten være slik at de som har lavere prioritet, vil ha hatt høyere prioritet tidligere i livet (Kappel og Sandøe 1994). Det er også slik at høy alder, særlig sett ut fra et livsløpsperspektiv, ikke nødvendigvis er å betrakte som en ulempe i seg selv. I stedet kan høy alder indikere noe fordelaktig: at man har fått leve et langt liv.

8.1.5 Utvalgets vurdering

Utvalget mener at alder i seg selv ikke er relevant som kriterium for prioritering og ikke bør vektlegges i seg selv. Det betyr også at alder per se aldri bør ekskludere noen fra behandling. På denne bakgrunn mener utvalget at det ikke er grunnlag for noe eget alderskriterium som skal gå utover de tre hovedkriteriene.

Utvalget mener imidlertid at indirekte aldersprioritering kan være akseptabelt i den grad det følger av en riktig bruk av de tre hovedkriteriene. Utvalget mener også at alder kan være en nyttig og legitim indikator i anvendelsen av disse kriteriene. Alder bør imidlertid kun brukes som indikator i den grad det kan begrunnes ut fra de tre hovedkriteriene. Det følger av dette at alder ikke bør brukes som indikator alene, og at det ikke er grunnlag for absolutte aldersgrenser for tilbud om offentlige helsetjenester.

8.2 Mangel på alternativt tiltak

I mandatet bes utvalget om å vurdere om «et tiltak skal prioriteres dersom det ikke eksisterer andre

alternative behandlingsformer». Flere har diskutert hvorvidt tiltak rettet mot en tilstand eller målgruppe uten noe alternativt tiltak bør få prioritet (Hughes et al. 2005; McCabe et al. 2006; Orr et al. 2011; Pinxten et al. 2012).

8.2.1 Konkretisering

Et mangel-på-alternativ-kriterium må konkretiseres betydelig for å kunne vurderes. Det er særlig viktig å være klar på hva som menes med «tiltak», og hva som avgrenser en tilstand eller målgruppe fra en annen.

Tiltak

Først må det avklares hva som menes med alternativ «behandlingsform» eller alternativt «tiltak».¹ Normalt regnes blant annet støttende og lindrende behandling som tiltak. I et mangel-på-alternativ-kriterium kan man imidlertid ikke regne all slik behandling som tiltak. Dette er fordi alle i Norge får tilbud om i alle fall enkel støttende og lindrende behandling, og alle andre tiltak vil ha slik behandling som et alternativt tiltak. Akkurat hvilke tiltak de som har foreslått et mangel-på-alternativ kriterium selv mener er og ikke er relevante som alternative tiltak, er uklart. Blant annet har sykdomsmodifiserende behandling og aktiv behandling blitt foreslått som relevante typer tiltak, men disse begrepene gir ingen umiddelbar klar og rimelig avgrensning. I det følgende vil «alternativt tiltak» og «etablert tiltak» vise til tiltak som går utover enkel, støttende og lindrende behandling og samtidig forventes å gi mer enn en marginal helsegevinst. For et plausibelt mangel-på-alternativ-kriterium er det dessuten ikke nok at det alternative tiltaket eksisterer i betydning av å være utviklet. Det må også være tilstrekkelig dokumentert og implementert.

Tilstand og målgruppe

Et tiltak uten alternativ er forstått som et tiltak som retter seg mot en tilstand eller målgruppe som det ikke finnes et annet, etablert tiltak for. For eksempel så mange på medisinen ipilimumab som et slikt tiltak da den først ble vurdert for behandling av hudkreft for et par år tilbake. Dersom mangel på alternativ forstås på denne måten, blir inndelingen av tilstand og målgrupper viktig. Det finnes, for å bruke et annet eksempel, mange

¹ «Behandlingsform» blir tolket som synonymt med «tiltak». Det innebærer at mandatet tolkes slik at det referer til mangel på alternativ behandling heller enn behandlingsform.

etablerte tiltak for lungekreft generelt, samtidig som det for såkalt småcellet lungekreft er svært begrensede behandlingsmuligheter. På samme måte finnes det etablerte tiltak for noen former for multippel sklerose (MS), men i liten eller ingen grad for det som kalles primær progressiv MS (Helsedirektoratet 2011a). Det synes rimelig at et mangel-på-alternativ-kriterium tar hensyn til slike variasjoner.

Et særlig viktig spørsmål når det gjelder både tilstander og målgrupper, er om inndelingen skal ta hensyn til stadier i tilstands- eller behandlingsforløpet. Dersom tilstander og målgrupper knyttes til stadium, vil dette kunne ha to viktige konsekvenser. Den første er at mangel-på-alternativ-kriteriet vil kunne gi prioritet til *alle* tiltak som retter seg mot pasienter som, på det tidspunkt tiltaket er aktuelt, ellers ikke kan forvente fremtidige tiltak utover enkel støttende og lindrende behandling. Det vil for eksempel inkludere mange av de pasientene som sies å være i en terminal fase. Kriteriet vil derfor favne vidt og gå langt utover bare å prioritere tiltak rettet mot klart avgrensede sykdommer uten et etablert tiltak noe som helst sted i forløpet.

Den andre følgen av et mangel-på-alternativ-kriterium som skiller mellom ulike stadier er at det ofte vil gi prioritet selv til tiltak der mange i målgruppen allerede har fått en eller flere typer behandling for sin grunnleggende tilstand. Generelt kan man si at et slikt kriterium vil gi prioritet til tiltak som retter seg mot enhver tilstand eller målgruppe som det ikke finnes noen *gjenværende* tiltak for. Spørsmålet om hvorvidt et slikt kriterium bør benyttes, er blant annet knyttet til spørsmålet om såkalte «last chance therapies», og om tiltak i livets slutfase bør få prioritet (Daniels og Sabin 1998; Fleck 2001; Menzel 2011).

Et kriterium som ikke skiller mellom ulike stadier i et sykdomsforløp, knytter seg derimot tettere til andre spørsmål og hensyn. Flere av disse blir diskutert nedenfor. Både en stadiet-avhengig og en stadiet-uavhengig versjon av mangel-på-alternativ-kriteriet synes å kunne være relevant. De to versjonene vil imidlertid ha ulike prioriteringskonsekvenser, og de vil trenge ulike begrunnelser. I det følgende vil mangel-på-alternativ-kriteriet bli forstått slik at de relevante tilstandene og målgruppene ikke er inndelt etter stadium. Dette er blant annet i tråd med hvordan hensynet til mangel på alternativ som regel fremstår i debatten om sjeldne tilstander (Hughes et al. 2005; McCabe et al. 2006; Pinxten et al. 2012).

Oppsummert kan et mangel-på-alternativ-kriterium forstås som det kriteriet som gir følgende

tiltak prioritet: tiltak rettet mot en tilstand eller målgruppe der det ikke er et tilstrekkelig, etablert tilbud om noe tiltak som går utover enkel støttende og lindrende behandling, og som samtidig forventes å gi mer enn en marginal helsegevinst.

8.2.2 Foreslått begrunnelse

Flere ulike grunner for et mangel-på-alternativ-kriterium har blitt foreslått eller kan tenkes å støtte et slikt kriterium (Hughes et al. 2005; Orr et al. 2011; Pinxten et al. 2012).

Dårligere stilt

En mulig grunn er at personer med en tilstand uten noe etablert tiltak er dårligere stilt enn personer med en tilstand med ett eller flere etablerte tiltak. Om det faktisk forholder seg slik, avhenger blant annet av hva som menes med «dårligere stilt». I kapittel 7 foreslo utvalget at den mest relevante forståelsen av «dårligere stilt» i prioriteringssammenheng er i form av å ha større helse- tap, der helsetapet er justert for effekten av allerede etablerte tiltak. I den grad tiltak uten alternativer er assosiert med større helsetap, vil derfor helsetapskriteriet ta hensyn til dette.

Forlatt av helsetjenesten

En annen mulig begrunnelse for mangel-på-alternativ-kriteriet er at personer med en tilstand uten etablert tilbud om noe som helst tiltak er forlatt, sviktet eller oppgitt av helsetjenesten (Hughes et al. 2005). Ideen er at innføringen av det første tiltaket da blir ekstra viktig, og at slike tiltak uten alternativer bør prioriteres. Dette argumentet tar imidlertid ikke tilstrekkelig hensyn til at alle i Norge får tilbud om støttende og lindrende behandling i helsetjenesten når de trenger det. Selv for tilstander som mangler tiltak som går utover slik behandling, blir det derfor unaturlig å si at personer med disse tilstandene blir *forlatt* av helsetjenesten.

Ressursbruk

En tredje mulig begrunnelse bygger på ideen om at de med en tilstand uten noen etablerte tiltak ikke en gang har fått glede av litt av helsetjenestens ressurser, og at tiltak rettet mot slike tilstander derfor bør få prioritet. En slik argumentasjon er problematisk av minst tre grunner.

For det første kan støttende og lindrende tiltak være ressurskrevende. For det andre kan perso-

ner med en tilstand uten etablerte tiltak ha, ha hatt eller senere få andre tilstander med etablert, ressurskrevende behandling. For det tredje er det generelt vanskelig å forsvare en praksis der pasienter får prioritet etter hvor mye ressurser helsetjenesten allerede har brukt eller forventer å bruke på dem som person, og på en måte som går utover helsegevinster og ressursbruk knyttet til det aktuelle tiltaket.

Håp

En fjerde mulig begrunnelse for et mangel-på-alternativ-kriterium handler om håp. Ideen er at innføringen av tiltak som ikke har et etablert alternativ, i spesielt stor grad vil fremme og bevare håp hos dem med tilstanden. Dette kan særlig gjelde håpet om å bli frisk eller om å få det bedre enn tilstandens naturlige forløp skulle tilsi.

Tiltak rettet mot tilstander uten eksisterende tiltak bidrar trolig ofte til å fremme og bevare håp. En slik gevinst synes dessuten å være relevant for prioritering, særlig tatt i betraktning at livskvalitet og andre øvrige velferdsgevinster er det.² Tiltak som spesielt fremmer og bevarer håp, kan derfor fanges inn av helsegevinstkriteriet slik det er definert i kapittel 7.

Det er like fullt viktig å være oppmerksom på at det ikke bare er tiltak rettet mot tilstander helt uten etablerte tiltak som vil ha spesielt stor innvirkning på håp. Nær sagt alle tiltak som retter seg mot personer uten gjenværende behandlingsmuligheter, kan ventes å bidra til å fremme og bevare håp i spesielt stor grad. Som drøftet ovenfor befinner mange personer seg i en situasjon der de har fått flere ulike behandlinger for sin tilstand, men uten å bli helt friske. Utsiktene til å få ytterligere et tiltak kan da fremme og bevare håpet om å bli frisk eller i det minste å få det bedre.

Når det gjelder et tiltaks innvirkning på håp, er det også mange andre faktorer enn alternative tiltak som spiller inn. Blant disse er sannsynligheten for at tiltaket skal virke, forventet helsegevinst dersom det oppnås, og om tiltaket inkluderer en mulighet for å kunne bli helt frisk.

Dersom håp om helsegevinst tillegges vekt som velferdsgevinst utover selve helsegevinsten, vil det kunne føre til at visse tiltak blir prioritert selv om annen ressursbruk ville gitt størst helsegevinst. Med andre ord: dersom man tillegger håp en slik selvstendig betydning, vil man måtte for-

² Å fremme og bevare håp kan i visse tilfeller også ha negative effekter. Pasienter kan for eksempel utsette å gjøre tilpasninger som totalt sett vil gjøre livet deres bedre (Menzel 2011).

vente å forsake noe helsegevinst. I noen grad synes dette akseptabelt, og studier av folks holdninger i Australia og USA tyder på at mange er villig til å gjøre slike offer (Nord et al. 1995; Ubel og Loewenstein 1996). Det er imidlertid viktig at styrket håp ikke tillegges for stor vekt vis-à-vis helsegevinster, og de ulike gevinstene må som ellers balanseres mot hverandre.

8.2.3 Utvalgets vurdering

I den grad tiltak uten alternativer er knyttet til betydelig helsetap, og det er ofte grunnen til at mangel på alternativer trekkes fram, vil helsetapskriteriet ta hensyn til dette. Slik helsegevinstkriteriet er spesifisert i kapittel 7, kan det dessuten ta hensyn til gevinster relatert til håp. I den grad tiltak uten alternativer bidrar til å fremme og bevare håp, kan derfor dette ivaretas av helsegevinstkriteriet. Utvalget finner ikke grunner som skulle tilsi et separat mangel-på-alternativ-kriterium og dermed en svekkelse av de tre hovedkriteriene.

8.3 Bidrag til innovasjon

Blant kriteriene mandatet ber utvalget vurdere, er et knyttet til «om et tiltak kan gi bidrag til innovasjon i behandlingsmetoder». Utvalget har forstått dette slik at mandatet ber utvalget vurdere om helsetjenesten bør ha et eget innovasjonskriterium som tilsier at tiltak som forventes å gi særlige bidrag til innovasjon, skal ha prioritet. Et slikt kriterium knyttet til tiltakets innovasjonspotensiale er blitt diskutert av flere (Claxton et al. 2008; Claxton et al. 2009; Orr et al. 2011).

Også en annen type innovasjonskriterium har blitt diskutert. Ifølge dette skal tiltak som representerer en allerede realisert innovasjon, ha prioritet (Kennedy 2009; Aronson et al. 2012). Et slikt kriterium vil ikke bli drøftet av utvalget.

8.3.1 Innovasjon

Innovasjon har blitt definert på ulike måter (Nærings- og fiskeridepartementet 2008; Varkey et al. 2008; Kennedy 2009; Ferner et al. 2010; Omachonu og Einspruch 2010; NOU 2011; Aronson et al. 2012). Felles for de mange definisjonene er at de sier at en innovasjon er noe nytt og typisk noe som går utover å være ren idé eller teoretisk kunnskap.³ Dette nye kan være et produkt eller

³ «Innovasjon» kan også referere til prosessen eller aktiviteten som leder til dette.

en tjeneste, en prosess eller en organisasjonsform. For å være en innovasjon må det nye som regel også medføre positiv verdi. I helsetjenesten representerer forbedret helse for brukerne en særlig viktig verdi.

En del definisjoner av begrepet krever dessuten at grad av nyhet og eventuelt grad av verdi skal være over en viss terskel. For eksempel mener mange at en innovasjon må representere noe *betydelig* nytt. Forstått på denne måten har innovasjon utvilsomt bidratt til å utvikle helsetjenesten og til å fremme folkehelsen. Blant legemidler som har revolusjonert medisinen, kan nevnes antibiotika, steroider, morfin (smertestillende), acetylsalisylsyre (blodfortynnende), insulin (blodsukkersenkende) og statiner (kolesterolsenkende), i tillegg til vaksiner og anestesi mer generelt. Eksempler på banebrytende prosedyrer er transplantasjoner, kikkhullskirurgi, perkutan koronar intervensjon og endoskopi, samt diagnostiske metoder som røntgen og senere CT og MR. Utenfor helsetjenesten finner vi viktige innovasjoner som utviklingen av hygienetiltak og regulering av skadelig stoffer, inkludert tobakk. De fleste innovasjoner er naturlig nok mindre grensesprengende enn de nevnte.

Innovasjon er også en kontinuerlig prosess, og helsetiltak kan i seg selv bidra til videre innovasjon. Et spørsmål er om tiltak som forventes å gi særlige bidrag til innovasjon, skal ha prioritet over tiltak som i mindre grad forventes å gi slike bidrag.

8.3.2 Hvordan helsetiltak kan bidra til innovasjon

Betalingen som følger implementeringen av et tiltak, kan bidra til innovasjon på to måter. Den som mottar betalingen, vil få mer midler til å finansiere videre forskning og utvikling, og betalingen vil kunne signalisere til alle utviklere en viss betalingsvilje for framtidige tiltak.

Mandatet peker på helsetiltak mer direkte, i form av situasjoner der «et tiltak kan gi bidrag til innovasjon i behandlingsmetoder». Helsetiltak kan i seg selv bidra til innovasjon på to måter: ved at de gir helsepersonell og virksomheter praktisk erfaring, og ved at de bidrar til ny kunnskap. Begge deler kan gi innovasjon i form av forbedringer av det aktuelle tiltaket, forbedringer av andre, eksisterende tiltak eller å gi opphav til nye tiltak.

Helsepersonell og virksomheter som får erfaring i å gjennomføre et gitt tiltak, vil etter hvert utføre det bedre, sikrere og mer effektivt. På den måten kan helsegevinsten fra tiltaket bli større,

ressursbruken lavere eller begge deler. Det samme kan skje mer indirekte via ny statistikk. Innføringen av de første typene kikkhullskirurgi hadde blant annet slike effekter og ga i tillegg opphav til andre typer kikkhullskirurgi. Til en viss grad kan man si det samme om tidlig bruk av en gitt legemiddelklasse.

Både praktisk erfaring og ny statistikk kan dessuten gjøre at man blir bedre til å skille ut de pasientene som får god effekt og lite bivirkninger fra tiltaket. I en stor målgruppe er det ofte en mindre gruppe som ikke får noen helsegevinst fra tiltaket. Dersom man klarer å identifisere disse og la være å behandle dem, vil tiltaket gi større gjennomsnittlig helsegevinst per pasient, og man unngår unødvendig behandling. Målet med fase IV-studien av legemiddelet ipilimumab for pasienter med føflekkreft er blant annet bedre å kunne skille mellom de pasientene som har, og de som ikke har nytte av behandlingen (REK 2014). Behandling og forskning kan også kombineres på mange andre måter, og den presise grensen mellom forskning og behandling har blitt mye diskutert.

Mange tiltak kan ha innovasjonseffekter av noen av de typene som er beskrevet her. For at forventet bidrag til innovasjon skal kunne påvirke prioriteringer mellom tiltak, må det uansett være påviselige *forskjeller* mellom tiltakene på dette punktet.

8.3.3 Konsekvenser av et innovasjonskriterium

Dersom det innføres et kriterium i tillegg til de tre hovedkriteriene, vil betydningen av de tre bli redusert. Et innovasjonskriterium kan ha slik effekt generelt eller spesifikt knyttet til ett av hovedkriteriene. For eksempel kan et innovasjonskriterium innebære at man tillater en noe høyere ressursbruk for tiltak med stort innovasjonspotensiale, sammenlignet med andre ellers like tiltak. Alternativt kan et innovasjonskriterium innebære at et tiltak med stort innovasjonspotensiale blir møtt med et noe lavere dokumentasjonskrav, i alle fall på kort sikt, enn andre tiltak.

Når man skal vurdere de mer presise implikasjonene av et innovasjonskriterium, er det en nyttig forenkling å forutsette at helsetapet knyttet til de ulike tiltakene er likt, og i første omgang at også dokumentasjonsnivået er det. Gitt disse forutsetningene er det lett å se hvordan et innovasjonskriterium vil kunne medføre prioritet til et tiltak som direkte gir mindre helsegevinst i forhold til ressursbruk enn et annet, dersom det første til-

taket kommer med et større innovasjonspotensiale. I alle fall på kort sikt vil da helsetjenesten og samfunnet gå glipp av gode leveår som ellers kunne blitt vunnet. Et avgjørende spørsmål blir om gevinstene fra en eventuell innovasjon, justert for sannsynlighet, er store nok på lengre sikt til å kompensere for dette tapet.

Gevinstene fra forskning og innovasjon er utfordrende å anslå, både generelt og i de fleste enkelttilfeller. Spørsmålet om et innovasjonskriterium for prioritering av *helsetiltak* involverer i tillegg flere kompliserende faktorer knyttet til dynamiske effekter. Slike effekter gjør det usikkert om et slikt kriterium vil være fordelaktig for folkehelsen på lengre sikt. For det første kan prioritet på basis av innovasjonspotensiale redusere insentivene og mulighetene til å realisere slike potensialer (Claxton et al. 2009; Griffin et al. 2011). For det andre kan prioritet på basis av innovasjonspotensiale gjøre at man betaler flere ganger for de «samme» gevinstene (Claxton et al. 2008; Claxton et al. 2009). Dette kan skje dersom helsetjenesten først finansierer et tiltak delvis på basis av gevinster knyttet til dets innovasjonspotensiale, og dersom helsetjenesten deretter finansierer tiltaket som representerer innovasjonen på basis av dets gevinster. Selv i tilfeller med vellykket innovasjon kan da helsetjenesten ende opp med å bruke mer ressurser per helsegevinst enn nødvendig og dermed vinne færre gode leveår totalt enn man ellers kunne ha gjort dersom ressursene hadde blitt brukt på andre tiltak. Disse effektene vil ikke alltid være til stede, men de gjør det usikkert om et innovasjonskriterium vil være til fordel for folkehelsen, selv på lengre sikt. Der de nevnte effektene ikke er til stede, og der de potensielle gevinstene *uten videre* vil bli realisert dersom innovasjonen lykkes, kan hensynet til de potensielle gevinstene ivaretas av helsegevinstkriteriet.

Som nevnt kan et innovasjonskriterium også fungere slik at det medfører noe lavere dokumentasjonskrav for tiltak med særlig stort innovasjonspotensiale. Dette vil gjøre at visse tiltak blir prioritert og innført tidligere enn de ellers hadde blitt. Dessverre kan også en slik praksis påvirke utviklernes insentiver negativt. Dersom helsetjenesten firer på dokumentasjonskravene, vil det blant annet kunne redusere insentivene og mulighetene til å frembringe god dokumentasjon (Claxton et al. 2009; Griffin et al. 2011). Ulike måter for å unngå dette problemet har blitt foreslått og diskutert (Walker et al. 2012). Blant annet kan visse beslutninger om offentlig finansiering være tidsbegrensede og fortsatt finansiering være betinget i videre studier og frembringelse av ytterligere

dokumentasjon. Utvalget mener slike tilnærminger kan vurderes nærmere også i en norsk sammenheng, selv om tidsbegrensede ordninger ofte er vanskelig å avvikle.

I tillegg til at innovasjonspotensialet kan påvirke dokumentasjonskrav, kan tiltakets gjeldende dokumentasjon påvirke dets innovasjonspotensial. Med innovasjon bredt definert kan begrenset dokumentasjon til dels representere innovasjonspotensiale. I den grad dette tillates, vil et innovasjonskriterium kunne motvirke dokumentasjonskravene beskrevet i kapittel 10.

8.3.4 Utvalgets vurdering

Utvalget mener at det i dag ikke er tilstrekkelig grunnlag for å anbefale et eget innovasjonskriterium for prioritering av helsetiltak. Utvalget mener uansett at det er andre, viktigere måter å stimulere til innovasjon. En av disse er å gi helsegevinstkriteriet en sentral rolle i prioritering. Et slikt kriterium vil bidra til innovasjon ved at utviklere vet at prioritet følger tiltakets effektivitet i form av gode leveår (Vernon et al. 2009). Mer generelt vil de tre hovedkriteriene samlet gi et signal om hva den offentlige helsetjenesten vil etter spørre og finansiere. I tillegg bør myndighetene og helsetjenesten oppmuntre til innovasjon via andre former for regulering og gjennom direkte støtte til forskning og utvikling (Helse- og omsorgsdepartementet 2014a; Salman et al. 2014). Utvalget mener samtidig at det er grunn til å se nærmere på muligheten for å gjøre beslutninger om offentlig finansiering tidsbegrensede og fortsatt finansiering betinget av videre studier og frembringelse av ytterligere dokumentasjon. I alle tilfeller bør de ulike virkemidlene ses i sammenheng. Det er summen av virkemidler og insentiver som er avgjørende for å oppnå den riktige balansen mellom finansiering av innovasjon og finansieringen av tiltak som gir gevinster også på kort sikt.

8.4 Sjeldenhet

8.4.1 Bakgrunn

Sjelden tilstand har blitt definert på ulike måter. Ifølge en vanlig definisjon i Norge er en sjelden tilstand en tilstand som forekommer hos mindre enn 1 per 10 000 innbyggere (Helse- og omsorgsdepartementet 2013; Helsedirektoratet 2014c).⁴ Det betyr kun litt flere enn 500 personer her i landet. Mellom 6 000 og 8 000 sjeldne diagnoser har

blitt beskrevet, og det er antatt at rundt 30 000 mennesker i Norge har en sjelden tilstand (Eurordis 2014, Helsedirektoratet 2014c).⁵ Hver uke blir dessuten flere nye tilstander beskrevet i medisinsk litteratur.⁶ Av sjeldne diagnoser som særlig har blitt diskutert i prioriteringssammenheng, kan nevnes blødersykdom (hemofili), cystisk fibrose, Gauchers sykdom og Pompes sykdom.

Det er flere utfordringer knyttet til sjeldne tilstander. Legemiddelindustrien kan ha begrensede insentiver til å utvikle legemidler for slik tilstander fordi markedspotensialet er lite. I tillegg kan utviklingen være ekstra krevende, blant annet på grunn av få potensielle forskningsdeltakere. Der som et legemiddel blir utviklet, kan det ofte bli svært dyrt fordi det er få pasienter å dele utviklingskostnadene på. Det at en tilstand er sjelden, gjør i tillegg at kompetansen på slike tilstander blant helsepersonell ofte er svært begrenset. Dette er en utfordring for helsetjenesten og de med sjeldne tilstander, også uavhengig av tilgangen på legemidler.

Sjeldenhet er ikke formelt anerkjent som selvstendig prioriteringshensyn i Norge. EU vedtok i 1999 imidlertid en egen ordning om «orphan medicinal products», og denne ordningen er det tatt hensyn til i norsk lovverk gjennom legemiddelforskriftens § 15-7. Legemidler som får «orphan status» har blant annet forlenget patenttid og har mindre omfattende krav til dokumentasjon av effekt og sikkerhet. Formålet med ordningen er å gjøre det lettere å få fram legemidler til behandling av sjeldne sykdommer. Per i dag gir dessuten sjeldenhet grunnlag for individuell refusjon etter blåreseptforskriften (Helse- og omsorgsdepartementet 2013). Helse- og omsorgsdepartementet har imidlertid hatt et utkast til endring av blåreseptforskriften § 3 – individuell refusjon – på høring. I høringen foreslås det å innføre fire grunnvilkår for individuell stønad; sykdommens alvorlighet, legemidlets effektdokumentasjon, behandlingens kostnadseffektivitet og behandlingens varighet. Høringsforslaget innebærer at sjeldenhet ikke lenger får noen selvstendig betydning, men at sykdommens alvorlighetsgrad skal

vektlegges. Høringsinnspillene er nå til behandling i departementet.

Hvilken rolle sjeldenhet bør spille i prioritering, har vært gjenstand for stor debatt de siste årene, både i og utenfor Norge (Heiberg et al. 2014a; Heiberg et al. 2014b; Nord 2014). Sterke stemmer har krevd at sjeldne diagnoser skal ha prioritet over ikke-sjeldne diagnoser, mens andre sterke stemmer har hevdet at det bør være lik prioritet. Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten konkluderte sin vurdering av sjeldne tilstander med at tiltak rettet mot disse tilstandene bør «vurderes i tråd med § 2 i prioriteringsforskriftens krav om en samlet vurdering av tilstandens alvorlighet, av dokumentert forventet nytte av helsehjelpen og av rimeligheten i forholdet mellom kostnadene og tiltakets effekt» (Nasjonalt råd 2010). Rådet anbefalte således at sjeldenhet ikke skal gis selvstendig vekt ved prioritering.

8.4.2 Det grunnleggende spørsmålet

Det grunnleggende spørsmålet er om sjeldenhet bør gis selvstendig vekt ved prioritering, dvs. om helsetjenesten bør bruke et selvstendig sjeldenhetskriterium. Et slikt kriterium vil kreve at tiltak som retter seg mot sjeldne diagnoser, skal ha prioritet over tiltak som retter seg mot ikke-sjeldne tilstander. Med selvstendig menes at kriteriet gir prioritet til sjeldenhet utover det som eventuelt blir gitt indirekte via de tre hovedkriteriene og eventuelle andre tilleggskriterier. Økt prioritet vil her innebære at betydningen av ett eller flere av de tre hovedkriteriene blir redusert.

8.4.3 Aktuelle argumenter og hensyn

En nylig presentert, empirisk studie av et representativt utvalg av Norges befolkning gir ikke særlig støtte til et selvstendig sjeldenhetskriterium (Desser et al. 2010). Flere ulike argumenter har likevel blitt presentert for å støtte et slikt kriterium (Gericke et al. 2005; Hughes et al. 2005; McCabe et al. 2005; McCabe et al. 2006; Largent og Pearson 2012; Pinxten et al. 2012). Disse argumentene er hovedsakelig knyttet til følgende forhold: alvorlighet og helsegevinst, mangel på alternativt tiltak, behov for kompensasjon, og budsjettkonsekvenser.

Argumentene som har blitt fremsatt i favør av et sjeldenhetskriterium, kan grovt oppsummeres slik:

– *Alvorlighet og helsegevinst:* Tiltak rettet mot sjeldne tilstander bør få økt prioritet fordi til-

⁴ Enkelte definisjoner krever også andre egenskaper, for eksempel at tilstanden er medfødt.

⁵ Anslaget for antall sjeldne diagnoser er basert på en definisjon som kun krever at diagnosen skal affisere mindre enn 5 av 10 000 personer.

⁶ I følge European Medicines Agency (EMA) blir i gjennomsnitt fem nye sjeldne sykdommer beskrevet hver uke, men EMA bruker en mer vid definisjon av sjeldenhet (5 per 10 000).

standene ofte er alvorlige og tiltakene kan gi svært stor helsegevinst.

- *Mangel på alternativt tiltak:* Tiltak rettet mot sjeldne tilstander bør få økt prioritet fordi det ofte ikke eksisterer noe alternativt tiltak for hver av disse tilstandene.
- *Behov for kompensasjon:* Tiltak rettet mot sjeldne tilstander bør få økt prioritet for å motvirke mekanismer som medfører lav prioritet grunnet sjeldenhet.
- *Budsjettkonsekvenser:* Tiltak rettet mot sjeldne tilstander bør få økt prioritet fordi offentlig finansiering av slike tiltak vil ha beskjedne totale kostnader og dermed beskjedne budsjettkonsekvenser.

Det er nyttig å se nærmere på disse argumentene.

Alvorlighet og helsegevinst

Ett argument har vært at sjeldne diagnoser ofte er alvorlige og gir et betydelig helsetap. Mange sjeldne diagnoser medfører betydelig nedsatt livslengde, betydelig redusert livskvalitet eller en kombinasjon av begge deler. Ser vi på de tre hovedkriteriene, er det klart at slike hensyn allerede er integrert i helsetapskriteriet, spesielt siden dette kriteriet tar hensyn til hele livsløpet. Samtidig er det slik at en god del sjeldne tilstander ikke er alvorlige, mens mange vanlige tilstander er det (Institute of Medicine 2010; Mazzucato et al. 2014). Sammenhengen mellom sjeldenhet og alvorlighet er med andre ord ikke entydig.

Et annet, til dels beslektet argument har vært at behandling for sjeldne tilstander, i tillegg til å gi betydelig helsetap, ofte kan gi svært store helsegevinster over et helt liv. Noen ganger kan den aktuelle behandlingen gjøre at personen kan leve et helt normalt liv med en svært alvorlig grunntilstand. I slike situasjoner er naturligvis behandlingsimperativet sterkt. Men det er det også ut fra hovedkriteriene, som allerede ivaretar de aktuelle hensynene: helsetapskriteriet tar hensyn til helsetap og helsegevinstkriteriet tar hensyn til helsegevinster. I tillegg er det slik at sammenhengen mellom sjeldenhet på den ene siden og helsetap og helsegevinst på den andre ikke er entydig.

Mangel på alternativt tiltak

Et annet argument bygger på et premiss om at når man vurderer et tiltak rettet mot en sjelden tilstand, finnes det ofte ikke alternative tiltak. Til dette kobles ideen om at mangel på alternativer bør medføre økt prioritet. Hensynet til mangel på

alternativer er imidlertid allerede delvis ivaretatt av helsetapskriteriet, slik som beskrevet ovenfor og i kapittel 7. Utover dette finner ikke utvalget tilstrekkelig grunnlag for å legge selvstendig vekt på mangel på alternativt tiltak. Sammenhengen mellom sjeldenhet og mangel på alternative tiltak er dessuten ikke entydig.

Behov for kompensasjon

Et tredje argument er at tiltak rettet mot sjeldne tilstander bør få økt prioritet for å motvirke mekanismer som medfører lav prioritet på grunn av sjeldenhet. Dette argumentet er spesielt ved at det er negativt formulert og tar utgangspunkt i gjeldende mekanismer, inkludert kriterier, som påvirker prioritet. Særlig aktuelle mekanismer og kriterier er de som innebærer lavere prioritet ved høyere kostnader og svakere dokumentasjon knyttet til tiltaket. Disse kan medføre at sjeldenhet *indirekte* forårsaker lavere prioritet i de tilfellene der sjeldenhet mer direkte forårsaker høyere ressursbruk eller svakere dokumentasjon.

Et slikt argument er ofte basert på en idé om at sjeldenhet er en vilkårlig årsak til lav prioritet og eventuelt en bestemt tolkning av idealet om tilgangslighet, dvs. idealet om at alle skal ha lik tilgang til helsetjenester.

At noe er vilkårlig, vil normalt innebære at det ikke bør være direkte bestemmende for prioritering. Det betyr ikke at man nødvendigvis bør kompensere for alle utilsiktede virkninger av sjeldenhet. Med andre ord: at noe er vilkårlig, utløser ikke uten videre et kompensasjonskrav. Dersom det gjorde det, og dersom det helt eller delvis skulle kompenseres for alle vilkårlige determinanter for helsegevinst, ressursbruk og helsetap, ville de tre hovedkriteriene miste nær all relevans. Hvilken sykdom et individ får, regnes også mer generelt som helt eller i stor grad vilkårlig, og det er mange vilkårlige determinanter for utviklingen av effektiv behandling. Dersom man ikke skal kompensere for alle vilkårlige faktorer, blir det et spørsmål om hvorfor det skal kompenseres for sjeldenhet, mens man ikke skal kompensere for andre vilkårlige faktorer.

Når det gjelder idealet om tilgangslighet, tilsier uansett ikke det at tilgang til helsetjenester skal være uavhengig av *alle* faktorer. Helt generelt ligger det i dette idealet kun at tilgangen skal være uavhengig eller ikke hindres av et gitt sett med faktorer. Folk er ofte uenige om akkurat hvilke faktorer som er relevante. Ideen om at sjeldenhet er vilkårlig, er iblant koblet til en idé om at diagnose generelt er vilkårlig på en måte som kre-

ver at tilgangen til, og tilstedeværelsen av, effektive tiltak skal være *uavhengig* av diagnose. Under én fortolkning er dette et ukontroversielt, nærmest åpenbart ideal. Iblant utledes det imidlertid fra dette at man bør være villig til å skape betydelig færre helsegevinster (også justert for helse-tap) eller behandle betydelig færre individer totalt for å kunne redusere forskjellen i tilgang til effektive tiltak mellom ulike diagnoser. Dette synes urimelig fordi diagnose i hovedsak er en «navnelapp» og har liten selvstendig relevans når egenskaper som helsegevinst og helsetap allerede er tatt hensyn til. Før man vet hvilken diagnose man har, vil de fleste være langt mer interessert i at den totale sannsynligheten for effektiv behandling er så stor som mulig, justert for helsetap, enn at navnet på tilstanden skal ha mindre å si. Bak et «slør av uvitethet» er det derfor gode grunner til at man ikke vil velge å ha et eget sjeldenhetskriterium (se også boks 3.1).

Mer nyanserte argumenter konsentrerer seg om en spesifikk sammenheng mellom sjeldenhet og lav prioritet. Spesielt mye diskutert er markedsmekanismen for utvikling av nye legemidler. Noen hevder at dersom sjeldenhet fører til lav prioritet via en urettferdig eller på annen måte problematisk markeds mekanisme, så er kompensasjon berettiget. Et slikt argument må først begrunnes med hvilken måte markedet er problematisk, og om det er uhensiktsmessig om markedet favoriserer de tilstandene som rammer flest. En variant av spørsmålet diskutert ovenfor dukker også opp igjen: er det påkrevet med kompensasjon for all vilkårlig diskriminering som følger av den gjeldende markeds mekanismen? Dette virker ikke rimelig. Videre er det dessuten lite som tilsier at denne diskrimineringen er entydig knyttet til sjeldenhet, noe som uansett setter spørsmålsteget ved hvor berettiget det er å innføre et eget sjeldenhetskriterium.

Budsjettkonsekvenser

Et fjerde argument bygger på at finansieringen av tiltak rettet mot sjeldne tilstander ofte gir beskjedne budsjettkonsekvenser, selv for dyre tiltak siden målgruppen er liten. Dette har blant annet blitt brukt som argument for at tiltak rettet mot sjeldne tilstander bør få høyere prioritet, for eksempel i form av at man aksepterer en høyere kostnad for disse tiltakene enn tiltak rettet mot ikke-sjeldne tilstander.

Utvalget mener at det ikke er noe problem at implementeringen av et tiltak har store budsjettkonsekvenser så lenge verdien av det som for-

trenges, er mindre enn verdien av det aktuelle tiltaket. Sannsynligheten for at dette er tilfelle øker i den grad det aktuelle tiltaket gis prioritet ut fra de tre hovedkriteriene. Iblant kan dessuten tiltaket som er rettet mot en ikke-sjelden tilstand, implementeres delvis, slik at budsjettkonsekvensene tilsvare dem for tiltaket rettet mot den sjeldne tilstanden. I slike tilfeller faller uansett argumentet om økt prioritet til tiltak rettet mot sjeldne tilstander på grunn av budsjettkonsekvenser bort.

Å gi prioritet på grunnlag av totale budsjettkonsekvenser kan også utfordre idealet om likebehandling. Det gjelder spesielt for de som mener sjeldenhet er en vilkårlig grunn til å bli diskriminert. De som mener dette, må da gi en god grunn for hvorfor *favorisering* pga. sjeldenhet og budsjettkonsekvenser samtidig er akseptabelt.

Det er også grunn til så stille spørsmål ved premisset om beskjedne budsjettkonsekvenser. Omkring 30 000 mennesker i Norge i dag har en sjelden tilstand, og i alt er det beskrevet mellom 6 000 og 8 000 tilstander. Det finnes spesifikk behandling for litt over 300 tilstander (FDA 2009). Som gruppe kan derfor behandling av alle med sjelden tilstand gi store budsjettkonsekvenser. Presset på budsjettene vil trolig også øke i fremtiden, gitt den raske økningen i både nye sjeldne tilstander og ny behandling av dem, inkludert såkalt skreddersydd behandling.

8.4.4 Utvalgets vurdering

Utvalget mener at ingen av argumentene nevnt ovenfor gir grunnlag for et *selvstendig* sjeldenhetskriterium. Dette skyldes for det første at sammenhengen mellom sjeldenhet og faktorene nevnt i punktene a) til d) ovenfor ikke er entydig: sjeldne tilstander er ikke alltid knyttet til disse faktorene og ikke-sjeldne tilstander kan være knyttet til dem. Samtidig er det et spørsmål om disse faktorene er relevante for prioritering. Utvalget mener de faktorene som er relevante, i hovedsak er ivare tatt av de tre overordnede kriteriene.

Utover dette mener utvalget at sjeldenhet, og en tilstands frekvens mer generelt, ikke kan være relevant *i seg selv*. Utvalget mener derfor at den mest relevante tolkningen av likebehandling, sammen med hensynene knyttet til de tre hovedkriteriene, gir grunnlag for lik prioritet til sjeldne og ikke-sjeldne tilstander. Gitt alle disse vurderingene, konkluderer utvalget med at det ikke er grunnlag for et selvstendig sjeldenhetskriterium.

Utvalget mener like fullt at det er svært viktig med god behandling for sjeldne tilstander, spesielt i de tilfellene der tilstanden innebærer et betyde-

lig helsetap, og der tiltaket gir stor helsegevinst. Det er også mye som kan og bør gjøres for å bedre helsehjelpen for de med sjeldne tilstander (Council of the European Union 2009; DOH 2013).

Dette inkluderer blant annet styrket spesialisering og samarbeid, samt bedre monitorering og registrering.

Kapittel 9

Bruk av kriterier i konkrete situasjoner

Hver eneste dag tas det tusenvis av prioriteringsbeslutninger på ulike nivåer i norsk helsetjeneste. Beslutningssituasjonene kan være svært forskjellige. I de foregående kapitlene har utvalget diskutert generelle hensyn og kriterier. I dette kapitlet vil det bli drøftet hvordan de tre hovedkriteriene kan brukes i ulike situasjoner. Det er nyttig å vise hvordan kriteriene kan brukes på flere nivåer, og hvordan de kan brukes både direkte og sammen med grenseverdier. Til slutt blir det illustrert hvordan kriteriene kan anvendes i tre spesifikke situasjoner: allmennlegens vurdering av om en pasient skal henvises til videre utredning; sykehuslegens vurdering av om en pasient skal få plass på intensivavdeling; og helseplanleggerens vurdering av forebyggende folkehelseiltak.

9.1 Prioritering på ulike nivåer

Helsetjenesten kan, som vist i kapittel 4, beskrives som et hierarki bestående av flere nivåer. Et hovedskille mellom ulike prioriteringssituasjoner er hvilket nivå de befinner seg på. Helsetjenesten kan deles inn i nivåer på flere måter, men det mest grunnleggende skillet i prioriteringssammenheng er mellom et ledelsesnivå, bredt definert, og et klinisk nivå.¹

På ledelsesnivå styrer og administrerer ulike aktører helsetjenesten uten å møte den enkelte pasient, og på dette nivået vil hver enkelt vurdering og hvert enkelt tiltak normalt gjelde grupper av individer. Prioriteringsvurderinger på ledelsesnivå har typisk følgende kjennetegn: hvert av de aktuelle tiltakene er rettet mot grupper; enkeltindividene som blir påvirket av tiltaket, er ukjent for beslutningstakeren; og tiltakene kan først iverksettes på noe lengre sikt. Ledelsesnivået kan

deles inn på flere ulike måter. Man kan blant annet skille mellom et politisk og et administrativt nivå og mellom et nasjonalt, regionalt og lokalt nivå. På ledelsesnivå finner vi enhetsledere på sykehus og i helseforetak og aktører med nasjonalt ansvar, som Helse- og omsorgsdepartementet, Helsedirektoratet og Statens legemiddelverk. I det nasjonale systemet for innføring av nye metoder i spesialisthelsetjenesten tas det også beslutninger med nasjonalt gyldighetsområde.

På klinisk nivå møter helsepersonell den enkelte pasient, og på dette nivået er normalt hver enkelt vurdering og hvert tiltak hovedsakelig rettet mot et enkelt individ. Prioriteringsvurderinger på klinisk nivå har typisk følgende kjennetegn: minst ett av de aktuelle tiltakene er rettet mot et enkeltindivid, minst ett av individene er kjent for beslutningstakeren, og tiltakene kan iverksettes raskt. Leger både i kommune- og spesialisthelsetjenesten tar slike beslutninger. Fastleger må for eksempel ofte avgjøre om den pasienten hun eller han har foran seg skal henvises til videre utredning, eller om en slik henvisning vil gå for mye ut over andre pasienter. Sykehusleger må blant annet avgjøre i hvilken rekkefølge pasientene de har ansvar for skal utredes eller behandles (Norheim 2008).

9.1.1 Nærmere om forskjeller mellom nivåene

Utvalget mener altså at de overordnede prioriteringskriteriene er relevante både på klinisk nivå og på ledelsesnivå. Det betyr at beslutningstakere på begge nivåer bør ta hensyn til helsegevinst, ressurser og helsetap så godt det lar seg gjøre med den informasjon som er tilgjengelig. Ofte blir det sagt at ulike hensyn og kriterier er relevante for prioritering på de ulike nivåene, men uten at det blir klargjort hvilke forskjeller mellom nivåene som begrunner denne variasjonen i relevans. Flere forskjeller har imidlertid blitt foreslått og diskutert (Cubbon 1991; Kamm 1994; Brock 2002b; Brock 2003; Bærøe 2009; Helsedirektoratet 2012a;

¹ Klinisk nivå regnes ofte som synonymt med eller tett relatert til mikronivå og nivået for andreordensbeslutninger. Tilsvarende kan ledelsesnivået regnes som synonymt med eller tett relatert til nivået for førsteordensbeslutninger og det vil kunne inkludere både et makronivå og et meso-nivå slik disse ofte blir forstått.

Winberg et al. 2014). Det kan derfor være hensiktsmessig å diskutere noen av disse forskjellene, og hvordan de tre hovedkriteriene forholder seg til dem. Det er særlig nyttig å beskrive hvordan bruken av de tre kriteriene kan variere ut fra forskjellene mellom nivåer. Den generelle begrunnelsen for hvert av de tre kriteriene ble gitt i kapittel 7.

Noen av de mest prioriteringsrelevante forskjellene mellom ledelsesnivå og klinisk nivå er relatert til følgende hensyn:

- Hva som fordeles
- Alternativ ressursbruk
- Tidspunkt for iverksettelse av tiltak
- Tiltakenes målenhet
- Forutgående rammebeslutning
- Tilgjengelig informasjon
- Sosial rolle og relasjon

Hva som fordeles

Den typiske beslutning på de to nivåene skiller seg fra hverandre når det gjelder hvilken type ressurs som blir direkte fordelt. På ledelsesnivå gjelder prioriteringsbeslutningene ofte fordeling av finansielle ressurser eller penger gjennom budsjettdisposisjoner. Sykehusledere må vurdere om deler av neste års budsjett skal brukes på å bygge flere operasjonssaler, å øke bemanningen i akuttmottak, å kjøpe flere MR-maskiner, eller noe annet.

På klinisk nivå er det som regel ikke-finansielle ressurser som fordeles direkte. Det kan blant annet være radiologiske undersøkelser, operasjoner, sengeplasser på intensivavdeling, hjerteovervåking med telemetri og ikke minst helsepersonells tid og oppmerksomhet.

Ressurskriteriet inkluderer all relevant ressursbruk og kan ta hensyn til både finansielle og ikke-finansielle ressurser. Kriteriet kan derfor brukes, sammen med de to andre hovedkriteriene, både på ledelsesnivå og klinisk nivå.

Alternativ ressursbruk

Hva som fordeles, er også knyttet et annet hensyn: alternativ bruk av ressursene. På ledelsesnivå kan beslutningstakeren som regel bruke ressursene som skal fordeles på svært mange ulike måter, selv om det også her er forutbestemte begrensninger. Dersom ledelsen ikke øker den delen av budsjettet som primært er rettet mot hjertesykdommer, kan den for eksempel gi en større økning til den delen som har med kreftbehandling å gjøre. Dersom det ikke bygges en ny

operasjonssal, kan ledelsen i stedet øke bemanningen i akuttmottak eller kjøpe nye MR-maskiner.

For beslutningstakeren på klinisk nivå er ofte alternativ bruk av den ressursen de direkte fordeles, mer begrenset. Dette er gjerne tilfelle når helsepersonell fordeler sin egen tid, et telemetriapparat eller en sengeplass på intensivavdelingen. Slike ressurser kan i liten eller ubetydelig grad byttes inn i andre typer ressurser på kort sikt. Det begrenser også hvilke typer tiltak og hvilke pasienter som er aktuelle i prioriteringsvurderingen. For slike ressurser trenger beslutningstakeren normalt ikke vurdere om tiltaket ressursene brukes til, generelt er verdt kostnaden for helsetjenesten eller samfunnet som helhet. Beslutningstakeren kan i stedet begrense seg til å vurdere om de aktuelle ressursene er fordelt på best mulig måte mellom de aktuelle pasientene.

For eksempel når det gjelder telemetriapparater, kan legen begrense seg til å vurdere hvordan sykehusets apparater best kan fordeles på de pasientene som er på sykehuset og som vil ha fordel av å ha telemetriovervåking. Dette eksempelet viser også hvordan det for ikke-finansielle ressurser på klinisk nivå iblant ikke vil finnes noe reelt alternativ bruk av en gitt ressurs. På ett tidspunkt kan mange av telemetriapparatene på et sykehus være ledige. Dersom sykehuslegen velger å gi en pasient et slikt apparat, vil det i hovedsak ikke gå ut over andre pasienter.

Prioriteringsvurderinger på klinisk nivå involverer altså ofte ressurser med begrensede alternative bruksområder, samtidig som antall alternativer kan variere betydelig over kort tid. De tre hovedkriteriene kan ta hensyn til dette ettersom kriteriene er ment nettopp å rangere de reelle alternative tiltak i den aktuelle beslutningssituasjonen. Dersom ressursbruken er identisk, kan tiltakene rangeres etter helsegevinst og helsetap alene.

En del beslutninger på klinisk nivå utløser imidlertid også et betydelig forbruk av helsetjenestens eller av samfunnets mer generelle finansielle ressurser. Slike situasjoner er nærmere beskrevet nedenfor.

Tidspunkt for iverksettelse av tiltak

En annen forskjell mellom typiske beslutninger på de ulike nivåene er starttidspunkt for tiltaket sett i forhold til tidspunktet for beslutningen. På ledelsesnivå vil det normalt gå en viss tid fra beslutningen om å gjennomføre et tiltak blir tatt, til gjennomføringen starter. På klinisk nivå derimot star-

ter ofte tiltaket raskt eller umiddelbart etter beslutningen. De tre hovedkriteriene kan brukes i begge tilfeller. Kriteriene bryr seg ikke om tiden fram til start av tiltak i seg selv. Men de bryr seg om *forventet* helsegevinst, ressursbruk og helse-tap. I bruken av kriteriene vil det derfor være naturlig å ta hensyn til eventuell usikkerhet som følger av avstanden i tid mellom beslutning og oppstart av tiltak. Hovedkriteriene kan derfor iblant være enklere å bruke på klinisk nivå enn på ledelsesnivå.

Tiltakenes målenhet

I prioriteringssituasjoner på ledelsesnivå vil beslutningen normalt utelukkende gjelde grupper av individer, og man snakker da også iblant om et gruppenivå. På klinisk nivå vil derimot beslutningen som regel gjelde minst ett enkeltindivid direkte. Slik de tre hovedkriteriene er definert, kan de brukes både til å prioritere mellom tiltak rettet mot grupper og tiltak rettet mot enkeltindivider.

Forutgående rammebeslutning

Prioriteringspraksis på klinisk nivå setter ofte visse begrensninger for beslutningene på ledelsesnivå. Det motsatte kan imidlertid sies å gjelde i enda større grad: prioriteringsbeslutninger på ledelsesnivå setter rammene for prioriteringsbeslutninger på klinisk nivå. Mange av beslutningene på ledelsesnivå påvirker total kapasitet, og Lønning-II utvalget beskrev disse som kapasitetsbeslutninger. For eksempel når sykehusledelsen avgjør hvor mange MR-maskiner som skal kjøpes, avgjør dette i stor grad hvor mange MR-undersøkelser som kan gjennomføres.

Beslutninger på ledelsesnivå kan også sette rammer for beslutninger på klinisk nivå ved å gi ulike føringer og retningslinjer, og det kan eventuelt gjøres samtidig med at totalkapasitet bestemmes. Dette er ikke uvanlig når det gjelder innføringen av legemidler. I Statens legemiddelverk blir det for eksempel regelmessig avgjort om et legemiddel skal få offentlig finansiering og i så fall for hvilke indikasjoner det skal gjelde.

Prioriteringsbeslutninger på klinisk nivå må forholde seg til ulike rammebeslutninger gjort på ledelsesnivå. Siden disse rammebeslutningene i Norge normalt må sies å ha en demokratisk legitimitet, kan ikke beslutningstakeren på klinisk nivå ignorere disse beslutningene. Helst bør rammene selv være bestemt ut fra de tre hovedkriteriene. I den grad rammebeslutningene gir rom for å diffe-

rensiere mellom undergrupper eller enkeltpasienter, bør helsepersonell bruke de tre hovedkriteriene til å gjøre det.

Tilgjengelig informasjon

Hvor godt informasjonsgrunnlag beslutningstakeren har for sine vurderinger, varierer mye både på ledelsesnivå og klinisk nivå. Også mellom de to nivåene er det en betydelig forskjell i hvilken informasjon som vanligvis er tilgjengelig for beslutningstakeren.

Beslutningstakere på ledelsesnivå kan ha inngående informasjon om total- og gjennomsnittsverdier for ulike tiltaks målgruppe som helhet. Det kan være informasjon om totalt antall redde liv og gjennomsnittlig alder i den gruppen. Iblant har beslutningstakeren også kjennskap til karakteristika ved tiltakene og målgruppene som er mer direkte relevant for de tre overordnede prioriteringskriteriene. Beslutningstakere på ledelsesnivå har for eksempel stadig oftere informasjon om helsegevinster i form av gode leveår.

Hver enkelt målgruppe vil imidlertid ofte være heterogen, dvs. at individene i målgruppen er forskjellige. Individene eller undergruppene kan for eksempel være ulike når det gjelder forventet helsegevinst, forventet ressursbruk eller forventet helsetap. Ofte vil beslutningstakeren ha begrenset informasjon om slik variasjon. Av den grunn og mer generelt har beslutningstakere på ledelsesnivå ofte lite spesifikk informasjon om enkeltpasientene som blir berørt av deres beslutninger.

På klinisk nivå er det normalt annerledes. Beslutningstakeren har betydelig informasjon om minst ett av individene som blir berørt av beslutningen. Dette er tydelig når beslutningstakeren er pasientens fastlege, men også annet helsepersonell vil normalt ha inngående informasjon om den aktuelle pasienten når de skal ta prioriteringsbeslutninger. Slik informasjon kan være kunnskap om kjønn, alder, legemiddelbruk, tidligere sykehistorie, symptomer og aktuell sykehistorie, kliniske funn og funn fra andre undersøkelser, som blodprøver og radiologiske undersøkelser. I tillegg vil beslutningstakeren ofte ha noe informasjon om preferansene, ønskene og den sosiale situasjonen til den aktuelle pasienten.

Helsepersonell bruker kontinuerlig slik informasjon i diagnostikk og behandling av pasienter. En gjennomgående utfordring er å koble kunnskap om grupper, både personlige erfaring og innsikt fra vitenskapelige studier, til det aktuelle enkeltindividet. Hvordan denne informasjonsoverføringen fra gruppe til individ best kan gjøres, er

et sentralt tema i kunnskapsbasert medisin, og det finnes mye litteratur om dette (McAlister et al. 2000; Kravitz et al. 2004). De samme framgangsmåtene er relevante når helsepersonell skal gjøre anslag for enkeltindivider til bruk i prioritering på klinisk nivå.

En annen generell utfordring for helsepersonell er å koble lett tilgjengelig informasjon til de karakteristika ved tiltaket som man mer grunnleggende bryr seg om. Når det gjelder effekt av behandling, er det et viktig skille mellom myke og harde endepunkter. Et eksempel på et mykt endepunkt er reduksjon i blodtrykk fra blodtryksbehandling (målt i mm Hg). Blodtryksreduksjon har liten betydning i seg selv, men har blant annet en kjent relasjon til et hardt endepunkt i form av risikoreduksjon for død. Særlig på klinisk nivå kan det være utfordrende for beslutningstakeren å oversette tilgjengelig informasjon til de karakteristika som er direkte relevant for de tre overordnede prioriteringskriteriene, inkludert helsegevinst og helsetap. I mange tilfeller vil det være viktig at beslutningstakeren i det minste forsøker å gjøre et anslag for helsegevinst og helsetap knyttet til de tiltakene hun eller han vurderer. I andre tilfeller er det imidlertid ikke nødvendig. Det er tilfeller der alle de reelle alternativene beslutningstakeren vurderer, kun skiller seg fra hverandre på én relevant måte. Fordelingen av telemetriapparater kan igjen være et eksempel. Dersom det er to kandidater til ett apparat, og de to kandidatene kun er forskjellige når det gjelder risiko for hjerterytmeforstyrrelser det neste døgnet, kan apparatet gis til den med størst risiko uten å først måtte beregne helsegevinst og helsetap.

Det er også andre forskjeller i tilgang til informasjon for beslutningstakere på de to nivåene. Det første er at beslutningstakeren på klinisk nivå nokså ofte vil ha begrenset informasjon om alternativ ressursanvendelse. Som nevnt tidligere gjelder det blant annet når legen utløser bruk av ressurser andre steder i helsetjenesten eller i samfunnet for øvrig. Men det gjelder også i de mange tilfellene der beslutningstakeren kun har informasjon om noen av de pasientene som konkurrerer om en begrenset ikke-finansiell ressurs mer lokalt. Allmennlegene må for eksempel ofte vurdere om de skal innfri en pasients ønske om en MR-undersøkelse av rygg eller kne. Når legen vurderer, vet hun eller han normalt ikke hvilken annen pasient som ikke får MR-undersøkelse eller må vente lenger. Legen må da gjøre seg opp en mening om hva slags pasient som eventuelt blir foretrekket. En slik situasjon er beskrevet nærmere nedenfor.

Rolle og relasjon

Beslutningstakerens sosiale rolle og relasjon til pasienten er en annen markert forskjell mellom de to nivåene.

På ledelsesnivå har beslutningstakeren en sosial rolle som innebærer en forventning om at hun eller han skal ta hensyn til alle i den gruppen hun eller han har ledelsesansvar for. For sykehusledelsen vil det normalt inkludere alle nåværende og potensielle pasienter, og for helseledelsen i kommunen vil dette inkludere alle kommunens innbyggere.

På klinisk nivå har beslutningstakeren ofte legerollen eller behandlerrollen, en rolle som er tett knyttet til lege-pasient forholdet.² En slik rolle og et slikt forhold, vil mange mene, har betydning for legens praksis og prioriteringer. To forhold er privilegiering av aktuell pasient over andre pasienter, og privilegiering av helse over andre goder.

Privilegiering av «egen» pasient

Flere har hevdet at det å ha legerollen og det å være lege i et lege-pasient forhold betyr at legen utelukkende eller nærmest utelukkende skal ta hensyn til den aktuelle pasienten (Angell 1993). Dette blir iblant koblet til forestillingen om at legen skal være pasientens advokat, og at legen kun skal bry seg om enkeltindividet foran seg.

Tanken om at legen bare bør ta hensyn til sin pasient, og ikke andre pasienter eller samfunnet for øvrig, er svært omstridt, og er ikke en holdning eller påstand som utvalget kan gi sin tilslutning til. Dersom legen ikke tar hensyn til andre pasienter, vil hun eller han lett kunne handle på en måte som går urettmessig ut over andre pasienter, som også er enkeltindivider med reelle behov. For å oppnå en rettferdig helsetjeneste må leger og annet helsepersonell avveie behovet den aktuelle pasienten har, opp mot andre pasienters behov. Å sette ulike pasienter opp mot hverandre er noe leger gjør allerede i dag. Leger på sykehus må ofte velge mellom hvilke av egne pasienter som skal få undersøkelse eller operasjon først, og leger generelt velger ofte en noe mindre effektiv antibiotika til egen pasient fordi de ønsker å hindre resistensutvikling i samfunnet og dermed ulempe for andre.

Like fullt er legen ofte den som er i best posisjon til å hjelpe pasienten foran seg – og bør i den grad «privilegere» den pasienten. Legen har også rollen som pasientens advokat, men denne rollen

² Betragtningene her gjelder helsepersonell generelt.

innebærer ikke at legen bør hjelpe egen pasient til urettmessig å fortrenge andre pasienter. Advokatanalogien svikter dessuten i de tilfellene der legen både er advokat og dommer, og der de andre pasientenes advokat, dvs. deres lege, ikke er til stede. Legens advokatrolle bør derfor bestå i å sikre at egen pasient får den behandlingen som pasienten har rett på etter de overordnede prioriteringskriteriene, hverken mer eller mindre.

Et kjennetegn ved den typiske beslutningssituasjon på klinisk nivå er også at minst ett av tiltakene er rettet mot en pasient som beslutningstakeren kjenner identiteten til. Ofte sammenfaller det med lege-pasient forholdet, men ikke alltid. Selv om det er mindre vanlig på ledelsesnivå, kan målgruppen eller målindividet for det aktuelle tiltaket være identifisert for beslutningstakeren også der, blant annet via media.

Det pågår en debatt om identifiserte pasienter bør få prioritet over ikke-identifiserte eller såkalte statistiske pasienter (Daniels 2012; Faust og Menzel 2012). I den grad det er mindre usikkerhet knyttet til tiltak rettet mot identifiserte pasienter, er det fornuftig. Derimot er det vanskelig å finne tilstrekkelige grunner for at helsegevinster til identifiserte pasienter i seg selv bør tillegges større vekt enn helsegevinster til andre pasienter. I samsvar med dette, tar de tre overordnede prioriteringskriteriene hensyn til usikkerhet, men gir ingen ekstra prioritet til identifiserte pasienter per se.

Priviligerings av helse

Det har blitt foreslått at med legerollen og lege-pasient forholdet kommer en forventning om at legen privilegerer helse, og at legen utelukkende eller nærmest utelukkende legger vekt på det som har med helse å gjøre (Brock 2002b). Selv om det er vanskelig klart å avgrense hva som har med helse å gjøre, innebærer det normalt en forventning om at legen skal legge liten eller ingen vekt på øvrige gevinster for samfunnet for øvrig og på ressursbruk utenfor helsetjenesten (beskrevet i kapittel 7 og 10). Denne forventningen kan blant annet være med på å forklare hvorfor mange finner det problematisk om helsepersonell tar hensyn til produktivitetsgevinster og sparte ressurser utenfor helsetjenesten. Dette kan igjen forklare hvorfor en del er skeptiske til ordningen «Raskere tilbake» (beskrevet i boks 7.1). En forventning om privilegiering av helse kan også være en av grunnene til at flere er skeptiske til å kompensere for lav sosio-økonomisk status, slik det blir diskutert i vedlegg 4.

Det er ikke lett å finne klare prinsipielle grunner for hvorfor helse skal vektlegges i mye større grad på klinisk nivå enn på ledelsesnivå innenfor helsetjenesten (Brock 2003; Lippert-Rasmussen og Lauridsen 2010). Utvalget anerkjenner like fullt mange av de intuisjonene som synes å støtte en slik forskjell. En viss forskjell kan også være nødvendig for å ivareta lege-pasient forholdet. Som beskrevet i kapittel 7 og 10 tillater hovedkriteriene å gå utover et helsetjenesteperspektiv kun dersom dette ikke vil gi urettferdige fordelingsvirkninger. Kriteriene kan derfor legge mindre vekt på det som ikke har direkte med helse å gjøre når kriteriene brukes på klinisk nivå sammenliknet med når de brukes på ledelsesnivå.

9.1.2 Samspill mellom nivåene

De to nivåene påvirker hverandre (Klein et al. 1996). Det er kanskje mest åpenbart at prioriteringsbeslutninger på ledelsesnivå setter rammene for beslutninger på klinisk nivå, slik det ble beskrevet tidligere. Men ledelsesnivået kan og bør bare styre klinisk prioritering i en viss grad. Blant annet på grunn av kompleksiteten i medisinen og behovet for å ta hensyn til individuelle forhold må helsepersonell gis betydelig rom for å gjøre gode prioriteringer. Med dette følger også et ansvar hos helsepersonell for å gjøre dette på en grundig måte.

Prioriteringer på klinisk nivå vil kollektivt påvirke handlingsrommet på ledelsesnivå. For å få gode beslutninger på ledelsesnivå er det helt nødvendig med innspill fra det kliniske nivået. Gjensidig forståelse og samarbeid på tvers av nivåene er avgjørende for god og konsistent prioritering i helsetjenesten.

9.2 Direkte bruk av kriteriene

De tre hovedkriteriene kan i mange situasjoner brukes direkte i vurderingen av både nye og eksisterende tiltak, på alle nivåer. Det gjelder situasjoner der beslutningstaker har tilstrekkelig informasjon om alle eller de mest relevante tiltakene som konkurrerer om de samme ressursene. Ingen beslutningstaker har inngående informasjon om alle eksisterende og potensielle tiltak i hele helsetjenesten, men ofte vil det være gjort en forutgående avgrensning av tiltak. En slik avgrensning kan skyldes begrensninger på hva beslutningstakeren faktisk kan gjøre og kontrollere, noe som kan være knyttet til fastsatte budsjett eller ressursrammer. En slik avgrensning

kan også følge av en innledende vurdering av hvilke tiltak som er de beste kandidatene for å bli nærmere undersøkt.³

Situasjonene der kriteriene kan brukes direkte, er mange og ulike. Det er nyttig å se på særlig fire typer situasjoner: valg ved ressursøkning, valg ved ressursreduksjon, valg ved uendret ressursramme og vurdering av nye tiltak. Der det ikke finnes tilstrekkelig informasjon om de spesifikke tiltakene som ressursene reelt kan brukes på, kan grenseverdier være nyttige. Slike verdier er drøftet nedenfor.

9.2.1 Valg ved ressursøkning

Iblant blir ekstra ressurser tilgjengelige for beslutningstakeren, og hun eller han må velge hva disse ressursene skal brukes til. Oppskalering av både nye og eksisterende tiltak varierer betydelig når det gjelder helsegevinst, ressursbruk og helsetap. Det vil derfor sjelden være optimalt å passivt ta utgangspunkt i den historiske fordelingen og oppskalere alle tiltak tilsvarende mye. I stedet bør fordelingen av nye ressurser og valg av hvilke tiltak som skal oppskaleres, gjøres aktivt og systematisk. Beslutningstakeren bør forsøke å identifisere det tiltaket eller den gruppen av tiltak som vil gi flest gode leveår for de ekstra ressursene, justert for helsetap. For å gjøre dette kan beslutningstakeren først lage en liste over de beste kandidatene og deretter bruke de tre hovedkriteriene til å rangere dem.

9.2.2 Valg ved ressursreduksjon

I andre tilfeller skjer det en reduksjon i totale tilgjengelige ressurser. Dette er for tiden ikke tilfelle for norsk helsetjeneste som helhet, men det er jevnlig tilfelle for mer lokale budsjett og ressursrammer. Beslutningstakeren må da velge hvilket eller hvilke tiltak som skal nedskaleres. Igjen vil det sjelden være optimalt å passivt ta utgangspunkt i den historiske fordelingen og nedskalere alle tiltak tilsvarende mye. I stedet bør beslutningstakeren aktivt søke det eller de eksisterende tiltak der en nedskalering er minst problematisk etter hovedkriteriene, dvs. fører til minst reduksjon av vunne gode leveår, justert for helsetap. Beslutningstakeren kan da først identifisere de beste kandidatene og deretter rangere disse på basis av de tre kriteriene.

³ Iblant kan det være hensiktsmessig å samtidig sammenlikne ett eller flere av de aktuelle tiltakene med en grenseverdi av typen som blir diskutert nedenfor.

9.2.3 Valg innenfor uendret ressursramme

Ofte må beslutningstakeren velge mellom tiltak innenfor en gitt ressursramme uten at dette er koblet til noen økning eller reduksjon i totale ressurser. Det kan her være nyttig å skille mellom fordeling og omfordeling.

Fordeling

På klinisk nivå har beslutningstakeren ofte faste rammer, for eksempel i form av forutbestemt tilgang på utrednings- eller behandlingsskapasitet, forutbestemt budsjett eller forutbestemt begrensning på hvilke tiltak som er aktuelle. Situasjoner av denne typen oppstår blant annet ved behandlingen av akutt syke pasienter på sykehus. For eksempel er ofte antall intensivsenger, telemetriapparater (for hjerteovervåkning) eller apparater for ikke-invasiv pustestøtte mindre enn det de innlagte pasientene kunne hatt nytte av. Det ansvarlige helsepersonellet kan da bruke de tre hovedkriteriene i vurderingen av hvilke pasienter som bør få de knappe godene. En tilsvarende situasjon kan oppstå ved fordeling av organer ved organtransplantasjon.

Iblant skal beslutningstakeren bare bestemme rekkefølgen av tiltak som allerede er bestemt implementert. Den initielle bestemmelsen om at de aktuelle tiltakene skal settes i verk, kan ha blitt gjort av den samme beslutningstakeren eller av andre. Dette er en vanlig situasjon på klinisk nivå. Kirurger må for eksempel avgjøre rekkefølgen av pasienter som venter på operasjon. Tilsvarende må radiologer (røntgenleger) avgjøre rekkefølgen av pasienter som venter på bildeundersøkelse. «Triage» i akuttmottak er også et viktig eksempel.

Omfordeling

Fordelingen innenfor en gitt ressursramme i en periode blir ofte i stor grad videreført i neste periode. En sentral del av prioriteringsarbeidet er imidlertid å vurdere om den gjeldende fordelingen bør endres, inkludert om det bør gjøres en omfordeling mellom eksisterende tiltak. Beslutningstakere bør kontinuerlig søke å omfordele ressurser fra det tiltaket som på marginen gir færrest gode leveår i forhold til ressursbruk (justert for helsetap) til det tiltaket som på marginen gir flest gode leveår i forhold til ressursbruk (justert for helsetap). Beslutningstakeren bør med andre ord nedskalere det første tiltaket til fordel for en oppskalering av det andre tiltaket. Dette vil føre til

at helsetjenesten klarer å skape flere gode leveår, justert for helsetap.

For å kunne foreta slike omfordelinger, bør beslutningstakere i helsetjenesten være på konstant utkikk etter tiltak som bør oppskaleres, og tiltak som bør nedskaleres for å frigjøre ressurser for viktigere tiltak (Polisena et al. 2013). Helst bør det også finnes systematiske prosesser som kontinuerlig søker etter tiltak i begge kategorier, og de tre hovedkriteriene kan støtte dette arbeidet. Kandidater for opp- og nedskalering har blant annet blitt foreslått av flere fagmedisinske foreninger i Legeforeningen (beskrevet i vedlegg 2). Når kandidater er identifisert kan den mer inngående vurderingen og rangeringen av dem også gjøres på basis av de tre hovedkriteriene.

I tilfeller der det er gjort en forutgående beslutning om å innføre et nytt tiltak eller å oppskalere et eksisterende tiltak, vil de tre kriteriene kunne brukes til å identifisere hvilket eller hvilke tiltak som bør nedskaleres, på samme måte som i en situasjon der den totale ressursrammen har blitt redusert.

9.2.4 Valg ved vurdering av nytt tiltak

Vurderingen av et nytt tiltak kan være knyttet til flere av situasjonene beskrevet ovenfor. Blant annet blir nye tiltak ofte vurdert i forbindelse med en ressursøkning. Beslutningstakeren kan da vurdere det nye tiltaket opp mot best mulig oppskalering av eksisterende tiltak på samme måte som for ulike eksisterende tiltak.

En annen vanlig situasjon er at et nytt tiltak vurderes innført innenfor en uendret ressursramme. I noen av disse situasjonene har beslutningstakeren selv god kontroll over hvilket tiltak som vil bli fortrent ved eventuell innføring av det nye tiltaket. I slike tilfeller bør det nye tiltaket sammenliknes med det eksisterende tiltaket som på marginen gir færrest gode leveår i forhold til ressursbruk, justert for helsetap. Dersom det nye tiltaket får lavere prioritet enn dette tiltaket etter de tre hovedkriteriene, bør det nye tiltaket ikke innføres. Grunnen er at selv hvis beslutningstakeren overfører ressurser til det nye tiltaket fra det minst viktige eksisterende tiltaket, vil antall gode leveår, justert for helsetap, bli redusert.⁴ Selv dersom det nye tiltaket er mer prioriteringsverdige enn det minst viktige eksisterende tiltaket, er det ikke opplagt at det nye tiltaket bør innføres. Grunnen er at ressursene som kan frigjøres ved

en nedskalering av det minst viktige tiltaket, potensielt kan brukes til å oppskalere et viktigere eksisterende tiltak. For at innføring av det nye tiltaket skal være den aller beste løsningen, må det nye tiltaket være mer prioriteringsverdige enn det viktigste eksisterende tiltaket. Det blir altså et spørsmål om omfordeling på samme måte som beskrevet over, men nå med både nye og eksisterende tiltak involvert.

9.3 Tre konkrete situasjoner

Ovenfor har det blitt gitt en rekke eksempler på hvordan de tre hovedkriteriene kan brukes både på ledelsesnivå og klinisk nivå. Likevel kan det være nyttig å illustrere enda mer inngående hvordan kriteriene kan brukes ved å se på tre konkrete situasjoner: allmennlegens vurdering av om en pasient skal henvises til videre utredning; sykehuslegens vurdering av om en pasient skal få plass på intensivavdeling; og helseplanleggerens vurdering av forebyggende folkehelseiltak.

9.3.1 Henvisning fra allmennpraksis til videre utredning

Allmennlegen må ofte avgjøre om hun eller han skal henvide pasienten foran seg til videre utredning. Dette gjelder henvisning til radiologisk undersøkelse, men også henvisning til annen spesialist i og utenfor sykehus.

Når allmennlegen vurderer å henvide, kan det være nyttig for henne eller han å stille seg følgende spørsmål:

1. Hvilke kjennetegn har utredningen?
 - a. Hvor stor vil helsegevinsten være?
 - b. Hva vil ressursbruken være?
 - c. Hvor stort helsetap vil pasienten ellers ha?
2. Hvilke kjennetegn har de fortrente tiltakene?

Hvilke kjennetegn har utredningen?

Hvor stor vil helsegevinsten være?

For å svare på dette bør legen særlig vurdere om utredningen vil gi ny informasjon som vil påvirke videre behandling og, i så fall, om forskjellen i behandling vil utgjøre noen praktisk forskjell for pasienten. Legen bør blant annet stille seg følgende spørsmål:

- Er pretest sannsynlighet for den aktuelle tilstanden allerede før utredning så stor at ytterligere diagnostikk ikke vil påvirke behandlingsvalg uansett utfall? En situasjon som kan være

⁴ Teoretisk kan det finnes unntak ved store forskjeller i øvrige gevinster mellom tiltakene.

slik, er betydelig forhøyet blodtrykk etter gjentatte uavhengige målinger.

- Er pretest sannsynlighet for den aktuelle tilstanden så *liten* at videre utredning nesten helt sikkert ikke vil føre til et positivt funn som trenger videre tiltak. Eksempler på situasjoner som ofte kan være slik, er: tilfeldig påviste blodprøvesvar rett utenfor normalområdet og friskt blod på toalettpapiret uten anemi eller jernmangel hvor rektal eksplorasjon og anorectoskopi er utført med normale funn.
- Vil sikrere diagnose medføre behandling som gir en klinisk relevant behandlingsgevinst? Eksempler på situasjoner der dette ofte ikke er tilfelle, er: positiv prostata-spesifikk antigenest hos asymptomatiske sykehjemspasienter; daginkontinens hos barn under seks år; søvnforstyrrelser hos barn; og ukomplisert obstipasjon hos barn.

Dersom utredningen ikke er forventet å totalt sett være positiv for akkurat den pasienten, bør pasienten naturligvis ikke henvises. Hvis forventet gevinst er positiv, kan anslaget for helsegevinst brukes til å vurdere prioritet vis-à-vis andre tiltak.

Hva vil ressursbruken være?

Ved henvisning til radiologisk undersøkelse vil ressursbruken inkludere for eksempel én CT-undersøkelse eller én MR-undersøkelse. Ved henvisning til utredning hos annen spesialist vil ressursbruken inkludere for eksempel én times oppmerksomhet fra en spesialist. Selv om disse typene ressurser gjerne utgjør den viktigste delen av ressursbruken, kan det også være andre typer ressurser som blir brukt.

Hvor stort helsetap vil pasienten ellers ha?

Iblant vil allmennlegen være usikker på om den aktuelle utredningen bør bli prioritert selv etter at hun eller han har tatt hensyn til forventet helsegevinst og ressursbruk. I slike tilfeller bør legen vurdere forventet helsetap i det pasienten eventuelt får helsegevinst fra den aktuelle utredningen. Legen kan da ta utgangspunkt i helsetapet pasienten kan forvente uten utredningen. Dersom helsetapet er stort, er det en ekstra grunn til å henvise pasienten.

Hvilke kjennetegn har de fortrenge tiltakene?

Ved ressursknapphet vil et gjennomført tiltak normalt fortrenge et annet. Allmennlegen bør derfor

sammenlikne den aktuelle utredningen mot det eller de tiltak som utredningen risikerer å fortrenge. Dersom det finnes gode retningslinjer for henvisning der det allerede er tatt hensyn til alternativ bruk av ressursene, kan allmennlegen i stor grad støtte seg til disse (se kapittel 12). Dersom det ikke finnes slike retningslinjer, bør allmennlegen forsøke å gjøre en vurdering av om den aktuelle utredningen er viktigere enn det som kan forventes å bli fortrenget. De tre overordnede prioriteringskriteriene bør være sentrale i denne vurderingen.

9.3.2 Tildeling av sengeplass på intensivavdeling

De fleste sykehus har minst en intensivavdeling. På en slik avdeling får pasientene ekstra tett oppfølging og ofte omfattende behandling. Sammenliknet med andre avdelinger, er det mer avansert utstyr og flere sykepleiere per sengeplass, og det brukes i gjennomsnitt mye mer ressurser per pasient. Mange av pasientene som blir lagt inn på intensivavdeling har akutt og alvorlig organsvikt, for eksempel manglende evne til å puste på egenhånd.

Hver avdeling har et begrenset antall sengeplasser og begrenset tilgjengelig personell. På kort sikt kan man ikke uten videre øke denne kapasiteten. På et sykehus kan det derfor være flere pasienter som er aktuelle for å ligge på intensivavdelingen enn det er sengeplasser til. På mange sykehus oppstår slike situasjoner nærmest daglig.

Vurdering om innleggelse

Pasienter blir som regel vurdert for innleggelse på intensivavdelingen ved at legen som har ansvaret for pasienten utenfor intensivavdelingen kontakter legen som er ansvarlig for intensivavdelingen. Disse legene vil da diskutere pasienten, og intensivlegen vil normalt avgjøre om pasienten skal flyttes til intensivavdelingen.

Det grunnleggende spørsmålet for intensivlegen er derfor om den aktuelle pasienten skal få tilbud om en sengeplass på avdelingen. Dette kan innebære at legen må avgjøre om denne pasienten skal prioriteres over andre kjente kandidater for overflytting. Det kan også være relevant å vurdere om den aktuelle pasienten skal prioriteres over noen av pasientene som allerede er på avdelingen og som kan flyttes ut.

Mange kriterier for utvelgelse av pasienter til intensivavdeling har blitt diskutert og mange faktorer har blitt vist å påvirke slike utvelgelser (Task Force of the American College of Critical Care Medicine 1999; Mielke et al. 2003; Sinuff et al. 2004; Scheunemann og White 2011; Boumendil et al. 2012; Sprung et al. 2013). Det er ikke konsensus om akkurat hvilke kriterier som bør brukes, verken i Norge eller internasjonalt, selv om det er bred enighet om flere generelle prinsipper .

Bruk av de tre hovedkriteriene

De tre hovedkriteriene er ment å gjelde hele helsetjenesten. Det er derfor nyttig å se nærmere på hvordan kriteriene kan brukes også i tildelingen av sengeplass på intensivavdeling. Beslutninger om overflytting til intensivavdeling tas ofte under tidspress og med begrenset informasjon, og framstillingen vil derfor være noe stilisert.

Når intensivlegen vurderer om en gitt pasient bør legges inn på intensivavdelingen, kan det være nyttig for han eller henne å stille seg følgende spørsmål:

1. Hvilke kjennetegn har den aktuelle pasienten?
 - a. Hvor stor vil helsegevinsten være? Mer spesifikt: hvor stor tilleggsgevinst vil pasienten få fra behandling på intensivavdelingen sammenliknet med behandling på annen avdeling?
 - b. Hva vil ressursbruken være? Mer spesifikt: hvor mye ekstra ressurser vil bli brukt ved behandling på intensivavdelingen sammenliknet med annen avdeling?
 - c. Hvor stort helsetap vil pasienten ellers ha? Mer spesifikt: hva vil forventet helsetap over livsløpet være uten innleggelse på intensiv?
2. Hvilke kjennetegn har de fortrenge pasientene?

Hvilke kjennetegn har den aktuelle pasienten?

Hvor stor vil helsegevinsten være?

Når legen vurderer forventet helsegevinst, bør det første spørsmålet være om behandlingen totalt sett vil være positiv for den aktuelle pasienten. Det relevante sammenlikningsgrunnlaget er ikke ingen behandling, men behandling ved en annen avdeling på sykehuset. I tråd med helsegevinstkriteriet er det gode leveår som primært er relevant. Dette betyr at gevinster knyttet til både økt levetid og livskvalitet bør vurderes. Det betyr også at det ikke bare er risikoen for død som betyr noe, men

hvor mange leveår som vil tapes dersom pasienten dør.

Innledningsvis kan legen særlig stille seg følgende spørsmål:

- Er sannsynligheten for et bra utfall svært høy selv om pasienten blir liggende på en annen avdeling? Dette vil kunne gjelde bevisste og stabile pasienter med diabetes ketoacidose eller rusmiddelforgiftning, samt pasienter med mild hjertesvikt.
- Er sannsynligheten for et dårlig utfall svært høy selv om pasienten blir overflyttet intensivavdelingen? Dette vil kunne gjelde pasienter med stor irreversibel hjerneskade, irreversibel svikt i flere organer eller kreft med spredning som ikke responderer på behandling.

Dersom svaret på et av disse spørsmålene er ja, bør pasienten normalt ikke flyttes til intensivavdelingen fordi det ikke kan forventes å gi noen ekstra helsegevinst. Intensiv overvåking og behandling kan oppleves som unødvendig belastende for pasienten, og for den samtykkekompetente pasient er naturligvis samtykke også nødvendig før overflytting.

Dersom utfallet ved intensiv overvåking og behandling er ventet å være bedre enn utfallet uten, bør legen vurdere om en overflytting kan gå utover noen andre pasienter. Noen ganger vil en overflytting ikke gjør det, for eksempel fordi det er ledige sengeplasser og personellet ikke kan brukes på andre oppgaver. I slike tilfeller kan enhver pasient med positiv forventet gevinst normalt legges inn på intensivavdelingen. Andre ganger kan en overflytting ventes å gå utover andre pasienter, for eksempel ved å oppta en sengeplass en annen pasient har behov for og ellers hadde fått. Det kan også skje ved at personalet må fordele sin tid på flere pasienter og at andre pasienter dermed får mindre oppmerksomhet. I tilfeller som disse bør intensivlegen vurdere behandlingen av både den aktuelle pasienten og kandidatene mer inngående.

Dette vil i første omgang innebære å anslå hvor stor tilleggsgevinsten fra intensivbehandlingen vil bli, sammenliknet med behandling på en alternativ avdeling. Her er det ikke bare eventuelle utfall under oppholdet på intensivavdelingen eller på sykehuset som er relevante, men også utfall på langt sikt, dvs. resten av livet. Intensivlegen bør etter beste evne anslå helsegevinsten i form av økt levetid eller livskvalitet med den informasjonen som er tilgjengelig. I denne vurderingen kan det være nyttig å vurdere følgende spørsmål:

- Hvor mye vil en innleggelse på intensivavdelingen redusere risikoen for død?⁵
- Hvor mange leveår kan forventes å bli reddet, gitt denne risikoreduksjonen?
- Hvilken helserelatert livskvalitet kan forventes for disse årene?

Å svare på disse spørsmålene og det mer generelle spørsmålet om antall gode leveår er svært utfordrende. Intensivlegen må bruke tilgjengelig informasjon for sine anslag, inkludert informasjon om diagnose og diagnostisk kategori, alder, alvorlighet, funksjonsstatus og komorbiditet. Det er også utviklet ulike skåringssystem, blant annet knyttet til funksjonen av vitale organsystem som lunge, hjerte, nyre, lever, for hjelpe beslutningstakeren i disse situasjonene, men det finnes ennå ikke et pålitelig system for å predikere presise utfall på lang sikt – inkludert overlevelse og gode leveår – med informasjon som er tilgjengelig når avgjørelsen skal tas (Strand og Flaatten 2008; Sprung et al. 2012). Helsegevinstkriteriet kan likevel være nyttig for å strukturere vurderingen, og det kan være nyttig i arbeidet med å utvikle retningslinjer for klinisk prioritering på en intensivavdeling.

Hva vil ressursbruken være?

For hvert døgn en pasient opptar en sengeplass på intensivavdelingen vil det bli brukt mye ressurser knyttet til teknisk utstyr og personell. En måte pasientene skiller seg fra hverandre er hvor lenge de er forventet å måtte ligge på avdelingen. I de tilfeller det er mangel på sengeplasser kan dette være relevant å vurdere. Dersom en pasient bare trenger kort tid på intensivavdelingen kan det være grunn til å gi pasienten prioritet fordi sengeplassen raskt vil være ledig for andre pasienter. Det kan også være andre forskjeller mellom pasientene når det gjelder ressursbruk.⁶

Hvor stort helsetap vil pasienten ellers ha?

Iblant vil intensivlegen være usikker om på hvilken pasient som skal få en sengeplass på intensiv selv etter å ha vurdert helsegevinst og ressursbruk. I slike tilfeller bør legen vurdere forven-

net helsetap i det pasienten eventuelt får helsegevinst fra oppholdet på intensivavdelingen. Legen kan da ta utgangspunkt i forventet helsetap over livsløpet uten innleggelse på intensiv. Iblant kan legen forvente at pasienten vil dø uten intensivbehandling, men ikke alltid. En del pasienter blir for eksempel lagt inn på intensivavdelingen for nøye overvåkning i tilfelle en komplikasjon skulle oppstå, selv om det er mest sannsynlig at den ikke vil det. Når legen har vurdert risikoen for død uten oppholdet på intensivavdelingen, bør hun eller han anslå hvor mange gode leveår som vil gå tapt dersom pasienten dør. Den med størst risiko for å dø på kort sikt trenger ikke å være den med det største helsetapet. Andre faktorer påvirker også, inkludert flere av de som er relevante for predikeringen av helsegevinst. På grunnlag av disse vurderingene, kan intensivlegen så anslå helsetapet. Blant pasienter som ellers er like, bør pasienten med det største forventede helsetapet normalt legges inn på avdelingen.

Hvilke kjennetegn har de fortrengete pasientene?

I mange tilfeller vil det være flere pasienter som vil ha nytte av å ligge på intensivavdelingen enn det er sengeplasser med tilgjengelig personell. Når intensivlegen får forespørsel om overflytting av en gitt pasient, vil legen ofte ha kjennskap til andre kandidater for overflyttingen og pasientene som allerede ligger på intensivavdelingen. I slike tilfeller, bør legen sammenlikne pasientene og bruke de tre hovedkriteriene til å avgjøre hvilken eller hvilke pasienter som skal få plass på avdelingen.

Prosess og brukervedvirkning

Beslutningen om en pasient får eller ikke får tilbud om plass på intensivavdelingen kan være svært avgjørende for pasientens videre liv og helse. Det er noe uenighet om de konkrete kriteriene for innleggelse på intensivavdelingen, og det er nokså betydelig praksisvariasjon mellom sykehus og mellom leger innenfor sykehus (Boumendil et al. 2012; Norsk intensivregister 2013). Dette gir grunn til å ha en god prosess for utvelgelse av pasienter til intensivavdelingen. Det har blitt foreslått at en slik prosess, med visse tilpasninger, kan baseres på rammeverket «Ansvar for rimelige beslutninger» (Mielke et al. 2003; Strosberg og Teres 2003), som blir inngående drøftet i kapittel 11. I tråd med dette rammeverket bør kriteriene som blir brukt være relevante og oppleves som relevante. Gitt utvalgets anbefalinger betyr det at

⁵ For noen pasienter kan det også være relevant å spørre om livskvalitetsforbedringer fra behandlingen.

⁶ I visse tilfeller kan det være grunn til å vurdere ressursbruken på intensivavdelingen direkte opp mot ressursbruken på den alternative avdelingen for å få riktig rangering av pasienter. I tråd med ressurskriteriet er det forskjellen i ressursbruk som er relevant.

de konkrete kriteriene bør være basert på de tre overordnede kriteriene for prioritering og på god faglig dokumentasjon. Det bør være åpenhet omkring prosessen og kriteriene som blir brukt. Det bør også være utviklet klare og eksplisitte retningslinjer, og disse bør være gjort kjent både for personell, pasienter og pårørende. I tillegg bør pasienter og pårørende bli grundig informert om spesifikke beslutninger som angår dem, og det bør være mulig å omgjøre beslutninger dersom ny kunnskap kommer fram. Til sist bør de konkrete kriteriene og retningslinjene jevnlig diskuteres og oppdateres. Slik kan prioriteringsarbeidet stadig bli bedre.

9.3.3 Vurdering av forebyggende tiltak

Både i diskusjoner om prioritering og ellers rettes oppmerksomheten gjerne mot behandling av manifest sykdom. Et sentralt prioriteringsspørsmål er derfor om forebyggende tiltak får tilstrekkelig oppmerksomhet og ressurser sammenliknet med behandling (Faust og Menzel 2012; Helsedirektoratet 2012a). Et annet viktig spørsmål er hvordan spesifikke forebyggende tiltak bør rangeres, både i forhold til andre forebyggende tiltak og i forhold til behandling. Behandling blir i dette underkapittelet forstått som ikke-forebyggende tiltak.

Utvalget mener at forebyggende tiltak bør få økt oppmerksomhet, og da spesielt på to måter. Det bør gjøres mer for å samle inn relevant data og analysere kunnskapsgrunnlaget for forebyggende tiltak, slik det er beskrevet i kapittel 12. Videre bør det sikres at forebyggende tiltak som blir funnet prioriteringsverdige etter de tre hovedkriteriene, og eventuelt andre relevante hensyn, faktisk blir innført.

Det er derfor nyttig å vise hvordan de tre hovedkriteriene kan brukes i prioriteringsvurderinger av forebyggende tiltak, og særlig befolkningsrettede forebyggende tiltak. Det er også nyttig å beskrive hvordan egenskaper ved de tre kriteriene generelt påvirker prioriteringen av forebyggende tiltak vis-à-vis behandling.

Når beslutningstakeren vurderer et forebyggende tiltak, kan det være nyttig for henne eller han å stille seg følgende spørsmål:

1. Hvilke kjennetegn har det aktuelle tiltaket?
 - a. Hvor stor vil helsegevinsten være?
 - b. Hva vil ressursbruken være?
 - c. Hvor stort helsetap vil målgruppen ellers ha?
2. Hvilke kjennetegn har de fortrenge tiltakene?

Hvilke kjennetegn har det aktuelle tiltaket?

Hvor stor vil helsegevinsten være?

Nøye vurdering av helsegevinster er naturligvis helt sentralt for forebyggende tiltak, som for andre tiltak. Det relevante sammenlikningsgrunnlaget kan være ingen tiltak, andre forebyggende tiltak eller behandling. Helst bør helsegevinster i form av gode leveår vurderes, slik at både økt levetid og bedret livskvalitet blir vektlagt. I tråd med helsegevinstkriteriet kan det også være aktuelt å ta hensyn til øvrige velferdsgevinster.

Flere egenskaper ved helsegevinstkriteriet, slik det blir foreslått konkretisert, gjør det vel anlagt til å prioritere forebyggende tiltak. Særlig det at utvalget anbefaler å ikke diskontere helsegevinster (kapittel 10), vil normalt være til fordel for forebyggende tiltak.

Dokumentasjonen må også vurderes nøye, slik det er nærmere beskrevet i kapittel 10. Når man skal identifisere effektive tiltak på folkehelseområdet, står man imidlertid overfor den utfordring at det er vanskelig å overføre evidenskravene som gjelder kurativ medisin. På noen områder er det lettere å skaffe evidens enn på andre områder. De tiltakene som retter seg mot individer er ofte enklest å evaluere, mens de befolkningsrettede og universelle tiltakene kan være vanskeligst å evaluere. Stiller man urimelig strenge og snevre krav til evidens på folkehelsefeltet, vil ofte få eller ingen tiltak fremstå som effektive. Når strategiene for norsk tobakkspolitikk ble lagt på 1960-tallet, var evidensgrunnlaget for hva som var effektive befolkningsrettede tiltak svært mangelfullt. Ut fra faglige vurderinger og skjønn la en likevel grunnlaget for et tiltaksprogram som sannsynligvis har bidratt til nedgangen i røyking i den norske befolkningen. I den sammenheng er det også interessant at Mackenbach og medarbeidere mener å ha dokumentert at de befolkningsrettede tiltakene bidro langt sterkere enn de individrettede til å forebygge dødsfall i den nederlandske befolkningen i perioden 1970–2010 (Mackenbach et al. 2012). Dette er i samsvar med Geoffrey Roses konklusjon når han sammenlignet befolkningsrettede strategier med høyrisikostrategier (Rose 1992).

I vedlegg 5 beskrives kunnskapsgrunnlaget for tre folkehelse tiltak, knyttet til henholdsvis fysisk aktivitet, fall hos eldre og depresjon hos ungdom. Dette er tiltak som Folkehelseinstituttet mener har veldokumentert, god effekt, samtidig som de ikke er blitt fullt ut implementert i Norge. Utvalget mener disse tiltakene bør bli vurdert for

økt prioritet, og at det bør gjøres en helseøkonomisk evaluering av forholdet mellom helsegevinst, ressursbruk og helsetap for hvert av tiltakene.

Hva vil ressursbruken være?

Ressursbruken bør nøye vurderes for forebyggende tiltak, som for andre tiltak. Beslutningstakeren bør ta utgangspunkt i ressursbruk i helsesektoren, slik det ble beskrevet i kapittel 7. Dersom det aktuelle tiltaket utløser en betydelig ressursbruk utenfor helsetjenesten, kan det tillegges vekt i den grad det ikke vil gi urettferdige fordelingsvirkninger

Hvor stort helsetap vil målgruppen ellers ha?

Etter at beslutningstakeren har vurdert helsegevinster og ressursbruk, kan hun eller han fortsatt være usikker på om det aktuelle tiltaket bør prioriteres. I slike tilfeller bør målgruppens helsetap vurderes. I tråd med slik helsetapskriteriet har blitt konkretisert, er det helsetapet hos de som faktisk får en helsegevinst fra tiltaket, på det tidspunkt de får gevinsten, som er primært relevant. Dette skiller seg fra det gjeldende alvorlighetskriteriet, slik det ofte blir forstått, og kan være av stor betydning for prioriteringen av forebyggende tiltak. Alvorlighetskriteriet blir gjerne oppfattet slik at det vektlegger hvor alvorlig tilstanden er for de som mottar tiltaket på det tidspunktet oppstart av tiltaket er aktuelt. Denne forskjellen kan være av stor betydning for hvordan forebyggende tiltak blir prioritert vis-à-vis behandling. For forebyggende tiltak kan gjennomsnittlig helsetap hos de som får helsegevinst (gevinstmottakerne), på det tidspunktet de får gevinst, skille seg markant fra gjennomsnittlig helsetap hos alle de som får et tiltak (tiltaksmottakerne), på det tidspunkt tiltaket er aktuelt.

Dette kan illustreres ved hjelp av HPV-vaksinen for forebygging av kreft i livmorhalsen. Vaksinen er aktuell for friske jenter i alderen 12–16 år. Disse har lav risiko for å utvikle kreft i livmorhalsen, og tilstanden deres, når de får vaksinen, er derfor ikke alvorlig. Etter en vanlig fortolkning av alvorlighetskriteriet, får derfor HPV-vaksine ikke noen ekstra prioritet på basis av alvorlighet. Dersom alvorlighet brukes som et nødvendig vilkår for offentlig finansiering, kan HPV-vaksine til og med bli utelukket fra slik finansiering uavhengig av andre forhold ved vaksinen. Kvinner som utvikler kreft i livmorhalsen får imidlertid en tilstand med betydelig gjennomsnittlig helsetap,

selv med eksisterende behandling. De kvinnene som faktisk får gevinst fra HPV-vaksinen er de som ellers ville utviklet kreft. Helsegevinstene tilfaller altså personer som har et betydelig helsetap i det de får gevinst. Helsetapskriteriet tar hensyn til dette og gir økt prioritet.

Helsetapskriteriet vurderer på denne måten forebygging og behandling mer likeverdig enn alvorlighetskriteriet. Utvalget mener også at helsetapskriteriet mye bedre fanger det sentrale fordelingshensynet knyttet til slike forebyggende tiltak.

Hvilke kjennetegn har de fortrenge tiltakene?

Når beslutningstakeren vurderer ett eller flere forebyggende tiltak, bør hun eller han også tenke på det eller de tiltakene hvert av de aktuelle tiltakene risikerer å fortrenge. Tiltakene som fortrenge kan være behandling, men også andre forebyggende tiltak. Beslutningstakeren bør forsøke å anslå egenskapene til de tiltakene som vil bli fortrenget, og så vurdere om hvert av de aktuelle tiltakene er viktigere enn disse. De tre overordnede prioriteringskriteriene kan og bør være sentrale i denne vurderingen.

9.4 Bruk av kriteriene sammen med grenseverdier

Prioriteringskriteriene sier noe om forholdet mellom en bestemt egenskap ved tiltak og prioritet. Mer spesifikt sier hovedkriteriene hvordan prioritet varierer med forventet helsegevinst, ressursbruk og helsetap. Slik kan kriteriene brukes til å rangere ulike tiltak.

I visse tilfeller vurderes imidlertid et tiltak separat, dvs. uten direkte sammenlikning med andre konkrete, konkurrerende tiltak. Særlig da kan det være nyttig å kombinere kriteriene med en eller flere grenseverdier. Typisk blir grenseverdier brukt slik at alle måleverdier under grenseverdien indikerer én beslutning eller vurdering, mens alle måleverdier over grenseverdien indikerer en annen. Blant annet i prioriteringsforskriften har kriteriene denne funksjonen selv om de eksakte verdiene ikke er presist definert. Et av vilkårene for rett til nødvendig helsehjelp er at «pasienten har et visst prognosetap med hensyn til livslengde eller ikke ubetydelig nedsatt livskvalitet dersom helsehjelpen utsettes». Dersom dette vilkåret er oppfylt, kan pasienten ha en slik rett, mens dersom det ikke er oppfylt, har pasienten ikke rett på helsehjelp.

I mandatet bes utvalget vurdere «hvorvidt det bør innføres grense(r) for hva som menes med et rimelig forhold mellom kostnad og effekt, og hvorvidt det bør være en eller flere grenser avhengig av prioriteringssituasjonen». Det spørres altså om grense(r) for en gitt vurdering, nemlig vurderingen om forholdet mellom kostnad og effekt er rimelig. Utvalget har tolket dette som et spørsmål om den maksimale kostnad-effektbrøken som representerer et rimelig forhold mellom kostnad og effekt. Denne brøken samsvarer med ressursbruk-helsegevinstbrøken under de forutsetninger som er beskrevet i kapittel 7.

De tre overordnede kriteriene er ment å gjelde for hele helsetjenesten, med dens mange, svært ulike beslutningssituasjoner. Rollen til grenseverdier vil av den grunn også variere. Som beskrevet ovenfor kan hovedkriteriene i mange situasjoner brukes direkte, og grenseverdier vil da være unødvendige. I andre situasjoner kan grenseverdier være svært nyttige.

9.4.1 Når grenseverdier er nyttige

Grenseverdier kan være nyttige særlig i situasjoner der beslutningstakeren vurderer om ett tiltak skal implementeres eller ikke og samtidig har utilstrekkelig informasjon om de spesifikke tiltakene som konkurrerer om de samme ressursene. Mange situasjoner er som dette på klinisk nivå. Når en allmennlege vurderer å henvise pasienten foran seg til MR, vet hun eller han normalt ikke hvilke andre pasienter som må vente eller ikke får MR-undersøkelse dersom hun eller han velger å henvise. Tilsvarende, når en sykehuslege vurderer om en inneliggende pasient skal få en dyr medisin, vet hun eller han normalt ikke hvilke tiltak for andre pasienter som ressursene ellers kunne blitt brukt på.

På ledelsesnivå vil det være mange situasjoner der beslutningstakeren må si ja eller nei til et gitt tiltak, men ikke har presis informasjon om de tiltakene som reelt konkurrerer om de samme ressursene, dvs. de tiltakene som faktisk vil bli foretrengt. Det aktuelle tiltaket kan være et eksisterende tiltak som vurderes opp- eller nedskalert eller et nytt tiltak som vurderes innført.

En konkret situasjon der grenseverdier kan være nyttige, er vurderingen av opptak av legemiddel i blåreseptordningen. I de fleste tilfeller er det Statens legemiddelverk (SLV) som avgjør hvilke medisiner som kan gis på blå resept. SLV vet i en slik situasjon normalt ikke hvilke konkrete tiltak⁷ som vil bli foretrengt dersom de beslutter å ta opp legemiddelet. Dersom kostna-

dene knyttet til legemiddelet overstiger den såkalte bagatellgrensen, blir beslutningen om refusjon ikke tatt av SLV selv, men i Stortinget i forbindelse med statsbudsjettet.

En annen situasjon der grenseverdier kan være nyttige, er vurderingen av nye metoder i spesialisthelsetjenesten. Et nasjonalt system for innføring av nye metoder i spesialisthelsetjenesten har nylig blitt tatt i bruk i Norge (Helsedirektoratet 2013b). I det systemet forstås metode bredt som alle tiltak for å forebygge, utrede, diagnostisere og behandle sykdom samt tiltak for rehabilitering av pasienter og organisering av helsetjenester. Den endelig beslutningen skal i mange tilfeller bli tatt i et beslutningsforum som består av de administrerende direktørene i de fire regionale helseforetakene. Ressursene til en eventuell ny metode må normalt helt eller i stor grad finnes innenfor eksisterende rammer. Ideelt sett bør direktørene ha kontroll over hvilke tiltak som blir nedskalert ved eventuell innføring av ny metode. Dersom de også har tilstrekkelig informasjon om den beste kandidaten for nedskalering, dvs. det minst viktige, eksisterende tiltaket som kan bli nedskalert, kan de sammenlikne det med den nye metoden ved hjelp av de tre hovedkriteriene. I tillegg bør de sammenlikne den beste kandidaten for oppskalering blant de eksisterende tiltakene, slik det ble beskrevet ovenfor. I den grad de ikke har tilstrekkelig informasjon eller kontroll, kan en grenseverdi være nyttig.

9.4.2 Hva grenseverdier bør reflektere

Hovedfunksjonen til grenseverdier, i denne sammenheng, er å knytte en måleverdi ved et tiltak til en konkret vurdering av tiltaket. Mer spesifikt gjelder dette vurderingen om kostnad-effektbrøken til det aktuelle tiltaket er rimelig eller ikke.

Utvalget foreslår at grenseverdier da bør være basert på det beste anslaget for *alternativkostnaden* til det tiltaket som blir vurdert. I en valgsituasjon er alternativkostnaden til et tiltak verdien av den beste reelle alternative ressursbruken.⁸ Innenfor helsetjenesten vil det i hovedsak tilsvare verdien av det beste tiltaket, eller av den beste

⁷ Som tidligere er det her snakk om uavhengig tiltak.

⁸ Man kan for eksempel tenke seg at i en gitt situasjon er det bare nok ressurser til ett av tre tiltak, A, B og C. For å illustrere kan vi anta at det bare er gode leveår vi bryr oss om, og at tiltakene bare er ulike på dette punktet. A, B og C gir henholdsvis tre, to og ett godt leveår i gevinst. Alternativkostnaden til A er to gode leveår, mens alternativkostnaden til B og C tre gode leveår. Her og i teksten gjøres som regel der forenkling at verdien av innsatsfaktorene ikke medregnes i alternativkostnaden.

gruppen av tiltak, som vil bli fortrenget dersom det aktuelle tiltaket iverksettes. Alternativkostnad og verdi er her ikke primært knyttet til kroner og øre, men til helsegevinster som ikke blir skapt dersom det aktuelle tiltaket blir iverksatt.⁹ Selv om verdien av et tiltak avhenger av mange faktorer, krever bruk av grenseverdier en viss forenkling. I tråd med de tre hovedkriteriene er en nyttig forenkling at verdi og alternativkostnad uttrykkes i form av gode leveår, justert for helsetap.

Begrunnelsen for å vurdere alternativkostnad og for å koble grenseverdi til denne er å sikre at beslutningstakeren velger det alternativet som er mest verdifullt, dvs. det alternativet som gir flest gode leveår, justert for helsetap. Når beslutningstakeren vurderer et gitt tiltak, sikres det på følgende måte: Beslutningstakeren sammenlikner verdien av det aktuelle tiltaket med alternativkostnaden, dvs. verdien av det beste reelle alternativet. Dersom verdien av det aktuelle tiltaket er høyere enn alternativkostnaden, bør tiltaket iverksettes. Dersom verdien av tiltaket er lavere enn alternativkostnaden, bør tiltaket ikke iverksettes. Ved en riktig vurdering av alternativkostnad sikrer beslutningstakeren at det beste alternativet velges og hindrer at man iverksetter et tiltak som fortrenger mer verdifulle tiltak, noe som ville gjort at man reddet færre gode leveår, justert for helsetap, enn man ellers kunne.

Det beste anslaget for alternativkostnaden til et tiltak vil avhenge av flere aspekter ved valgsituasjonen. En situasjon skiller seg imidlertid ut når det gjelder generell relevans og tilgjengelig estimat for alternativkostnaden. Det er en situasjon der beslutningstakeren a) vurderer om ett gitt tiltak skal bli offentlig finansiert eller ikke; b) har liten eller ingen kontroll over hva ressursene vil bli brukt til dersom hun eller han sier nei; c) har grunn til å tro at ressursene ellers vil bli brukt innenfor helsetjenesten; men d) har ingen mer presis informasjon om hva ressursene ellers vil bli brukt til. Dette kan kalles standardsituasjonen, og flere av valgsituasjonene beskrevet ovenfor ligner til en viss grad på denne. SLVs vurdering av opp-tak av legemidler i blåreseptordningen har mange av de samme kjennetegnene som denne standard-situasjonen, i alle fall når det er grunn til å tro at ressursene ellers ville blitt brukt innenfor helse-tjenesten.

⁹ Tilsvarende, dersom man vil snakke om «prisen» på et liv eller et godt leveår knyttet til et tiltak, er denne prisen egentlig antall andre liv eller gode leveår man ikke får reddet hvis det tiltaket blir implementert. Grenseverdier er uansett ikke ment å reflektere den reelle verdien av liv og leveår.

Alternativkostnaden kan, som beskrevet, uttrykkes i form av antall gode leveår, justert for helsetap. I standardsituasjonen vil den grenseverdien som mest direkte reflekterer alternativkostnaden, være lik gjennomsnittlig kostnad per gode leveår vunnet (justert for helsetap) i helsetjenesten ved marginale endringer i helsebudsjettet. Dette er ikke gjennomsnittet av kostnader og gode leveår for alle tiltak som blir gjennomført i helsetjenesten, kun gjennomsnittet for de endringer som følger fra en liten økning eller reduksjon i helsebudsjettet. At denne brøken er et fornuftig utgangspunkt, kan lettest illustreres ved å forutsette at helsetapet er likt for alle tiltak. Dersom tiltaket som vurderes, har en kostnad-effektbrøk under en slik grenseverdi kan forholdet mellom kostnad og effekt regnes som rimelig fordi det er grunn til å tro at tiltaket vil frambringe flere helsegevinster enn det fortrenger. Dersom tiltaket som vurderes, har en kostnad-effektbrøk over en slik grenseverdi kan forholdet mellom kostnad og effekt ikke uten videre regnes som rimelig, fordi det grunn til å tro at tiltaket vil fortrenge flere helsegevinster enn det selv vil frambringe.

9.4.3 Beregning av grenseverdier

Utvalget mener altså at grenseverdier kan være nyttige og at grenseverdier for standardsituasjonen bør være basert på gjennomsnittlig kostnad-effektbrøk ved marginale endringer i helsebudsjettet. Størrelsen på denne brøken er et empirisk spørsmål, og hvor nyttig grenseverdier faktisk vil være, vil avhenge av hvor godt estimat som finnes for den brøken. Som for de fleste andre land finnes det ikke et grundig estimat for helsetjenesten i Norge. Et slik estimat har imidlertid nylig blitt utarbeidet for den nasjonale helsetjenesten i England (Claxton et al. 2013). Ved å studere variasjon i ressursbruk og årsaksspesifikk dødelighet over tid og på tvers av ulike områder har man beregnet hvor mye en liten endring i helsebudsjettene påvirket antallet gode leveår som ble generert. Disse variasjonene tilsvarte at man ved små endringer i budsjettet betalte om lag £13 000 i gjennomsnitt for hvert ekstra gode leveår (ca. 130 000 norske kroner med dagens kurs). Selv om forfatterne av studien kaller estimatet konservativt, er det lavere enn mange hadde forventet, og lavere enn den gjeldende grenseverdien som blir brukt av National Institute for Health and Care Excellence (NICE) i Storbritannia.

Estimatet for England kan ikke uten videre overføres til norske forhold. Helsedirektoratet viser i et notat til utvalget at den tilsvarende kost-

nad-effektbrøken i Norge, gitt visse antagelser, vil være på ca. 215 000 kroner per gode leveår (Helsedirektoratet 2014d). Dette anslaget er likt estimatet for Norge som ble utarbeidet av Karl Claxton og medarbeidere for utvalget.¹⁰ Dette tallet er betydelig lavere enn mange av de grenseverdiene som har blitt diskutert i Norge de siste årene, og lavere enn kostnaden per gode leveår ved flere av de nye tiltakene som nylig har blitt innført (Kristiansen og Gyrd-Hansen 2007; Nasjonalt råd 2012; Helsedirektoratet 2014e).

Dersom dette estimatet skulle reflektere den virkelige alternativkostnaden i Norge, ville det bety at innføringen av et nytt tiltak innenfor eksisterende helsebudsjett som koster mer enn 215 000 kroner per vunnet godt leveår, fører til at samfunnet «mister» flere gode leveår enn det får igjen. Dette er tilfellet uansett hva «betalingsvilligheten» for et godt leveår skulle være.

Estimatet på 215 000 kroner er bare en forenklet overføring fra en engelsk kontekst. Både det opprinnelige estimatet og denne overføringen er usikker. Den engelske studien måtte naturligvis gjøre en rekke antagelser (Claxton et al. 2013; Raftery 2014). Når det gjelder overføringen til Norge, er det viktig å være oppmerksom på flere forskjeller mellom helsetjenestene i England og Norge som kan påvirke gjennomsnittlig kostnad per gode leveår vunnet ved marginale endringer i helsebudsjettet. Blant disse er forskjeller i inntekt, effektivitet, eksisterende prioriteringer og hvor mye ressurser som brukes på helsetjenesten.

Disse forskjellene understreker behovet for at det snarest settes i gang et arbeid med å finne et bedre estimat for den norske helsetjenesten, det vil et estimat for hva som er gjennomsnittlig kostnad per gode leveår vunnet i den norske helsetjenesten ved marginale endringer i helsebudsjettet. Utarbeidelsen av dette estimatet bør samsvare med hvordan de tre overordnede kriteriene er blitt foreslått konkretisert.

9.4.4 Justering for helsetap

En grenseverdi lik gjennomsnittlig kostnad-effektbrøk for marginale endringer i helsebudsjettet tar ikke direkte hensyn til helsetap, hverken helsetapet knyttet til det aktuelle tiltaket eller helsetapet knyttet til de tiltakene som blir fortrent. Helsetap er, som det har blitt beskrevet i kapittel 7, imidler-

tid svært sentralt for prioritering. Et godt leveår som tilfaller noen med stort helsetap, er viktigere enn et godt leveår som gagnar noen med lite helsetap.

Det er to hovedmåter for å ta hensyn til helse- tap ved bruk av grenseverdier. En mulighet er å ha en grenseverdi for den *helsetapsjusterte* kostnad-effektbrøken til det aktuelle tiltaket. Helsegevinstene fra det aktuelle tiltaket kan da vektes slik det ble beskrevet i kapittel 7. Ved en slik framgangsmåte trenger man bare én enkelt grenseverdi, en som direkte reflekterer alternativkostnaden på den måten det ble beskrevet tidligere. Grenseverdien er da selv en helsetapsjustert kostnad-effektbrøk der den rene kostnad-effektbrøken er justert for helsetapet knyttet til de helsegevinstene som blir fortrent.

Utvalget mener imidlertid at en annen tilnærming er enklere og mer i tråd med utvalgets mandat. Den innebærer å ha flere grenseverdier for den rene kostnad-effektbrøken, der grenseverdiene varierer etter helsetapet knyttet til tiltaket som blir vurdert. Disse grenseverdiene er da basert på alternativkostnaden, men justert for forskjeller i helsetap mellom det aktuelle tiltaket og de tiltakene som blir fortrent, for å bedre reflektere verdien av det aktuelle tiltaket. En slik tilnærming gjør at grenseverdiene gjelder for den rene kostnad-effektbrøken, samtidig som betydningen av helsetap blir gjort klar og eksplisitt.

Utvalget mener det er viktig at det snarest settes i gang et arbeid med å finne et godt estimat for helsetapet knyttet til de tiltak og helsegevinster som blir fortrent ved marginale endringer i det norske helsebudsjettet.

9.4.5 Trappetrinnsmodell og illustrasjon

I stedet for én enkelt grenseverdi mener utvalget at det er behov for et sett med grenseverdier, differensiert etter helsetap. Utvalget vil foreslå en trappetrinnsmodell og beskrive hvordan man kan gå fram for å etablere grenseverdiene i en slik modell, til bruk i situasjoner som tilsvarer det som ble kalt standardsituasjonen. Utvalget vil også illustrere modellen og framgangsmåten ved hjelp av tentative grenseverdier. Modellen og framgangsmåtenes egnethet står ikke og faller på om disse grenseverdiene vurderes som de riktige. Framgangsmåten kan beskrives i form av tre trinn.

Første trinn vil være å anslå gjennomsnittlig kostnad-effektbrøk ved marginale endringer i helsebudsjettet i Norge. Et presist anslag finnes ikke i dag. For illustrasjon kan estimatet overført fra

¹⁰ Deres beste forslag var på 216 000 kroner per gode leveår og bygde på forskjeller i bruttonasjonalprodukt og inntektselastisitet for verdsettingen av helsegevinster på tvers av land. Det ble brukt en metode som er under utvikling og som senere vil bli publisert.

England brukes. Som beskrevet ovenfor er dette estimatet på 215 000 kroner per gode leveår. Den faktiske gjennomsnittlige kostnad-effektbrøken ved marginale endringer i helsebudsjettet kan ligge noe lavere eller høyere enn dette estimatet. Utvalget har valgt et noe høyere estimat, 275 000 kroner per gode leveår, i illustrasjonen av trappetrinnsmodellen.

Andre trinn vil være å anslå det gjennomsnittlige helsetapet knyttet til de helsegevinstene som inngår i den estimerte kostnad-effektbrøken. Dette helsetapet vil avhenge av målgruppene til de tiltakene som blir oppskalert eller nedskalert ved marginale endringer i helsebudsjettet. Studien fra England beregnet ikke dette, og det finnes heller ingen andre godt dokumenterte estimater. En kan imidlertid tenke seg at når det gjelder endringer på *marginen* av helsebudsjettet i Norge, vil helsetapet normalt være lite. En mulighet er derfor å tenke seg at det gjennomsnittlige helsetapet vil kunne plasseres i nedre del av helsetapsklasse 1.

Tredje trinn vil være å bruke en regel for avveining mellom kostnad/effekt og helsetap. Her kan man bruke 1–2–3-regelen, beskrevet i kapittel 7. Etter denne regelen øker vektene gradvis fra helsetapsklasse 1 til helsetapsklasse 3. Mer spesifikt er det minste, mulige helsetapet i helsetapsklasse 1, 2 og 3 knyttet til en vekt på henholdsvis 1, 2 og 3. Denne regelen kan kombineres med anslaget om at grenseverdien på 275 000 kroner per gode leveår er koblet til nedre del av helsetapsklasse 1. På denne bakgrunn er det grunn til foreslå en grenseverdi for helsetapsklasse 0 på 250 000 kroner, og grenseverdier for helsetapsklasse 1 på mellom 250 000 og 500 000 kroner. Grenseverdiene for helsetapsklasse 2 blir mellom 500 000 og 750 000 kroner, og for helsetapsklasse 3 mellom 750 000 og 1 000 000 kroner. Intervallene tar hensyn til at det er betydelig variasjon i helsetap også innenfor helsetapsklassene. Desto

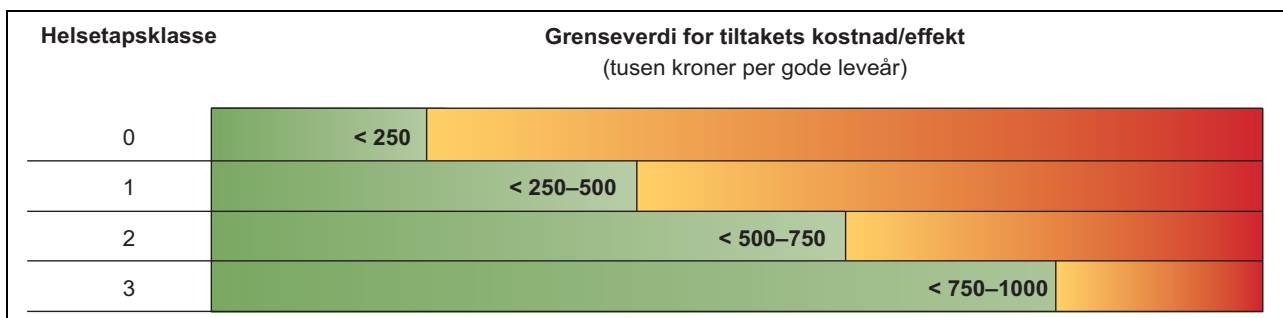
større helsetap innenfor klassen, desto høyere grenseverdi innenfor det intervallet.

Utvalget mener denne framgangsmåten kan være nyttig for å etablere et sett med differensierte grenseverdier. Utvalget understreker at det er viktig å sette i gang et systematisk arbeid for å komme til sikrere estimater for den norske helsetjenesten. Det er like fullt nyttig å illustrere hvordan trappetrinnsmodellen for grenseverdier kan se ut, med bruk av de tentative grenseverdiene. Dette er gjort i figur 9.1, der forslag til grenseverdier for de ulike helsetapsklassene er vist. Trappetrinnsmodellen framhever blant annet hvordan grenseverdien øker med økende helsetap.

Dersom tiltaket som vurderes, har en kostnad-effektbrøk innenfor det grønne området, bør forholdet mellom kostnad og effekt kunne regnes som rimelig, gitt helsetapet. Beslutningstakeren vil da normalt ha god grunn til å innføre eller videreføre det aktuelle tiltaket.

I andre tilfeller vil tiltaket som vurderes, ha en kostnad-effektbrøk som er større enn høyeste verdi i det relevante intervallet. Tiltakets kostnad-effektbrøk vil da falle i det som er illustrert som det gul-røde området. For å avgjøre om kostnad-effektbrøken likevel kan vurderes som rimelig, bør beslutningstakeren vurdere om følgende særskilte forhold er tilstede:

1. Tiltaket har egenskaper som tilsier høy prioritet etter de tre hovedkriteriene, men som ikke er tilstrekkelig reflektert i kostnad-effektbrøken og helsetap, slik disse er beregnet. Disse egenskapene kan være knyttet til gevinster som kan være vanskelig å måle, slik som gevinster relatert til informasjon, verdighet, og særlig belastning hos pårørende. Det kan også være egenskaper knyttet til svært store helsetap (>45 gode leveår) hos målgruppen eller andre fordelingshensyn ivaretatt av de tre kriteriene. For at slike egenskaper ved tiltaket skal kunne heve den kostnad-effektbrøken som kan vurderes som rimelig, må det være



Figur 9.1 Trappetrinnsmodellen med tentative grenseverdier

grunn til å anta at det aktuelle tiltaket har disse egenskapene i større grad enn de tiltakene som blir fortrent.

2. Det finnes helt eksepsjonelle grunner som tilsier at tiltaket bør få høy prioritet som ikke fanges opp av de tre overordnede kriteriene. For at slike grunner skal kunne heve den kostnad-effektbrøken som kan vurderes som rimelig, må det igjen være grunn til å anta at det aktuelle tiltaket faktisk skiller seg fra de tiltakene som blir fortrent på de aktuelle områdene.

Dersom et av disse forholdene er til stede, kan det være grunn til å akseptere en kostnad-effektbrøk i det gul-røde området som rimelig. Det krever imidlertid en spesielt grundig vurdering. Det er også slik at desto høyere kostnad-effektbrøken er, og desto nærmere det helt røde området den kommer, desto mer tungtveiende og spesielle grunner er nødvendige. Dette er fordi desto høyere kostnad-effektbrøken er, desto flere helsegevinster går tapt for andre ved finansiering av det aktuelle tiltaket.

Akkurat hva en spesielt grundig vurdering bør innebære, vil variere etter beslutningssituasjon. Én spesielt viktig situasjon er Statens legemiddelverks vurdering av opptak av legemiddel i blåreseptordningen. Dersom man får etablert en trappe-trinnsmodell med grenseverdier som er tilpasset denne situasjonen, kan tiltak som faller i gult-rødt område utløse en bestemt type vurdering. For eksempel kan det i slike tilfeller være hensiktsmessig at det innhentes råd fra Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten. Generelt mener utvalget at dagens bagatellgrense, knyttet til kostnader, bør økes noe for tiltak innenfor akseptable grenseverdier.¹¹ Dersom det kan foreligge særlige grunner for å gå utover ellers gjeldende grenser for forholdet mellom ressursbruk og helsegevinst, bør denne beslutningen overføres til Helse- og omsorgsdepartementet og Stortinget. Å be om en vurdering fra Nasjonalt råd for tiltak som faller i gult-rødt område i trappetrinnsmodellen, kan også være en god framgangsmåte for Nasjonalt system for innføring av nye metoder i spesialisthelsetjenesten.

9.4.6 Lokale ressursrammer

En del beslutningssituasjoner i helsetjenesten ligner på standardsituasjonen bortsett fra at beslutningstakeren vet eller har grunn til å tro at ressur-

sene ellers vil bli brukt innfor en lokal ressursramme. Beslutningstakeren vet altså noe mer spesifikt enn at ressursene ellers vil bli brukt innenfor helsetjenesten. I slike situasjoner kunne man tenkt seg en grenseverdi basert på tilsvarende tankegang som for standardsituasjonen (Appleby et al. 2009; Claxton et al. 2013; Eckermann og Pekarsky 2014). Mer spesifikt kunne man bruke grenseverdier basert på en gjennomsnittlig kostnad-effektbrøk for marginale endringer i det lokale budsjettet.

Den gjennomsnittlige kostnad-effektbrøken for slike endringer kan imidlertid variere betydelig mellom de ulike lokale budsjettene i helsetjenesten (Adang et al. 2005; Appleby et al. 2009; Bridges et al. 2010; Claxton et al. 2013; Eckermann og Pekarsky 2014). Brøken er for eksempel neppe den samme for alle helseforetak og alle enheter innenfor helseforetak, selv dersom man skulle ønske at det var slik. På grunn av slik variasjon er det også grunn til å tro at de gjennomsnittlige kostnad-effektbrøkene for de ulike lokale budsjettene er både lavere og høyere enn for helsetjenesten generelt.

Selv om det er vanskelig å komme opp med presise estimater knyttet til hver enkelt lokale ressursramme, kan det likevel være nyttig for beslutningstakerne å tenke på den måten som har blitt beskrevet.

9.4.7 Betalingsvillighet

I diskusjoner om grenseverdier har mange koblet slike verdier til maksimal betalingsvillighet (Eichler et al. 2004; Ryen og Svensson 2014). Utvalget mener at betalingsvillighet ikke er relevant for grenseverdier som er knyttet til ressursbruk innenfor et gitt helsebudsjett. Utvalget mener i stedet at det er alternativkostnaden som primært er relevant og finner støtte for dette i nyere litteratur (Pekarsky 2012; Claxton et al. 2013; Eckermann og Pekarsky 2014). Det er dessuten betydelige problemer knyttet til måling av betalingsvillighet. Anslagene for maksimal betalingsvillighet for et godt leveår varierer for eksempel fra ca. 80 000 til 880 000 kroner (Bobinac et al. 2010; Bobinac et al. 2014). Utvalget mener imidlertid at maksimal betalingsvillighet kan være nyttig i samfunnsøkonomiske kostnad-nytteanalyser for prioritering på tvers av sektorer.

9.4.8 Markedsforhold

Et tiltaks kostnad-effektbrøk avhenger av markedsprisen på innsatsfaktorer som lønn, utstyr og

¹¹ I statsbudsjettet for 2015 er bagatellgrensen foreslått økt til 25 millioner kroner.

legemidler. For noen av disse innsatsfaktorene vil en eksplisitt grenseverdi selv kunne forventes å påvirke prisen. Det vil særlig kunne være tilfelle når tiltaket omfatter patentert teknologi, inkludert legemidler, som har liten konkurranse fra alternative tiltak.

Det har blitt diskutert hvordan prisen på legemidler kan endre seg dersom helsetjenesten tar i bruk en eksplisitt grenseverdi for kostnad-effektbrøken og denne brøken blir tillagt vekt ved beslutninger om offentlig finansiering (Claxton 2007; Webb og Walker 2007; Pekarsky 2012). Prisen er en funksjon av flere forhold enn rene produksjons- og utviklingskostnader. Det har blitt foreslått at legemidler som ellers ville hatt en kostnad-effektbrøk over grenseverdien vil komme til å bli prissatt lavere, slik at brøken kommer under grenseverdien. Samtidig har det blitt sagt at legemidler som ellers ville hatt en kostnad-effektbrøk godt under grenseverdien, kan komme til å bli prissatt slik at brøken kommer nærmere eller blir lik grenseverdien. De totale konsekvensene for helsetjenesten og folkehelsen på lang og mellomlang sikt er også blitt diskutert uten at noen entydig konklusjon er trukket.

Dynamiske og strategiske forhold knyttet til grenseverdier har hovedsakelig blitt diskutert i sammenheng med såkalt «value-based pricing» av legemidler og i liten grad i forbindelse med andre ordninger for prisfastsettelse. I Norge fastsettes maksimal innkjøpspris til apotek med utgangspunkt i internasjonale prissammenlikninger (Statens legemiddelverk 2014). Dette kan påvirke konsekvensene av å ta i bruk eksplisitt grenseverdier for hva som vurderes som et rimelig forhold mellom kostnad og effekt (differensiert etter helsetap). Når man vurderer de dynamiske effektene av bruk av eksplisitte grenser, må man også være oppmerksom på at mange av disse effektene hovedsakelig gjelder patentert teknologi, inkludert legemidler, som har liten konkurranse fra alternative tiltak. Det har dessuten blitt foreslått at disse effektene i stor grad er tilstede også ved implisitte grenseverdier (Vernon et al. 2009; Pekarsky 2012).

Mer generelt vil konsekvensene av å ta i bruk eksplisitte grenseverdier avhenge av hvor tett koblingen er mellom vurdering av kostnad-effektbrøken og den faktiske avgjørelsen om offentlige finansiering. På denne bakgrunn vil det være grunn til å gi rom for forhandlinger mellom myndighetene og de som selger legemiddelet. Fordelelene med et slik forhandlingsrom gir en ytterligere grunn for at grenseverdiene ikke bør gis en rolle som betyr at tiltak med kostnad-effektbrøk

under grenseverdien automatisk skal bli offentlig finansiert.

Bruk av eksplisitte grenseverdier i vurderingen av tiltak kan uansett sende et signal til legemiddelindustrien og andre utviklere om hva den norske helsetjenesten ønsker å finansiere, selv om Norge utgjør en liten del av det globale markedet (Vernon et al. 2009).

9.5 Oppsummerende vurderinger og anbefalinger

Utvalget mener helsegevinstkriteriet, ressurskriteriet og helsetapskriteriet er relevante for hele helsetjenesten. Disse hovedkriteriene kan anvendes på alle nivåer i helsetjenesten og i et bredt spekter av ulike situasjoner. Nøyaktig hvordan kriteriene best kan bli brukt, vil variere noe.

I mange situasjoner kan kriteriene brukes direkte, dvs. uten grenseverdier. Det gjelder i situasjoner der beslutningstaker har tilstrekkelig informasjon om alle eller de mest relevante tiltakene som konkurrerer om de samme ressursene. En forutgående avgrensning av aktuelle tiltak vil kunne gjøre at dette er tilfelle.

I andre situasjoner er det nyttig å bruke hovedkriteriene sammen med grenseverdier. Det gjelder særlig når beslutningstaker vurderer om et bestemt tiltak skal implementeres eller ikke, og det samtidig er utilstrekkelig informasjon om de spesifikke tiltakene som konkurrerer om de samme ressursene. Spesielt nyttig vil det være med grenseverdier for hva som er et rimelig forhold mellom kostnad og effekt. Utvalget foreslår at slike grenseverdier bør være basert på det beste anslaget for *alternativkostnaden* til det tiltaket som blir vurdert. Utvalget framhever at en slik tankegang er generelt relevant for beslutningstakere, også i de tilfeller der et presist estimat for alternativkostnaden ikke er tilgjengelig.

Det beste anslaget for alternativkostnaden til et tiltak vil avhenge av flere aspekter ved valgsituasjonen. I det som er kalt standardsituasjonen, vil den grenseverdien som mest direkte reflekterer alternativkostnaden være lik gjennomsnittlig kostnad per gode leveår vunnet (justert for helsetap) i helsetjenesten ved marginale endringer i helsebudsjettet.

Ut fra en slik tilnærming foreslår utvalget at det bør benyttes et sett med differensierte grenseverdier, en trappetrinnsmodell, der grenseverdiene varierer med helsetapet tilknyttet det aktuelle tiltaket. En slik modell, med tentative grensever-

dier, er illustrert ved bruk av data fra helsetjenesten i England.

Det er viktig å utvikle grenseverdier basert på data for den norske helsetjenesten. Utvalget anbefaler at det snarest settes i gang et arbeid med å finne et godt estimat for hva som er gjennomsnittlig kostnad per gode leveår vunnet i den norske

helsetjenesten ved marginale endringer i helsebudsjettet. Gjennomsnittlig helsetap knyttet til disse endringene bør samtidig beregnes. Utarbeidelsen av slike estimater bør samsvare med hvordan de tre overordnede kriteriene er blitt foreslått konkretisert.

Kapittel 10

Måling av helsegevinst, ressurser og helsetap

Måling av helsegevinst, ressurser og helsetap er sentralt for bruken av de overordnede kriteriene. Metoder for måling av helsegevinster og ressursbruk er beskrevet i en stadig voksende faglitteratur. I dette kapitlet gis en kort innføring i denne litteraturen, med vekt på noen fordelingsmessige sider ved metodene. Metoder for måling av helsetap er det mer begrenset litteratur om. Utvalget vil likevel vise hvordan helsetap kan beregnes, slik at man på en åpen måte kan foreta avveininger mellom de tre kriteriene.

Kostnad-effektanalyser (KEA) er et område der presis måling av helsegevinst og ressursbruk er spesielt viktig. Mye av litteraturen om metoder for måling er dessuten knyttet til slike analyser. I dette kapitlet vil derfor den rollen kostnad-effektanalyser spiller, bli belyst. Videre vil utvalget se på hvordan analyseresultater bør rapporteres til beslutningstakerne.

10.1 Måling av helsegevinster og øvrige gevinster

Et tiltak i helsetjenesten kan gi ulike typer effekter, både positive og negative. Den avgjørende effekten er helsegevinster. Vi kan skille mellom tre typer gevinster og tre parter som vil kunne få disse gevinstene. Dette er illustrert i tabell 10.1. Mest sentralt er helsegevinsten for pasienten (rute 1). Denne direkte helsegevinsten er normalt selve driveren for andres eventuelle helsegevinster og for de øvrige gevinster som tiltaket eventuelt gir (rutene 2 til 9).

Tabell 10.1 Mulige gevinster fra tiltak og partene som kan få dem

Effekt → Parter ↓	Helsegevinst: fysisk & mental	Inntekt/ arbeid	Øvrig gevinst
Pasient	1	4	7
Pårørende	2	5	8
Samfunnet for øvrig	3	6	9

10.1.1 Effekt i form av helsegevinster

Forventet helsegevinst fra et tiltak kan beregnes ved hjelp av informasjon fra medisinske forsøk eller helseregistre. Det vil alltid være noe usikkerhet om forventet effekt, og noen ganger er dokumentasjonen svak. Dokumentasjonsgrunnlaget vil kunne endres over tid når nye pasientgrupper blir aktuelle, og når ny teknologi og mer informasjon blir tilgjengelig. Solid faglig kompetanse er nødvendig for å gjøre jevnlige, systematiske og kritiske analyser av dokumentasjonsgrunnlaget. I Norge har Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten en sentral rolle i dette arbeidet.

Utvalget vil understreke betydningen av grundige og oppdaterte kunnskapsoppsummeringer. Ved å oppsummere resultater fra relevant forskning framskaffes helt avgjørende beslutningsgrunnlag: 1) Hvor gode og hvor omfattende er studiene som ligger til grunn, med andre ord dokumentasjonen? 2) Hva er dokumentert, med andre ord hvilket utfallsmål er brukt? og 3) Hvor stor er økningen i livslengde og/eller forbedringen i livskvalitet og dermed den forventede helsegevinsten?

De aller fleste utfallsmål som anvendes i kliniske studier, er sykdomsspesifikke. Hensikten er som regel å finne ut om en ny behandling for en bestemt pasientgruppe med en spesifikk diagnose er bedre enn eksisterende behandling: Hva gir størst blodtrykksreduksjon for hjertepasienter? Hva gir størst reduksjon på en depresjonsskår for deprimerte pasienter?

Mens sykdomsspesifikke utfallsmål er relevant for å sammenlikne ulike tiltak for samme sykdom, kan de ikke brukes direkte til å sammenlikne effekten av ulike tiltak for ulike pasientgrupper. Spørsmålet blir: Er det større helseforbedringer i å gi hjertepasienter blodtrykksmedisin enn å gi de deprimerte antidepressiva? For å prioritere ut fra helsegevinstkriteriet trenger vi derfor sammenliknbare utfallsmål.

Sammenliknbare utfallsmål

En vesentlig del av ressursbruken i norsk helse-tjeneste har ikke til hensikt å øke folks livslengde, men å forbedre deres helserelaterede livskvalitet. Selv om god helse er assosiert med økt livslengde, dreier oppmerksomheten seg her primært om å skape vesentlige, og varige, helsetilstandsforbedringer.

Det er flere metodiske utfordringer forbundet med måling av helserelatert livskvalitet (HRQoL; health-related quality of life). For det første må man velge et deskriptivt system som på en meningsfull måte beskriver relevante helsedimensjoner. Disse inkluderer fysiske og mentale dimensjoner, og gjerne også sosial funksjon. Deskriptive systemer som er ment å kunne sammenlikne helsetilstander på tvers av diagnoser, omtales som generiske systemer til forskjell fra de sykdomsspesifikke systemene.

De mest utbredte, preferansebaserte, generiske systemene er EQ-5D og SF-6D (en kortversjon av SF36) (Brazier et al. 2007). Det finske systemet 15D har også vært anvendt i Norge. I Storbritannia har sykehusene systematisk iverksatt kvalitetssikring gjennom såkalte «patient reported outcome measures» (PROM), der man bruker EQ-5D. I Sverige planlegges en liknende tilnærming til kvalitetssikring i sykehus. I Norge er EQ-5D og ulike versjoner av SF36 brukt i en rekke nasjonale kvalitetsregistre og kliniske studier.

Verdsetting av helsetilstander bør være basert på pasienters erfaringer eller på velinformerte preferanser i representative befolkningsutvalg. Utfordringen ligger i å verdsette ulike helsetilstander på en sammenliknbar skala, fra 0 (verst tenkelige helse) til 1 (best tenkelige helse). Selv om det ikke er store forskjeller mellom land med relativt lik kultur, er det grunn til å bemerke at Sverige, Danmark og Finland alle har utviklet verdsettingstariffer for helserelatert livskvalitet, men det er ennå ikke gjort i Norge. Utvalget etterlyser verdsettingstariffer basert på nordmenns preferanser. De aller fleste kostnad-effektstudier som blir presentert for norske beslutningstakere, bygger på EQ-5D og SF-6D. Det vil derfor være mest hensiktsmessig å utvikle norske verdsettingstariffer for disse instrumentene.

Begrepet livskvalitet gir assosiasjoner til et bredt sett av dimensjoner som ikke bare dreier seg om helse. I de sammenhenger hvor man søker å måle forbedringer i folks helsetilstand, har man derfor valgt å avgrense begrepet til helse-relatert livskvalitet. Metodene som anvendes,

Boks 10.1 Nyttbegrepet i livets slutfase

Det er ikke bare størrelsen på den økte livslengde som har prioriteringsrelevans, men også hvilken situasjon pasienten er i. I mandatet ble utvalget bedt om å vurdere «nyttbegrepet ifm livsforlengende behandling i livets slutfase». Behandling i livets slutfase vil blant annet dreie seg om terminale stadier i et langt sykdomsforløp, eller om meget gamle pasienter der livet naturlig ebber ut som følge av gradvis sviktende funksjon i sentrale organer. Spørsmålet blir hvilke etiske hensyn som skulle ha særlig prioriteringsrelevans for livets slutfase. I England har man brukt et «end-of-life» kriterium (se kapittel 6) som gir høyere prioritet til pasientgrupper med kortere gjenværende levetid enn 24 måneder, dersom aktuell behandling kan gi minst tre måneder økt forventet livslengde. Utvalget har vurdert dette, men foreslår ikke et slikt kriterium.

I livets slutfase er det som regel ikke tale om å vurdere alternative kurative tiltak, men i stedet om å sikre god omsorg og et godt palliativt tilbud. Dette innebærer å anerkjenne pasientens sårbarhet og å ivareta den enkeltes integritet og verdighet. Her er det helt avgjørende å ta seg god tid og å vektlegge god kommunikasjon (Skår et al. 2014).

varierer mye i hvor bredt de favner. Ett instrument (EQ-5D) legger størst vekt på fysisk funksjon og bare én dimensjon for mental helse. Et annet gir en bredere beskrivelse av ulike fysiske, mentale og sosiale dimensjoner (SF36), mens et tredje (AQoL) inneholder omfattende beskrivelser av mental helse og mer generell velvære (Richardson et al. 2014).

Det er ikke nok å beregne endringer i helsetilstand. En langvarig forbedring i helsetilstand er opplagt bedre enn en kortvarig, men det er mindre opplagt om en langvarig liten helsetilstandsforbedring er bedre enn en kortvarig stor helsetilstandsforbedring. Vi trenger derfor en måleenhet som både fanger opp forbedring i helsetilstand og tar hensyn til den varigheten den har. Den klart vanligste metoden for å ta hensyn til ulike grader av livskvalitetsforbedringer med tilhørende ulik varighet i en sammenliknbar måleenhet er såkalte kvalitetsjusterte leveår (Quality Adjusted Life Years, QALYs). Her tilsvarer ett ekstra vunnet leveår i best tenkelige helse én QALY, det samme

Boks 10.2 Ulikhet i nyttevurderinger mellom pasienter og tilbydere

I mandatet ble utvalget bedt om å vurdere «hvorvidt behandlere og tjenesten vurderer nyttebegrepet og viktige utfallsmål for behandling forskjellig fra pasienter». Generelt vil behandlere ha en tendens til å vektlegge observerbare symptomer og pasienters funksjonsnivå. Pasienter kan ofte vektlegge andre aspekter ved sin tilstand. For eksempel viser studier at pasienter vurderer angst og depresjon som viktigere vis-à-vis fysisk funksjon enn de som ikke har erfart slike tilstander. Mens mange pasienter i stor grad kan tilpasse seg («adaptation») svikt i fysisk funksjon, er det ofte vanskeligere når det gjelder mentale helsedimensjoner. Det er følgende økende interesse for å basere verdsettingen av kvalitativt ulike helsetilstander på preferansene til de som har erfart de aktuelle tilstandene, for eksempel gjennom såkalte «pasientrapporterte utfallsmål» (PROM).

I livets slutfase vil det kunne være store forskjeller mellom behandlere og pasientenes nyttevurderinger. Mens behandlere kan vektlegge økt livslengde, kan pasienten selv vektlegge livs-

kvalitet. Pasienten kan foretrekke lindring og omsorg, heller enn å bli utsatt for omfattende inngrep som ikke kan forventes å gi vesentlige økning i livslengde, og kanskje også kan medføre ytterligere forverring i livskvalitet. Slik utvalget ser det, dreier det seg om verdighet og kommunikasjon og om å respektere pasientens egne avveininger mellom hensynet til livslengde og livskvalitet.

På den andre siden vil noen pasienter eller pårørende ønske behandling som ansvarlig helsepersonell mener ikke er til pasientens beste, enten fordi behandlingen etter all sannsynlighet ikke vil gi noen helsegevinst, eller fordi den vil ha uakseptabelt store bivirkninger. Helsepersonellet kan også synes det ikke er et rimelig forhold mellom ressursbruk og effekt. Slik uenighet ender fra tid til annen opp i mediene. Dette vil være belastende for dem som «nekter» pasienten behandling. Kliniske etikk-komiteer kan i slike tilfeller være et nyttig forum for å drøfte slik uenighet (se kapittel 12).

som en forbedring i helserelatert livskvalitet fra 0,5 til 1,0 med en varighet på to år.

Det er viktig å skille mellom bruk av QALYs i prioritering mellom pasientgrupper og i prioritering mellom enkeltpasienter. QALYs kan være til hjelp for å avgjøre om gjennomsnittlig helsegevinst fra en et tiltak for en bestemt pasientgruppe er større enn gjennomsnittlig helsegevinst fra et annet tiltak for en annen pasientgruppe. QALYs er ikke tenkt brukt direkte på klinisk nivå. Se utfyllende drøfting i kapittel 9.

I mandatet er utvalget bedt om å «gi en vurdering av bruk av QALYs som metode for å vurdere nytte på en systematisk og konsistent måte, samt behovet for å gi valide anslag for verdsetting av helsetilstander og helseforbedringer». Utvalget mener QALY-metoden er meget relevant, fordi den måler helsegevinster i en sammenliknbar enhet, enten gevinsten skyldes økt levetid eller forbedret livskvalitet. Utvalget mener at måling av helserelatert livskvalitet bør være basert på velinformerte preferanser. Derfor ser utvalget behov for forskning som kan gi mer valide anslag på disse tallene.

For prioriteringsbeslutninger mener utvalget det er viktig å rapportere beregningen av QALY-gevinstene på en oversiktlig og etterprøvbart måte.

Selv om QALYs som metode ikke er ferdig utviklet, og neppe noensinne vil gi tall som alle kan bli enige om, mener utvalget at metodens kjerne er viktig å bygge videre på. For prioriteringsformål trenger vi sammenliknbare utfallsmål, både for å dokumentere effekten av nye tiltak, men også for å måle effekt av eksisterende tiltak. For å kunne ta hensyn til de ulike effektens varierende omfang må disse kunne uttrykkes i sammenliknbare enheter.

10.1.2 Effekt i form av økt økonomisk produktivitet

Dersom helsetilstandsforbedringene blir tilstrekkelig store, kan tidligere pasienter og pårørende komme tilbake til arbeidslivet. Overgangen fra syk og arbeidsudyktig til frisk og arbeidsdyktig gir økonomiske gevinster både for offentlig og privat sektor. Produksjonsgevinster for samfunnet er verdien av den økte produksjonen som følge av at folk kommer tilbake i jobb. Ved beregning av de samfunnsøkonomiske konsekvensene er det viktig å skille mellom overføringer og realøkonomiske virkninger, for å unngå at man summerer inntekter for en part med utgifter for en annen part. Dette berører et fagøkonomisk spørsmål om

korrekt beregning av samfunnets samlede produksjonsgevinster.

Et annet spørsmål er om, og i hvilken grad, disse økonomiske gevinstene har prioriteringsrelevans. Mens helsegevinstkriteriet er klar på at et tiltaks prioritet øker med størrelsen på helsegevinsten, er det mindre opplagt at et tiltaks prioritet også bør øke med størrelsen på produksjonsgevinsten. En slik prioriteringsregel vil nemlig ha fordelingsmessige konsekvenser i favør av pasientgrupper som kan returnere til arbeidslivet. Videre vil høytlønnede framstå som mer «lønnsomme» å behandle enn lavtlønnede.

Spørsmålet om i hvilken grad man skal ta hensyn til slike produksjonsgevinster, dreier seg om en klassisk avveining mellom effektivitet og likhet. En målsetting om «lik tilgang for like behov», uavhengig av folks arbeidsdeltakelse og inntekt, tilsier at produksjonsgevinster ikke skal påvirke prioriteringene. Derimot tilsier hensynet til samfunnets totale verdiskaping at produksjonsgevinster bør tas hensyn til. I denne avveiningen kan det være relevant å se på fordelingen av de ulike delene av den samlede produksjonsgevinsten, med andre ord hvem som vil få glede av den. Spørsmålene blir da: Hvor stor del kommer i form av privat netto inntektsøkning for pasienter og pårørende, og hvor mye kommer resten av samfunnet til gode gjennom skattebidrag og trygdebesparelser til finansiering av fellesgoder inkludert helsetjenester?

Utvalget mener at de deler av produksjonsgevinstene som påvirker fellesskapets ressurser, med andre ord de offentlige budsjetter, i form av økt skatteinngang og sparte trygdeutgifter, kan være mer relevant for prioritering enn produksjonsgevinstene som påvirker privat konsum og overskudd i privat sektor. Selv om slike privatøkonomiske gevinster opplagt gir nytte for de grupper de tilfaller, mener utvalget at en vektlegging av slike gevinster kan føre til at helsetiltak for den arbeidsføre befolkningen blir favorisert i for stor grad. Produksjonsgevinster som påvirker offentlige budsjetter, kan være mer relevante for prioritering fordi slike økonomiske gevinster er til nytte også for andre grupper, gjennom finansiering av flere helsetiltak eller offentlige fellesgoder. Produksjonsgevinster som kommer fra vektlegging av tiltak rettet mot yrkesaktive grupper, kan for eksempel gjøre det lettere å finansiere tiltak rettet mot ikke-yrkesaktive grupper.

Et kompliserende forhold er at ressursknapphet kan dreie seg om noe annet enn mangel på penger, nemlig mangel på spesialisert helsepersonell (se boks 3.2). På kort sikt kan det være slik at

det ikke er gjenværende kapasitet til å behandle de pasientgruppene som ikke blir prioritert, selv om de økonomiske gevinstene fra å behandle de som kommer raskere tilbake til yrkeslivet skulle være store nok til å dekke behandlingstakene for de gruppene. Dette understreker at det bør vises spesiell varsomhet med å innføre ordninger som innebærer systematisk prioritering mellom pasienter avhengig av deres arbeidsdeltakelse. På denne bakgrunn gjentar utvalget anbefalingen fra kapittel 7 om at beslutningstakere bør ta utgangspunkt i helsegevinstene. Dersom det også er andre gevinster som er betydelige, inkludert produksjonsgevinster, kan slike gevinster tillegges vekt i den grad de ikke gir urettferdige fordelingsvirkninger. I tråd med dette bør kostnad-effektanalyser ledsages av en separat rapportering av øvrige gevinster, inkludert produksjonsgevinster, og av hvem som får disse gevinstene.

10.2 Måling av ressursbruk

I Norge fastsetter demokratisk valgte organer størrelsen på de offentlige helsebudsjetter. Premisset for utvalgets arbeid er at de offentlige helsebudsjetter i hovedsak er gitt, og at ressursene alltid har alternative anvendelser. Ved vurdering av et tiltak bør man derfor avklare hvorvidt helsegevinstene fra det aktuelle tiltaket er større enn de helsegevinster som tapes når andre tiltak foretrenges. Målsetningen om flest mulig gode leveår for alle, rettferdig fordelt, tilsier at det er viktig å vurdere hvor mye ressurser som kreves for å oppnå gode leveår på ulike områder.

I den politiske debatten snakkes det om «friske penger» når tiltakets kostnader finansieres gjennom en tilleggsbevilgning utenom sektorens allerede tildelte budsjett. Utvalget vil minne om at også «friske penger» har alternative anvendelser for andre pasientgrupper. Derfor bør gevinstene fra et aktuelt tiltak også i slike tilfeller vurderes opp mot gevinstene fra andre måter å bruke ressursene på.

10.2.1 Ressursbruk og kostnader

I helsetjenesten kan ressursknapphet oppleves som mangel på kompetent personell eller mangel på penger. Ved knapphet på spesialistkompetanse vil det å utvide behandlingstilbudet for én pasientgruppe nødvendigvis gå ut over andre grupper (se boks 3.2). Igjen blir det viktig å finne ut om helsegevinsten for den ene pasientgruppen er større enn den tapte helsegevinsten for andre grupper.

I stedet for å måle noe ressursbruk for eksempel i timeverk vil det som regel være hensiktsmessig å måle all ressursbruk i samme enhet: i penger. Når vi i det videre snakker om kostnadene knyttet til et tiltak, er det som et mål på hvor mye ressurser tiltaket krever. Fordi om lag 75 pst. av helsesektorens driftskostnader går til lønn, vil kostnadene i vesentlig grad være et uttrykk for hvor mange timeverk som medgår.

I tillegg til kostnader for helsesektoren vil mange forebyggings- og behandlingstiltak også innebære kostnader i andre sektorer. Det kan for eksempel være produksjonstap når folk er borte fra jobb for å få behandling. Ved screening og vaksinasjonstiltak vil det kunne utgjøre store kostnader for samfunnet. I tillegg kan pasienter og pårørende ha reiseutgifter. Hvordan slike kostnader skal beregnes er angitt i Rundskriv R fra Finansdepartementet (2014).

10.2.2 Kostnad-nytteanalyser og kostnad-effektanalyser

Om et nytt tiltak bør prioriteres, avhenger ikke av om det er billig eller dyrt, men av forholdet mellom ressursbruk og helsegevinster. I litteraturen skiller man mellom kostnad-nytteanalyser (KNA) og kostnad-effektanalyser (KEA).¹ KNA verdsetter gevinstene i penger, mens KEA verdsetter gevinstene i helsetermer. Hovedprinsippet i en kostnad-nytteanalyse er at et tiltak er verdt det befolkningen til sammen er villig til å betale for det. Dersom betalingsvilligheten er større enn summen av kostnadene, defineres tiltaket som samfunnsøkonomisk lønnsomt. Særlig for helsetiltak er det en rekke metodeproblemer knyttet til anslag for betalingsvilligheten, samt fordelingsmessige problemer knyttet til blant annet at folks betalingsvillighet avhenger av deres betalingsevne (Cookson 2003). Av slike årsaker er kostnad-effektanalyser mest brukt i helseøkonomiske evalueringer.

En kostnad-effektanalyse viser forholdstallet mellom et tiltaks kostnader og dets effekter, for eksempel som kostnader per unngått beinbrudd, eller kostnader per vunnet kvalitetsjustert leveår (QALY). Forholdstallet er et uttrykk for hvor kostnadseffektivt et tiltak er: desto lavere kostnader per QALY, desto mer kostnadseffektivt er tiltaket. Informasjon om dette forholdstallet kan brukes til å styre ressursbruken mot de mest kostnadseffektive helsetiltakene og dermed oppnå en større samlet helsegevinst.

Selv om en kostnad-effektanalyse ender opp med ett tall for brøkens størrelse, ligger det en rekke metodiske og normative valg til grunn for beregningene. Disse valgene vil påvirke kostnad-effektbrøken. Et avgjørende spørsmål er nettopp hvilke kostnader og effekter man velger å ta hensyn til.

Perspektiv og rapportering

Helseøkonomisk litteratur er opptatt av hvor bredt analyseperspektivet bør være. Et helsesektorperspektiv tar kun hensyn til helsesektorens kostnader, mens et samfunnspektiv i prinsippet tar hensyn til ressurskonsekvensene i alle samfunnssektorer. I kostnad-effekt-termer er dette et spørsmål om man kun har helsesektorens kostnader i telleren, eller om man også legger til kostnader i andre sektorer (for eksempel produksjonstap) og trekker fra produksjonsgevinster.

Argumenter knyttet til hvilke ressurser som bør vektlegges, ble beskrevet i kapittel 7. På bakgrunn av disse argumentene anbefalte utvalget at beslutningstakere tar utgangspunkt i ressursbruken innenfor helsetjenesten. Dersom de aktuelle tiltakene utløser en betydelig ressursbruk utenfor helsetjenesten, kan det tillegges vekt i den grad det ikke vil gi urettferdige fordelingsvirkninger. I samsvar med denne anbefalingen mener utvalget at ressursbruk utenfor helsetjenesten bør rapporteres som tillegg til kostnad-effektanalyser gjort ut fra et helsesektorperspektiv.

Diskontering

I samfunnsøkonomiske analyser brukes normalt en kalkulasjonsrente (diskonteringssats) for å ta hensyn til at kostnader og effekter oppstår på ulike tidspunkt. Verdien av framtidige hendelser blir derved nedjustert til en nåverdi. I Norge er denne kalkulasjonsrenten fastsatt til 4 pst. Selv om det er en standard forutsetning å diskontere kostnader og effekter på denne måten, er det ikke umiddelbart opplagt at det også bør gjelde for framtidige helsegevinster. For eksempel vil nåverdien av en ett års levetidsgevinst om 20 år diskontert med 4 pst. årlig, bli mer enn halvert. I motsetning til rentemarkedet for penger finnes det ikke noe tilsvarende intertemporalt marked for helse, der man kan redusere sin helse inneværende år for så å få mer helse igjen neste år.

Diskontering har liten betydning ved rangering av kurative tiltak som gir umiddelbare helsegevinster. Diskontering kan derimot ha stor betydning for prioritering mellom kurative tiltak

¹ Kostnad-nytteanalyser kalles iblant nytte-kostnadsanalyser.

og forebyggende tiltak der helsegevinstene melder seg langt fram i tid. Uten diskontering framstår forebyggings tiltak mer prioriteringsverdige enn med diskontering.

I faglitteraturen er det uenighet både om, og i hvilket omfang, framtidige helsegevinster bør tillegges lavere verdi. I økonomisk litteratur inngår diskontering som en mer eller mindre selvfølgelig del av kostnad-effektformelen. For etikere og i helseprofesjoner flest er imidlertid ideen om å tillegge framtidige helsegevinster lavere verdi langt fra opplagt. Det krever en normativ begrunnelse av en annen karakter enn at det inngår i formelen.

Det hersker fortsatt uenighet om helsesektoren bør anvende en lavere diskonteringsrate enn andre sektorer, og om helsegevinster bør kunne diskonteres etter en lavere rate enn kostnader. Like fullt har dette vært praksis i noen lands retningslinjer. Et sentralt spørsmål er om, og i hvilken grad, befolkningen verdsetter egne framtidige helsegevinster lavere, og om de er tilstrekkelig upartiske i sin verdsetting av framtidige generasjoners helse. Utvalget anbefaler at man ved prioriteringer måler helsegevinster i udiskonterte enheter. Det vil også gjøre det lettere å sammenlikne med helsetapenes størrelser som uttrykkes i udiskonterte enheter.

Kostnader og effekters gjennomsnittlige størrelse

Kostnad-effektberegninger er knyttet til en brøk som ikke tar hensyn til de absolutte størrelsene på teller (kostnader) og nevner (helsegevinster). Dersom effekten er svært liten, men tiltaket fortsatt er kostnadseffektivt, skyldes det at kostnadene er tilsvarende svært lave. Utvalget mener at størrelsene på kostnader og forventede effekter for den enkelte bruker/pasient kan ha prioriteringsrelevans, og derfor bør rapporteres separat. Ved svært lave kostnader foreligger nemlig ikke noe forsikringsmotiv for eget eventuelt framtidig bruk av tjenesten, og folk vil da kunne foretrekke å finansiere tjenesten gjennom egenbetaling. Ved svært lav effekt vil folk som regel ha et begrenset omfordelingsmotiv for å bidra til finansiering av medborgernes bruk av tjenester.

10.2.3 Kostnad-nytteanalyser og betalingsvillighet

I kostnad-nytteanalyser verdsettes helsegevinster i penger, for eksempel uttrykt ved hvor mye samfunnet er villig til å betale for et vunnet kvalitetsjustert leveår (QALY). En slik verdsetting kan gjøres enten med utgangspunkt i en eksisterende

fastsatt verdsetting av et statistisk liv (VSL) fra andre sektorer, eller basert på studier av befolkningens betalingsvillighet for en vunnet QALY.

Hagen-utvalget som vurderte samfunnsøkonomiske analyser (NOU2012:16), anbefalte et mål for VSL som var sektorovergripende, men uttrykte samtidig forbehold om å skulle gå veien fra et estimat for samfunnets verdsetting av et spart liv til å fastsette en økonomisk verdi på en del av et liv, målt ved helseenheter. Slike omregninger fra økonomisk verdsetting av et statistisk liv til økonomisk verdsetting av et godt leveår, er beheftet med metodiske problemer og normative utfordringer.

Den alternative metoden er å spørre folk direkte om deres betalingsvillighet for tiltak som forventes å gi et vunnet kvalitetsjustert leveår. En rekke slike studier har vært utført, samtidig med at en omfattende litteratur har pekt på alvorlige metodeproblemer. Det viser seg nemlig at «som du spør, får du svar». Den uttrykte betalingsvilligheten avhenger av måten spørsmålene er formulert på. Et annet problem er at betalingsvilligheten ikke er sensitiv til helsegevinstens størrelse (Olsen et al. 2004; Bobinac et al. 2010; Donaldson et al. 2010; Bobinac et al. 2014; Gyrd-Hansen et al. 2014). Så lenge det ikke finnes én faglig korrekt måte å formulere spørsmålet på, vil derfor ikke én beregnet verdi være riktigere enn en annen.

Videre må det påpekes at det ikke nødvendigvis er demokratisk vilje til, ved offentlig innsats og bevilgninger, å sørge for at summen av individers betalingsvillighet blir realisert.

Utvalget vil i tillegg peke på at et anslag for betalingsvillighet, uavhengig av hvilket nivå som anvendes, kan få fram en mulig rangering av ulike tiltak uten at det bør brukes som en grenseverdi for beslutninger. I en slik sammenheng kan det være viktig at det brukes de samme anslagene for verdsetting av for eksempel helseeffekter på tvers av ulike sektorer. Ulik verdsetting på tvers av sektorer kan føre til dårlig ressursallokering. Utvalget vil imidlertid vektlegge at prioriteringer mellom ulike sektorer, heller enn å være basert på generell betalingsvillighet, bør være basert på mer detaljerte analyser av alternativkostnader innenfor de ulike sektorens budsjetterammer. Tiltak knyttet til helse bør prioriteres innenfor de sektorer der alternativkostnadene er lavest.

Avveining av ressursbruk mellom ulike sektorer vil imidlertid ikke bare avhenge av effekter på helse, men også av andre og bredere samfunns mål, noe som ligger utenfor utvalgets mandat.

Ser man hen til de problemene som er nevnt ovenfor, mener utvalget at det ikke er grunnlag

for å la anslag fra betalingsvillighetstudier ha føringer for nivået på grenseverdier. Det er på denne bakgrunn desto viktigere at det arbeides med å utarbeide mer nøyaktige estimater for de marginale alternativkostnader for tiltak innenfor den norske helsetjenesten.

10.3 Måling av helsetap

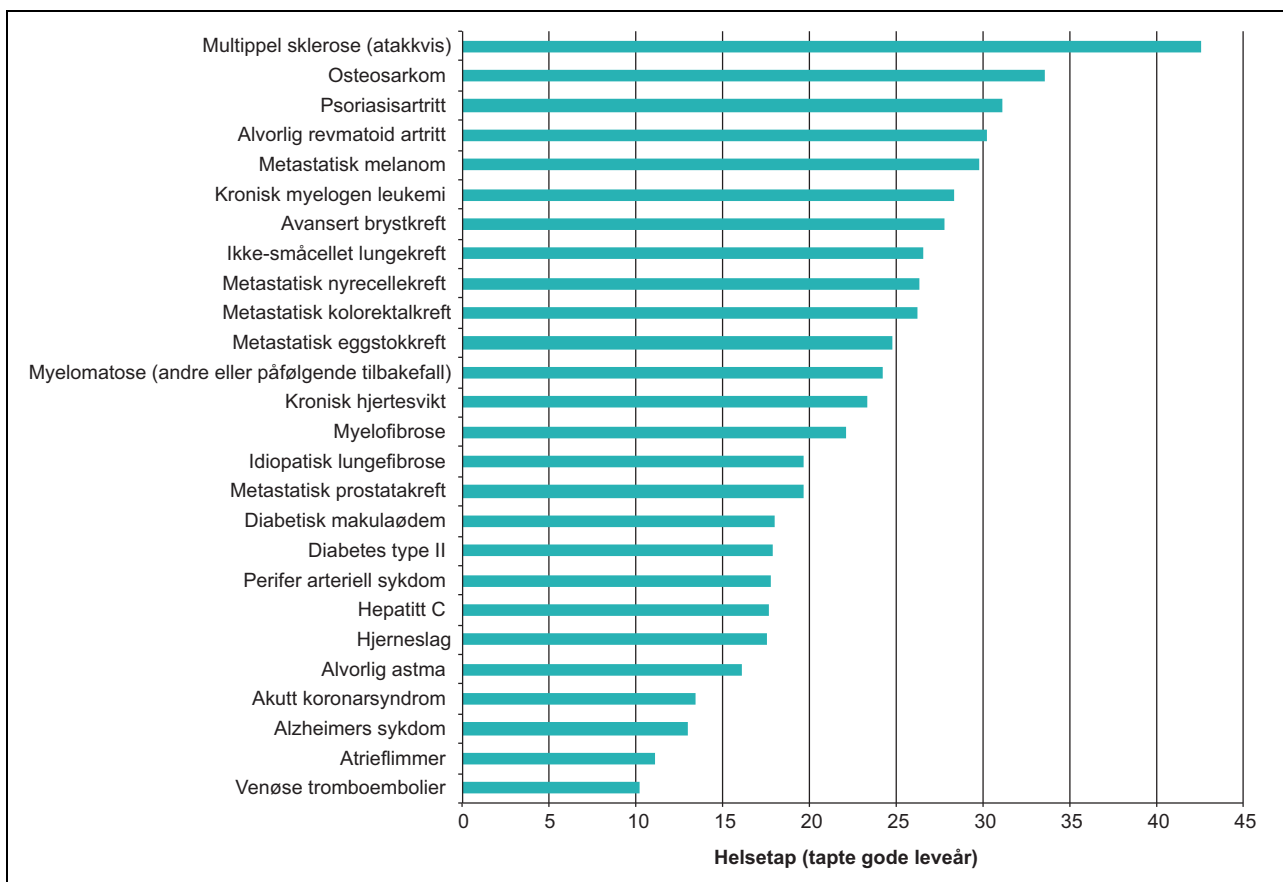
Pålitelig informasjon om helsetap er ikke alltid umiddelbart tilgjengelig for beslutningstakere i helsesektoren. Men det finnes flere relevante informasjonskilder for beregning av forventet helsetap. For eksempel kan sammenliknende kliniske studier ofte gi en indikasjon på helsetapet gitt eksisterende tilbud (Lindemark et al. 2014). Det er også utviklet ulike databaser som kan gi informasjon om helsetapet, blant dem det globale sykdomsbyrdeprosjektet (Murray et al. 2012a).

En illustrasjon av helsetapet, knyttet til et utvalg tilstander, er vist i figur 10.1. Helsetapet er her beregnet med utgangspunkt i data fra National Institute for Health and Care Excellence (NICE) i Storbritannia (NICE 2014b). Konkret

gjelder det data for målgruppens gjennomsnittlige alder og gjennomsnittlige gjenværende kvalitetsjusterte leveår (QALYs) uten det aktuelle tiltaket (på det tidspunkt tiltaket er aktuelt). Alder ble omregnet til tidligere gode leveår ved hjelp av data for Norge fra det globale sykdomsbyrdeprosjektet. Helsetapet ble så beregnet ved å finne differansen mellom 80 og totalen av gode leveår i fortid og fremtid. Det er viktig å være oppmerksom på at helsetapet i tabellen viser summen av helsetapet som de med tilstanden har som del av gjennomsnittsbefolkningen og det ekstra helsetapet de har på grunn av akkurat den tilstanden.

Tabellen viser hvordan det kan være betydelig forskjeller i gjennomsnittlig helsetap mellom tilstander. Attakvis multipel sklerose (MS) har for eksempel et helsetap på 43 gode leveår, mens venøse tromboembolier (blodpropp) har et helsetap på ti gode leveår. Mange tilstander som antas å ha stort forventet helsetap er ikke vist i tabellen, inkludert tilstander knyttet til rus og psykiatri. Et eksempel er schizofreni.

Inntil god informasjon om helsetap er bedre tilgjengelig, må beslutningstakerne i større grad gjøre kvalifiserte antagelser. Særlig helseperso-



Figur 10.1 Utvalg tilstander og gjennomsnittlig helsetap

Kilde: NICE 2014b

nell er vant med å gjøre anslag for prognose og alvorlighet, og disse har mange fellestrekk med anslag for helsetap.

10.4 Krav til god dokumentasjon

Gode prioriteringsbeslutninger forutsetter, uansett om det er en beslutning som gjelder en gruppe eller en enkelt pasient, at det foreligger relevant informasjon på beslutningstidspunktet. Med relevant mener utvalget i denne sammenhengen at den er egnet til å belyse de overordnede prioriteringskriteriene, knyttet til helsegevinst, ressursbruk og helsetap. I tillegg til at informasjonen er relevant, bør informasjonen være av høy kvalitet.

Innledningsvis skal det bemerkes at det er ulike kilder til kunnskap: forskning, kvalitetsregistre og andre databaser over pasientinformasjon, og erfaring.

God dokumentasjon av helsegevinst, ressursbruk og helsetap ved forebygging, utredning, diagnostikk, behandling eller rehabilitering er etter utvalgets mening en forutsetning for god prioritering. Alle tjenester som prioriteres skal som hovedregel være basert på god vitenskapelig dokumentasjon. Helsetjenester hvor det for eksempel kan stilles spørsmål ved virkningen, eller som er dokumentert uvirksomme, skal enten ha lav prioritet eller tas helt ut av det offentlige tilbud. Der det finnes lovende tiltak hvor dokumentasjonsgrunnlaget er svakt på grunn av lav antall studier, bør eventuell innføring skje i regi av et forskningsprosjekt slik at kunnskapsgrunnlaget styrkes.

Metoder for framskaffelse av slik dokumentasjon kan deles inn i randomiserte kontrollerte forsøk og observasjonsstudier. Helseregistre kan være en relevant annen kilde for dokumentasjon. Helseregistre kan være eksisterende nasjonale registre av typen fødselsregister, kreftregister og dødsårsaksregister, eller det kan være lokale, regionale eller nasjonale diagnoseregistre som er etablert på ad hoc-basis ved faglig kollegialt samarbeid (jf. kapittel 4). Det er fortsatt et stort behov for resultatfokuseret, pasientnær forskning innenfor alle områder av medisinen. Det blir enklere fremover når informasjon dokumentert i pasientjournaler lettere kan gjenbrukes til kvalitetsformål og prioritering i helsesektoren.

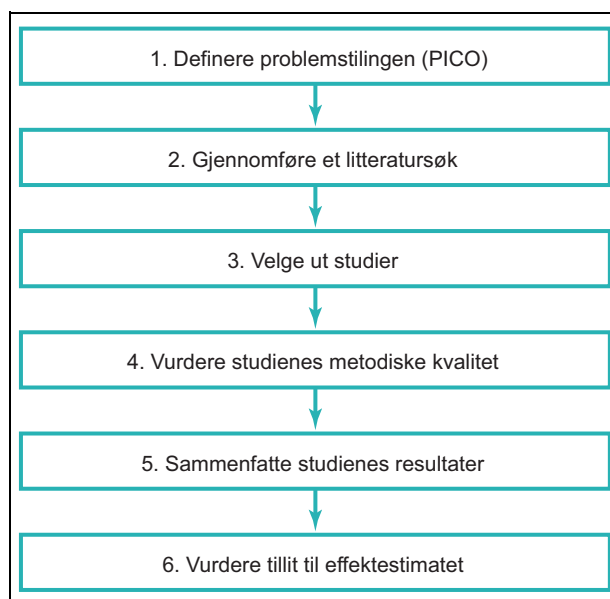
I Norge er det særlig Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten og akademiske miljøer som utfører og publiserer kunnskapsoppsummeringer, metaanalyser og medisinske metodevurderinger (HTA-rapporter).

10.4.1 Dokumentasjon av helsegevinst

En måte å oppsummere forskningslitteratur på er å utarbeide det som på norsk kalles en systematisk oversikt (på engelsk «systematic review»)². Det vil si en rapport utarbeidet på bakgrunn av vitenskapelig utviklede kriterier. Disse kriteriene skal redusere risiko for feil i prosessen, som for eksempel skjevt utvalg av studier, inklusjon av studier som ikke har god nok vitenskapelig kvalitet og så videre (Kunnskapssenteret 2011). En systematisk oversikt skal undersøke effekten av et tiltak, for eksempel en ny diagnostisk metode, en ny behandlingsform eller et nytt medikament. Figur 10.2 illustrerer stegene i utarbeidelsen av en slik oversikt.

En systematisk oversikt svarer på to spørsmål. Det første er om metoden er virksom og sikker. Det andre er hvem som eventuelt kan ha nytte av metoden. En systematisk oversikt er derfor egnet til å understøtte beslutninger hvor svar på disse to spørsmålene er tilstrekkelig. Dette er normalt sett ikke nok når det skal treffes en prioriteringsbeslutning. For å kunne prioritere trengs også informasjon om helsegevinstens størrelse, hvilken ressursbruk tiltaket krever, samt informasjon om helsetap. I en prioriteringskontekst vil informasjon fra en systematisk oversikt kunne benyttes for å vurdere hvor stor helsegevinsten ved et bestemt tiltak vil være.

I noen kunnskapsoppsummeringer og metaanalyser finnes det informasjon om «effektstørrelser». I denne sammenheng betyr ofte effektstørrelse kun relativ eller absolutt risikoreduksjon (for død eller andre utfallsmål) eller antall som må



Figur 10.2 Prosess for en systematisk oversikt

² Avsnittet bygger i hovedsak på Norderhaug et al. 2012.

Boks 10.3 Eksempel på dokumentasjonskrav og gradering av anbefalinger i faglige retningslinjer

Det finnes mange ulike systemer for gradering av dokumentasjonens kvalitet og gradering av faglige anbefalinger. Et eksempel er et enkelt

system utarbeidet av det Europeiske selskapet for kardiologi.

Definisjon	
Klasse I	God evidens og/eller generell enighet at en gitt behandling eller prosedyre er fordelaktig, nyttig, effektiv
Klasse II	Motstridende evidens og/eller divergerende meninger om nytten/effekten av behandlingen eller prosedyren
Klasse IIa	Vurderingen av evidensen er i favør av nytte/effekt
Klasse IIb	Vurderingen av evidensen er ikke i favør av nytte/effekt
Klasse III	Evidens eller generell enighet om at behandlingen eller prosedyren ikke er nyttig/effektiv, og i noen tilfeller kan være skadelig

behandles for å oppnå ett positivt utfall («numbers needed to treat»). Informasjon om risikoreduksjon er imidlertid ikke tilstrekkelig til å si noe om helsegevinstens størrelse, dvs. varighet og livskvalitetsforbedring. Det krever ytterligere analyser som oversetter slike «effekt mål» til sammenliknbare mål på helsegevinst. For prioritering er det ønskelig at «effekt størrelser» oversettes til den generiske måleenheten «gode leveår». Disse analysemetodene er diskutert ovenfor.

10.4.2 Dokumentasjon av ressursbruk

Informasjonen om effekten av et tiltak som fremkommer i en systematisk oversikt, kan i neste omgang inngå som en viktig del av en medisinsk metodevurdering. Det som skiller en systematisk oversikt fra en medisinsk metodevurdering, er at sistnevnte også inneholder en analyse av konsekvensene ved å innføre et tiltak eller å endre praksis. Dette kan være analyser av økonomiske, organisatoriske, etiske og juridiske konsekvenser for pasient og samfunn. En metodevurdering kan dermed inngå som en del av beslutningsgrunnlaget for prioritering, men også den må suppleres med ytterligere informasjon om helsetap. Analyser av ressursbruk, dvs. kostnadsdelen i kostnad-effekt analyser, inngår ofte i medisinske metodevurderinger.

10.4.3 Dokumentasjon av helsetap

Dokumentasjon av helsetap er et relativt nytt fagområde og bygger blant annet på populasjonsba-

serte epidemiologiske studier (sykdomsbyrdeanalyser). I tillegg kan informasjonen også modelleres i helseøkonomiske studier eller hentes ut fra prognosedata i komparatorarmen i randomiserte kliniske studier. Det er fortsatt ikke utviklet sjekklister for vurdering av dokumentasjonens kvalitet for helsetap, men det foreligger etter hvert studier av enkelte større sykdomsgrupper som kan konsulteres (Jia et al. 2013).

10.4.4 Dokumentasjonskrav for anbefalinger i faglige retningslinjer

Dokumentasjonskrav er også direkte relevant og mye brukt i faglige retningslinjer (boks 10.3). Denne typen gradering er nyttig og gjør det klart at faglige anbefalinger kan ha ulik styrke. Utvalget vil samtidig understreke at det ikke bare er dokumentasjonens kvalitet og gradering som bør avgjøre et tiltaks prioritet. De tre hovedkriteriene bør også inngå i totalvurderingen av om en behandling eller et medikament skal være en del av en faglig retningslinje. Dette er grundigere omtalt i kapittel 12.

10.5 Dokumentasjonskrav og de tre prioriteringskriteriene

Medisinsk vitenskap kan ofte, men ikke alltid gi informasjon om en tjeneste virker eller ikke. Hvis kunnskapsgrunnlaget er av høy kvalitet og gir stor tillit til at effektestimater ligger nær den

Boks 10.4 Kunnskapscenterets skala for å vurdere kvaliteten på den samlede dokumentasjonen

Høy kvalitet: Stor tillit til at effektestimater ligger nær den sanne effekten.

Middels kvalitet: Middels tillit til effektestimater: det ligger sannsynligvis nær den sanne effekten, men det er også en mulighet for at den kan være forskjellig.

Lav kvalitet: Begrenset tillit til effektestimater: den sanne effekten kan være vesentlig ulik effektestimateret.

Svært lav kvalitet: Liten tillit til at effektestimater ligger nær den sanne effekten.

sanne effekten, kan beslutningstakerne uten videre anvende de tre kriteriene for å vurdere prioritet. Kunnskapscenterets skala for å vurdere kvaliteten på den samlede dokumentasjonen er vist i boks 10.4. I andre tilfeller er kunnskapsgrunnlaget av lav eller middels kvalitet. Hvis kunnskapsgrunnlaget har lav kvalitet, bør det vurderes om tilliten til effektestimater er så liten at den aktuelle tjenesten ikke skal ha prioritet. Der som dokumentasjonen er av middels kvalitet, bør beslutningstakerne avveie usikkerheten om hvorvidt tjenesten virker eller ikke mot de tre prioriteringskriteriene. Denne situasjonen er svært vanlig.

I de tilfeller hvor det er sannsynlig at effektestimater ligger nær den sanne effekten, men det også er en mulighet for at den kan være forskjellig, må beslutningstakerne veie usikkerheten opp mot størrelsen på tjenestens helsegevinst, ressursbruken og helstapet uten den aktuelle tjenesten. For eksempel: hvis et tiltak for pasienter med en psykiatrisk lidelse har brukbar helsegevinst, ressursbruken er stor og helstapet også er stort, så vil ikke nødvendigvis middels kvalitet på dokumentasjonen gjøre det helt uaktuelt for prioritet. På den annen side kan en tjeneste hvor dokumentasjonens kvalitet er middels, helsegevinsten er liten, helstapet er lite og kostnadene store, blir vurdert til lav prioritet. Med andre ord: en helhetlig avveining er nødvendig.

Utvalget ønsker ikke at det skal gå automatikk i vurderingen av dokumentasjonens kvalitet. Dette av to grunner. For det første er det slik at ulike tilstanders natur kan gjøre det vanskelig å skaffe dokumentasjon med aller høyeste kvalitet. For det andre er det slik at det eksisterer store skjevheter mellom fagområder og tilstander med

hensyn til hvor godt effekten av ulike tjenester er studert. Fagområdene kardiologi og onkologi er gode eksempler på områder hvor det foreligger svært mange studier av god kvalitet for de aller fleste aktuelle intervensjoner. Andre fagområder, som psykiatri og spesialisert rusbehandling, kan ikke vise til like mange studier av god kvalitet. Årsakene til dette er mange og sammensatte, inkludert ulikhet i midler til forskning og utvikling fra legemiddelindustrien og myndighetene, fagernes faglige prestisje og intern faglig kultur. Hvis dokumentasjonskravene settes likt under ellers svært ulike forhold, kan dette videreføre en ressursfordeling som ikke er ønsket ut fra overordnede mål for prioritering.

Til dette må det likevel tilføyes at god dokumentasjon for alle tjenester som tilbys i helsesektoren i seg selv er et mål, og at den systematiske tilnærmingen som mange fagområder har til systematisk utprøving av hva som virker og ikke, er forbilledlig. Vurderingen av dokumentasjonens kvalitet skal også være kritisk, og kvaliteten bør være så høy som mulig for at en tjeneste skal gis prioritet.

10.6 Utvalget anbefaler

En sammenliknbar måleenhet for helsegevinster er nødvendig som beslutningsstøtte ved prioritering mellom ulike pasientgrupper. En slik måleenhet er gode leveår. Til tross for sine metodeproblemer framstår kvalitetsjusterte leveår (QALYs) som en godt egnet måleenhet for å uttrykke helsegevinsters ulike størrelser, fordi denne enheten både fanger opp forbedret livskvalitet og økt levetid.

For å få mer valide tall til bruk i norske prioriteringsbeslutninger, er det behov for forskning basert på norske pasienter og befolkningens verdsetting av helsetilstander.

Kostnad-effektanalyser er et sentralt verktøy for på en systematisk måte å sammenstille et tiltaks ressursbruk og helsegevinster. Siden ulike typer kostnader og effekter har ulik prioriteringsrelevans, bør de presenteres på en mest mulig åpen og gjennomiktig måte. Utvalget anbefaler at kostnad-effektanalysene tar utgangspunkt i et helsesektorperspektiv; helsesektorens kostnader per helsegevinstenhet. Der det anses relevant, bør konsekvensene i øvrige sektorer også rapporteres, men separat fra de beregninger som ligger til grunn for kostnad-effektbrøkenes størrelse.

Alle tjenester som prioriteres skal som hovedregel være basert på god vitenskapelig dokumen-

tasjon. Helsetjenester hvor det for eksempel kan stilles spørsmål ved virkningen, eller som er dokumentert uvirksomme, skal enten ha lav prioritet

eller tas helt ut av det offentlige tilbud. Systematiske og oppdaterte kunnskapsoppsummeringer er en forutsetning for god prioritering.

Del III
Prosesser og virkemidler

Kapittel 11

Åpenhet og brukarmedvirkning

11.1 Vilkår for god og legitim prosess

Prioriteringsbeslutninger er vanskelige, og det kan lett oppstå uenighet omkring dem. Hele vårt demokratiske flerpartisystem er tuftet på en forståelse av at vi kan ha ulike normative og politiske oppfatninger om fordelingsspørsmål og på en aksept av at slik uenighet ikke skyldes at noen nødvendigvis tar feil. Vi håndterer manglende konsensus om hvordan konkret fordeling skal løses, ved å organisere politiske beslutningsprosesser ut fra premisser det er lettere å enes om. Et sentralt krav i åpne demokratier er at politiske spørsmål må underkastes åpen, kollektiv debatt for å sikre at saken blir tilstrekkelig opplyst fra alle relevante perspektiver. I henhold til etisk teori er åpen, kritisk debatt påkrevd for å oppnå gyldige normer for organisering av samfunnet (Habermas 1996; Eriksen og Weigård 1999).

11.1.1 Legitimitet

I henhold til en gren av politisk teori er åpen kritisk debatt nødvendig for at demokratiske beslutninger skal kunne tilkjennes politisk legitimitet (Rawls 1993; Habermas 1996; Elster 1998; Gutmann og Thompson 2004; Rawlins 2005; Gruskin og Daniels 2008). Ved å sikre at selve beslutningsprosessen er organisert på rettferdig vis, kan involverte parter gi beslutningene legitimitet. Dette kravet om å sikre legitimitet for eksplisitte politiske beslutninger strukturerer hele vår demokratiske styringsform. Det er mer åpent hvilke betingelser som må være på plass for at enkeltbeslutninger med rette kan gjøre krav på legitimitet.¹ Prioriteringsbeslutninger i helsetjenesten er et typisk eksempel på beslutninger som bør være i

samsvar med generelle krav til legitimerende prosesser.

11.1.2 Åpenhet om begrunnelser for prioritering

Lønning II-utvalget påpekte at fordi det er «usikkerhet og legitim uenighet om prinsipper for prioritering, må veiledende retningslinjer kombineres med rimelige prosedyrer for prioritering» (NOU 1997: 18). Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helsetjenesten la tidlig opp til at deres prosesser skulle være åpne og oppfylle kravene til det etiske rammeverket «Ansvar for rimelige beslutninger», utviklet av filosofen Norman Daniels og psykiateren James Sabin (Daniels og Sabin 2008; Mørland et al. 2010). National Institute for Health and Care Excellence (NICE) i England og Prioriteringssentrum i Sverige bygger på det samme rammeverket for sine prioriteringsbeslutninger (Rawlins og Culyer 2004; Rawlins 2005).

Rammeverket «Ansvar for rimelige beslutninger» (Accountability for Reasonableness, ofte kalt A4R) bygger på tanken om at det vil 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. Rammeverket består av fire betingelser som sammen skal sikre en legitim prioriteringsprosess:

1. *Åpenhet*: Beslutninger som begrenser tilgang til helsetjenester, skal være offentlige, og begrunnelsene skal være offentlig tilgjengelige.
2. *Relevans*: Begrunnelsene skal være relevante. Det vil si at de må hvile på faglig dokumentasjon, grunner og prinsipper som alle parter, politikere, forvaltning, administratorer, klinikere, pasienter og medborgere, kan akseptere som relevante for å avgjøre hvordan forskjellige behov for helsetjenester kan tilfredsstilles for hele befolkningen, gitt ressursknapphet.
3. *Klageadgang og korreksjon*: Det bør eksistere mekanismer for klager og kritikk av avgjørel-

¹ I faglitteraturen har man særlig drøftet politiske prioriteringsbeslutninger, men i liten grad drøftet hvordan kliniske beslutninger i et offentlig helsevesen skal kunne ivareta en form for politisk legitimitet. Utvikling av kriterier for legitime prioriteringsbeslutninger på overordnet nivå har derimot blitt viet stor oppmerksomhet.

ser i de tilfellene der det er uenighet om beslutninger som begrenser tilgangen til helsetjenester, inkludert mulighet for å revidere beslutninger i lys av ny dokumentasjon eller nye argumenter.

4. *Regulering og institusjonalisering*: Det bør være offentlig eller frivillig regulering av de mekanismer og prosedyrer som sikrer at de tre foregående krav blir oppfylt (norsk oversettelse av Johansson et al. 2009).

Gode beslutningsprosesser må tydeliggjøre hvordan de håndterer særskilt utfordrende etiske sider ved beslutningene. Prioritering av helsehjelp skaper vinnere og tapere blant pasientene. Boks 11.1 gir eksempler på hvorfor det ofte blir slik.

Det er viktig at brukerne, pasienter som opplever at tiltak for dem blir rangert etter andre tiltak (jfr. Utvalgets definisjon av prioritering i kapittel 3), har gode grunner til å anse selve beslutningsprosessen som rimelig selv om de kunne ha ønsket seg et annet resultat. Beslutningstakere må vise at de gjennom sin åpne prosess også har tatt hensyn til de som får sine tiltak lavere rangert enn andres. Kravet om relevante grunner bygger på tanken om at prioritering skal være kunnskapsbasert, for eksempel ved at helsegevinst, ressursbruk og helsetap må kunne dokumenteres (se kapittel 10).

Rammeverket åpner for og muliggjør sterkere brukermedvirkning i prioriteringsbeslutninger (se avsnitt 11.2). Åpne begrunnelser gjør at brukerne

Boks 11.1 Hvorfor det ofte blir uenighet om prioriteringsbeslutninger

Prioriteringsbeslutninger kan være kontroversielle. Noen ganger er det legitim uenighet. Det vil si at uenigheten ikke lar seg løse gjennom overbevisende argumentasjon, selv om alle resonnerer fornuftig og ønsker å komme til enighet. Det er mange grunner til at det ofte blir uenighet om prioriteringsbeslutninger. For det første skaper prioriteringsbeslutninger vinnere og tapere. Prioriteringsbeslutninger kan sette en stopper for behandling enkeltpasienter potensielt vil kunne ha nytte av. I noen tilfeller står mye på spill. Usikkerhet knyttet til effekten av kostbar behandling er for eksempel en relevant og rimelig grunn for å holde behandling tilbake. Samtidig er nettopp denne usikkerheten også pasienters og pårørendes kilde til forhåpning om forbedring eller livsforlengelse. Spenningen knyttet til usikkerhet gir dermed opphav til ulike forventninger blant berørte parter om en behandling bør tilbys eller ei.

En annen forklaring kan knyttes til den filosofiske fagdebatten om rettferdighet. Det er ikke etablert konsensus om hvilke rettferdighetsprinsipper som bør avgjøre fordelingsproblemer i helsetjenesten. Selv om få vil være uenige i formale prinsipper, som at «like tilfeller skal behandles likt, og ulike tilfeller skal behandles ulikt», vil uenighet oppstå når dette formale prinsippet skal omsettes i konkrete kontekster. Videre, til tross for at man er enig i hvilke karaktertrekk ved pasienten og behandlingen det er relevant å vektlegge, kan uenighet på ny oppstå når prioriteringsbeslutningen skal tas. Flere ulike kriterier kan framstå som relevante på

samme tid, og man tvinges da til å avveie hvilket kriterium som til syvende og sist skal tillegges mest vekt.

Den politiske filosofen John Rawls har pekt på ulike forhold som gjør at beslutningstakere kan gjøre forskjellige verdimeslige vurderinger (Rawls 1993). Han oppsummerer disse som «burdens of judgment» (skjønnets byrder): Beslutningstakere må forholde seg til komplekse empiriske spørsmål, de tolker og vektlegger evidens forskjellig, de vektlegger ulike hensyn forskjellig, de har ulike erfaringer, og i en helhetsvurdering vil de ofte balansere motstridende men relevante hensyn forskjellig. Rawls konkluderer med at selv om vi gjør vårt beste for å gjøre gode, skjønnsmessige vurderinger, kan disse forholdene føre til at vi ender opp med ulike oppfatninger om én og samme sak. Følgelig må vi også forvente grunnleggende uenighet rundt skjønnsmessige, verdibaserte beslutninger.

Konsekvensen mange trekker av dette, er at det er vanskelig å finne ikke-kontroversielle, allmenngyldige prinsipper som er tilstrekkelig konkrete til at de entydig kan avgjøre politiske beslutninger om prioriteringer i helsetjenesten (Daniels og Sabin 2008). Oppmerksomheten bør derfor rettes mot hvordan beslutningene kan nås på rettferdig og legitimt vis gjennom gode prosesser. Andre er uenige i at vurderinger bør foretas på denne måten, og holder fast på målsetningen om å komme fram til ett eller flere udiskutable prinsipper for rettferdige prioriteringer.

kan vurdere holdbarhet og relevans av de grunner som blir oppgitt. Samtidig kan brukerne, som alle andre berørte parter, vurdere hele prioriteringsprosessen ut fra rammeverkets krav. Betingelsen om at det må foreligge klagerett, og at beslutningene kan revurderes, styrker også brukerens grunner til å tilkjenne beslutningen legitimitet.

Rammeverket kan også bidra til å styrke befolkningens tillit til de ulike aktørene som avgjør prioriteringsspørsmål. Rammeverket gjør det mulig å ansvarliggjøre beslutningstakere for deres skjønsmessige avgjørelser. Beslutningene kan konkret vurderes i henhold til hvorvidt de er i samsvar med rammeverkets betingelser. Videre kan de også holdes ansvarlige for selve implementeringen av prioriteringsprosessen. Fjerde krav tilsier at institusjonelle ordninger må være på plass slik at de tre første kravene blir ivaretatt.

Rammeverket (A4R) er i seg selv ikke tilstrekkelig for å sikre demokratiske beslutninger om prioriteringer. Rammeverket muliggjør kun demokratiske beslutninger i den forstand at grunner som bygger på aksepterte kriterier, bidrar til at viktige hensyn blir vurdert, og at all relevant kunnskap kommer på bordet. En slik prosess kan også gi økt forståelse for hvordan og hvorfor prioritering skjer blant de som er involvert. Rammeverket kommer ikke i stedet for demokratiske helsepolitiske prosesser som allerede er etablert i Norge, men utdyper dem og legger forholdene bedre til rette for offentlig deltagelse, brukermedvirkning og medborgernes bestemmelsesrett.

11.2 Brukermedvirkning

Utvalget mener at brukermedvirkning er en demokratisk rettighet, i tråd med verdigrunnlaget i helsetjenesten, jfr. kapittel 3. Involvering og opplæring av pasienter, brukere og pårørende til å mestre livet med sykdom og til å delta i utviklingsarbeidet i helsetjenesten er viktig. Brukermedvirkning på alle nivå vil styrke prioriteringsarbeidet og bidra til økt legitimitet og aksept.

Helse- og omsorgsdepartementet har definert brukermedvirkning ved å si at slik medvirkning innebærer at tjenesten benytter brukerens erfaring for å kunne yte best mulig hjelp. Et viktig mål er at brukermedvirkning skal bidra til kvalitet på tjenestene, og at brukeren har økt innflytelse på egen livskvalitet. Brukermedvirkning betyr ikke at behandleren fratras sitt faglige ansvar.

I kapittel 3 ble målet for helsepolitikken og helsesektoren definert som «flest mulig gode leveår for alle, rettferdig fordelt». Videre har det tidli-

gere i dette kapitlet blitt lagt vekt på at virkemidler for å oppnå disse målene bør skje gjennom åpne og ansvarlige beslutningsprosesser.

Når målet er knyttet til flest mulige gode leveår for alle, må brukere og pasienter involveres på mange plan. Dette følger av at det er pasientenes og brukernes leveår som skal være gode. Det andre målet «rettferdig fordeling» kan på den andre siden sies å stå i et spenningsforhold til det første. Det er ikke gitt at hverken brukere, pasienter, pårørende eller befolkningen for øvrig er enige om hva som er en rettferdig fordeling. Det er her rammeverket «Ansvar for rimelige beslutninger» har sin funksjon fordi det kan ses på som en måte å legge forholdene til rette for gode prioriteringer, blant annet gjennom eksplisitt å inkludere brukermedvirkning.

Brukermedvirkning kan også begrunnes med at det ligger etiske verdier til grunn for helsesektoren, jfr. velferdsstatens verdier som er beskrevet i kapittel 3, eller at det er en naturlig demokratisk rettighet. Kritiske røster hevder at brukermedvirkning fører til urealistiske forventninger, mens andre mener at brukermedvirkning tvert i mot bidrar til realitetsorientering.

11.2.1 Hva mener vi med pasient og bruker?

En pasient, i denne sammenhengen, defineres gjerne som en person som får behandling av helsepersonell. Ordets opprinnelse har vi fra latin og betyr «en som lider». Både pasient og helsepersonell har normalt holdninger og forventninger til rollefordelingen. Forventningene har tidligere ofte vært knyttet til at pasienten skal være en passiv mottaker av behandling, og at behandlingsvalgene skal gjøres av ekspertene (legene). For mange pasienter er det nettopp et mål ikke å bli pasient (i betydningen hjelpetrengende og passiv), men å få veiledning og opplæring slik at man selv kan overta store deler av ansvaret og behandlingen. Rollen eller oppgaven til den enkelte vil variere med type sykdom og i hvilken del av behandlingen man er i. Begrepet pasient er ofte knyttet til akutte sykdommer, hvor pasienten blir frisk etter behandling.

En bruker i helsesammenheng defineres gjerne som en person som benytter seg av helse tjenester i en eller annen form. Ordet bruker kan dermed forstås slik at det gir en beskrivelse av en som bruker helsetjenester over tid, og som i stor grad er i stand til å ta vare på seg selv. Ofte er ordet knyttet til kroniske sykdommer der egeninnsatsen eller egenbehandlingen er avgjø-

rende for resultatene. Ordene bruker og pasient brukes gjerne om hverandre.

Pårørende er også viktige parter i brukermedvirkningen. Noen ganger må pårørende ivareta interessene til den enkelte fordi vedkommende selv er ute av stand til å snakke for seg selv. Pårørende kan også ha en egen interesse å ivareta i behandlingen fordi de selv er en del av behandlingsopplegget. Pårørende kan vite noe om pasienten, det vil si ha kunnskaper som kan være viktig i behandlingen. De kan også selv være brukere, enten fordi de er foreldre til barn med alvorlige sykdommer, eller fordi deres egen helse og livskvalitet påvirkes sterkt av primærbrukeren. Ofte omfatter begrepet bruker også pårørende.

I lov om pasient- og brukerrettigheter § 1-3 er pasient definert som «en person som henvender seg til helse- og omsorgstjenesten med anmodning om helsehjelp, eller som helse- og omsorgstjenesten gir eller tilbyr helsehjelp i det enkelte tilfelle». Bruker er definert som «en person som anmoder om eller mottar tjenester omfattet av helse- og omsorgstjenesteloven som ikke er helsehjelp.» Og pårørende er definert som «den pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. Dersom pasienten er ute av stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten». Det skal her tas utgangspunkt i en nærmere definert rekkefølge.

11.2.2 Dagens rammer for brukermedvirkning

Brukermedvirkning er nedfelt i pasient- og brukerrettighetsloven og i helse- og omsorgstjenesteloven. I pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1 heter det at:

«Pasient og bruker har rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester. Pasienten har herunder rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder. Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon».

Videre heter det at tjenestetilbudet så langt som mulig skal utformes i samarbeid med pasient og bruker. Det skal legges stor vekt på hva pasienten og brukeren mener ved utforming av tjenestetilbud. Dersom pasienten ikke er samtykkekompetent, har pasientens nærmeste pårørende rett til å medvirke sammen med pasienten (pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1 tredje ledd). Bestem-

melsen legger føringer på hvordan helsepersonell skal møte pasient, bruker og pårørende på klinisk nivå. Medvirkningsregelen og prinsippet som ligger til grunn for denne regelen, er ment å ivareta pasienten og brukers integritet og selvbestemmelse i møte med helsetjenesten.

I Helse- og omsorgstjenesteloven heter det i § 3-10 at:

«Kommunen skal sørge for at representanter for pasienter og brukere blir hørt ved utformingen av kommunens helse- og omsorgstjeneste. Kommunen skal sørge for at virksomheter som yter helse- og omsorgstjenester omfattet av loven her, etablerer systemer for innhenting av pasienters og brukers erfaringer og synspunkter. Helse- og omsorgstjenesten skal legge til rette for samarbeid med brukergruppens organisasjoner og med frivillige organisasjoner som arbeider med de samme oppgaver som helse- og omsorgstjenesten.»

Bestemmelsen er også tydelig på at kommunen har en plikt til å legge til rette for brukermedvirkning ved utforming av sine tjenester. Kommunene skal etablere system for innhenting av brukers erfaringer og skal også samarbeide med brukerorganisasjoner.

Lovverket gir dermed både en rett til brukermedvirkning på klinisk nivå, der hvor helsepersonell møter hver enkelt bruker, og til medvirkning på ulike overordnede nivåer, der hvor selve tjenesten utformes. Det må forventes at også spesialisthelsetjenesten etablerer systemer for brukermedvirkning.

Retten til å medvirke er tydelig uttrykt i lovverket. Et viktig spørsmål er i hvilken grad man har plikt til å medvirke. Mens det for helsepersonell er en plikt å tilrettelegge for brukermedvirkning, er det frivillig å delta fra brukers side. Det er åpenbare fordeler for brukeren å medvirke, det er en rettighet, en mulighet for å få tilpasset hjelpen og til å si fra om hva man ønsker. Å ikke delta vil si å frasi seg mulighetene. Sier man fra seg disse mulighetene, må man ta konsekvensene av dette valget. Det er viktig at brukermedvirkningen dokumenteres/journalføres, også dersom man ikke ønsker å delta.

Det stilles tydelige krav til helsepersonell og til behandlingen. Det er rimelig at man også kan stille krav til den som skal motta behandlingen. Det hevdes ofte at alle har en plikt til å ta vare på seg selv. I en gitt behandlingssituasjon der brukers egeninnsats er avgjørende for om behandlingen lykkes, bør det i samarbeid med pasienten,

eventuelt pårørende, utarbeides en plan hvor det fremgår hva hver av samarbeidspartnerne skal utføre.

11.2.3 Brukermedvirkningens plass i prioriteringsarbeidet

Brukermedvirkning kan skje på ulike nivå. Brukermedvirkning på de ulike nivåene kan ha ulike formål, og det kan ha ulik plass i prioriterings-spørsmål og kreve ulik kompetanse av brukerne som skal medvirke.

Brukermedvirkning er helt sentralt på klinisk nivå, hvor helsepersonell møter den enkelte bruker, pasient eller pårørende. I denne situasjonen er det brukerens eller pasientens subjektive oppfatning av sitt eget liv og sin egen behandling som er relevant. Hovedpoenget er at den kliniske ekspertisen som helsepersonell besitter, må ses sammen med den enkelte brukers eller pasients egne erfaringer og preferanser. Det kan dreie seg om ulike forhold, som for eksempel at det tas hensyn til spesielle bivirkninger som noen pasienter kan få, eller at det tas hensyn til hva den enkelte bruker eller pasient greier å gjennomføre på egen hånd. Brukermedvirkning er viktig fordi det setter brukerens behov i sentrum og forutsetter at mottakere av behandling selv aktivt skal medvirke og ta beslutninger i forhold som angår dem. For de fleste vil dette gi økt helsegevinst ved at de føler et større ansvar for sin egen situasjon, og at de har blitt mer motivert for å følge behandlingsopplegget og eventuelt gjøre hensiktsmessige livsstilsendringer.

I en prioriteringssammenheng er det særlig kunnskapen fra brukeren, om hva som fungerer og ikke, og hvordan hun eller han opplever behandlingen og organiseringen av behandlingen som er viktig. Brukermedvirkning vil bidra til at helsepersonell får bedre innsikt i hvordan ulike behandlingsformer virker for ulike brukere og pasienter, og dermed bidrar de med erfaringsbasert kunnskap til helsepersonell. Sagt på en annen måte: fagkompetanse og brukerkompetanse utfyller hverandre.

Det foregår også utstrakt brukermedvirkning på pasientgruppenivå. I en slik sammenheng ivaretar gjerne brukerorganisasjonen for den enkelte sykdom brukernes interesser, og kan med basis i erfaringer og brukerkompetanse bidra til å utvikle gode tjenester. På dette nivået vil brukermedvirkning være mindre knyttet til enkeltpersoners erfaringer, og man kan i større grad legge vekt på hele pasientgruppens erfaringer. Brukermedvirkning på dette nivået gjør at brukerne bidrar

med erfaringsbasert kunnskap, slik at kunnskapsgrunnlaget til de aktørene som skal utforme tjenester, blir best mulig. I praksis kan brukermedvirkningen skje gjennom møter, deltakelse i utviklingstiltak, høringer og prosjekter. Det er viktig at brukerrepresentantene representerer hele pasientgruppen og ikke bare sine egne, personlige interesser.

Brukermedvirkning på sykdomsnivå kan, og det er helt legitimt, ta form av å kjempe en kamp for sitt område. En ulempe er det da at man ikke ser, og heller ikke tar hensyn til helheten i helsetjenesten. Det kan bli en utfordring i prioriteringssammenheng hvor, som nevnt ovenfor, interessene knyttet til sakskomplekset kan variere mellom organisasjonene.

Brukermedvirkning foregår også på de mer overordnede beslutningsnivåene, både helt generelt og i form av representasjon for ulike sykdomsgrupper. Brukerorganisasjonene er representert på ulike nivåer for å ivareta brukernes erfaringer på et helhetlig grunnlag, og de skal med basis i brukerkompetansen bidra til å utvikle en bedre helsetjeneste. Brukerrepresentanter på overordnet nivå representerer et helhetlig brukerperspektiv, og skal ikke representere seg selv eller organisasjonen de er medlem av. Brukermedvirkning på overordnet nivå tilsier at brukerrepresentantene får et medansvar for hva som er en rettferdig fordeling.

11.2.4 Brukermedvirkning i en prioriteringskontekst

Brukermedvirkning på overordnet nivå bør sikte mot at alle brukergrupper blir hørt, slik at ikke sterke brukerorganisasjoner og grupper får en større andel av ressursene på bekostning av svakere grupper. Brukermedvirkningens plass i organisering, utforming av virkemidler og i konkrete situasjoner blir drøftet nærmere i kapittel 12 om virkemidler for prioritering.

11.3 Gode prosesser og brukermedvirkning i livets slutfase

Livets slutfase er ofte vanskelig, både for pasienter, pårørende og helsepersonell. I det følgende vil det utdypes hvordan gode prosesser, åpenhet og brukermedvirkning kan bidra til å gjøre behandling og omsorg i livets slutfase så god og verdig som mulig.

Flere alvorlig syke pasienter dør i dag etter at det er blitt tatt en beslutning om at behandling ikke skal settes i gang, eller at potensielt livsforlengende behandling avsluttes fordi den ikke har ønsket effekt. Disse beslutningene blir tatt med utgangspunkt i at pasienten har svært dårlig prognose i form av overlevelse; enten fordi sykdommen er så fremskredet, eller fordi kroppens funksjoner ikke virker og personen dør innen kort tid uten aktiv medisinsk behandling. Hvis helsegevinsten, eller nytten, er svært liten, må dette bli avgjørende for valg om eventuelt avslutning av behandling. I slike situasjoner kan helsetapskriteriet være relevant, men vil sjelden være tungtveiende nok dersom gevinsten for pasienten er fraværende eller tvilsom. Ressursbruk er relevant, men ikke avgjørende for disse vurderingene.

I slike beslutninger vurderes helsegevinst for pasienten med henblikk på pasientens beste med avveining mellom mulig gevinst for pasienten og potensielle bivirkninger eller annen belastning. Det er sjeldnere eksplisitte ressurs hensyn som driver frem avgjørelsene om dyr livsforlengende behandling (Skår 2014). Å stille spørsmål om ressursbruken til behandling av pasienter i livets slutfase oppleves vanskelig av helsepersonell, og en frykter å bli oppfattet som kynisk.

I det følgende drøftes denne typen beslutninger ut fra en erkjennelse av at hovedkriteriene foreslått i kapittel 7 har sin begrensning og må kombineres med godt klinisk skjønn, sterk grad av brukermedvirkning, og gode prosedyrer for behandlingsavslutning.

I vurderingen ligger det både faglig medisinske vurderinger og en rekke verdivalg. Disse verdiene eller vekten en legger på ulike etiske prinsipper, blir det ikke alltid satt tydelig ord på i den konkrete situasjonen. Det er også usikkerhet knyttet til medisinske faktorer, som for eksempel prognose med og uten behandling. Det følger således en del utfordringer til bruk av helsegevinstbegrepet. For det første: helsegevinst i forhold til hva? Er det helsegevinst som økt overlevelse? Hvor mange dager eller måneder forlengelse av livet er nyttig? For en pasient vil kanskje en ekstra leveuke oppleves nyttig fordi han får tatt farvel med de nærmeste som rekker frem før han dør. For en annen pasient kan en ekstra uke være å forlenge en plagsom dødsprosess. Er det helsegevinst i form av kvaliteten på den tiden en har igjen? Hvem er det som skal vurdere dette? Og når skal det vurderes? Det finnes flere eksempler på at pasienter skifter mening og krever livsforlengende behandling når de trenger det, selv om de tidligere har sagt nei. Og helsegevinst for hvem?

Noen ganger kan det synes som en behandler pasienter ut fra pårørendes krav og behov, eller helsepersonells frykt for å ta beslutninger på vegne av andre, mer enn ut fra hva en oppfatter at pasienten selv ville ha ønsket (Halvorsen et al. 2009).

Til tross for at helsegevinst av livsforlengende behandling i livets slutfase er utfordrende å definere, måle og angi hvem som skal vurdere, har begrepet en viktig funksjon i avgjørelser som vedrører behandlingsbegrensning. En eksplisitt diskusjon om hva en ser på som viktig vil kunne være utgangspunkt for dialog med pasient, pårørende og kollegaer. Fagfolk har alltid plikt til å vurdere hva som er til pasientens beste, mens pårørende i noen tilfeller føler en plikt til å gjøre alt de kan for å holde pasienten lengst mulig i live. Slike beslutningsprosesser kan være ekstra utfordrende, og det kan oppstå mistro og konflikt. Selv uten å ta hensyn til ressursprioritering er beslutninger hvor en vurderer å begrense livsforlengende behandling i livets slutfase en av de hyppigst drøftede sakene i landets kliniske etikk-komiteer (Senter for medisinsk etikk 2013) og det er en vanlig rapportert årsak til «moralsk stress» blant helsepersonell (Embriaco et al. 2007; Burston og Tuckett 2013). Pårørende opplever at helsepersonell ikke er tydelig nok i disse beslutningene, og at det er uklart hvordan de selv skal være inkludert i beslutningene (Lind et al. 2011).

11.3.1 Overbehandling ved livets slutt?

Helsepersonell og folk flest opplever en sterk plikt til å behandle dersom følgen av å ikke gjøre det er at pasienten dør. Samtidig vet vi at en andel av helsepersonell som arbeider med alvorlig syke og døende pasienter, mener at overbehandling er et hyppig og alvorlig etisk dilemma, og at dette er problematisk både av hensyn til pasientens lidelse, verdighet og integritet, men også fordi en synes ressursene skulle vært brukt på en annen måte (Hurst et al. 2007; Strech et al. 2008). Også pasienter og pårørende frykter for ikke å kunne si nei til livsforlengende behandling når de kommer i livets slutfase. Bruk av «mitt livstestamente» viser behovet enkelte har for å forsøke å forsikre seg mot det de mener er overbehandling og en uverdigg død. Innenfor palliativ medisin og omsorg viser en til det store og til dels udekkede behovet det er for at alvorlig syke mennesker aktivt blir med i planleggingen av hvordan de vil ha den siste levetiden sin (Skår 2014). Studier viser også at strukturerte samtaler med alvorlig syke kreftpasienter som nærmer seg døden, gir reduserte kost-

nader og bedre livskvalitet den siste levetiden og fører til mindre bruk av aggressiv behandling, noe som igjen er assosiert med en bedre sorgprosess for pårørende (Wright 2008; Zhang et al. 2009)

11.3.2 Uenighet om behandlingsbegrensing som skyldes ressurs hensyn

Pasienter har rett til å motsette seg behandling som helsepersonell anbefaler, men kan ikke på samme måte kreve behandling som helsepersonell ikke vil gi fordi behandlingen ikke har vist eller ikke har tilstrekkelig dokumentert effekt eller er urimelig kostbar (Helse- og omsorgsdepartementet 1999). Av og til vil alvorlig syke pasienter prøve noe som oppleves som siste håp for å overleve, men hvor det ikke finnes tilstrekkelig dokumentasjon om helsegevinst eller det er vist marginal helsegevinst, og der kostnaden er stor. Hvis denne behandlingen ikke er prioritert, hender det at disse sakene kommer fram i media. Spørsmål om hvordan dette er mulig i vårt rike land, eller hvordan leger kan nekte døende pasienter et siste forsøk, blir stilt politikere og helsepersonell som ikke finner det forsvarlig ut fra ressurs hensyn å tilby denne behandlingen. Noen pasienter tar saken i egne hender og reiser utenlands for å få behandlingen på egen regning. Andre ganger tvinges det fram at pasienten likevel får behandlingen.

Uenighet om helsegevinsten av livsforlengende behandling kan i enkelte tilfeller være så stor at tiltak prioriteres forskjellig mellom avdelinger og mellom profesjonsgrupper. For eksempel skjer det at en avdeling ikke anbefaler livsforlengende behandling, mens en annen starter opp med kunstig ernæring (intravenøst eller gjennom sonde). Av og til kan beslutningen legene tar om livsforlengende behandling av en svært alvorlig syk pasient bety at mer av pleiepersonalet blir opptatt med denne pasienten. De kan oppleve dette arbeidet vanskelig da man ser at det går ut over de andre pasientene i avdelingen. Andre ganger medfører beslutninger tatt på en avdeling ressursproblemer på en annen avdeling. Mange av de alvorlig syke pasienten har andre tilleggssykdommer, og det kan være mange involverte behandlere som tolker helsegevinsten ulikt.

11.3.3 Gode prosesser for beslutninger ved livets slutt

I Norge er det laget en nasjonal veileder for beslutningsprosesser knyttet til behandlingsbegrensing av livsforlengende behandling hvor pasi-

entens rett til informasjon og medvirkning holdes frem som svært viktig (Helsedirektoratet 2013). Samtale og nøktern informasjon rundt nytten av behandlingen med alvorlig syke pasienter og/eller deres pårørende bør være selvsagt, og en slik diskusjon vil trolig kunne forebygge overbehandling. Studier viser at helsepersonell ikke har tilstrekkelig kompetanse i å håndtere disse beslutningsprosessene på en god og trygg måte, og at det er hindre i form av tidspress, manglende egnede samtalerom, kommunikasjonsutfordringer mellom avdelinger eller personalgrupper og en utbredt kultur for å gjøre «alt vi kan».

I beslutningsprosesser som vedrører behandlingsbegrensing av livsforlengende behandling i livets slutfase er det svært viktig å anerkjenne rollen de involverte og ansvarlige helsearbeiderne har som prioriteringsaktører. Selv om en lager nasjonale retningslinjer og bestemmer hva som skal prioriteres på et overordnet nivå, vil det være mange individuelle faktorer som medvirker til om helsegevinsten av livsforlengende behandling i livets slutfase vurderes som akseptabel eller ikke. Pasientens stemme er viktig, og behandlingsansvarlig helsepersonell må ha ferdigheter, tid og rom til å ta beslutninger på en etisk forsvarlig måte i samråd med andre. Det må også være gode og tilgjengelige palliative behandlingsalternativer som kan gjøre både pasienten, pårørende og helsepersonell trygg på at om ikke det livsforlengende tiltaket er prioritert for denne pasientgruppen, vil pasienten bli ivaretatt på best mulig vis den tiden som er igjen. Lindring, pleie, støtte og omsorg er alltid nyttig, spesielt i livets slutfase. Kliniske etikkomiteer kan gi beslutningsstøtte i spesielt vanskelig saker.

11.4 Åpenhetens pris

Det er lett å slutte seg til den første betingelse i rammeverket, nevnt i pkt. 11.1, om åpenhet. Men det er situasjoner hvor det viser seg at åpenhet har en pris, og hvor det må tas et valg mellom fordeler og ulemper ved åpenhet. Problemstillingen om åpenhet har for eksempel blitt aktualisert gjennom utviklingen i legemiddelmarkedet de siste årene, og da særlig i tilknytning til spørsmålet om skjulte priser. Eksempelet om skjulte priser vil bli brukt for å diskutere om det kan finnes situasjoner hvor åpenhet også har sine grenser.

Det ser ut til at utviklingen går i retning av at legemiddelindustrien setter svært høye listepreiser for nye, høyspesialiserte legemidler, men at den samtidig er villig til å forhandle om rabatter og

andre vilkår, under forutsetning av at den offisielle listepreisen blir stående. Listepreisen er den «offisielle» prisen som er offentlig kjent. Mange land, inkludert Norge, bruker listepriene i andre land, for å sette en maksimalpris på reseptbelagte legemidler. Legemiddelindustrien ønsker derfor å beholde de offisielle listepriene, selv om de gir rabatt og gunstige vilkår til noen land eller regioner.

Slik markedet ser ut nå, står Norge og andre land/regioner overfor en avveining mellom å betale en høy listepreis og ha åpenhet om prisen, eller å forhandle om rabatter og de øvrige vilkårene og akseptere at det ikke er full åpenhet om rabatter og øvrige vilkår. Slik markedet er nå, vil det heller ikke bli full åpenhet i Europa, selv om Norge velger å stå for full åpenhet og betale listepreis.

Priser, rabatter og øvrige vilkår er relevante i en prioriteringsprosess fordi det påvirker hvor stor helsegevinst en kan få for en gitt ressursbruk. Samtidig som ressurser brukt et sted i helsetjenesten, ikke kan brukes et annet sted. Det innebærer at det å avstå fra en mulig rabatt samtidig betyr at en avstår fra en mulig helsegevinst.

Nedenfor følger en gjennomgang av hvilke produkter og tjenester det er åpenhet om, og hvilke det ikke er full åpenhet om. Videre følger en beskrivelse og vurdering av markedet for legemidler, og til slutt kommer en vurdering av fordelene og ulempene ved åpenhet og skjulte priser.

11.4.1 Hva er og hva er ikke åpent i dag

I Norge er det åpenhet om kostnadene ved produkter som kan kjøpes på apotek, det vil si legemidler og medisinsk forbruksmateriell. Det er også åpenhet om egenandeler og egenbetaling ved ulike tjenester. Men det er ikke full åpenhet om kostnader ved produkter og tjenester i spesialisthelsetjenesten, og det er heller ikke full åpenhet om kostnadene ved alle tjenester i primærhelsetjenesten.

Det er også åpenhet om takstene for fastleger og legevakt og vekter og diagnosekoder i det innsatsstyrte finansieringssystemet for sykehus, men disse satsene reflekterer ikke nødvendigvis de reelle kostnadene ved tjenestene.

Kommunene og de kommunale institusjonene har ulik praksis, og det eksisterer ikke noen samlet oversikt over praksis som gjelder åpenhet om kostnader ved produkter og tjenester.

11.4.2 To grunner til manglende åpenhet

Den første grunnen er knyttet til at selve kostnaden ved en tjeneste eller et produkt kan være kompleks, og at den dermed i praksis ikke er åpent kjent. Kompleksiteten kan være knyttet til at det kreves avanserte beregninger for å få fram de reelle kostnadene, at noen av komponentene som kreves i en slik beregning, faktisk ikke er kjente størrelser, at det må gjøres skjønsmessige vurderinger av omfanget av noen kostnader, eller at de reelle kostnadene er lagret slik at det er krevende å få dem fram. De reelle kostnadene ved de fleste tjenestene er ikke fullt ut åpne fordi det kreves omfattende beregninger og vurderinger for å finne kostnadene. Kostnadene kan likevel være ganske godt kjent for eksempel internt på et sykehus og for sykehusledelsen, men at de av praktiske årsaker ikke offentliggjøres. Kostnadene ved de ulike tjenestene er ikke hemmelige i juridisk forstand.

Den andre hovedgrunnen er at enhetspriser i noen sammenhenger holdes hemmelige i forbindelse med anbud og forhandlinger ved innkjøp. Både LIS (Legemiddelinnkjøpssamarbeidet for helseforetakene) og HINAS (Helseforetakenes innkjøpsservice AS) kjøper inn legemidler og medisinsk utstyr til helseforetakene. Hverken LIS eller HINAS praktiserer full åpenhet om kostnader og priser på alle produktene de kjøper inn. Nasjonalt folkehelseinstitutt (FHI) kjøper inn vaksiner, og de praktiserer heller ikke full åpenhet om alle forhold i alle sine avtaler.

Juridisk sett reguleres spørsmålet om muligheten til å holde kostnader ved produkter og tjenester hemmelig av offentlighetsloven og forvaltningsloven. Lovavdelingen i Justisdepartementet, Sivilombudsmannen og KOFA har i en rekke avgjørelser og uttalelser lagt til grunn at offentlighetsloven og forvaltningslovens bestemmelser om taushetsplikt betyr at det skal være offentlig hva totalprisen i et anbud er, mens enhetsprisen kan regnes som en taushetsbelagt forretningshemmelighet, hvis dette er avtalt mellom partene. Men det er selvfølgelig tillatt at alle opplysninger skal være offentlige, hvis partene er enige om det.

11.4.3 Utviklingen i markedene for ulike medisinske teknologier

Som nevnt i innledningen ser vi en utvikling i legemiddelmarkedet hvor listepriene på noen nye, høyspesialiserte legemidler settes høyt, men hvor industrien er villig til å forhandle om rabatter og øvrige vilkår.

Rabattene kan være utformet som en prosentvis reduksjon av listeprisen, knyttet til et forhåndsavtalt totalt salgsvolum eller utformet som mer komplekse vilkår som i realiteten medfører at den reelle rabatten ikke gjenspeiles i listeprisen. Rabattene og de øvrige vilkårene som det er tale om, varierer, men kan føre til betydelig lavere pris enn listeprisen.

Flere land har utviklet en strategi hvor de forhandler med industrien om rabatter og andre vilkår når de skal ta i bruk nye, kostbare legemidler. EU ved DG Enterprise and Industry tok initiativ til et prosjekt hvor landenes praksis ble gjennomgått, og hvor det ble utviklet en felles terminologi for denne typen forhandlinger, rabatter og avtaler.² Kommisjonen ser på denne typen rabatter og ordninger som et virkemiddel for å fase inn nye, dyre legemidler. Kommisjonen og mange medlemsland har vært opptatt av næringsutvikling etter finanskrisen. Finanskrisen førte også til at industrien så at det var nødvendig å gi noen av landene betydelige rabatter.

Direktøren ved Statens legemiddelverk påpekte i et møte i Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten i april 2014 at produksjons- og utviklingskostnader ikke er grunnlaget for prisdiskrimineringen av legemidler, men at prisen settes ut fra hva markedet kan være villig til å betale.

Det varierer i hvilken grad landene eller regionene aksepterer skjulte rabatter. England, Nederland, Portugal og Belgia har omfattende erfaring med skjulte rabatter. De fleste regioner i Sverige har erfaring med denne typen rabatter, men noen har ikke ønsket å ha skjulte rabatter (Blekinge).

Det har vært hevdet at hvis alle landene i Europa hadde stått samlet og krevd åpenhet, ville prisene blitt lavere for alle, og det hadde vært full åpenhet for alle. Det er imidlertid lite trolig at dette resonnementet er riktig, fordi det sannsynligvis er flere land som i dag oppnår lavere priser i dette markedet, enn det de ville fått med full åpenhet.

For patenterte legemidler har legemiddelfirmaet i utgangspunkt et monopol. Det varierer i hvilken grad et legemiddel for visse diagnoser er enerådende på markedet, eller om det finnes flere tilsvarende legemidler som har samme indikasjoner. I det siste tilfellet omtales gjerne legemidlene som terapeutisk likeverdige. I begge tilfellene vil prisdannelse for monopol eller monopolistisk kon-

kurransen antagelig gi en god beskrivelse av markedsforholdene.

En aktør som har monopol, vil ta hensyn til dette når han bestemmer prisen på produktet han selger. Normalt innebærer det at det er lønnsomt å ta en pris som er høyere enn de marginale produksjonskostnadene. Hvor mye høyere pris han kan ta, avhenger av etterspørselstettheten i markedet (Tirole 1988; Varian og Repcheck 2011). Mange land har hittil hatt en ganske bratt etterspørselskurve, og de har vært villige til å betale mye for nye legemidler (jf. ipilimumab-saken i Norge våren 2013). Det tilsier at legemiddelindustrien ser at det kan være lønnsomt å sette høye priser.

Situasjonen med skjulte rabatter gir legemiddelfirmaene mulighet til å differensiere prisen i henhold til etterspørselstettheten i de ulike landene/regionene. Dette kalles prisdiskriminering (Ridley 2005; Cutler og Dafny 2011). Et land som har en elastisk etterspørsel, kan få langt bedre vilkår enn land som har en lite elastisk etterspørsel. Perfekt prisdiskriminering innebærer at legemiddelfirmaet greier å hente ut optimal pris fra hvert enkelt land.

Det hadde blitt vanskeligere forhandlingsvilkår for industrien, hvis det hadde vært full åpenhet om alle rabatter og vilkår. Men det hadde fortsatt vært mulig å drive prisdiskriminering. Omfanget vil påvirkes av mulighetene for parallekksport/-import. Hvis legemiddelfirmaene ikke hadde hatt mulighet til å drive med prisdiskriminering, men måtte ta samme åpne pris i for eksempel hele Europa, er det lite trolig at alle landene ville fått den prisen som produsentene nå gir til de landene som får best rabatter. Dette ville ført til at landene som i dag får svært gode rabatter, antagelig ville måtte betale atskillig mer hvis det skulle vært en felles, åpen pris i Europa.

I en slik situasjon er det ikke vanskelig å forstå at noen land synes dagens markedssituasjonen er gunstig, og at de ikke er interesserte i å samarbeide med andre land og kreve åpenhet, fordi de da ville få en større regning.

Det kan også eksistere en form for stilltiende avtale mellom firmaene når det er snakk om terapeutisk likeverdige legemidler (Comanor 1986; Berndt 2002). Svært ofte kommer et nytt legemiddel for en ny indikasjon litt før det kommer flere. Vi observerer da at prisen på de legemidlene som lanseres som nummer to eller tre, legges på om lag samme nivå som det første. I noen tilfeller oppstår det priskonkurransen mellom terapeutisk likeverdige legemidler. Samtidig er det antagelig slik at mange av forholdene som firmaene ønsker å

² Rapporten som ble utarbeidet finnes her: http://ec.europa.eu/enterprise/sectors/healthcare/files/docs/mea_report_en.pdf

holde skjult, er relatert til konkurransen med andre firma som har terapeutisk likeverdige legemidler. Det gjelder både rabatter, øvrige vilkår og ikke minst anslagene på hvor stor markedsandel de ser for seg at de kan ta.

Nye høyspesialiserte legemidler som kommer på markedet i dag, og som brukes ved sykehusbehandling, vil i stor grad bli omfattet av systemet for innføring av nye metoder i spesialisthelsetjenesten. Statens legemiddelverk gjennomfører metodevurderinger av legemidler som Bestillerforum har bedt om å få vurdert. Metodevurderingene er et beslutningsunderlag for ledelsen ved RHFene, når de skal beslutte om hvilke legemidler og metoder som skal tas i bruk. Det er grunn til å anta at reduksjon i kostnadsnivå som følge av skjulte rabatter kan bli betydelig, ettersom mange nye legemidler forventes å komme på markedet de nærmeste årene.

11.4.4 Fordeler og ulemper ved åpenhet om kostnader og priser

Fordelene ved åpenhet om kostnader og priser er at alle aktører vet hva som er premissene for vurderinger og beslutninger knyttet til ny teknologi og nye legemidler. Det sikrer beslutningene demokratisk legitimitet. Åpenhet sikrer også at aktørene på egen hånd kan vurdere om det praktiseres likebehandling eller ikke. Hvis det ikke er åpenhet om prisene, kan ikke pasienter, media og allmennheten vurdere om det foregår likebehandling, eller om prioriteringene er forutsigbare eller ikke.

Ulempene ved åpenhet er at innkjøper (staten, sykehusene etc.) vil kunne gå glipp av til dels betydelige rabatter. Høye kostnader for nye legemidler og nytt medisinsk utstyr fører til at produktene enten ikke kan tas i bruk, eller at andre deler av tjenesten må nedprioriteres til fordel for de nye produktene. Ulempen ved åpenhet, slik markedsforholdene er i dag, er at kostnadene blir unødige høye, og at det gir et tap fordi ressursene som brukes på å finansiere åpne priser, kunne ha vært brukt på andre tiltak, som kunne ha gitt større helsegevinst.

Det interessante med denne problemstillingen er at åpenhet i seg selv ikke gir en direkte helsegevinst. Gode rabatter kan imidlertid gi økt helsegevinst. Samtidig er åpenhet en verdi. Kostnadene ved å holde seg til verdien åpenhet må altså veies opp mot helsegevinsten som kan oppnås hvis en går bort fra den overordnede verdien åpenhet.

11.5 Åpenhetens utfordringer

Åpenhet, bruk av rammeverket «Ansvar for rimelige beslutninger» og brukermedvirkning er det ikke alltid enkelt å gjennomføre, selv i et åpent samfunn, og dermed kan det oppstå prosesser som ikke er åpne, og som heller ikke alltid bidrar til å gjøre prioriteringsprosessene bedre.

Det er mange aktører i samfunnet som søker å påvirke prioriteringsprosesser og beslutninger på alle nivå. Disse aktørene er for eksempel pasientforeninger, medisinsk teknologisk industri, kommunikasjonsbransjen, fagforeninger, spesialister, medier, sosiale medier, befolkningen etc.

Flere av disse aktørene kan ha som mål å påvirke deler av prioriteringsprosessene og beslutningene til sin fordel. I lys av vanskelige prioriteringsproblemer er dette helt legitimt. Dette er en del av prosessene og debatten som foregår i et åpent samfunn. I mange tilfeller vil disse aktørene bidra til å skape oppmerksomhet om problemstillinger og berike den offentlige debatten. I noen tilfeller kan de fungere som talerør for sterke grupper. Det kan være en viss fare for at de gruppene som er sterkest, og som roper høyest, får gjennomslag, slik at de dermed prioriteres foran de tause taperne.

Utvalget mener at kommunikasjonsbransjen, industri, pasientforeninger, spesialister og andre som driver lobbyvirksomhet, bør være åpne om sin virksomhet og sine økonomiske interesser. Det kan gjelde alt fra pasientforeninger som delfinansieres av legemiddelindustrien, og kommunikasjonsbransjen som i noen sammenhenger arbeider i kulissene for å fremme en oppdragsgivers sak. Arbeidet i kulissene kan både foregå i mediene eller direkte mot politikere.

Utvalget mener at politikere og andre beslutningstakere har et særlig ansvar for å ikke la seg påvirke av de som roper høyest, men alltid vurdere hvem som kan bli de tause taperne.

Utvalget mener at gode prosesser, god dokumentasjon, hensiktsmessig offentliggjøring av informasjon og arenaer for god debatt, som drøftet i kapittel 12, er gode virkemidler for å sikre at de tause taperne unngår å bli nettopp det: tause tapere.

11.6 Utvalget anbefaler

Åpne og legitime prosesser er helt avgjørende for rettferdige prioriteringer. Utvalget anbefaler at prioriteringsprosesser i større grad enn i dag aktivt utformes i tråd med det etiske rammeverket

«Ansvar for rimelige beslutninger». Rammeverket anbefaler at beslutninger som begrenser tilgang til helsetjenester, skal være offentlige, og at begrunnelsene skal være offentlig tilgjengelige. Det innebærer også at prosessene, det vil si hvordan beslutningene tas, er transparente og offentlig kjent. Beslutningenes legitimitet vil styrkes ved involvering av berørte parter i beslutningsprosessen. Brukermedvirkning er en vesentlig faktor. Åpenhet krever ikke nødvendigvis at allmennheten og media skal kunne delta direkte i alle beslutningsfora der enkeltbeslutninger tas, men det skal være åpenhet om begrunnelser. Begrunnelsene for prioriteringsbeslutningene skal være relevante. Det vil si at beslutningene må hvile på faglig dokumentasjon, grunner og prinsipper som alle parter, politikere, forvaltning, administratorer, klinikere, pasienter og medborgere, kan akseptere som relevante for å avgjøre hvordan forskjellige behov for helsetjenester kan tilfredsstilles for hele befolkningen, gitt ressursknapphet. Rammeverket fremhever også betydningen av mekanismer for klageadgang og korreksjon med mulighet for å revidere beslutninger i lys av ny dokumentasjon eller nye argumenter.

Utvalget mener at brukermedvirkning er en demokratisk rettighet, i tråd med verdigrunnlaget i helsetjenesten. Involvering og opplæring av pasienter, brukere og pårørende til å mestre livet med sykdom og til å delta i utviklingsarbeidet i helsetjenesten er viktig. Brukermedvirkning på alle nivå vil styrke prioriteringsarbeidet og bidra til økt legitimitet og aksept.

Utvalget anbefaler at brukerne inkluderes i prioriteringsprosesser på alle nivåer. Utvalget mener at det eksisterende lovverk gir gode rammer og muligheter for brukermedvirkning, men at brukermedvirkning i praksis kan forbedres. Åpne prosesser muliggjør sterkere brukermedvirkning i prioriteringsbeslutninger. Åpne begrunnelser gjør at brukerne kan vurdere holdbarhet og relevans av de grunner som blir oppgitt. Samtidig kan brukerne, som alle andre berørte parter,

vurdere hele prioriteringsprosessen ut fra rammeverkets krav. Betingelsen om at det må foreligge klagerett, og at beslutningene kan revurderes, styrker også brukerens grunner til å tilkjenne beslutningen legitimitet.

Utvalget anbefaler at det bør stilles krav til pasienter og brukere om deltakelse, oppmøte og medvirkning.

Utvalget mener at behandling og omsorg i livets slutfase er et godt eksempel på en situasjon der det er viktig å etablere gode tverrfaglige prosesser, som også involverer pasient og pårørende. Livets slutfase er en vanskelig situasjon, men gode og åpne prosesser kan bidra til en verdig avslutning.

Utvalget mener at fordelene ved åpenhet om kostnader og priser er at alle aktører vet hva som er premissene for vurderinger og beslutninger knyttet til ny teknologi og nye legemidler som skal tas i bruk. Hvis det ikke er åpenhet om prisene, kan ikke pasienter, media og allmennheten vurdere om det foregår likebehandling, eller om prioriteringene er forutsigbare eller ikke.

Utvalget mener videre at ulempene ved åpenhet om kostnader og priser, slik markedsforholdene er i dag, gjør at kostnadene blir unødige høye. Det gir et tap fordi ressursene som brukes som en konsekvens av helt åpen prisfastsettelse, kunne ha vært brukt på andre tiltak, som sannsynligvis ville gitt større helsegevinst. Kostnadene ved å holde seg til verdien åpenhet må altså veies opp mot helsegevinsten som kan oppnås hvis en går bort fra den overordnede verdien åpenhet.

Utvalget mener at kommunikasjonsbransjen, industri, pasientforeninger, spesialister og andre som driver lobbyvirksomhet, også bør være åpne om sin virksomhet og sine økonomiske interesser.

Utvalget mener at politikere og andre beslutningstakere har et særlig ansvar for å ikke bare lytte til de gruppene som roper høyest, men også vurdere hvem som er, eller som kan bli, de tause taperne.

Kapittel 12

Virkemidler for å understøtte prioritering

12.1 Introduksjon

Utvalget har i kapittel 5 gått gjennom og beskrevet prioriteringsfeltet. I gjennomgangen ble det pekt på at det fortsatt finnes utfordringer. Disse handler om behovet for å forbedre eksisterende virkemidler og at det mangler virkemidler for bedre å kunne prioritere i praksis. Utvalget er i mandatet, i tillegg til å drøfte kriterier og prosesser, bedt om å utrede spørsmål knyttet til virkemidler for prioritering. På den ene side gis det i oppdrag å utrede konkrete virkemidler, for eksempel i punkt 3a, hvordan prioriteringshensyn kan vektlegges i nasjonale faglige retningslinjer, og på den andre side et generelt oppdrag i punkt 3d, hvor det heter at utvalget skal foreslå konkrete prioriteringsverktøy som kan understøtte systematisk bruk av dagens prioriteringskriterier. I tillegg heter det samme sted det bør skilles mellom prioriteringsverktøy på individ- og overordnet nivå.

I dette kapitlet vil utvalget drøfte og gi anbefalinger til konkrete virkemidler for å understøtte prioritering. Et hovedmål for utvalget har, som nevnt i kapittel 1, vært at virkemidlene som diskuteres samlet sett skal virke i den retning som de overordnede kriteriene foreskriver.

Kapitlet begynner med en diskusjon av juridiske virkemidlers plass og behovet for å styrke regelverket for prioritering. I de følgende avsnittene drøftes så ledelse (avsnitt 12.3); organisatoriske eller institusjonelle virkemidler (avsnitt 12.4); informasjon (avsnitt 12.5); utdanning og opplæring (avsnitt 12.6); faglige retningslinjer og veiledere (avsnitt 12.7). Avslutningsvis diskuteres økonomiske virkemidler, herunder finansierings-systemet og egenbetaling i avsnitt 12.8. Hvert av avsnittene avsluttes med utvalgets anbefalinger knyttet til det enkelte virkemiddelet.

12.2 Juridiske virkemidler og prioritering

Juridiske virkemidler er, som nevnt i kapittel 4, sentrale i nasjonal styring av helse- og omsorgssektoren. Det har skjedd en rettsliggjøring av sektoren i løpet av de siste 20–30 årene (Feiring 2006; Kjørstad 2007; Hatland 2011; Kjørstad og Syse 2012). Dette kan ses som uttrykk for økt politisk behov for kontroll med denne type tjenester, både av ressursbruk, av organisering av, tilgjengelighet til og standard på tjenestene.

Når det gjelder prioritering i helse- og omsorgstjenesten, er det, som vist i kapittel 5, særlig to områder hvor overordnede prioriteringskriterier er tatt inn i lov og forskrift. Det ene området er pasienters rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten. Det følger av pasient- og brukerrettighetslovens § 2-1 b at retten til slik nødvendig helsehjelp bare gjelder «dersom pasienten kan ha forventet nytte av helsehjelpen, og kostnadene står i rimelig forhold til tiltakets effekt».¹ Reguleringen av dette området har blitt fulgt opp med utfyllende bestemmelser i prioriteringsforskriften, der § 2 gir regler om hva som er «nødvendig helsehjelp», og herunder presiserer disse kriteriene: tilstand (alvorlighetsgrad), «forventet nytte» og at «de forventede kostnadene står i rimelig forhold til tiltakets effekt». Det andre området er bestemmelsene som regulerer Statens legemiddelverks ansvar og rolle i forbindelse med vurderinger av om legemidler skal innvilges forhåndsgodkjent refusjon. Bestemmelsene om disse prioriteringsbeslutningene finnes i folketrygdlovens kapittel 5 og i den tilhørende legemiddel-forskriften.

Innledningsvis ønsker utvalget å peke på at den nevnte reguleringen, selv om den er begrenset, synes å ha gitt prioriteringsarbeidet i Norge en sterkere juridisk forankring enn i andre land (jf. kapittel 6). Utvalget ønsker samtidig, jf. beskri-

¹ Ved lov 21. juni 2013 nr. 79 er bestemmelsen endret slik at disse to prioriteringskriteriene er tatt ut av lovteksten.

velsene i kapittel 4 og 5, å understreke, at den aktuelle regulering er basert på sterkt skjønnsmessige kriterier som bare gir grunnlag for en fordeling forankret i forståelsen av begrepet «nødvendig helsehjelp». Prioriteringsforskriften har først og fremst hatt sin anvendelse for rettighets-tildeling ved inngang til spesialisthelsetjenesten. Det er således fortsatt store deler av prioriteringsarbeidet i helse- og omsorgssektoren som mangler en juridisk forankring. Det fører til at beslutningstakere innenfor helsetjenesten i mange situasjoner mangler et tydelig mandat og kriterier å prioritere etter.

I det følgende vil utvalget drøfte og komme med forslag til hvordan rettslig regulering i framtiden bør benyttes for å understøtte prioritering i helse- og omsorgssektoren. Mer presist vil utvalget vurdere mulige juridiske virkemidler som klargjør rettigheter og vurderingskriterier for pasienter og brukere, tilbydere av helsetjenester og helsepersonell. Avslutningsvis drøftes kort behovet for å ta de anbefalte kriteriene i bruk på en enhetlig måte ved vurderinger av om ny teknologi skal tas i bruk og finansieres over offentlige budsjetter.

12.2.1 Prioriteringskriterienes plass i pasient- og brukerrettighetsloven

Utgangspunktet for denne drøftingen er bestemmelsen i pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1 b annet ledd første setning, hvor det heter: «Pasienten har rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten.» I samme bestemmelses andre setning heter det i dag at «Retten gjelder bare dersom pasienten kan ha forventet nytte av helsehjelpen, og kostnadene står i rimelig forhold til tiltakets effekt». I nylig vedtatt lovendring (se fotnote 1), som forventes å tre i kraft andre halvår 2015, er denne setningen tatt ut av lovteksten, samtidig som bestemmelsen samme sted om når nødvendig helsehjelp skal gis, er revidert ved at fristen for å treffe en slik beslutning er knyttet til vurderingsperioden i pasient- og brukerrettighetsloven § 2-2 første ledd, som også er endret fra 30 til 10 dager. Det er likevel klart at det skal gjøres en vurdering av kostnader og nytte når det vurderes om pasienten har rettskrav på nødvendig helsehjelp. Følgende uttales i merknaden til ny § 2-1b i proposisjonen til lovendringen: «Det ligger i kravet til «nødvendig helsehjelp» at det også må foreligge et rimelig forhold mellom kostnadene ved utredning eller behandling og den forbedring av pasientens helsetilstand den eventuelle helsehjelpen forventes å gi. Det innebærer at helsehjelpen skal

være dokumentert effektiv, og det skal foreligge vitenskapelig dokumentasjon for at pasientens tilstand kan forbedres som følge av behandling i spesialisthelsetjenesten. Det skal videre være et rimelig forhold mellom kostnadene og den forbedring av pasientens helsetilstand behandling forventes å gi. Det ligger med andre ord innebygd en kost/nytte-vurdering i vurderingen av hva som er å anse som «nødvendig helsehjelp» fra spesialisthelsetjenesten» (se Prop. 118 L (2012–2013) side 102).

Dette framgår også av Helse- og omsorgsdepartementet forslag til endring av prioriteringsforskriften. I forslaget til ny forskrift, som ble sendt ut sammen med høringsbrevet for lovendringen, foreslås det at forventet nytte av helsehjelpen og at de forventede kostnadene står i et rimelig forhold til tiltakets effekt, opprettholdes som kriterier for at helsehjelpen er «nødvendig».²

Det heter videre i forslaget: «Med forventet nytte av helsehjelpen menes at det foreligger god dokumentasjon for at aktiv medisinsk eller tværfaglig spesialisert helsehjelp kan bedre pasientens livslengde eller livskvalitet med en viss varighet, at tilstanden kan forverres uten helsehjelp eller at behandlingsmuligheter forspilles ved utsettelse av helsehjelp». Formuleringen i dagens prioriteringsforskrift § 2 nr. 1 om tilstandens alvorlighetsgrad er ikke foreslått tatt inn.

Både etter gjeldende bestemmelse og ny og endret bestemmelse har pasienten et rettskrav på nødvendig helsehjelp på et forsvarlig nivå, med en forsvarlig kvalitet innen en forsvarlig tidsramme, basert på en individuell vurdering av behov. Hva som er nødvendig og forsvarlig, skal både etter gjeldende regulering og etter at vedtatt lovendring trer i kraft, baseres på en medisinskfaglig/helsefaglig vurdering hvor momenter som nytte og kostnad inngår (Kjønstad 2007; Molven 2012; Prop. 118 L (2012–2013); Prop. 91 L (2010–2011); Halvorsen 2013).

Slik utvalget vurderer det, er de angitte kriteriene i lov og forskrift et viktig og nødvendig juridisk grunnlag for vurderinger av om helsehjelpen er «nødvendig». Utvalget anbefaler, som det går fram av kapittel 7, at kriteriene nytte, kostnad og alvorlighetsgrad bør erstattes av begrepene helsegevinst, ressursbruk og helsetap. Utvalget mener videre at disse tre hovedkriteriene for prioritering bør tas i bruk i all relevant lov- og forskriftstekst.

² Helse- og omsorgsdepartementet, høringsnotat om «endringer i pasient- og brukerrettighetsloven og implementeringa av pasientrettighetsdirektivet», datert 16/10-12.

Det vil gi større grad av forutsigbarhet for den som har behov for helsehjelp. Utvalget anbefaler derfor at pasient- og brukerrettighetsloven endres slik at de tre hovedkriteriene tydelig framgår av loven § 2-1 b og av prioriteringsforskriften.

Fritt behandlingsvalg og prioritering

Regjeringen Solberg la 15. juni 2014 fram et reformforslag knyttet til fritt behandlingsvalg (Helse- og omsorgsdepartementet 2014b). Målsetningene, slik de er formulert i departementets høringsnotat datert 16. juni, er å redusere ventetidene, øke valgfriheten for pasientene og stimulere de offentlige sykehusene til å bli mer effektive. Forslaget ble, umiddelbart etter at det var lagt fram, sendt ut på høring. Utvalget ønsker, selv om høringssvarene fortsatt ligger til vurdering i Helse- og omsorgsdepartementet, å knytte noen kommentarer til fritt behandlingsvalg og prioritering. Dette er også et tema som tas opp i det ovenfor nevnte høringsnotatet.

Innledningsvis ønsker utvalget å bemerke at det ligger et grunnleggende spenningsforhold mellom individuell valgfrihet og myndighetens behov for å prioritere. De tre prioriteringskriteriene bør derfor også framover stå helt sentralt i vurderingen av hvilke pasienter som har rett og hvilke som ikke har rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten. Det er derfor riktig og helt avgjørende, slik det fremgår av forslaget, at retten til fritt behandlingsvalg først inntreffer etter at pasienten har fått en rett til helsehjelp i spesialisthelsetjenesten. Utdfordringen er å gjøre denne rettighetstildelingen uavhengig av ordningen med fritt behandlingsvalg. De samme kriteriene og veilederne for prioritering bør gjelde for all offentlig finansierte helsetjenester, uavhengig av om tjenesten kommer fra offentlige eller private tilbydere. Det blir viktig å følge med på og motvirke eventuelle vridningseffekter. Disse kan oppstå ved den kombinerte effekten av økonomiske insentiver og det faktum at ordningen passer bedre for lettere, og ofte lavere prioriterte tilfeller, enn for høyt prioriterte pasienter. Slike systemer for monitorering er vanskelige å utvikle og er ennå ikke på plass.

12.2.2 Prioriteringskriterier og spesialisthelsetjenesteloven

Spesialisthelsetjenestene har etter spesialisthelsetjenesteloven § 2-1 a et «sørge-for»-ansvar for spesialisthelsetjenester slik dette er definert i denne bestemmelsen.³ Av «sørge-for»-ansvaret følger en

plikt til å kunne tilby nødvendige og forsvarlige helse- og omsorgstjenester. I «sørge-for»-ansvaret ligger det også en plikt til å planlegge, gjennomføre, evaluere og korrigere virksomheten slik at tjenestene i omfang og innhold samsvarer med krav satt i lov og forskrift. I dette må det også ligge en plikt for ledelsen i virksomhetene til å prioritere.

«Sørge-for»-ansvaret korresponderer med den enkeltes rett til helsetjenester. Men ansvaret vil likevel være noe annet og mer omfattende når det er virksomheten som vurderes, enn når det er den enkeltes rett til nødvendige helse- og omsorgstjenester som vurderes (jf. Ot.prp. nr. 10 (1998–99) s. 36). Det er et spørsmål om virksomheten helt generelt er robust nok til å møte et presentert behov, et framtidig behov og variasjon i behov sett i forhold til tilgang, kvalitet, omfang og tidspunkt for ytelsene.

Det forventes en virksomhet som oppfyller kravene til det som kan benevnes som «god praksis» når det gjelder omfang, kvalitet og tilgjengelige, aktuelle tjenester. Slik praksis skal ta utgangspunkt i fagkunnskap, faglige retningslinjer, faglige konsensus dokumenter, og andre fagbaserte dokumenter samt allmenngyldige, samfunnsetiske normer (Molven 2012).

Det rettslige spørsmålet vil være om virksomheten oppfyller en forsvarlig minstestandard. Denne problemstillingen blir først og fremst satt på spissen i forhold til den enkelte pasient. Standarden angir grensen mot det uforsvarlige. Det er et spørsmål om hvor store avvik fra «god praksis» som kan tolereres, før det utløser tjenestemeslige, autorisasjonsmessige og erstatningsrettslige reaksjoner.

Når det nærmere innholdet i forsvarlighetskravet skal fastlegges, gir loven noen få tolkningsmomenter. Først og fremst gir lovens formål tolkningsmoment idet den angir retningen og målsettingen for virksomhetenes arbeid (spesialisthelsetjenesteloven § 1-1). Ved større avvik fra dette vil det kunne stilles spørsmål om virksomheten drives forsvarlig. Videre er det i stor grad generelle helsepolitiske, faglige og etiske kriterier som angir momenter for vurdering av om virksomhetene oppfyller sin plikt til «god praksis» og en forsvarlig minstestandard.

Det er ikke direkte stilt krav til spesialisthelsetjenesten om prioritering eller angitt nærmere kriterier for prioritering, og heller ikke mot den kom-

³ Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-1, jf. § 3-2, pålegger kommunen et tilsvarende ansvar for helse- og omsorgstjenester som ikke er å regne som spesialisthelsetjenester.

munale helse- og omsorgstjenesten. I spesialisthelsetjenesteloven § 2-1a tredje ledd andre punktum er det fastsatt at «Kongen kan gi forskrifter med nærmere bestemmelser om pliktens innhold». ⁴ Det er til nå ikke gitt slike forskrifter.

Utvalget mener det er av betydning at virksomheten har et tydelig mandat for å kunne prioritere innenfor rammene av kravet om faglig forsvarlig og nødvendig helsehjelp. Utvalget vil understreke at tydelige kriterier for prioritering er viktig for å bidra til å fremme likhet i vurderingene i helsetjenesten.

Utvalget anbefaler på denne bakgrunn at det fastslås en plikt for beslutningstakere i helsevesenet til å prioritere tilbudet av helsetjenester, og at de tre kriteriene, helsegevinst, ressurser og helse- tap, bør tas inn i dagens lov og forskriftsverk som grunnlag for de prioriteringsavveininger som virksomheten må foreta. Et slikt krav om et helhetlig vurderingsgrunnlag for prioritering av de foreliggende ressurser vil etter utvalgets mening kunne hjemles i «sørge for»-ansvaret.

12.2.3 Prioriteringskriterier og helsepersonelloven

Helsepersonellet har en plikt til å utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig (helsepersonelloven § 4). Helsepersonell skal videre sørge for at helsehjelpen ikke påfører pasienter, helseinstitusjoner, trygden eller andre unødvendig tidstap eller utgift (helsepersonelloven § 6). Virksomhetene har en plikt til å legge forholdene til rette for at helsepersonellet kan overholde sine lovpålagte plikter (helsepersonelloven § 16). Se kapittel 5 for nærmere beskrivelse.

Helsepersonell er sammen med ledelsen i helseinstitusjonene de viktigste prioriteringsaktørene. Utvalget anbefaler derfor at de tre hovedkriteriene for prioritering som er foreslått foran, tydeliggjøres i lover og forskrifter som regulerer helsepersonellens rettigheter og plikter. Slik tydeliggjøring vil etter utvalgets mening kunne gi helsepersonell et mandat for å prioritere. Samtidig vil det fremme tillit til og forutberegnelighet for helsepersonellet. Særlig viktig for utvalget er å understreke at helsepersonell har et medansvar for å forvalte samfunnets ressurser på en forsvarlig måte, men uten å gå på akkord med den

enkelte pasients rett til nødvendig og faglig forsvarlig helsehjelp.

Utvalget mener at de foreslåtte kriteriene også kan vurderes inntatt i de yrkesetiske retningslinjene for ulike helsepersonellgrupper. Dette er allerede gjort i § 12 første ledd i de yrkesetiske retningslinjer for leger hvor det sies at «En lege skal i sin virksomhet ta tilbørlig hensyn til samfunnets økonomi. Unødige eller overflødig kostbare metoder må ikke anvendes». Tilsvarende bestemmelser finnes, så vidt utvalget er kjent med, ikke for andre personellgrupper.

12.2.4 Et enhetlig kriteriesett ved vurdering av ny teknologi

Det er i dag, som beskrevet i kapittel 5, fire ulike ordninger, det vil si aktører eller systemer som benyttes ved vurdering av om legemidler eller annen medisinsk teknologi skal finansieres over offentlige budsjetter: Statens legemiddelverks vurderinger av medikamenter for forhåndsgodkjent refusjon («blåreseptordningen»); HELFOs vurderinger av legemidler på individuell refusjon; system for ny teknologi i spesialisthelsetjenesten som vurderer både legemidler og annet medisinskteknisk utstyr; og helseforetakenes tilsvarende vurderinger basert på mini-metodevurdering. ⁵ Når en ser nærmere på de fire ordningene, ser en at det til dels er stor forskjell i hva slags regelverk de hviler på. Blåreseptordningen og ordningen med individuell refusjon er begge hjemlet i folketrygdloven § 5-14 og blåreseptforskriften § 2 og § 3. Systemet for vurdering av ny teknologi og helseforetakenes mini-metodevurderinger mangler en tydelig forankring i regelverket.

De to ordningene for legemiddelrefusjon skiller seg igjen fra hverandre med hensyn til hvilke kriterier som skal legges til grunn for vurderingene. Kriteriene som benyttes av Statens legemiddelverk, er nedfelt i det ovenfor nevnte regelverket og er langt på vei de samme som de tradisjonelle prioriteringskriteriene, mens refusjon av legemidler på individuell refusjon ikke baserer seg på disse.

Helse- og omsorgsdepartementet har derfor nylig hatt et utkast til endring av blåreseptforskriften § 3 på høring. I høringen ble det foreslått å innføre fire grunnvilkår for individuell stønad;

⁴ Tilsvarende forskriftshjemmel er gitt i helse- og omsorgstjenesteloven § 3-1 tredje ledd andre setning.

⁵ Dette er ikke en uttømmende liste. Det anskaffes ny teknologi også på andre områder enn de fire som her er nevnt. Dette gjelder for eksempel anskaffelser av velferdsteknologi i kommunene.

sykdommens alvorlighet, legemidlets effektdokumentasjon, behandlingens kostnadseffektivitet og behandlingens varighet. Høringsforslaget betyr også at dagens mulighet for å innvilge refusjon ved sjelden sykdom fjernes. Forslaget i høringen om å erstatte muligheten for refusjon ved sjelden sykdom med et generelt vilkår om alvorlig sykdom er ment å fange opp pasienter med alvorlig sykdom som i dag faller utenfor regelverket. I skrivende stund ligger høringsuttalelsene til vurdering i Helse- og omsorgsdepartementet.

For systemet for innføring av nye metoder, som fortsatt er i oppstartsfasen, pågår det fremdeles en diskusjon om hvilke kriterier som skal legges til grunn. Det har blitt sendt fram en likelydende styresak til alle styrene i de regionale helseforetakene. I saksframlegget, som for Helse Nord gjelder til styresak 33/2014, gis det en gjennomgang av hele systemet for ny teknologi, og det poengteres at det er de fire administrerende direktørene som sammen skal treffe beslutningen om innføring av en ny metode. Videre sies det, med henvisning til pasient- og brukerrettighetsloven, at de tre sentrale kriteriene for beslutningen skal være: 1) Prognosetap ved den aktuelle tilstand; 2) Effekt av metoden og 3) Kostnadseffektivitet ved bruk av metoden på aktuell indikasjon (se boks 5.3 for detaljer).

Utvalget vil understreke at de kriteriene utvalget foreslår: helsegevinst, ressurser og helsetap, bør ligge til grunn for vurderinger, uavhengig av beslutningskontekst. På denne bakgrunn mener utvalget at det er viktig at regelverket som regulerer hver enkelt av de fire ovenfor nevnte beslutningssituasjonene, harmoniseres så langt som mulig. Utvalget anbefaler at de samme hovedkriteriene tydelig framgår både i regelverket for forhåndsgodkjent refusjon og individuell refusjon av legemidler. I tillegg er det viktig at de samme kriteriene innarbeides i regelverket som styrer innføring av nye metoder både på RHF- og HF-nivå. En slik harmonisering vil etter utvalgets syn kunne være med på å motvirke at vurderinger og dermed praksis blir ulik alt ettersom et legemiddel vurderes tatt i bruk utenfor eller innenfor institusjon.

12.2.5 Utvalget anbefaler

Utvalget mener at dagens lov og forskriftsverk på prioriteringsområdet er fragmentert. Utvalget mener at det er viktig at lovverket understøtter bruk av et gitt sett med overordnede prioriteringskriterier for hele helsetjenesten. På den måten kan prioritering gjøres konsistent og sikre at pasienter likebehandles.

På bakgrunn av forslaget om tre hovedkriterier for prioritering mener utvalget at kriteriene knyttet til helsegevinst, ressursbruk og helsetap alle bør framkomme tydelig i all relevant lov- og forskriftstekst. Utvalget anbefaler derfor at den vedtatte pasient- og brukerrettighetsloven bør bringes i samsvar med de foreslåtte hovedkriteriene, og at de tre hovedkriteriene tydelig framgår av både lov og prioriteringsforskrift.

Utvalget anbefaler at de tre kriteriene inkluderes i dagens lov og forskriftsverk som gir de juridiske rammer for eiere og tilbydere i helse- og omsorgstjenesten. Det vil etter utvalgets mening kunne hjemles i «sørge for»-ansvaret.

Tilsvarende anbefaler utvalget at det vurderes hvorvidt de tre hovedkriteriene for prioritering bør tydeliggjøres i de lover og forskrifter som regulerer helsepersonellens rettigheter og plikter. Særlig viktig er det etter utvalgets mening å understreke at helsepersonell har et medansvar for å forvalte samfunnets ressurser på en forsvarlig og rettferdig måte.

Utvalget anbefaler videre at hovedkriteriene tydelig framgår i regelverket for forhåndsgodkjent refusjon og individuell refusjon av legemidler. Utvalget anbefaler også at vurderingskriteriene i de to ordningene så langt som mulig harmoniseres.

Til sist anbefaler utvalget at de foreslåtte hovedkriteriene for prioritering legges til grunn for framtidige beslutninger i systemet for innføring av nye metoder i spesialisthelsetjenesten. Dette gjelder både for beslutninger fattet av direktørene i de regionale helseforetakene og beslutninger i helseforetakene.

12.3 Ledelse og prioritering

I et land som Norge med representativt demokrati tar folkevalgte politikere strategiske avgjørelser og definerer hvilke politiske mål de ønsker å nå på ulike områder. Den administrative ledelsen i offentlige virksomheter bistår politiske myndigheter med faglig baserte råd og er ansvarlig for implementering og realisering av de politiske vedtakene. Det blir dermed viktig å skille klart mellom politisk og administrativ ledelse, samtidig som det legges vekt på betydningen av godt samarbeid mellom disse aktørene for å oppnå de ønskede politiske resultater.⁶

⁶ Avsnittet er basert på rammeverket for evaluering av ledelse i offentlig sektor (CAF)
<http://www.difi.no/ledelse-og-organisering/caf>

Dette avsnittet handler om den administrative ledelse i helse- og omsorgssektoren, ikke den politiske (jf. kapittel 4). Det er derfor ikke de politiske målene eller de gitte rammebetingelsene som vurderes, men ledelsens egen evne til å oppfylle virksomhetens formål innenfor de gitte rammebetingelsene.

Ledere i helse- og omsorgssektoren har en kompleks jobb. Som gode ledere skal de skape klarhet og balansere og forene ulike mål for virksomheten. De må etablere en virksomhetsstruktur som legger de organisatoriske forholdene til rette for medarbeidernes arbeidsoppgaver, og de må sørge for å få på plass velegnede styrings-systemer. Videre må de motivere og følge opp sine medarbeidere og sørge for formålstjenlige relasjoner med alle interessenter, inkludert pasientene, overordnet myndighet og i noen tilfeller den politiske ledelsen. Forenklet kan man si at lederne i en offentlig organisasjons viktigste oppgave er «å angi retning og å sette fart».

12.3.1 Prioritering og samfunnsoppdraget

Det er helt sentralt hvordan ledelsen klargjør og formidler virksomhetens formål («Hvorfor er vi her, hvilket mandat har vi?»), hvordan den omsetter de politiske rammebetingelsene til en visjon («Hvor ønsker vi å gå, hvilke ambisjoner har vi?»), og hva den gjør for å etablere verdier og etiske standarder som rettesnor for daglig praksis og en ønsket atferd som bygger opp under virksomhetens målsettinger («Hvordan gjør vi det hos oss, hva er det som styrer vår atferd?»).

Offentlige virksomheter trenger verdier som en ramme for all aktivitet i virksomheten, verdier i tråd med formålet og visjonen. Virksomhetene må ha spesiell oppmerksomhet på de verdiene som har særlig betydning for en virksomhet i offentlig sektor. I enda større grad enn i private selskaper, som er underlagt markedsøkonomiske prinsipper, må virksomheter i offentlig sektor aktivt holde i hevd verdier som demokrati, rettssikkerhet, borgernes behov, likebehandling, mangfold og likeverd mellom kjønnene, et rettferdig arbeidsmiljø, forebygging av korrupsjon, samfunnsansvar og ikke-diskriminering. Ledelsen har ansvar for at disse verdiene kan ses igjen i praksis.

Å prioritere innebærer å rangere, dvs. å sette noe foran noe annet, jf. definisjon i kapittel 3. Av og til må noe velges bort. For den enkelte virksomhet innenfor helsetjenesten er det slik at samfunnet ved våre folkevalgte har vedtatt lover og regler samtidig som de hvert år stiller en viss sum penger til disposisjon for de totale helsetjenes-

tene, jf. kapittel 5. Det er det handlingsrommet man som leder har. Samtidig er det viktig å erkjenne at det også er et sprik mellom det innbyggerne opplever som sine behov, og det som er mulig å få til innenfor dette handlingsrommet.

Regelverket om prioritering, lov og forskrifter og i spesialisthelsetjenesten de årlige oppdragsdokumentene og budsjettene til de regionale helseforetakene, er de retningslinjene som nasjonale politikerne har gitt ledere i helsetjenesten for å understøtte arbeidet med å prioritere hvordan ressursene skal brukes. Utvalget er derfor opptatt av både å løfte fram og tydeliggjøre verdier, prinsipper og kriterier for prioritering slik at de framover kan bli enda viktigere verktøy for ledere i helsetjenesten (Kvinnslund 2014).

Forstått på denne måten vil prioriteringsregelverket være det som gjennom virksomhetens ledelse binder de overordnede verdiene for helsetjenesten, samfunnsoppdraget, sammen med virksomhetens daglige arbeid med å tilby effektive helsetjenester av god kvalitet, rettferdig fordelt, til pasientene.

12.3.2 Prioritering som ledelse i praksis

Ledere utvikler, implementerer og overvåker virksomhetens styringssystemer. En velfungerende organisasjonsstruktur, klare ansvarsforhold og definerte ledelses-, støtte- og kjerneprosesser vil bidra til at virksomhetens mål realiseres. Dette innebærer at man definerer hvilke mål man ønsker å nå, men også hvordan man vil måle i hvilken grad målene er nådd. Slik vil virksomhetskursen kunne justeres i større grad basert på fakta og i mindre grad på antagelser og gjetninger.

Lederne har et ansvar for å høyne kvaliteten på resultatene og for å bruke ressursene på en best mulig måte. De forbereder virksomheten for fremtiden ved å iverksette de endringene som kreves for at den skal kunne tjene formålet. Kontinuerlige forbedringsprosesser og tydelige beslutningsprosesser står helt sentralt innenfor ledelse for bedre prioritering. Ledere skaper fundamentet for dette ved å sørge for en åpen kultur for innovasjon, læring og kritisk refleksjon. Det er, etter utvalgets mening, viktig å legge til rette for og tilby ledere i helsetjenesten best mulig lederopp-læring hvor prioritering inngår som en naturlig del.

12.3.3 Utvalgets anbefalinger

Utvalget mener at det å prioritere helsetjenestens ressurser er en sentral del av en leders oppgaver

og ansvar. Kunnskap om og innsikt i sammenhengen mellom helsetjenestens verdier, prioritering og virksomhetens oppgaver står dermed sentralt.

Gjennom lederens aktive forhold til prioriteringsprinsipper og kriterier knyttes den daglige driften av virksomheten til helsetjenestens overordnede samfunnsoppdrag. Utvalget mener at en viktig forutsetning for å få dette til er at ledere i helsetjenesten har god innsikt i og kunnskap om prioriteringskriterier, prosesser og verktøy.

Lederne i helsetjenesten har stor innflytelse på hvilke tiltak som får ressurser, og hvilke tiltak det er mulig å gjennomføre. Aktiv og velfundert prioritering krever at ledere etterspør og tar i bruk prioriteringsrelevant informasjon. Når beslutninger fattes, bør informasjonen sammenstilles og vurderes i overensstemmelse med de tre hovedkriteriene for prioritering.

Å sikre gode prioriteringsprosesser er et ledelsesansvar. Det betyr også økt åpenhet og å sikre at brukerens stemme blir etterspurt og hørt.

Prioriteringstematikken må være en naturlig del av nasjonal plattform for ledelse og må derfor framover få en sentral posisjon i de ulike lederopp-læringene som tilbys.

12.4 Organisering av prioriteringsarbeidet

Helse- og omsorgssektoren er, som beskrevet i kapittel 4, både stor og samfunnsmessig viktig. Organisatorisk sett er den kompleks ved at helse- og omsorgstjenester tilbys over hele landet og av institusjoner som eies og drives av ulike forvaltningsnivåer. Dette mangfoldet kan gjøre at oppgaver som krysser nivåer og organisasjonsgrenser, slik som prioriteringsarbeidet, framstår som fragmentert og lite koordinert både innenfor og på tvers av tjenestenivåene, jf. beskrivelsen av prioriteringsutfordringer i kapittel 5.

I kapittel 12.2 har utvalget tatt til orde for i større grad å ta i bruk regelverket som virkemiddel for å styrke det systematiske prioriteringsarbeidet. På den måten mener utvalget at det vil bli tydeligere hvilken rolle de ulike aktører har i prioriteringssammenheng, og hva som er den enkelte aktørs mandat og ansvar. Dette gjelder for forvaltningen, virksomhetene ute i tjenestene og deres ledelse. Like viktig er det, etter utvalgets mening, å klargjøre forventinger til helsepersonellens prioriteringsarbeid og legge til rette for at det inngår som en naturlig del av det å yte gode og sikre helsetjenester.

Prioriteringer foregår, som nevnt i kapittel 2 og 3, overalt og hele tiden i helse- og omsorgssektoren. «Hverdagsprioriteringene» som alle disse beslutningene har blitt kalt, er etter utvalgets mening, svært viktige. Utvalget ønsker derfor innledningsvis også i dette avsnittet å understreke viktigheten av det daglige prioriteringsarbeidet i forvaltningen og i tjenestene. Vi kommer også inn på dette i kapittel 9, hvor prioritering i praksis diskuteres.

Av og til kan det være behov for å løfte særlig vanskelige prioriteringsdilemmaer opp og inn på andre arenaer hvor spørsmål kan underkastes en mer prinsipiell granskning og drøfting. Det finnes allerede i dag, som omtalt i kapittel 5, slike arenaer på nasjonalt nivå. Utvalget legger til grunn at disse organene bør videreføres og styrkes. I tillegg ønsker utvalget å peke på områder i helsetjenesten hvor det kan være behov for å etablere tilsvarende rådgivende strukturer.

12.4.1 Rådgivende organer på nasjonalt nivå

Hvordan helsetjenesten er organisert, har stor betydning for hvor og hvordan prioriteringsbeslutninger tas. Utvalget mener gode prioriteringsprosesser kan gjennomføres innenfor rammen av dagens organisasjonsstruktur. Samtidig mener utvalget at visse endringer i den overordnede strukturen kan styrke prioriteringsarbeidet. I dette avsnittet drøftes organiseringen av et rådgivende organ på nasjonalt nivå, mens rådgivende organ i helseforetak og kommunehelsetjenesten, inkludert samarbeidsutvalget mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten, behandles i neste avsnitt. Brukermedvirkning på alle nivå vil styrke prioriteringsarbeidet og bidra til økt legitimitet og aksept.

Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgssektoren har siden opprettelsen i 2007 vært en viktig aktør for å holde prioriteringsdiskusjonen levende i det offentlige rom gjennom stadig å ta opp nye og kompliserte saker og prinsipielle tema til diskusjon. God saksforberedelse og åpenhet i arbeidsprosessen har kjennetegnet rådets arbeid. I tillegg har rådet også klart å utnytte allerede utarbeidede utredninger og rapporter fra andre institusjoner. Rådet har hvert år arrangert konferansen «Helse i Utvikling» i den hensikt å invitere stadig nye aktører til å delta i prioriteringsdiskusjonen. Konferansen har årlig samlet mellom 300 og 600 deltakere.

Utvalget er opptatt av at det også framover bør være et overordnet nasjonalt organ innenfor prioriteringsområdet. Utvalget er kjent med at det

parallelt med denne utredningen foregår en evaluering av Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten (www.kvalitetogprioritering.no). Utvalget ønsker likevel å gi enkelte anbefalinger som kan være momenter i diskusjonen om utformingen av et framtidig råd.

Utvalget mener at et slikt organ best kan sikres ved å videreføre dagens råd med tydelige endringer i formål, mandat, arbeidsform, størrelse og sammensetning. På et overordnet nivå mener utvalget at et framtidig prioriteringsråd vil være tjent med et mer avgrenset ansvarsområde enn det dagens råd har. Utvalget har merket seg at rådet de siste årene i mindre grad har tatt opp problemstillinger knyttet til kvalitet i helse- og omsorgssektoren (Nasjonalt råds årlige rapporter i perioden 2007–2013).⁷ Den delen av rådets mandat som handler om kvalitet, bør derfor overtas av andre organer. Mer konkret mener utvalget at et mer presist oppdrag knyttet til prioritering vil kunne styrke rådets egen kompetanse og de anbefalinger som gis.

Formålet med et nasjonalt rådgivende organ for prioritering må være at alle nasjonale prioriteringsbeslutninger bidrar i retning av å nå målet om flest mulig gode leveår for alle, rettferdig fordelt. De overordnede prioriteringskriteriene knyttet til helsegevinst, ressursbruk og helsetap bør ligge til grunn for arbeidet (se kapittel 7). Videre bør anbefalingene fortsatt fattes åpent og gjennom beslutningsprosesser som sikrer legitimitet og aksept i befolkningen, se kapittel 11. Det bør alltid samles inn og presenteres informasjon om helsegevinst, ressursbruk og helsetap som en del av forberedelsene til rådets diskusjoner. Rådet vil slik sett være en viktig pådriver for utviklingen av en nasjonal infrastruktur for innsamling, bearbeiding, analyse og formidling av prioriteringsinformasjon, jf. diskusjonen og anbefalingene i avsnitt 12.5 nedenfor.

Utvalget har videre merket seg at det siden opprettelsen i 2007 har skjedd endringer i ansvarsforholdene knyttet til noen av de temaene Nasjonalt råd er gitt i oppdrag å drøfte. Blant annet har det, som beskrevet i kapittel 5, blitt utviklet og implementert et nasjonalt system for metodevurdering i spesialisthelsetjenesten. Det nye systemet innebærer en ansvarliggjøring av de regionale helseforetakene. Utvalget har merket seg at det ikke foreløpig er gjort en grundig gjennomgang av hvilken rolle Nasjonalt råd framover

bør ha når det gjelder ny og kostbar teknologi. Utvalget mener at de regionale helseforetakenes beslutningsforum bør kunne søke råd i særlig vanskelig saker av nasjonal betydning. Et revidert mandat for Nasjonalt råd bør reflektere denne endringen i beslutningsstrukturen for prioritering.

Videre bør rådets mandat, som en naturlig videreføring av de anbefalinger som gis i denne utredningen, inkludere spørsmål knyttet til uakseptable forskjeller i tjenestetilbud og egenbetaling, spørsmål knyttet til hvilke nasjonale retningslinjer som bør utformes og spørsmål om hvilke undergrupper som ikke skal gis prioritet i aktuelle retningslinjer (eksklusjonskriterier), spørsmål knyttet til utforming av prioriteringsveiledere for utvalgte områder, spørsmål knyttet til utfasing av eksisterende tjenester som ikke oppfyller prioriteringskriteriene, og spørsmål knyttet til prioritering av forebyggende tiltak, inkludert individ, og befolkningsrettede tiltak.

Blåreseptnemdas mandat, sammensetning og arbeidsform vil etter utvalgets oppfatning i stor grad overlappe mandatet for Nasjonalt råd. Det framstår derfor som uhensiktsmessig at rådgivning for beslutninger om godkjenning av legemidler for pliktmessig refusjon ikke i større grad ses i sammenheng med prioriteringsspørsmål innenfor andre deler av helsesektoren. Utvalget mener også at det viktige arbeidet som Blåreseptnemda i dag skal utføre, med fordel kan basere seg på det anbefalte rammeverket for «åpne beslutninger» i kapittel 11. Det vil også si at brukermedvirkningen bør styrkes. Utvalget mener derfor at tiden er moden for å se de to nasjonale rådgivningsorganenes arbeid i større sammenheng enn det som har vært tilfelle fram til nå.

Utvalget ønsker også endringer i sammensetningen av det framtidige rådet. Rådet bør ha færre medlemmer enn det har i dag. Utvalget mener at fra 10 til 12 medlemmer vil gi et organ som raskt og effektivt kan gi råd til helsemyndigheter og andre beslutningstakere. Rådet bør også framover bestå av representanter for de viktigste delene av helsetjenesten og brukerrepresentanter, men det er viktig at rådets sammensetning tar hensyn til behovet for faglig begrunnede råd. Det kan vurderes om brukermedvirkning og representasjon i utvidet forstand også kan sikres ved at det etableres en referansegruppe som gis tilgang til alle sakspapirer, og som kan komme med innspill og høringsuttalelser i alle faser av prosessen, jf. organiseringen av Bioteknologiutvalget.

⁷ Årsrapportene er publisert på www.kvalitetogprioritering.no

12.4.2 Rådgivende organer i tjenesten

Kliniske etikk-komiteer (KEK) er tverrfaglig sammensatte komiteer med klinisk kompetanse og kompetanse i etikk (Førde og Pedersen 2005). Det er i skrivende stund etablert 38 kliniske etikk-komiteer ved norske helseforetak. I tillegg har enkelte kommuner og sykehjem etablert KEK eller etisk råd for pleie- og omsorgstjenestene.⁸

Seksjon for medisinsk etikk ved Universitetet i Oslo har ansvaret for nasjonal koordinering og fagutvikling for komiteene. KEK skal være et hjelpemiddel i vanskelige etiske utfordringer i klinikken, blant annet gjennom å bidra til systematiske drøftinger, til å fremme tverrfaglighet og til å sikre at pasientenes og pårørendes perspektiv blir tilstrekkelig belyst og vektlagt. Komiteenes hovedoppgave er å drøfte etiske utfordringer som oppstår i møtet mellom helsepersonell, pasient og pårørende. Komiteene har ingen sanksjons- eller instruksjonsmyndighet og er ikke noe klageorgan.

De kliniske etikk-komiteene bistår i drøftingen av kliniske-etiske spørsmål og arrangerer ulike former for seminarer og kurs for ansatte i helsetjenesten. Komiteene arbeider også med å utarbeide ulike typer retningslinjer. Temaer som går igjen i komitéarbeidet, er avslutning av livsforlengende behandling, pasientinformasjon og kommunikasjon, medbestemmelse for pasient og pårørende og prioriteringer i klinisk virksomhet (Pedersen og Førde 2011). De fleste komiteene har faste møter og kan innkalle til ekstraordinære møter ved behov.

Det heter i mandatet for de kliniske etikk-komiteer (KEK) at de blant annet skal «bidra til økt forståelse av forholdet mellom klinisk-etiske problemstillinger og spørsmål knyttet til ressursbruk og prioriteringer i helseforetakene». Helseforetakene, inkludert de regionale helseforetakene, er nå gitt større ansvar for å evaluere og ta beslutninger om ny teknologi og nye kostbare legemidler som tilbys i spesialisthelsetjenesten. Det er derfor naturlig at KEK også kan gi råd om prioriterings-spørsmål i helseforetaket ved innføring av ny teknologi og nye kostbare legemidler.

I en artikkel av Førde og Ruud Hansen (2014) framgår det at KEK-ene i stadig større grad har interessert seg for mer overordnede problemstillinger og prinsipielle spørsmål. Til grunn for

denne konklusjonen ligger en gjennomgang av alle saker som i løpet av en seksårsperiode hadde blitt tatt opp i en komité. Gjennomgangen viste at om lag 30 pst. av alle sakene som ble behandlet, tok opp problemstillinger av mer prinsipiell art, selv om utgangspunktet for at saken ble tatt opp, var spørsmål knyttet til en bestemt pasient. Sakene inneholdt ulike elementer, og anbefalingene som ble gitt, hadde implikasjoner enten for sykehusets interne organisering, klinisk praksis, innholdet i faglige retningslinjer eller til og med spørsmål av nasjonal helsepolitisk interesse. På bakgrunn av denne gjennomgangen konkluderer de to forfatterne med at KEK-ene dersom de er satt sammen av personer med juridisk og etisk kompetanse, i tillegg til brukerrepresentanter, er en velegnet arena for drøfting av mer generelle problemstillinger. I tillegg fremhever de to at kliniske etikk-komiteer kan bidra til å skape en arena for større forståelse mellom klinikere og ledelsen i sykehuset.

Utvalget mener det er viktig å styrke arbeidet i slike organer, både innenfor helseforetakene og innenfor kommunehelsetjenesten. En måte å gjøre dette på vil være, i tillegg til juridisk og etisk kompetanse, også å styrke komiteene med kompetanse som gjør det mulig på en grundig og systematisk måte å vurdere ressursbruk i de sakene som tas opp til drøfting. I enkelte saker vil det også kunne være behov for å inkludere personer med kjennskap til og innsikt i kunnskapshåndtering og medisinsk metodevurdering, jf. kapittel 5 om innføringen av et enhetlig system for metodevurderinger. Hvis komiteene styrkes med slik kompetanse vil de, etter utvalgets mening, framover også kunne bli en viktig diskusjonspartner og rådgiver for helseforetakenes ledelse i spørsmål knyttet til innføring av ny teknologi. Utvalget foreslår på denne bakgrunn at mandatet til de kliniske etikk-komiteer utvides med følgende to punkt: 1) Gi råd og anbefalinger om prioriteringsspørsmål i helseforetaket ved innføring av ny teknologi og nye kostbare legemidler; 2) Bidra til større åpenhet om prioriteringsprosesser i helseforetakene.

Prioriteringsarbeidet i kommunehelsetjenesten har gjerne vært mindre systematisk enn i spesialisthelsetjenesten. Men enkelte kommuner og sykehjem har etablert KEK eller et etisk råd for pleie- og omsorgstjenestene. Utvalget anbefaler at arbeidet med å styrke slik rådgiving innenfor kommunenes ansvarsområde intensiveres.

⁸ Kilde: <https://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Forskningsetiske-enheter/Kliniske-etikk-komiteer/>

12.4.3 Samarbeidet mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten

I tillegg til et rådgivende organ på nasjonalt nivå er det viktig med rådgivende organer på lokalt nivå. Slike organer kan være mer følsomme for lokale forhold og kan komme nærmere konkrete enkeltbeslutninger. Utvalget mener det er viktig med økt oppmerksomhet om prioritering i fora som arbeider med samhandling mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten og brukerorganisasjonene. Samhandlingen mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten har stor betydning for hvordan det blir prioritert, og mange prioriteringsbeslutninger har betydning for hvordan de to delene av helsetjenesten samarbeider. Flere steder finnes det i dag arenaer som skal fremme slikt samarbeid (for eksempel samarbeidsutvalg og Praksiskonsulentordningen for samarbeid mellom fastleger og sykehus). Utvalget anbefaler at spørsmål om samarbeid og bedre prioritering også bør behandles i slike fora.

12.4.4 Utvalget anbefaler

Utvalget mener at det må eksistere ett nasjonalt rådgivende organ for prioritering. Dette bør primært ha et overordnet rådgivningsansvar overfor sentrale helsemyndigheter, men bør også kunne rådggi øvrige deler av helsetjenesten.

Utvalget mener at et slikt organ best kan sikres ved å videreføre Nasjonalt råd, men at ansvaret for kvalitet i tjenesten overføres til andre organer, og at det gjøres tydelige endringer i formål, mandat, arbeidsform, størrelse og sammensetning.

Utvalget anbefaler at rådet må gis et klarere mandat der det tydelig framkommer at formålet med all prioritering i helsetjenesten er å oppnå målet om flest mulig gode leveår for alle, rettferdig fordelt. De overordnede prioriteringskriteriene knyttet til helsegevinst, ressursbruk og helse- tap må ligge til grunn for arbeidet. Mandatet bør, i tillegg til vurdering av nye metoder, også inneholde et oppdrag om vurdering av utfasing av eksisterende, ikke effektive tiltak for å friggi ressurser. Videre bør rådets mandat, som en naturlig videreføring av de anbefalinger som gis i denne utredningen, inkludere et ansvar for å etterspørre, bestille og anvende prioriteringsrelevant informasjon; spørsmål knyttet til om det utvikler seg uakseptable forskjeller i tjenestetilbud og egenbetaling på tvers av fagområder, geografi eller sosiale grupper; spørsmål knyttet til hvilke nasjonale retningslinjer som bør utformes og spørsmål om

hvilke undergrupper som ikke skal gis prioritet i aktuelle retningslinjer (eksklusjonskriterier); spørsmål knyttet til utforming av prioriteringsveiledere for utvalgte områder; og spørsmål knyttet til prioritering av forebyggende tiltak, inkludert individ og befolkningsrettede tiltak.

Det nasjonale rådet bør også arbeide på en slik måte at anbefalinger fattes åpent og gjennom prosesser som sikrer legitimitet og aksept i befolkningen. Brukermedvirkning bør være et viktig fundament for rådet. Det nasjonale rådgivende organet må ha et faglig sterkt sekretariat med relevant kompetanse innenfor prioriteringsområdet.

Utvalget mener det er viktig å styrke arbeidet i andre organer som arbeider lokalt med prioriteringsspørsmål, både innenfor helseforetakene og innenfor kommunehelsetjenesten. Kliniske etikkkomiteer og samarbeidsutvalg mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten er to typer organer. Utvalget foreslår at mandatet til de kliniske etikkkomiteer utvides med følgende to punkt: 1) Gi råd og anbefalinger om prioriteringsspørsmål i helseforetaket ved innføring av ny teknologi og nye kostbare legemidler; 2) Bidra til større åpenhet om prioriteringsprosesser i helseforetakene.

Da KEK ikke finnes på regionalt nivå, bør Nasjonalt råd organiseres slik at det også kan gi råd til regionale helseforetak.

12.5 Informasjon for å understøtte prioritering

Det samles i dag inn en mengde informasjon innenfor helsetjenesten. Dette gjøres, som nevnt i kapittel 4, blant annet i ulike nasjonale helseregistre og kliniske kvalitetsregistre. I tillegg kommer informasjon samlet inn og lagret i ulike kliniske og administrative systemer som elektroniske pasientjournaler (EPJ) og andre kliniske fagsystemer.

Samtidig er det, som det framgår av kapittel 5, slik at innsamlingen av informasjon i svært begrenset grad gjøres med tanke på å understøtte prioriteringer. Manglende informasjonsinnhenting svekker det praktiske prioriteringsarbeidet.

Utvalget mener det er viktig å etablere et godt og gjennomgående informasjonssystem innenfor helse- og omsorgssektoren for å understøtte prioriteringsbeslutninger. Et slikt system bør forsyne beslutningstakere på alle nivåer, klinikere og borgere med pålitelig og relevant informasjon til rett tid. I en prioriteringssammenheng vil informasjonsbehovet variere. Informasjonsinnhenting må derfor tilpasses til den bestemte situasjonen, og til hvem som skal treffe beslutningen.

Et godt utbygget informasjonssystem er også en forutsetning for å få til en god prioriteringsmodell basert på åpenhet, transparens og etterprøvbarehet, jf. kapittel 11. I dette avsnittet drøfter utvalget hva slags informasjon det er behov for i prioriteringsbeslutninger, krav til datakvalitet og hvordan det kan bygges en infrastruktur som støtter opp under en slik satsing. Avsnittet munner ut i utvalgets anbefalinger om informasjon som virkemiddel for prioritering.

12.5.1 Hva slags informasjon trenger vi for god prioritering?

Et informasjonssystem bør legges opp slik at det kan besvare tre hovedspørsmål (Murray og Mokdad 2013):

- Hva er de største helseutfordringene i vår befolkning, med andre ord hvor har vi de største helsetapene?
- Hvor effektiv er den helsetjenesten eller det tiltaket som vurderes?
- Hvilke tiltak gir oss best mulighet til å forbedre helse, fordele helsegevinster på en mer rettferdig måte eller drive helsetjenesten mer effektivt?

Disse spørsmålene henger godt sammen med de foreslåtte prioriteringskriteriene. I tillegg må et informasjonssystem som utformes med tanke på prioritering, også frambringe informasjon om hvor stor ressursbruk som går med til å gjennomføre eksisterende tiltak. Det samme gjelder for tiltak som vurderes innført i tjenesten.

Når vi legger de reviderte prioriteringskriteriene i kapittel 7 til grunn, vil det i en konkret beslutningssituasjon være behov for at det foreligger informasjon om helsegevinst, ressursbruk og helsetap.

Helsetilstanden i befolkningen – informasjon om sykdomsbyrden

Sykdomsbyrden sier noe om antall mennesker med ulike typer sykdom eller risiko i en bestemt befolkning til enhver tid, og om hvor stort helsetap det innebærer. Utvikling i sykdomsbyrden kan føre til økende eller redusert behov for helsetjenester.

For prioritering på gruppenivå er det viktig å forstå hvilke helsetilstander som fører til størst helsetap i en gitt befolkning. I dag er den beste kilden til informasjon om dette på befolkningsnivå i Norge det internasjonale prosjektet «Global burden of disease (GBD)». GBD er et verdensom-

spennende samarbeid, ledet av forskere i USA, som bruker alle tilgjengelige datakilder for å modellere og sammenligne sykdomsbyrden i 187 land, se kapittel 4 for informasjon om norske forhold og det planlagte norske GBD-prosjektet.

Det finnes, utover det som kommer fra GBD-prosjektet, for lite nye data om prevalensen av viktige risikofaktorer for sykdommer knyttet til levevaner i Norge. Det mangler også en løpende oversikt over den nasjonale utviklingen. I tillegg til å benytte den informasjonen som er hentet inn fra internasjonale samarbeidsprosjekter, er utvalget opptatt av at det bør bygges opp nasjonale datakilder, gjerne i tett dialog med og inspirert av internasjonale erfaringer.

Datainnsamlingen kan styrkes og systematiseres ved å etablere regelmessige, nasjonale helseundersøkelser. Slike undersøkelser gjennomføres blant annet regelmessig i Danmark, se kapittel 6. De kan både gi verdifull epidemiologisk kunnskap, og de kan samtidig bidra til prioriteringsrelevant informasjon om både sykdomsbyrde og risikofaktorer i befolkningen.

Forbruksdata

Kobling av sykdomsdata, for eksempel fra ulike registre og undersøkelser, og forbruksdata (fra Norsk pasientregister), med demografiske databaser, for eksempel fra SSB gir oss mulighet for å vurdere fordelingen av «god helse» i befolkningen. Samlet kan slike data gi verdifull informasjon som kan legges til grunn for prioriteringsbeslutninger. Disse beslutningene kan føre til mer rettferdig fordeling av helsetjenester. Dessuten kan analyser av forbruksmønstre, justert for alder, kjønn og andre sykdommer, avdekke uforvarlige variasjoner som kan skyldes overbehandling og overdiagnostisering.

Helsegevinst

Informasjon om helsegevinst for et tiltak kommer fra ulike kilder. Vi trenger dokumentasjon fra effektstudier som viser om tiltakene som prioriteres har større sannsynlighet for å gjøre mer nytte enn skade, se kapittel 10 om dokumentasjon. Slik informasjon samles inn allerede og sammenstilles i forbindelse med utarbeidelse av systematiske oversikter og medisinske metodevurderinger, se kapittel 5. Både effektstudier og metodevurderinger utarbeides på forespørsel når en konkret prioriteringssituasjon oppstår. Det samme gjelder sykehusbaserte metodevurderinger, de såkalte mini-metodevurderingene.

I tillegg til den kunnskapen vi får fra rene forskningsstudier, er det viktig å vite hvordan det faktisk går med pasienter når vi først innfører tiltak eller gjør andre endringer i helsetjenester. Informasjon om slike effekter kan genereres ved å koble pasientdata fra sykehusinnleggelses eller polikliniske besøk til ulike typer kvalitetsregistre. I registrene bør det inngå kvalitetsindikatorer som fanger opp endringer i pasienters helserelaterede livskvalitet, for eksempel gjennom såkalte «patient reported outcome measures» (PROMs). Helse- og kvalitetsregistre gir mulighet til å vurdere effekten av inngrep på pasient- og gruppenivå og til å følge dem over tid.

Det eksisterer i Norge ingen oversikt over hvilke kunnskapsbaserte folkehelseiltak som finnes, og i hvilken grad disse er implementert. Det finnes heller ikke et system for evaluering av effekten av ulike folkehelseiltak etter at de er realisert.⁹

Ressursbruk

Informasjon om ressursbruk er viktig i prioriteringssammenheng både i konkrete kliniske beslutningssituasjoner og for å kunne vurdere kostnadseffektivitet av tiltak på gruppenivå. Vurdering av kostnadseffektivitet kan for eksempel være viktig når man vurderer om man skal investere i ny og kostnadskrevede teknologi.

For å kunne beregne kostnadseffektivitet av ulike tiltak, trenger vi å vite effektstørrelsen og total kostnaden for iverksetting av tiltaket. Det finnes i dag regnskapstall på mer aggregert nivå for spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten, mens det fortsatt mangler god informasjon om kostnader per pasient. Slik informasjon bør det, på samme måte som man allerede har gjort i Sverige, arbeides videre med å få fram også i Norge. For mer informasjon om Sverige, se kapittel 6.

Det å ha god og pålitelig informasjon om ressursbruk vil også gi et bedre grunnlag for å vurdere om man oppnår en rettferdig fordeling mellom risikogrupper, sykdomsområder eller geografiske områder.

12.5.2 Innsamling og datakvalitet

I Meld. St. 9 (2012–2013) «En innbygger, en journal», heter det: «Et overordnet mål for IKT-utviklingen i helse- og omsorgssektoren i Norge er at

data skal være tilgjengelig for kvalitetsforbedring, helseovervåking, styring og forskning».

Meldingen peker på at innrapportering av data til registre bør skje mest mulig automatisk, uten dobbeltregistrering, det vil si at når data er skrevet inn i journalen, blir de automatisk overført til registeret. Slik registrering bør være en integrert del av de faste arbeidsprosessene. Sammenstilte, oppdaterte data med høy kvalitet skal gjøre det mulig å følge utviklingen i helsetilstanden i befolkningen, gjøre systematiske vurderinger av tjenestetilbudet og være et redskap for styring, kvalitetsforbedring og forskning.

Om det er mulig å få til et integrert og strukturert journalsystem felles for primær- og spesialisthelsetjenesten, utredes nå. Et slikt system vil gi helsepersonell, pasienter og brukere enklere tilgang til relevant informasjon, bidra til bedre samhandling og føre til ressursbesparelser. Det kan også bli enklere å legge til rette for gjenbruk av data og automatisk uttrekk til registre.

For å kunne ta gode beslutninger må det foreligge et pålitelig informasjonsgrunnlag. Helt vesentlig er det derfor å sikre kvaliteten på kodingen av den medisinske informasjonen. Kodekvalitet er en viktig forutsetning for å kunne ha et pålitelig datagrunnlag for styring, forskning og kvalitetsutvikling i tjenestene. Det samme gjelder også for å kunne treffe gode og velinformerte prioriteringsbeslutninger.

Kodearbeidet kan oppleves som en belastning for de som arbeider i spesialisthelsetjenesten og i kommunehelsetjenesten, og dette arbeidet blir ikke prioritert. En utredning i regi av Helse Sør-Øst RHF (2013) viste at vi i Norge har dårligere kvalitet på medisinsk koding enn mange andre land. Kodekvaliteten øker om kodingen blir utført av kvalifiserte kodere som gjennomgår journalene etter at pasienten er utskrevet.

12.5.3 Organisering av informasjonsarbeidet på prioriteringsområdet

Prioritering i helse- og omsorgssektoren bør etter utvalgets mening baseres på de reviderte kriteriene presentert i kapittel 7. For å kunne foreta gode prioriteringer er beslutningstakerne, uansett hvor de befinner seg i systemet, avhengig av best mulig tilgjengelig informasjon.

Innledningsvis ble det pekt på at det allerede i dag samles inn og lagres store mengder informasjon i helsetjenesten. Noe av denne informasjonen er relevant for prioriteringsbeslutninger. En utfordring er at informasjonen i dag finnes i ulike formater og er lagret på ulike steder. Dette gjør det

⁹ Informasjon gitt av direktør Camilla Stoltenberg, Nasjonalt folkehelseinstitutt i utvalgsmøtet 14. april 2014.

daglige prioriteringsarbeidet krevende. I verste fall kan det medføre at viktig og avgjørende informasjon ikke kommer fram til beslutningstakerne når hun eller han trenger den.

En måte å løse dette problemet på vil etter utvalgets mening være å etablere et fagmiljø med særlig ansvar for å framskaffe et godt informasjonsgrunnlag for prioritering på alle nivåer i helsetjenesten. Utvalget antar at et slikt felles fagmiljø vil kunne etableres gjennom et samarbeid mellom eksisterende organisasjoner og miljøer innenfor helsesektoren. En etablering av et fagmiljø vil derfor gjennom utveksling av ideer kunne yte bidrag til den internasjonale diskusjonen omkring prioritering i helse- og omsorgssektoren. Fagmiljøet vil også kunne få i oppdrag å tilrettelegge informasjon for pasienter og brukere og sørge for publisering på ulike offentlige nettsider, for eksempel på www.helsenorge.no.

Fagmiljøet vil være et naturlig sted å henvende seg til både for beslutningstakere og rådgivende organ med ansvar for prioritering på ulike nivåer i tjenesten. Primær oppgavene bør være å samle inn prioriteringsrelevante data rutinemessig, analysere og gjøre dem tilgjengelig. I tillegg bør fagmiljøet ha et særlig ansvar for å peke på behov for og utvikle nye informasjonskilder.

12.5.4 Utvalget anbefaler

Økt tilgjengelighet av prioriteringsrelevant informasjon er avgjørende for gode prioriteringer. I Norge er det behov for mer omfattende og systematisk innsamling av prioriteringsrelevante data, kontinuerlig analyse og hensiktsmessig presentasjon av resultatene til beslutningstakere i helsetjenesten, pasienter og befolkningen generelt. Det er særlig behov for bedre informasjon om:

- Helsetilstanden i befolkningen, inkludert ulikheter i helse
- Sykdomsbyrde knyttet til ulike tilstander og risikofaktorer
- Helsegevinster og øvrige effekter knyttet til ulike helsetiltak
- Pasientrapporterte utfallsmål
- Ressursbruk knyttet til ulike helsetiltak
- Variasjon i forbruk av helsetjenester mellom ulike geografiske områder, institusjoner og pasientgrupper

For å sikre god informasjon bør det utarbeides en nasjonal informasjonsstrategi for prioriteringsområdet. Utvalget mener at en slik strategi bør forankres i allerede eksisterende planer innenfor IKT og eHelseområdet. De spesielle utfordringene og

behovene om informasjon som vi har på prioriteringsfeltet, bør få større oppmerksomhet.

Det bør etableres et nasjonalt fagmiljø med hovedansvar for informasjon på prioriteringsområdet. Dette kan etter utvalgets mening bygge på allerede eksisterende fagmiljøer i sektoren. Primær oppgavene bør være å samle inn eksisterende prioriteringsrelevante data, analysere og gjøre dem tilgjengelige for beslutningstakere i helsetjenesten, pasienter og befolkningen generelt. Dette bør gjøres i nært samråd med brukerne av informasjonen. Et slikt fagmiljø bør sikres tilstrekkelig uavhengighet både fra leverandørene av data og brukerne av informasjonen.

Datainnsamlingen kan styrkes og systematiseres ved innføring av regelmessige nasjonale helseundersøkelser. Slike data kan, i tillegg til å gi verdifull epidemiologisk kunnskap, bidra til prioriteringsrelevant informasjon som beskrevet ovenfor. Det bør også samles inn informasjon om befolkningens syn på avveininger mellom sentrale prioriteringshensyn.

Det er avgjørende at analyse av innsamlede data institusjonaliseres og at analysene gjøres fortløpende, samtidig som datamaterialet blir gjort til gjenstand for mer inngående forskning.

Informasjonen som framskaffes, kan brukes og presenteres på flere ulike måter. Den kan for eksempel presenteres i form av et nasjonalt helseatlas, noe som har vist seg nyttig i andre land. Et slikt atlas kan blant annet vise variasjon i helsetilstand og bruk av helsetjenester mellom ulike regioner og pasientgrupper. Det kan også utvikles nasjonale indikatorer for referansemåling av behov, aktivitet, effektivitet og kvalitet.

12.6 Utdanning, opplæring og informasjon

God prioritering i helsetjenesten krever, som vist i kapittel 5, innsikt og forståelse hos en rekke ulike aktører, brukere og pasienter, helsepersonell, ledere på alle nivåer, ansatte i forvaltningen og befolkningen generelt. Ideelt sett bør alle disse gruppene ha innsikt i og kunnskap om behovet for prioritering, det gjeldende normative rammeverket for prioritering, hva som er prioriteringsrelevant informasjon og hvordan det faktisk prioriteres i norsk helsetjeneste. Generell kunnskap vil, etter utvalgets mening, fremme kvalitet i tjenesten, samarbeid mellom ulike yrkesgrupper samt gi en mer fruktbar offentlig debatt om hvordan prioritering best kan gjøres. Utvalget vil på denne bakgrunn drøfte utdanning og opplæring

som viktige virkemidler for å understøtte prioriteringsarbeidet i praksis.

12.6.1 Utdanning av helsepersonell

Utvalget mener at det i dag er store variasjoner i hvor systematisk opplæringen i prioriterings-spørsmål i helsetjenesten er. Det gjelder fra opplæring i kriterier og ulike former for beslutningsstøtte til hvordan prioritering skal gjøres i praksis. Utvalget anbefaler at prioritering må være en del av pensum i helsefaglige utdanninger på alle nivåer. Studenter og helsearbeidere bør møte prioriteringstematikken flere ganger gjennom sitt utdanningsløp, det vil si både i grunn-, videre- og etterutdanningene. Utdanning og opplæring bør med andre ord være en kontinuerlig prosess for de som hele yrkeslivet arbeider i helsetjenesten. Målet må være at helsepersonell gis en forståelse for at godt prioriteringsarbeid bidrar til flest mulig gode leveår, rettferdig fordelt.

For å bli gode helsearbeidere¹⁰ er det helt nødvendig at utdanningene har oppmerksomheten rettet mot tre områder: kunnskaper, ferdigheter og holdninger. Prioriteringsarbeidet i helseprofesjoner må baseres på verdier og holdninger som må gjennomsyre all utdanning fra den enkelte starter sitt utdanningsforløp. Disse tre områdene krever forskjellige pedagogiske metoder for å bli en integrert del av den enkelte helsearbeiders kompetanse. I grunnutdanningene blir det erfaringsmessig stor oppmerksomhet på formidling av rene kunnskaper. Områder som prioritering hvor refleksjon, modning, prosessorientering og ikke kortsiktig problemløsning er viktigst, kan bli skjøvet til side.

Utdanning og opplæring av helsepersonell innenfor prioritering må, i tillegg til å være en kontinuerlig prosess, etter utvalgets mening også ta i bruk en rekke pedagogiske metoder. For det første kan kurs og forelesninger benyttes. Dette er den tradisjonelle metoden for kunnskapsoverføring og vil kunne være hensiktsmessig i noen stadier av et utdanningsløp, for eksempel for å introdusere studenter til temaet prioritering. Samtidig er det viktig å være klar over at kurs og forelesninger i store grupper har noen begrensninger. Kurs i mindre grupper og med et større innslag av interaktivitet vil kunne fremme kunnskap og læring om prioritering. For leger, men også for

andre grupper av helsepersonell, vil obligatoriske og valgfrie kurs som ledd i spesialistutdanningen være særlig egnet.

Utvalget ønsker å peke på at prioritering i praksis er en tverrfaglig aktivitet. Etterutdanningskurs med deltakere fra ulike yrkesgrupper og profesjoner, hvor alle bidrar med sine kunnskaper, vil virke fremmende på prioriteringsarbeidet.

Den andre pedagogiske metoden som i større og mer systematisk grad kan brukes for å fremme kunnskaper, ferdigheter og holdninger om prioritering, er ulike former for veiledning. For enkelte yrkesgrupper stilles det formelle krav til et gjennomført veilederløp. Allmennleger som vil praktisere og motta refusjon fra HELFO, må for eksempel gjennomføre et strukturert veiledningsforløp (boks 12.1).

Utvalget mener at individuell og gruppebasert veiledning vil være en gunstig arena hvor man kan inkorporere opplæring om praktiske prioriteringsutfordringer som en nyutdannet vil møte i sin yrkesutøvelse. Strukturert veiledning, også på sykehus, egner seg godt for å ta opp, drøfte og reflektere over de mange vanskelige prioriteringsproblemstillingene som helsepersonell møter i sin arbeidshverdag. Utvalget forutsetter at veiledningen er av høy kvalitet og gjennomføres av personer som har gjennomgått den nødvendige opplæringen.

Det siste pedagogiske virkemiddelet man kan benytte i utdanningen av helsepersonellet, er fer-

Boks 12.1 Dagens ordning med gruppeveiledning i allmennmedisin

Innenfor allmennmedisin kreves det deltakelse i to år i gruppeveiledning. Grupper på omlag åtte leger som jobber i allmennpraksis, ledes av en utdannet veileder, følger hverandre over to år med en dags møte i måneden, totalt 120 timer. Dette er en møteplass hvor refleksjoner rundt profesjonsrollen, samarbeidsproblematikk, etiske problemstillinger gis stort rom. Her bør prioriteringsarbeid være en naturlig del. Mange av disse gruppene fortsetter videre som smågrupper. Det er også en obligatorisk del av allmennlegenes videre- og etterutdanning der praksisnære problemstillinger er sentrale, for eksempel legerollen, lege-pasient forholdet, samarbeidsproblematikk, etiske problemstillinger.

¹⁰ Utvalget legger til grunn at «en helsearbeider» er en person som tilhører en av de 29 yrkesgrupper, som er avhengig av en godkjenning fra Statens Autorisasjons Kontor for helsepersonell (SAK) for å kunne jobbe i det norske helsevesenet.

dighetstrening. Tradisjonelt er ferdighetstrening oppfattet som den mer praktiske delen av faget. I medisinen vil det for eksempel kunne omfatte operasjonsteknikk, innsetting av spiral, sette injeksjoner i ledd og hjerte-lungeredning.

Slik trening omfatter også ferdigheter av stor betydning for prioritering i praksis, som konsultasjonsteknikk, samtaleteknikk og evnen til å veilede og å bli veiledet. Dette er, etter utvalgets mening, ferdigheter som er helt avgjørende for å kunne samarbeide med andre. For prioritering innebærer det at helsepersonellet gis trening i å kommunisere med pasienter og brukere («den vanskelige samtalen»), og at det kan læres teknikker for å drøfte kompliserte spørsmål om ansvarsfordeling og for å finne løsninger på konkrete og vanskelige prioriteringsspørsmål.

Utvalget er også opptatt av at utdanningen innenfor etikk, kunnskapshåndtering og helseøkonomisk evaluering vies større plass enn i dag.

12.6.2 Lederutdanning i helse- og omsorgssektoren

I kapittel 5 pekes det på, med referanse til Helse- og omsorgsdepartementets rapport fra 2012, at god prioritering er et faglig og ledelsesmessig ansvar. Utvalget deler denne oppfatningen (se kapittel 12.3). Ledere i helse- og omsorgssektoren har en krevende jobb i skjæringspunktet mellom politiske føringer, samfunnets verdier, profesjonenes interesser og befolkningens krav. De sistnevnte blir ofte formidlet via mediene.

Utvalget er opptatt av at ledere på alle nivåer i helsetjenesten på best mulig måte må settes i stand til å kunne utføre det samfunnsoppdraget de har fått. En måte å sikre dette på er gjennom å utforme og tilby gode lederutdanninger og programmer. I alle slike programmer bør det inngå egne emner hvor oppmerksomheten rettes mot temaet prioritering.

Det er viktig å legge til rette for og tilby ledere i helsetjenesten best mulig lederopplæring. Innholdsmessig bør ledere, som helsepersonell forøvrig, få en solid opplæring i helsetjenestens verdigrunnlag, hva som er tjenestens overordnede målsetninger, den teoretiske bakgrunnen for prioriteringskriteriene og hvordan de kan anvendes i praksis. Videre bør det gis opplæring i hvordan en kan etterspørre og bruke prioriteringsrelevant informasjon, og det bør formidles, kunnskap om og gi mulighet for øving av praktiske ferdigheter når det gjelder å treffe gode prioriteringsbeslutninger.

Det tilbys allerede i dag en rekke gode lederutdanninger både i regi av sektoren selv og av ulike utdanningsinstitusjoner (et eksempel er Topplederprogrammet i spesialisthelsetjenesten i regi av de fire RHFene). Utvalget er likevel av den mening at det fortsatt er rom for å styrke de delene av opplæringene som omhandler prioritering. Utvalget er også opptatt av at opplæring av prioriteringskunnskap og ferdigheter må vedlikeholdes også hos lederne. Dette kan for eksempel gjøres gjennom oppfriskningskurs av kortere eller lengre varighet eller gjennom etableringen av mer strukturerte mentorprogram.

12.6.3 Opplæring av brukere og pasienter

Utvalget har i kapittel 11 tatt opp en rekke ulike spørsmål knyttet til pasient, og brukermedvirkning i helse- og omsorgssektoren. Utvalget har blant annet lagt til grunn at gode prioriteringer forutsetter at brukernes og pasientenes erfaringer og synspunkter påvirker tjenestene. Brukermedvirkning er etter hvert også blitt en rettighet som er nedfelt i lovverket og kan skje på ulike nivåer: individnivå, sykdomsnivå og systemnivå.

For å sikre god brukermedvirkning og deltakelse på alle disse nivåene, bør det etter utvalgets mening utvikles og tilbys gode og strukturerte opplæringsprogrammer. Innholdet i programmene må tilpasses målgruppen og være utformet med tanke på at pasienter og brukere skal kunne delta i fora hvor diskusjoner om prioritering kommer opp.

For den individuelle pasient eller bruker vil det først og fremst være behov for opplæring i mestring av egen sykdom og hvilke rettigheter man har. Opplæring knyttet til rettigheter, og kanskje særlig retten til aktivt å medvirke, er noe som etter utvalgets mening allerede ivaretas av pasient- og brukerorganisasjonene på en god måte. For mennesker med kronisk sykdom som må leve med denne resten av livet, er god opplæring om mestring av sykdommen like viktig som god medisinsk behandling. Å lære å mestre sykdommen er kunnskap som helsetjenesten må være i stand til å tilby.

På sykdomsgruppenivå, som kan beskrives som nivået for å arbeide med å fremme egne medlemmers interesser, spiller pasient- og brukerorganisasjonene også en viktig rolle. På dette nivået driver organisasjonene allerede i dag en utstrakt opplæringsvirksomhet av sine tillitsvalgte. Det er etter utvalgets mening helt legitimt å arbeide for at den egne pasient- eller sykdomsgruppen skal få så stor oppmerksomhet som mulig. Utvalget

ønsker likevel å trekke fram at det kan og bør være rom for å gi opplæring i tenkningen omkring prioritering også her. Tankegodset som har blitt formidlet i de foregående kapitlene, vil kunne gi nødvendig innsikt og nødvendige kunnskaper for å få til gode prioriteringsdiskusjoner både internt i egen organisasjon og for å se den egne sykdomsgruppen i relasjon til andre grupper. Dette vil være med på å bidra til flere gode leveår og til en rettferdig fordeling av disse.

Brukermedvirkning på systemnivå er, slik utvalget ser det, fortsatt i en oppstartsfase. I dette ligger blant annet at det kan hevdes å være det minst utviklede når temaet er brukermedvirkning, og hvordan en brukerrepresentant skal forstå denne rollen. Utvalget er opptatt av at det for brukerrepresentanter på dette nivået, enten det er på kommunalt, RHF- eller nasjonalt nivå, må utvikles gode opplæringsopplegg. Et hovedformål med en slik opplæring bør være å utvikle en rolleforståelse og et blikk hos representanten som innebærer evne til og ferdigheter i å se utover seg selv og sin egen sykdomsgruppe. Videre er det viktig å sørge for at forståelse for systematisk prioriteringstenkning blir en helt sentral del av opplæringen. I dette ligger alt fra en forståelse av prioriteringens plass og funksjon i helsetjenesten, prioriteringskriterier, til hvordan man på gruppenivå kan prioritere i praksis. Denne opplæringen bør settes i system og foregå i samarbeid mellom utvalgte akademiske institusjoner og pasient- og brukerorganisasjoner.

12.6.4 Informasjon og opinionsdannelse

En forankring av prioriteringsarbeidet i befolkningen kan etter utvalgets mening ikke gjøres en gang for alle. Et slikt arbeid må foregå gjennom en langsiktig kontinuerlig, verdiforankret og holdningsskapende prosess. Holdninger og meninger dannes tidlig, men er også gjenstand for endringer over livsløpet. Befolkningen bør derfor møte og inviteres til å reflektere over spørsmål knyttet til prioritering på flere ulike tidspunkt i livet.

I ungdomsårene kan vanskelige valg knyttet til helse og ansvar for egen helse kunne være tema for «Den kulturelle skolesekken» i videregående skole eller liknede initiativ. Et annet tidspunkt vil være når en blir syk og defineres som pasient. For slike situasjoner vil det være mulig å tenke seg informasjons- eller opplæringsopplegg i regi av pasient- og brukerorganisasjonene av den typen som er nevnt ovenfor.

For å styrke legitimiteten, deltakelsen og innsikten i prioriteringer er det nødvendig at hele befolkningen har tilgang til informasjon om grunnlag, prosesser og mulighet for deltakelse. Det bør utvikles kortfattede tekster om hvorfor vi prioriterer, hvordan det prioriteres (kriteriene), om åpenhet og om muligheten for deltakelse. Ansvar for å utarbeide gode og informative tekster vil for eksempel kunne legges til det nasjonale prioriteringsrådet.

Videre bør informasjonsmaterialet publiseres på www.helsenorge.no og i brosjyreform være tilgjengelig for alle i møtet med helsetjenesten. Det bør videre utvikles undervisningsmaterieell for alle som utdanner helsepersonell.

12.6.5 Utvalget anbefaler

For helsepersonell og andre beslutningstakere i helsetjenesten er godt kjennskap til prioriteringskriteriene, prioriteringsprosesser og god opplæring i praktisk prioriteringsarbeid, svært viktig for å kunne ta gode beslutninger.

Utvalget mener at opplæringen knyttet til prioritering i helsetjenesten i dag er begrenset og fragmentert. På denne bakgrunn anbefaler utvalget at prioritering må være en del av pensum for helserelaterte utdanninger på alle nivåer. Studenter og helsefagarbeidere bør møte prioritering som tema flere ganger gjennom sitt utdanningsløp, både i grunn-, videre- og etterutdanning. Utvalget er også opptatt av at utdanningen innenfor etikk, kunnskapshåndtering og helseøkonomisk evaluering vies større plass enn i dag.

Prioritering må være en sentral del av den nasjonale ledelsesplattformen og av de mange ulike lederopplæringene som tilbys.

Det er også viktig å styrke opplæringen i systematisk prioriteringstenkning av brukerrepresentanter som skal delta i ulike styrever, råd og utvalg. Denne opplæringen bør foregå som et samarbeid mellom utvalgte akademiske institusjoner og pasient- og brukerorganisasjoner.

12.7 Faglige retningslinjer og veiledere

Faglige retningslinjer og faglige veiledere og hvordan de utarbeides, har blitt beskrevet i kapittel 5 og 10. Der ble det pekt på at faglige retningslinjer i for liten grad har blitt benyttet som virkemiddel for å understøtte kliniske prioriteringsbeslutninger. Utvalget vil på denne bakgrunn drøfte hvordan de overordnede prioriteringskriteriene i kapittel 7 kan iverksettes gjennom nasjonale, fag-

lige retningslinjer. Mer presist ønsker utvalget å drøfte hvordan prioriteringskriteriene kan komme til anvendelse i utviklingen av slike retningslinjer. Den konkrete bruken av retningslinjene ble dessuten omtalt i kapittel 9. Det er ressurskrevende å utvikle faglige retningslinjer. Utvalget ønsker å si noe om hvilke vurderinger som bør ligge til grunn for et slikt utviklingsarbeid.

I spesialisthelsetjenesten er det, som nevnt i kapittel 5, utarbeidet prioriteringsveiledere for 32 fagområder. Disse veilederne skal være en støtte når sykehusene fatter beslutning om enkeltpasienters rettighetsstatus, og når det fastsettes en siste frist for når helsehjelpen skal gis til pasienter som har rett til prioritert helsehjelp (Helsedirektoratet 2012a). Det finnes ikke tilsvarende prioriteringsverktøy for andre vurderingssituasjoner i helsesektoren. Det finnes heller ikke et korresponderende verktøy til hjelp for fastlegene når de skal henvise en pasient til spesialisthelsetjenesten. Utvalget ønsker derfor å drøfte utvikling av normerende dokumenter også utenfor det området som omfattes av prioriteringsveilederne.

Samfunnsøkonomiske analyser¹¹, kan som diskutert i kapittel 5, gi systematisk informasjon både om effekt på helse samt ressursbruk og kostnader ved ulike tiltak og behandlingsformer. Derfor har både Helsedirektoratet og Statens

¹¹ Innenfor helsesektoren blir ofte begrepet «helseøkonomiske analyser» benyttet.

legemiddelverk utarbeidet sine egne veiledere for helseøkonomiske analyser. Utvalget mener at de overordnede kriteriene for prioritering må legges til grunn for disse veilederne. Dette drøftes i avsnitt 12.7.5.

12.7.1 Nasjonale faglige retningslinjer

De nye kriteriene anbefalt i kapittel 7, helsegevinst, ressursbruk og helsetap, bør etter utvalgets mening bli normerende også på retningslinjeområdet. Nasjonale, faglige retningslinjer kan bygge bro mellom nasjonale helsepolitiske mål, kriterier og klinisk praksis. Et eget program for nasjonale retningslinjer på kreftområdet er et godt eksempel på dette, se boks 12.2.

Gode prioriteringer krever god beslutningsstøtte. Utvalget mener at det store potensialet i bruk av faglige retningslinjer for bedre prioritering ikke har vært tilstrekkelig erkjent og utnyttet. Slike retningslinjer kan gi hjelp til systematisk å integrere verdier og prioriteringskriterier med oppdatert kunnskap (Norheim 1999; Helsedirektoratet 2009; Norheim et al. 2011). De kan også bidra til å redusere uønsket variasjon i behandlingspraksis mellom ulike behandlere og institusjoner. Utvalget har merket seg at helsepersonell etterspør støtte fra ledelsesnivået for å kunne ta legitime prioriteringsavgjørelser. Nasjonale, faglige retningslinjer og veiledere er, slik utvalget ser

Boks 12.2 Etablering av nasjonale faglige retningslinjer på kreftområdet

Helsedirektoratet fikk i 2005 i oppdrag å videreutvikle kreftfaggruppens anbefalinger til nasjonale faglige retningslinjer og veiledere for behandling av ulike krefttyper. Retningslinjene inneholder standarder for hele behandlingsforløpet for de ulike kreftformene, fra mistanke om kreft til utredning, diagnostikk, behandling og medisinsk rehabilitering. Helsedirektoratet supplerte 24. juni 2011 de nasjonale retningslinjene, slik at de fra det tidspunktet også omfattet forløpstider for henholdsvis tid til henvisningen bør være vurdert, utredning startet og behandling startet.

Normen innebærer at det for minst 80 pst. av pasientene ikke skal gå mer enn fem dager før en henvisning er vurdert, ikke mer enn ti dager før utredning er startet og ikke mer enn 20 dager før behandling er startet. Det innebærer

at pasienter med begrunnet mistanke om kreft må få raskere utredning og behandling for at de normerte forløpstidene skal overholdes. Handlingsprogrammene skal bidra til å gi grunnlag for prioritering innenfor kreftområdet.

En følge av å prioritere noen pasientgrupper opp er at andre pasientgrupper må prioriteres ned. Egne forløpstider for kreftutredning og behandling kan innebære at andre pasienter med alvorlige tilstander vil kunne komme etter personer med mistanke om kreft og pasienter som skal starte behandling. Forløpstider, og da særlig for utredning, vil derfor være med på å sette premisser for bruken av ressurser hvis de normerte tidene skal overholdes. Konsekvensene for rettferdig fordeling av ventetid og tilgang til helsehjelp bør derfor monitoreres nøye.

det, sentrale normative virkemidler for å bidra til kunnskapsbasert prioritering.

For at faglige retningslinjer skal bli et godt hjelpemiddel for prioritering, bør det etter utvalgets mening alltid være kompetanse på prioritering i arbeidsgruppene som utarbeider slik dokumentasjon. I tråd med forslagene om økt brukerinnflytelse ser utvalget det som fordelaktig at det også alltid er brukermedvirkning i utformingen av retningslinjene.

Ved utarbeidelse av en nasjonal, faglig retningslinje bør det etterspørres informasjon relatert til de tre anbefalte prioriteringskriteriene, helsetilstand, ressursbruk og helsetap, både på kort og lang sikt. I tillegg kan informasjon om eventuelle velferdsgevinster og kostnader som påløper utenfor helsetjenesten vurderes. I enkelte retningslinjer kan det også være aktuelt å vurdere informasjon om sosial ulikhet. Denne informasjonen må deretter vurderes samlet, jf. kapittel 7 om avveining mellom ulike hensyn. Den sammenveide prioriteringsinformasjonen vil danne grunnlag for konkrete anbefalinger om hva klinikerne skal gjøre i ulike situasjoner.

Proessen for utarbeidelse av nasjonale faglige retningslinjer bør bygge på prinsippene om åpenhet og brukermedvirkning, diskutert i kapittel 11. Anbefalinger om hvilke pasienter som skal ha hvilke typer helsehjelp, skal begrunnes åpent, med henvisning til de tre hovedkriteriene. Anbefalingenes legitimitet kan styrkes ved at alle berørte parter blir invitert til å delta i arbeidet, og at det gjennomføres en bred høringsprosess før implementering.

Helsepersonell bør også forholde seg aktivt til retningslinjer på sitt fagfelt. Hovedregelen for anvendelse av nasjonale, faglige retningslinjer er, etter utvalgets mening, at anbefalingene skal følges i klinisk praksis. Klinisk erfaring og klinisk skjønn er likevel vesentlig for riktig bruk av retningslinjer. Kliniske beslutninger relatert til enkeltpersoner og spørsmål om nasjonale helsepolitiske prioriteringer er ofte mer sammensatt enn det faglige retningslinjer alene kan svare på. Spørsmål om verdier, pasientpreferanser og tilgjengelige ressurser lokalt er viktige og må tas hensyn til før beslutninger fattes. Det er derfor opp til behandlende lege i den aktuelle kliniske situasjonen å vurdere om det kan være riktig å fravike den gitte anbefalingen. Velger man en annen framgangsmåte eller tar en annen beslutning enn det som er anbefalt, må det begrunnes særskilt. Bruk av retningslinjer er også berørt i kapittel 10.

12.7.2 Prioriteringsveiledere

Helsedirektoratet har i samarbeid med Legeforeningen og de regionale helseforetakene lagt ned et stort arbeid med prioriteringsveiledere for tildeling av rett til nødvendig helsehjelp i spesialisthelsetjenesten.¹²

Lov om pasientrettigheter og forskrift om prioritering av helsetjenester m.v. er det lovmessige grunnlaget for prioritering av pasienter som henvises til spesialisthelsetjenesten. I prioriteringsveilederne begrunnes konkrete, faglige anbefalinger for tildeling av en slik rett direkte ut fra gjeldende nasjonale kriterier for prioritering. Veilederne skal bidra til at de pasientene som trenger det mest, skal komme raskest til den riktige helsehjelpen. Bruken av prioriteringsveiledere har ikke vært formelt evaluert, men etter utvalgets vurdering har de mange steder bidratt til en mer åpen og systematisk tilnærming til prioritering blant elektive pasienter. Mens utvalget har vært i arbeid, har dagens veiledere vært under revisjon.

Utvalget har fått flere forslag via innspillsiden og fra enkelte spesialistforeninger i Legeforeningen om at nye veiledere bør utvikles for andre situasjoner med særlig betydning for prioriteringsarbeidet, for eksempel for diagnostikk og behandling av brystkreft og prostatakreft, radiologisk utredning for rygg- og leddsmerter, sortering av pasienter i akuttmottak¹³ og prioritering av pasienter med behov for intensiv overvåking. Det er også behov for veiledere i kommunehelsetjenesten og for aktører som fastleger, helsesøstre og fysioterapeuter. Det er samtidig viktig at antallet retningslinjer og veiledere holdes på et håndterbart nivå.

12.7.3 Prioriteringsverktøy for å styrke fastlegens henvisningspraksis

Spesialisthelsetjenesten har og vil fortsatt etter revisjonen av pasient- og brukerrettighetslovens § 2-1 ha ansvaret for å vurdere om en pasient har rett til nødvendig helsehjelp eller ikke. Denne vurderingen hviler som regel på en henvisning fra fastlege. For å kunne bidra til målsetningen om

¹² Mer informasjon om prosjektet «rett prioritering» finnes her: <http://helsedirektoratet.no/kvalitet-planlegging/prioriteringer/riktigere-prioritering/Sider/default.aspx>

¹³ Med sortering forstår vi i denne sammenheng «triagering». I følge Store Medisinske Leksikon (2007) innebærer dette «sortering av pasienter etter skadegrad i forbindelse med ulykker hvor mange er skadet. Pasientene inndeles i kategoriene umiddelbar behandling, rask behandling og de som kan vente».

likebehandling ved tilgang til helsetjenester er spesialisthelsetjenesten helt avhengig av at den henvisningen de mottar, er av god kvalitet og inneholder all nødvendig informasjon.

I dag finnes det en rekke veiledere, ofte utviklet av en enkelt institusjon eller en avdeling innenfor spesialisthelsetjenesten, som søker å angi hvordan en henvisning skal se ut og hvilke opplysninger den bør inneholde. Dette er, slik utvalget vurderer det, gode lokale initiativ for å støtte opp under fastlegens arbeid og for å sikre at nødvendig informasjon kommer fram. Samtidig ser utvalget et klart behov for å standardisere og kvalitetssikre henvisningene.

Utvalget er kjent med at Helse- og omsorgsdepartementet har gitt Helsedirektoratet i oppdrag å utvikle en nasjonal henvisningsveileder, men ønsker likevel å komme med noen anbefalinger. En god henvisningsveileder vil, dersom den integreres i fastlegens journalsystem, kunne fungere som en god beslutningsstøtte allerede ved vurderingen av om det skal sendes en henvisning, og dernest ved utformingen av denne henvisningen. Videre vil det å få på plass en standard for hvilke opplysningene som alltid skal inngå i en henvisning, være viktig.

Henvisningen bør inneholde en så god beskrivelse som mulig av helsestatus og eventuelt helse-tap ved forsinket eller avslått helsehjelp. Det bør også alltid framkomme tydelig hva det henvises på bakgrunn av. En kvalitativt god og strukturert henvisning vil etter utvalgets mening gi spesialisthelsetjenesten et bedre og tryggere fundament for prioritering enn det man har i dag. Et enda bedre fundament vil man kunne få dersom spesialisthelsetjenesten kan be om utfyllende informasjon etter innsendelsen av en henvisning.

Fra et prioriteringsståsted er det særlig viktig med en økende bevissthet omkring forventet hel-segevinst, hvor mye ressurser som medgår, og i hvilken grad diagnosen er forbundet med helse-tap.

12.7.4 Prioritering av hvilke retningslinjer som utvikles

Helsedirektoratets arbeid med nasjonale retningslinjer følger overordnede nasjonale målsetninger for helse- og omsorgssektoren. Disse overordnede føringene er ikke alltid spesifikke nok til uten videre å anviser konkrete fagområder med behov for nasjonale retningslinjer. Helsedirektoratet og tilsvarende fagmyndighet i andre land har derfor satt opp prioriteringskriterier som bidrar til

å peke ut fagområder med behov for normerende, nasjonale retningslinjer.

Nedenfor følger en oppsummering av kriterier enkelte andre land har etablert for valg av hvilke retningslinjer som skal utarbeides (se også kapittel 6). Kriteriene gjelder for valg av fagområde for nasjonal retningslinjeutvikling og for hvert enkelt faglig spørsmål som bør besvares med anbefaling(er) i den prioriterte nasjonale retningslinjen.

I England er det National Institute for Health and Care Excellence (NICE) som utvikler nasjonale retningslinjer på oppdrag fra helsedepartementet. NICE prioriterer hvilke retningslinjer som lages, ut fra sykdomsbyrde, politiske prioriteringer, ressursspørsmål, uønskete variasjon i tjenesten og aktualitet, det vil si faglige områder med behov for rask oppklaring.

I Sverige blir «Nationella riktlinjer» utviklet av Socialstyrelsen. Prioriterte områder for retningslinjeutvikling velges ut fra behov for veiledning på fagområdet. Det betyr at man har utviklet retningslinjer som et svar på uønsket variasjon i tjenesten; sprikende kunnskapsgrunnlag og/eller utilstrekkelig vitenskapelig dokumentasjon; vanskelige og/eller ressurskrevende fagområder og utbredelse av sykdommen (stor utbredelse prioriteres).

I Skottland er det The Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) som utvikler nasjonale retningslinjer for the National Health Service. Behov for en nasjonale retningslinje baseres på vurderinger av sykdomsbyrde, uønsket variasjon i tjenesten, og mulighet for bedring av behandlingsutfall. Følgende kriterier vurderes ved prioritering av fagområde: områder med klinisk usikkerhet (dokumentert ved uønsket variasjon i tjenesten), tilstander der effektiv behandling er vitenskapelig bevist og hvor sykkelighet og død kan reduseres, NHS Skottlands prioriterte fagområder og strategiske mål og målgruppens opplevde behov for en nasjonal retningslinje.

I Norge er det Helsedirektoratet som utvikler nasjonale retningslinjer. Prioriterte fagområder for retningslinjeutvikling er der en ønsker å hindre uheldig variasjon i tjenesten, sikre god kvalitet, sikre riktige prioriteringer, løse samhandlingsutfordringer og sikre helhetlige pasientforløp. Utvalget mener vi kan lære av erfaringer fra andre land, og at kriteriene bør revideres i lys av de overordnede kriteriene anbefalt i kapittel 7.

Valg av hvilke kliniske retningslinjer som skal utvikles, bør være basert på gjennomtenkte kriterier. Det er etter utvalgets mening særlig grunn til å utvikle retningslinjer knyttet til:

- Tiltak med stor potensiell helsegevinst

- Tiltak med svakt dokumentert helsegevinst
- Ressurskrevende tiltak
- Tilstander eller risikofaktorer med stor sykdomsbyrde
- Områder med stor praksisvariasjon

Videre bør utvikling av nasjonale, faglige retningslinjer koordineres mot Helsedirektoratets samlede virkemiddelapparat, for eksempel prioriteringsveiledere, arbeidet med kvalitetsindikatorer og helseregistre, tilskuddsordninger og nasjonalt system for innføring av nye metoder i spesialisthelsetjenesten.

12.7.5 Veiledere for helseøkonomiske analyser

Helseøkonomiske analyser, eller samfunnsøkonomiske analyser som de også kalles, er som nevnt i kapittel 5 og 10 viktig beslutningsstøtte ved prioritering. Finansdepartementet kom med et nytt rundskriv i april 2014 med prinsipper og krav ved utarbeidelse av samfunnsøkonomiske analyser. Direktoratet for økonomistyring publiserte i september en veileder for samfunnsøkonomiske analyser, basert på Finansdepartementets rundskriv. Utredningsinstruksen regulerer hvilke krav som skal stilles til statlige beslutningsprosesser. For å få gode og sammenlignbare økonomiske analyser har både Helsedirektoratet og Statens legemiddelverk utarbeidet egne sektorspesifikke veiledere for økonomiske evalueringer av nye helsetiltak.

Finansdepartementets rundskriv ble utarbeidet på bakgrunn av rapporten «Samfunnsøkonomiske analyser» (NOU 2012: 16). Prinsippene for samfunnsøkonomiske analyser følger blant annet av krav i utredningsinstruksen (2005). Rundskrivet inneholder blant annet krav om identifisering av alternativer og verdsetting av virkninger. Det som sies om verdsetting av liv og helse er at «[h]elsemål må velges på bakgrunn av tiltakets egenart».

«Verdien av et statistisk liv» (VSL) er definert som verdien av en enhets reduksjon i forventet dødsfall i en gitt periode. En estimert VSL representerer den totale betalingsviljen til en gitt populasjon, det vil her si Norges befolkning, for en risikoreduksjon som er akkurat stor nok til at en forventningsmessig vil spare ett liv. Ved fastsettelsen av betalingsvilje er det forutsatt at tiltaket berører et stort antall individer, og at risikoen for hver enkelt er liten.

- Den økonomiske verdien av et statistisk liv settes til 30 mill. 2012-kroner. Denne verdien skal benyttes for alle sektorer.

- For analyser spesielt rettet mot barns sikkerhet, kan det som en tilleggsanalyse anvendes en verdi som er to ganger dette beløpet.
- Den økonomiske verdien av et statistisk liv skal oppjusteres tilsvarende veksten i BNP per innbygger i siste tilgjengelige perspektivmelding fra Finansdepartementet.

Det er ikke nødvendig å tilordne en økonomisk verdi til helsemålene statistiske liv, statistiske leveår eller kvalitetsjusterte leveår for å benytte disse målene i en samfunnsøkonomisk analyse, for eksempel ved gjennomføring av kostnads-effektivitetsanalyser eller kostnads-virkningsanalyser».

Utvalget vil understreke at det er behov for gode veiledere for økonomiske evalueringer av helsetiltak. Det er på grunnlag av det nye rundskrivet og på grunnlag av dette utvalgets forslag til nye kriterier for prioritering behov for at de eksisterende veilederne oppdateres og revideres.

Utvalget vil påpeke at helseøkonomiske analyser også har relevans som beslutningsgrunnlag for sektorovergripende politiske beslutninger. Det er derfor viktig at helseøkonomiske analyser tilstreber å følge de generelle kravene til samfunnsøkonomiske analyser slik at de kan sammenliknes med analyser som er gjort i andre sektorer. Prioriteringer på tvers av sektorer vil da kunne bygge på et bedre beslutningsunderlag. Reviderte veiledere bør utformes ut fra et slikt siktemål. Det betyr blant annet at en bør legge til grunn en skattefinansieringskostnad i analysen. Denne er i Finansdepartementets rundskriv satt til 20 øre per krone. Skattekostnader ligger ikke inne i de eksisterende veilederne fra Helsedirektoratet og Statens legemiddelverk.

Rundskrivet fra Finansdepartementet er kortfattet og gir lite konkret veiledning om håndtering av viktige prioriteringsutfordringer i helsesektoren. Direktoratet for økonomistyring (DFØ) publiserte i september 2014 en generell veileder i samfunnsøkonomiske analyser. Etter utvalgets vurdering er det klart behov for spesifikke veiledere i helseøkonomiske analyser som kan ivareta særlige hensyn ved prioriteringen innenfor helsesektoren og ved vurdering av helsegevinster på tvers av sektorer.¹⁴ Det er behov for å gi veiledning om hvordan utvalgets nye kriterier for prioritering skal anvendes og måles i helseøkonomiske analyser. Prinsipielt bør vurderinger og måling av for

¹⁴ Statens legemiddelverk har i sin høringsuttalelse til NOU 2012: 16 etterlyst behov for særlige anbefalinger og veiledning for helsesektorens behov.

eksempel helsetap ligge til grunn ved vurderinger og verdsetting av helsegevinster i alle sektorer. Dette kan tilsi et behov for utvikling av sektorovergrepene veiledning om håndtering av helse- tap og helsegevinst.

Utvalget drøfter i kapittel 9 spørsmålet om grenseverdier. Et hovedpoeng er at ressursbruk har en alternativ anvendelse, og at grenseverdier bør settes ut fra alternativkostnaden. Det vil være behov for å klargjøre hvordan dette bør håndteres i en veileder for helsesektoren. Utvalget har i kapittel 10 anbefalt at helseeffekter ikke bør neddiskonteres slik at helseeffekter som kommer langt fram i tid, skal telle likt med helseeffekter som inntreffer nå. Det vil kunne avvike noe fra det som legges til grunn som normalalternativ i Finansdepartementets rundskriv og DFØs veileder. Likeledes tilrår utvalget en egen begrunnet håndtering av produksjonsgevinster, jf. kapittel 10.

12.7.6 Utvalget anbefaler

Gode prioriteringer krever god beslutningsstøtte. Utvalget mener at det store potensialet for prioritering med støtte i nasjonale faglige retningslinjer og prioriteringsveiledere ikke har vært tilstrekkelig erkjent og utnyttet. Slike retningslinjer og veiledere kan hjelpe på en systematisk måte å integrere verdier og prioriteringskriterier med oppdatert kunnskap. De kan også bidra til å redusere uønsket variasjon i behandlingspraksis mellom ulike behandlere og institusjoner. Utvalget har også merket seg at helsepersonell etterspør støtte fra ledelsesnivået for å kunne ta legitime prioriteringsavgjørelser.

Alle faglige retningslinjer og prioriteringsveiledere bør basere seg på informasjon om helsegevinst, ressursbruk og helsetap knyttet til de aktuelle tiltakene. Informasjonen må veies sammen og ligge til grunn for retningslinjenes anbefalinger. Anbefalingene bør være begrunnet og gradert slik at helsepersonell kan få hjelp til å avgjøre hvilke tiltak som er viktige, og hvilke som er mindre viktige. Informasjon om sosial ulikhet bør også være med der det er relevant. Det kan dessuten være større oppmerksomhet på hele behandlingsforløp enn det er i dag.

Faglige retningslinjer og prioriteringsveiledere bør utformes for både kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Helsedirektoratet har i samarbeid med de regionale helseforetakene lagt ned et stort arbeid i utvikling av prioriteringsveiledere for tildeling av rett til nødvendig helsehjelp i spesialisthelsetjenesten. Tilsvarende

veiledere bør utvikles for andre situasjoner med særlig betydning for prioriteringsarbeidet, for eksempel diagnostikk og behandling av brystkreft og prostatakreft, radiologisk utredning for rygg- og leddsmerter, sortering av pasienter i akuttmodtak og prioritering av pasienter med behov for intensiv overvåking. Det er også behov for veiledere i kommunehelsetjenesten og for aktører som fastleger, helsesøstre og fysioterapeuter. Det er samtidig viktig at antallet retningslinjer og veiledere holdes på et håndterbart nivå.

Valg av hvilke kliniske retningslinjer som skal utvikles, bør være basert på gjennomtenkte kriterier. Det er særlig grunn til å utvikle retningslinjer knyttet til:

- Tiltak med stor potensiell helsegevinst
- Tiltak med svakt dokumentert helsegevinst
- Ressurskrevende tiltak
- Tilstander eller risikofaktorer med stor sykdomsbyrde
- Områder med stor praksisvariasjon

Utvalget anbefaler at Helsedirektoratet styrker sitt arbeid med nasjonale faglige retningslinjer og veiledere. I utformingen av faglige retningslinjer bør det alltid være prioriteringskompetanse representert. Utvalget understreker betydningen av brukermedvirkning når retningslinjer utformes.

Implementering er helt avgjørende for verdien av retningslinjer og veiledere. Retningslinjene må være enkle å ta i bruk og helst være en integrert del av journalsystemet eller andre beslutningsverktøy. Det bør settes av tilstrekkelige ressurser til implementering av retningslinjer. Utvalget ønsker å understreke at implementering og monitorering av etterlevelse er et generelt ledelsesansvar både i helseforetak og kommunehelsetjenesten. Det bør etableres mekanismer for regelmessig revisjon av alle retningslinjer.

Utvalget anbefaler at det, der hvor det er mulig, utarbeides brukerversjoner av de faglige retningslinjene slik det er gjort for eksempel for diabetesbehandling. Dette vil styrke brukermedvirkningen både i behandlingen og i prioriteringsprosessene.

Utvalget tilrår at veiledere for helseøkonomiske analyser revideres. Fagmiljøene som utarbeider helseøkonomiske analyser som informasjonsgrunnlag for prioriteringsbeslutninger, må basere seg på metoder som er i tråd med utvalgets foreslåtte prioriteringskriterier. Det er svært viktig at beregningene av helsegevinster, ressursbruk (kostnader) og helsetap foregår på en åpen og konsistent måte. Fagmiljøene bør samarbeide om å utvikle en mer enhetlig metodikk slik at øko-

nomiske evalueringer av konkurrerende tiltak blir sammenlignbare.

12.8 Økonomiske virkemidler

Sentrale helsepolitiske myndigheter og forvaltning styrer de overordnede prioriteringene gjennom tilrettelegging av økonomiske, rettslige og organisatoriske rammevilkår. Utvalget skal vurdere og foreslå virkemidler for prioritering. I mandatet heter det:

«Økonomiske virkemidler i form av egenandeler og egenbetaling er i liten grad tatt i bruk for å understøtte vedtatte prioriteringer i Norge. Utvalget skal drøfte bruk av egenandeler som virkemiddel for å understøtte prioriteringer.»

Utvalget vil først gi en generell vurdering av finansieringsordningers betydning for prioriteringer innenfor helsetjenesten, særlig knyttet til innretningen av den offentlige finansieringen. Deretter vil utvalget spesielt vurdere egenandeler som virkemiddel for å understøtte prioriteringer. For en nærmere beskrivelse av utformingen av dagens finansieringsordninger og prioriteringsutfordringer knyttet til disse, se kapittel 4 og 5.

12.8.1 Finansiering av helsetjenester

Finansieringen av helsetjenestene vil påvirke hvilke tjenester som blir tilbudt, og dermed hvilken prioritet de vil ha. Ved privat finansiering av helsetjenester vil den enkeltes kjøpekraft og preferanser bestemme hvilke tjenester som etterspørres, og også i stor grad hvilke tjenester som tilbys. Den fagkunnskap som finnes i helsetjenesten, og den tillit som pasienter har til helsepersonell og deres vurderinger, vil påvirke hva som etterspørres, og dermed hva som tilbys også i den delen av helsetjenesten som er privatfinansiert.

Det vil ofte være målkonflikter og dermed avveininger som må foretas, ved utforming av finansieringsmodeller.¹⁵ Mens rammefinansiering kan bidra til kostnadskontroll, men gir svake insentiver til effektiv ressursutnyttelse og økt aktivitet (jf. St.meld. nr. 5 (2003–2004) s. 14), kan stykkprisordninger gi insentiver til høyt behandlingsvolum men svakere kostnadskontroll. Spør-

målet kan videre være om stykkprisordninger fører til at det er de «rette» tjenestene som blir levert.

Hvordan kan finansieringsordninger påvirke prioritering av pasienter og behandlingstiltak?

Det er ulike kombinasjoner av finansieringsformer innenfor helsetjenesten, fra ren rammefinansiering til en kombinasjon av ramme og stykkpris til rene stykkprisordninger. I tillegg vil det variere hvem som har ansvaret for finansieringen.

Finansieringsordninger og finansieringsansvar kan påvirke de behandlingstiltak som iverksettes. I noen tilfeller vil det være udiskutabelt hva som er medisinsk nødvendig og påkrevet, og det må antas at finansieringsforhold i begrenset grad vil bestemme behandlingstiltak. I andre tilfeller kan det være mindre klart hva som er medisinsk påkrevet, og det er store variasjoner mellom ulike sykehus og geografiske områder i hvor omfattende behandlingstilbud som gis. I slike tilfeller hvor det er stort rom for skjønn, vil finansieringsordninger og finansieringsansvar kunne påvirke behandlingstilbudet.

Finansieringsordningens virkemåte må vurderes ut fra om det i tillegg til økonomiske ressurser er begrensninger i personell eller annet, for eksempel organer ved transplantasjon. Slike begrensninger kan, på kort sikt og delvis også på lengre sikt, begrense behandlingstiltak. Hvis ressurstilgangen, både bruk av personell og økonomi, i et tiltak er slik at det ikke kommer i konkurranse med andre tiltak, det vil si at beslutningstakeren ikke ser en alternativkostnad,¹⁶ vil det gi sterke insentiver til at det iverksettes. Finansieringsordningen og plassering av finansieringsansvar vil i stor grad påvirke omfanget av behandlingstilbudet.

Hvis det for en beslutningstaker ikke finnes kostnader ved å iverksette en behandling, skyldes det at andre betaler kostnadene. Det finansielle ansvarsprinsippet har stått sentralt i utformingen av økonomiske ansvarsprinsipper, både innenfor helsetjenesten og på andre samfunnsområder. Prinsippet sier at den enhet eller aktør som avgjør ressursbruk, må ta ansvaret for å betale for ressursbruken. Hvis andre betaler regningen, vil det være et brudd på det finansielle ansvarsprinsippet, og resultatet kan bli en uheldig prioritering av ressursbruken. Hvis en aktør ved valg av et behandlingssopplegg må ta alle kostnader selv, mens et

¹⁵ I NOU 2003: 1 Behovsbasert finansiering av spesialisthelsetjenesten kapittel 6 gis en omfattende drøfting av ulike målkonflikter knyttet til finansieringsmodeller for helsetjenester.

¹⁶ Alternativkostnaden eksisterer imidlertid for helsesektoren/samfunnet.

annet behandlingsvalg medfører at en annen instans vil ta deler av eller hele kostnaden, kan det påvirke behandlingsvalget. Fra et samfunnsperspektiv vil det være å sløse med ressurser hvis en velger behandlingstilbud ut fra slike avveininger. I boks 12.3 beskrives en endring av finansieringsordningen for visse legemidler. Endringen er gjennomført fra 2014, og den er begrunnet ut fra slike resonnementer.

Utformingen av de ulike finansieringsordningene innenfor helsetjenesten er viktig for de prioriteringsbeslutninger som foretas. Det vil særlig være tilfelle der det er usikkerhet om hva som er medisinsk påkrevet, og dermed gis det stort rom for faglig skjønn. Det er viktig å unngå at finansieringsordninger bidrar til utilsiktet overbehandling eller overdiagnostisering av noen pasientgrupper. Finansieringsordningene bør støtte opp under behandling av pasientgrupper som står i fare for å få et utilstrekkelig tilbud.

Utvalget vil peke på at det er målkonflikter knyttet til finansieringsordninger der hensynet til høyt volum på behandlingstilbudet i noen tilfeller

kan stå i motsetning til hensynet til å prioritere behandlingstilbudet for de pasienter som trenger det mest. Dette krever konkrete avveininger ut fra hva en ønsker å vektlegge, og hvordan det er mulig å innrette finansieringsordningene.

12.8.2 Finansiering av spesialisthelsetjenesten

Utvalget vil peke på to mulige spor for hvordan finansieringsordninger i spesialisthelsetjenesten kan endres og utvikles framover. Man kan

1. Aktivt videreutvikle finansieringssystemer slik at de i større grad bygger opp under ønskede prioriteringer. Det vil si å utvide stykkprisordninger til også å omfatte spesialisert rusomsorg og psykiatri og innrette de enkelte takster og DRG-vekter mer målrettet for å bygge opp under ønsket prioritering,
2. Nedtone og dempe prioriteringseffektene av finansieringssystemenes innretning. Det vil si å begrense stykkprisordningers omfang og styrke og framheve ikke-finansielle virkemidler.

Boks 12.3 Omlegging av finansieringsordning for kreftlegemidler fra 2014

I Budsjettproposisjonen fra Helse- og omsorgsdepartementet for 2014 sies det følgende:

«Sykehusene har ansvar for utgifter til legemidler brukt i forbindelse med sykehusopphold og poliklinisk behandling. Folketrygden dekker legemidler som pasienten selv kan ta hjemme. Dette gjelder selv om behandlingen er forskrevet og styrt av spesialister i sykehus. Denne delte finansieringsløsningen kan motvirke målet om riktig medisinsk og økonomisk bruk av legemidler. ... På enkelte terapiområder finnes både legemidler som må tas på sykehus og legemidler som kan tas hjemme og der disse kan erstatte hverandre i bruk. Finansieringsansvaret for en gruppe kostbare legemidler for behandling av revmatiske lidelser ble overført fra folketrygden til sykehusene i 2006, mens enkelte MS-legemidler ble overført på tilsvarende måte i 2008. Følgende prinsipper begrunnet overføringen:

- Mulighet for forbruksvridning: Ulike finansieringsordninger kan føre til at legemiddelvalg baserer seg på økonomiske og ikke medisinske hensyn.

- Riktigere prioritering: Sykehuslegene har de beste forutsetningene for å foreta en riktig prioritering av hva slags behandling pasientene skal få innenfor sitt ansvarsområde.
- Manglende priskonkurransen: Det er mulig å oppnå priskonkurransen mellom medisinsk likeverdige legemidler gjennom f.eks. anbud i sykehusene.

Stortinget sluttet seg til disse prinsippene i forbindelse med behandlingen av St.prp. nr. 1 (2005–2006) og St.prp. nr. 1 (2007–2008). (...) Det er uheldig at delt finansiering kan føre til at legemiddelvalg baserer seg på økonomiske og ikke medisinske hensyn. Gruppen av legemidler med overført finansieringsansvar utvides derfor med tre kreftlegemidler (...) vemurafenib (Zelboraf) til behandling av hudkreft med spredning (...) abirateron (Zytiga) til behandling av prostatakreft med spredning (...) denosumab (Xgeva) til behandling av kreft med spredning til skjelett (...) Ved flytting av finansieringsansvaret til de regionale helseforetakene er det lagt til grunn at samlet utgift til de tre legemidlene tilsvarer totalt 300 mill. kroner.»

Disse sporene representerer i utgangspunktet to motstridende alternativer, men de kan også tillempe i kombinasjon, for eksempel ved at de anvendes på forskjellige deler av helsetjenesten.

Det kan være effektivt å ta i bruk finansieringsordninger for å bidra til ønskede prioriteringer. Men utvalget vil peke på at det kan være krevende å skulle utforme et finansieringssystem for de somatiske sykehusene slik at ønskede omprioriteringer oppnås, og slik at man unngår utilsiktede virkninger. Innenfor de fleste DRGer er det betydelige variasjoner i pasienters indikasjoner. En høy takst for å stimulere til å behandle pasienter med stor forventet helsegevinst kan fort ha en økonomisk bivirkning gjennom å være et insentiv til å utvide indikasjonsgrensen og dermed behandle stadig flere pasienter med stadig lavere forventet helsegevinst.

Utvalget mener en justering og videreutvikling av finansieringsordningene er nødvendig. For utvalget er det viktig å understreke at virkemidler må utvikles i en helhet, og ved justering av finansieringsordninger må totalen av virkemidler gi så gode prioriteringer som mulig. Det er viktig å videreutvikle kliniske retningslinjer og andre virkemidler som tydeliggjør hva som er god prioritering innenfor utredning og behandling. Kliniske retningslinjer bør være et hovedvirkemiddel for bedret prioritering.

Det er også behov for mer forskningsbasert kunnskap om virkninger av ulike finansieringsformer slik helsetjenesten i Norge er innrettet. Utvalget merker seg at det i 2014 er satt i gang et forsøk med fordeling av midler til helseforetakene basert på måloppnåelse for visse kvalitetsindikatorer. Utvalget mener det er behov for mer systematisk kunnskapsinnhenting. Selv om de ulike regionale helseforetakene står fritt til å utforme finansieringen av de enkelte helseforetak og ikke trenger å basere seg på å videreføre stykkprisfinansiering ut til det enkelte sykehus, er praksis at det er nettopp dette som gjøres. Staten som overordnet ansvarlig for finansieringsordningene har behov for mer kunnskap om hvordan ulike finansieringsordninger kan virke. Utvalget mener en bør utarbeide et kontrollert forsøk der sammenliknbare helseforetak har ulike finansieringssystem, fra et rent rammefinansiert system uten ISF-andel til et system med stor ISF-andel. Dermed kan konsekvenser av tilpasningene analyseres ut fra prioriteringsvirkninger, kvalitet, produktivitet, etc. Det rammefinansierte alternativ kan kombineres med faglige insentiver.

Utvalget vil i det følgende vurdere hvordan finansieringsordningene bør utvikles videre sett i sammenheng med andre virkemidler.

Det er forskjell i finansieringsordning for somatisk behandling som stykkprisfinansieres, og behandlingen av rus og psykiatri som i større grad rammefinansieres. Denne forskjellen kan være en utfordring for finansieringsordningene. For å bidra til mer likeverdige finansieringsformer kunne en tenke seg at det i større grad blir innført stykkprisfinansiering også innenfor rus og psykiatri. Det vil imidlertid være meget krevende å utforme et godt stykkprissystem for rus og psykiatri. Sammenliknet med somatisk behandling synes det for rus og psykiatri å være betydelig større variasjon i behandlingsformene og i ressursbruken. Det blir dermed vanskeligere å innføre stykkpriser basert på gjennomsnittskostnader. Utvalget merker seg at ressursbruken knyttet til psykiatri har økt betydelig mer enn ressursbruken knyttet til somatikk, jf. beskrivelsen i kapittel 4. En i budsjettsammenheng isolert sett mer utsatt finansieringsordning for disse sektorene, synes å ha blitt motvirket av instruks fra eier (Helse- og omsorgsdepartementet) om ressursmessig prioritering. Fra 2014 er det gitt en instruks gjennom oppdragsdokumentene til helseforetakene om at kostnads- og aktivitetsveksten på disse områdene (inkludert rusomsorgen) skal være høyere enn for somatisk behandling. Det kan altså se ut som om det er mulig effektivt å styre prioriteringsbeslutninger ved andre virkemidler enn økonomiske.

Utvalget vil tilrå at Helse- og omsorgsdepartementet nøye vurderer og evaluerer hvordan den økte ISF-andelen fra 2014 påvirker behandlingstilbudet for de pasientgrupper som ikke omfattes av ISF. Videre er det behov for å vurdere hvorvidt den forhøyede ISF-andelen påvirker prioriteringen mellom lite kostnadskrevende pasienter og meget kostnadskrevende pasienter innenfor hver enkelt DRG i ISF-ordningen. I en vurdering av om finansieringssystemene fungerer godt, er det avgjørende å unngå uheldige og uklare ansvarsforhold. En bør holde fast på det finansielle ansvarsprinsippet ved at de som tar beslutninger om behandling, også blir ansvarlige for finansieringen av tilbudet. Det er, slik det eksemplifisert i boks 12.4, viktig å unngå at behandling på sykehus blir finansiert av folketrygden uten at kostnadene ses i sammenheng med alternativ bruk av midlene.

Videre kan man gå bort fra det nøytralitetsideal som ligger til grunn for ISF-ordningen, ved en form for negativ avgrensning ved vurdering av

nye takster. Det vil innebære at nye takster, eller endrede vekter i ISF-systemet knyttet til nye behandlingsformer, ikke innføres uten at det er avklart at behandlingsformen som ligger til grunn for ny takst eller endret vekt, bør prioriteres. Det betyr at takster for nye behandlingsformer må knyttes opp mot et system for metodevurdering i spesialisthelsetjenesten, jf. kapittel 5. Utvalget vil tilrå at det ikke gis mulighet for at for eksempel utprøvende behandling kan finansieres, helt eller delvis, ved ordinære takster.

12.8.3 Finansieringsordninger i folketrygden og kommunehelsetjenesten

Utvalget merker seg at måten stykkprissystemet er bygget opp på i ISF-ordningen og i folketrygdens takstsystem for leger (både allmennleger og private avtalespesialister), psykologer og fysioterapeuter, er prinsipielt forskjellig. Mens ISF-ordningen har et ideal om at finansieringen ikke skal påvirke prioriteringen mellom pasientgrupper ved at en har som mål at kostnadsdekningen skal være lik for ulike behandlingstilbud, finnes det ikke uttrykt et slikt ideal for folketrygdens takster. Det vil være opp til partene i forhandlingene hvilken vektlegging som ønskes, og hvilke prioriteringer som takstsystemet legger opp til.

Utforming av takster som en del av et forhandlingsystem, kan ha fordeler ved at forhandlingspartene vil kunne ha meget god kjennskap til hvordan ordningen virker og kan komme til å virke ved endringer og nye takster. Samtidig vil forhandlinger i stor grad kunne være basert på interessebasert argumentasjon der prinsipielle vurderinger kan bli lite vektlagt, og det kan være fare for at ikke alle interesser blir ivaretatt. Selve forhandlingssituasjonen vil ofte medføre at det ikke er åpenhet om de avveininger som foretas. Det er etter utvalgets vurdering behov for mer prinsipielle vurderinger av hvordan takstsystemet virker og mer inkluderende og åpne prosesser knyttet til utviklingen av takstsystemene framover. Til grunn for slike åpne prosesser er det behov for mer kunnskap om i hvilken grad takstsystemet leder til beslutninger som er i samsvar med overordnede prioriteringsretningslinjer. Takstsystemet bør legge til rette for at behandling skjer på rett nivå og bidra til god informasjonsflyt og samhandling. Det kan være mange praktiske utfordringer og stor risiko for at takstene som etableres, ikke gir de ønskede resultater eller gir utilsiktede effekter. Men utvalget mener en bør vur-

dere om en systematisk kan utforme takstene slik at de kan påvirke prioritering i ønsket retning: flest mulig gode leveår for alle, rettferdig fordelt.

Man kan innenfor folketrygden etablere nye takster eller øke eksisterende takster for å oppnå en sterkere prioritering av en behandlingsform. En slik positiv prioritering kan være krevende å få til å fungere tilfredsstillende, ved at det kan bli mange løsrevne beslutninger om ulike takster som samlet sett kan gi uheldige vridninger. Det er derfor etter utvalgets vurdering viktig å evaluere nærmere de erfaringer som en har med særlige takster innenfor folketrygdens takstsystem begrunnet i helsepolitiske mål, jf. avsnitt 4.3 og systematisk vurdere om en bør prøve ut slike takster i et større omfang innenfor folketrygden og eventuelt også i forhold til sykehusfinansiering.

Det finansielle ansvarsprinsippet tilsier at den enhet/aktør som avgjør ressursbruk, bør ta ansvaret for å betale for ressursbruken. Selv om fastlegen ikke kan bestemme hva spesialisthelsetjenesten skal gjøre med de henviste pasientene, kan avgjørelser om å sende pasienter videre i helsetjenesten i stor grad påvirke den samlede ressursbruken. Fastlegen har derfor et stort ansvar. Det kan være viktig at legen er klar over de ressursmessige konsekvensene av de ulike undersøkelser som rekvireres, legemidler som forskrives og tiltak som det henvises til. En undersøkelse blant norske leger viste dårlig kunnskap om priser på legemidler. For dyre legemidler ble prisen undervurdert, mens for billige legemidler ble prisen overvurdert (Eriksen et al. 2013). En annen undersøkelse viste på samme måte dårlig kunnskap om priser for MR-undersøkelser av knær (Melberg og Bringedal 2010). For legens prioriteringsavgjørelser er det særlig viktig at det foreligger gode faglige retningslinjer som kan understøtte dette ansvaret.

12.8.4 Differensiert egenbetaling etter prioritet

I en vurdering av bruk av egenandeler som virkemiddel for å understøtte prioriteringer vil det være viktig å vurdere om egenbetaling bør brukes i større eller mindre grad, eller med en annen innretning for å styre ressursbruken og bidra til bedre prioriteringer. Utvalget har hentet inn en egen utredning som grunnlag for å gjøre slike vurderinger. En oversikt over dagens egenbetalingsordninger er gitt i kapittel 4.

Utredning om egenbetaling

Prioriteringsutvalget har bedt Helseøkonomisk analyse AS om en utredning om egenbetaling og prioritering (Godager et al. 2014). Utredningen inneholder en teoretisk gjennomgang av begrunnelse for egenbetaling og for utforming av ulike former for egenbetaling innenfor helsetjenesten. Det er særlig gjort en prinsipiell vurdering av bruk av egenbetaling for prioriteringsformål med vurderinger av effekter på effektivitet og fordeling. Videre er det gitt en oversikt over konklusjoner fra empiriske studier av egenbetaling, og ulike modeller for egenbetaling i norsk helsetjeneste blir drøftet.

Utredningen gjennomgår ulike prioriteringsmåter hvorav egenbetaling er en metode. En annen måte er å bruke ventetider som prioriteringsverktøy. En tredje metode vil være å basere prioriteringen av pasienter på retningslinjer. En fjerde metode kan være finansieringsopplegget for produsentene der finansieringen av behandlingen inngår som en del av en ramme og bare delvis dekkes av stykkpriser eller refusjoner. En siste metode som drøftes, er å la fastlegene opptre som portvoktere til spesialisthelsetjenesten ved at noen pasienter som ellers ville oppsøkt spesialisthelsetjenesten, ikke blir henvist fra primærleger. De ulike prioriteringsinstrumentene virker sammen, kan brukes i ulik grad og har alle fordele og ulemper.

Et viktig aspekt er at selve formålet med en offentlig helseforsikring er å beskytte mot den finansielle risikoen man løper ved å bli syk, og å sikre tilgang til grunnleggende helsetjenester uavhengig av økonomisk evne når sykdom rammer. Dette setter i praksis klare grenser for bruk av egenbetaling som prioriteringsinstrument. Det åpner samtidig for å bruke betydelig egenbetaling som et prioriteringsinstrument der helsegevinsten er liten eller tvilsom.

Når det gjelder kunnskap fra norske og hovedsakelig internasjonale studier om effekter av egenbetaling, konkluderer utredningen blant annet med:

- Økt egenbetaling for en tjeneste vil føre til redusert bruk av tjenesten. Det empiriske grunnlaget for denne slutningen er svært sikkert.
- Egenbetaling for en helsetjeneste kan ha negative helseeffekter. Studier tyder på at egenbetaling fører til redusert bruk også av tjenester som kan betegnes som kostnadseffektive og medisinsk nødvendige.

- Det er lite sikker viten om lavinntektsgrupper og høyinntektsgrupper reagerer forskjellig på endret egenbetaling.
- Studier av gradert egenbetaling tyder på at slike ordninger bidrar til å endre bruken av helsetjenester i ønsket retning.

I utredningen drøftes særlig nyttegradert egenbetaling. Slik egenbetaling betyr at den settes høyt på ytelser som gir lav helsegevinst og lavt på ytelser som gir høy helsegevinst. Rapporten diskuterer nærmere et forslag om å heve egenandelene for ortopedisk kirurgi, for eksempel meniskoperasjoner, operasjoner på albue og operasjoner på skulder. Den store økningen i meniskoperasjoner er omstridt som følge av dårlig dokumenterte effekter på lang sikt og høye kostnader. Nyttegraderte egenandeler for ortopedisk kirurgi vil kunne redusere bruken av tjenester der prisen økes. Men det kan tenkes at bruken av opptrening og fysioterapi vil øke. Dette vil være en endring som er i tråd med intensjonene med ordningen. Det vil være viktig å vurdere fordelingseffekter og effekter på pasientenes helse. Det er usikkert hvordan disse effektene vil være, og utredningen foreslår derfor et policyeksperiment med nyttebaserte egenbetalingsordninger for ortopediske lidelser, der ulike grupper blir stilt overfor ulike betingelser for betaling ved ortopediske inngrep.

Utvalgets generelle vurderinger av bruk av egenbetaling som prioriteringsverktøy

Utvalget kan langt på vei følge de vurderinger som er gjort i utredningen som er laget på oppdrag for utvalget. For å begrense bruk av lavt prioriterte tjenester, det vil si ressurskrevende helsetjenester med liten helsegevinst og for tilstander med lite helsetap, kan det være riktig i noen tilfeller å øke bruken av egenbetaling. Et sentralt premiss for utvalgets anbefalinger er å betrakte egenbetaling som et virkemiddel for riktige prioriteringer, og ikke som et forslag om å øke den totale finansieringen fra egenbetalinger. Egenbetaling bør i større grad enn i dag differensieres i samsvar med tjenestens prioritet. Dette tilsier at for noen tjenester vil utvalget anbefale å redusere eller fjerne egenbetaling.

Differensiert egenbetaling gradert etter prioritet kan endre bruken av helsetjenester i ønsket retning, men lavinntektsgrupper kan få noe lavere forbruk av lavt prioriterte tjenester. Etter utvalgets mening er dette en ulikhet som kan aksepteres. Likhet i tilgang til høyt prioriterte tjenester er

det viktigste og vil gi gunstige helseeffekter. Egenbetaling kan i noen tilfeller redusere etterspørselen på en slik måte at ventetidene går ned, og at pasienter med større behov raskere får tilgang til nødvendige helsetjenester.

Det kan være krevende å få etablert klare kriterier for avgrensning av hvilke behandlingstilbud som bør ha økt egenbetaling. Som hovedregel må det skje gjennom retningslinjer og veiledere fordi nesten ingen pasienter er helt like. Noen er alvorlig syke og har stor helsegevinst av behandlingen, mens andre er lite syke og kan ha liten helsegevinst av behandlingen. Slik heterogenitet er vanlig, både ved dagbehandling i sykehus, hos spesialist og i primærhelsetjenesten. Som pasientens hjelper og talsperson vil det være nærliggende for fastlegen eller sykehuslegen å anvende skjønn ved diagnosesetting og ved vurdering av prioritet slik at pasienten ikke blir pålagt egenbetaling. Men legen har også et faglig ansvar for rettferdig prioritering. Utvalget anbefaler derfor at legitimitetskapende prosesser ved utforming av prioriteringsveiledere tillegges stor vekt. Gradert egenbetaling kan spesifiseres via prioriteringsveiledere med klare indikasjonsgrenser, slik at de med minst helsegevinst betaler mest, mens andre skjermes.

Utvalget vil peke på at det er forskjeller i innretning og nivå på egenbetaling i de land vi ofte sammenlikner oss med, se kapittel 6. Det tas i Sverige og Finland betaling for opphold på sykehus, men ikke i Danmark og Norge. Mens det ikke kreves betaling hos allmennleger i Danmark, kreves slik betaling i Norge, Sverige og Finland. Norge kjennetegnes av at de skjermingsordninger som finnes (tak 1 og tak 2), omfatter mange tjenester og er generelt relativt lave. Samlet sett er egenbetaling i Norge i det nedre sjiktet i en nordisk sammenlikning. Utvalget anbefaler ikke en økning av dagens nivå. Beskrivelsen som er gitt av reglene for egenbetaling i Norge, jf. kapittel 4 og vedlegg 3, kan gi inntrykk av mange regler i et komplisert samspill. Det finnes enkelte særregler som bryter med hovedmønstrene, og det kan være mulighet for forenkling. Samtidig er det flere av reglene som er meget generelle, og som ikke tar hensyn til at det kan være store variasjoner i helsegevinst, ressursbruk og helsetap for de pasientgrupper som behandles. Det kan i slike tilfeller være behov for å vurdere mer finmaskede regler.

Utvalget har vurdert to typer tiltak hvor endret egenbetaling gradert etter prioritet kan være aktuelt:

Kategori 1): Tiltak som forventes å gi store helsegevinster i forhold til ressursbruken, og som er rettet mot tilstander med store helsetap. Her vil det være grunnlag for å redusere eller fjerne all egenbetaling.

Kategori 2): Tiltak som forventes å gi lave helsegevinster i forhold til ressursbruken, og som er rettet mot tilstander med lite helsetap. Her vil det være grunnlag for å innføre høyere egenbetaling.

Utvalget foreslår at egenbetaling reduseres eller vurderes fjernet for følgende typer helsehjelp:

Kategori 1): Tiltak som forventes å gi store helsegevinster i forhold til ressursbruken, og som er rettet mot tilstander med store helsetap. Eksempler kan være:

- Fjerning av egenbetaling for rusavhengige.
- Medikamentell primærforebygging av hjertekarsykdommer for risikogrupper med «høy prioritet» som angitt i Helsedirektoratets retningslinjer for primærforebygging av hjertekarsykdommer (Helsedirektoratet 2009).
- Medisinsk indiserte MR-undersøkelser av pasienter med multippel sklerose (jf. innspill fra Norsk radiologisk forening).
- Medikamentell primærforebygging av komplikasjoner ved diabetes type I og II, inkludert 1–2 besøk hos fastlege uten egenbetaling per år.
- Andre forebyggende tiltak som røykavvenningskurs og intervensjoner for økt fysisk aktivitet.

Utvalget foreslår at egenbetaling vurderes økt for følgende typer lavt prioritert helsehjelp:

Kategori 2): Tiltak som forventes å gi lave helsegevinster i forhold til ressursbruken, og som er rettet mot tilstander med lite helsetap. Eksempler kan være:

- Egenbetaling for rituell omskjæring av gutter.
- Utvalgte tiltak fra diagnoselisten for fysioterapi som i dag gir fullt fritak for visse typer fysisk behandling (se boks 12.5).
- Utvalgte former for dagbehandling på sykehus. Helsedirektoratets prioriteringsveiledere kan benyttes for å identifisere tiltak som fagmiljøene har anbefalt lav prioritet (se boks 12.4). Eksempler (tilstand/tiltak) fra disse er:
 - Katarakt (grå stær) med visus bedre enn 0,5 på det beste øyet/operasjon
 - Hengende øyelokk/operasjon
 - Snorking uten pustestopp eller andre tilleggsymptomer (utredning, kirurgi eller veiledning om levevaner)

- Hyperplasia mamma (store bryst)/operasjon
- Gynecomasti (forstørrede bryst hos menn) som ikke skyldes medisinsk behandling/operasjon
- Venøs insuffisiens (åreknuter) uten komplikasjoner/utredning, operasjon
- Håndsvetting og rødming/utredning, kirurgi
- Utvalgte prosedyrer for utredning av ryggsmarter, kneskader, brystkreft og prostatakreft (forslag fra Legeforeningens spesialistforeninger). For grupper hvor utredning ikke anbefales eller anbefales med lav prioritet, innføres henholdsvis full og gradert egenbetaling.

12.8.5 Utvalget anbefaler

Finansieringsordninger

Utvikling av økonomiske virkemidler er et av flere virkemidler for å bidra til bedre prioritering innenfor helsetjenesten. Finansieringsordningene bør utformes slik at de leder til beslutninger som samsvarer med de overordnede prioriteringskriteriene.

Det er behov for mer kunnskap om hvordan ISF-ordningen virker på blant annet prioriteringsbeslutninger i sykehusene, og det bør settes i gang et kontrollert forsøk for å få mer kunnskap.

Utvalget vil tilrå at Helse- og omsorgsdepartementet nøye vurderer og evaluerer hvordan den økte ISF-andelen påvirker behandlingstilbudet for de pasientgrupper som ikke omfattes av ISF. Videre er det behov for å vurdere hvorvidt den forhøyede ISF-andelen påvirker prioriteringen mellom lite kostnadskrevende pasienter og meget kostnadskrevende pasienter innenfor hver enkelt DRG i ISF-ordningen.

Nye takster eller nye vekter i ISF-systemet, knyttet til nye behandlingsformer, bør ikke innføres uten at det er avklart at behandlingsformen bør prioriteres. Det betyr at takster for nye behandlingsformer må knyttes opp mot det system for metodevurdering som er under innføring i spesialisthelsetjenesten.

Det er behov for mer kunnskap om hvordan finansieringsordningene påvirker allmennleger og spesialisters henvisningspraksis og prioriteringer. Henvisningspraksisen har stor betydning for

spesialisthelsetjenestens ressursbruk og folketrygdens utgifter. Utvalget anbefaler at mer systematisk informasjon blir innhentet og gjort tilgjengelig for legene både omkring henvisningers kostnader og gevinster. For å redusere praksisvariasjon som ikke er medisinsk begrunnet bør ansvarlige myndigheter utvikle ordninger for å følge med på, vurdere og om nødvendig følge opp uheldig variasjon i henvisningspraksis.

Det bør settes i gang forsøk, i form av såkalte policy eksperimenter, der sammenliknbare grupper av leger eksponeres for ulike faglige og økonomiske insentiver. En bør videre vurdere hvordan takstene i finansieringen av allmennleger og spesialister kan utformes slik at de kan påvirke prioritering i ønsket retning.

Det er behov for mer åpenhet og mer inkluderende prosesser når takster i finansieringen av allmennlegetjenesten og private spesialister justeres.

Gradert egenbetaling etter prioritet

For å begrense bruk av lavt prioriterte tjenester, kan det være riktig i noen tilfeller å øke bruken av egenbetaling. Det bør være grunnlag for å innføre høyere egenbetaling for tiltak som forventes å gi svært lave helsegevinster i forhold til ressursbruken, og som er rettet mot tilstander med lite helse-tap. Egenbetaling bør reduseres eller fjernes for tiltak som forventes å gi store helsegevinster i forhold til ressursbruken, og som er rettet mot tilstander med store helsetap.

Hensikten med utvalgets anbefalinger er ikke å øke omfanget av egenbetaling, men å innrette egenbetalingsordningene slik at de bidrar til riktige prioriteringer. Differensiert egenbetaling gradert etter prioritet kan endre bruken av helse-tjenester i ønsket retning, selv om lavinntektsgrupper kan få noe lavere forbruk av lavt prioriterte tjenester. Etter utvalgets vurdering er likhet i tilgang til høyt prioriterte tjenester det viktigste. Egenbetaling kan også i noen tilfeller redusere etterspørselen på en slik måte at ventetidene går ned og pasienter med større behov for helsetjenestene raskere får tilgang til nødvendige helse-tjenester. I den nærmere utformingen av egenbetaling gradert etter prioritet er det viktig med gode prosesser der også brukerrepresentanter bør trekkes inn.

Boks 12.4 Elektive pasienter – eksempler på lavt prioriterte tilstandsgrupper

Helsedirektoratet, de regionale helseforetakene og Legeforeningen samarbeidet i prosjektet «Riktigere prioritering» om å utvikle prioriteringsveiledere innenfor 32 fagområder. Veilederne ble utgitt i 2009 og ga anbefalinger om tildeling av rettighetsstatus og frister til helsehjelp i spesialisthelsetjenesten (se kapittel 5). Under prosessen for utvikling av veilederne var det aktiv brukermedvirkning fra relevante pasientforeninger, spesialister og allmennpraktikere. Anbefalingene ble begrunnet direkte med referanse til prioriteringsforskriftens kriterier (og daværende formulering av pasient- og brukerrettighetsloven som skilte mellom rettighetspasienter og ikke rettighetspasienter). Av 479 vurderte tilstandsgrupper eller klinisk bilde ble 368 (77 pst.) vurdert som berettiget til nødvendig helsehjelp, mens 111

(23 pst.) ikke ble anbefalt rett til nødvendig helsehjelp i spesialisthelsetjenesten. Mange av disse ble vurdert til at de kunne vente lenger eller kunne håndteres hos fastlege eller private spesialister.

Tabellen under, basert på anbefalinger utformet gjennom en åpen kriteriebasert prosess med brukermedvirkning, gir eksempler på lavt prioriterte indikasjoner for helsehjelp innenfor ulike fagområder. Disse anbefalingene er i 2014 under revisjon i Helsedirektoratet.

Utvalget anbefaler at utvalgte tilstandsgrupper som allerede er vurdert til lav prioritet, også vurderes a) med utgangspunkt i de reviderte kriteriene helsegevinst, ressursbruk, helsetap; og b) med tanke på hvilke av disse som derfor kan egne seg for økt gradert egenbetaling etter prioritet.

Fagområde	Tilstandsgruppe/ klinisk bilde	Aktuell helsehjelp i spesialisthelsetjenesten
1. Øyesykdommer	Katarakt (grå stær) med visus bedre enn 0,5 på det beste øyet	Operasjon
2. Øyesykdommer	Tåreflod	Klinisk øyeundersøkelse. Behandling/ operasjon
3. Øyesykdommer	Tørre øyne	Klinisk øyeundersøkelse. Behandling
4. Plastikkirurgi	Auris alata (utstående ører)	Operasjon
5. Plastikkirurgi	Artrose i hånd og håndledd	Operasjon
6. Plastikkirurgi	Hyperplasia mamma (forstørrede bryst)	Operasjon
7. Plastikkirurgi	Hypoplasia mamma (små bryst)	Operasjon
8. Plastikkirurgi	Gynecomasti (forstørrede bryst hos menn)	Operasjon
9. Barnesykdommer	Høyvokst (grense må fastsettes). Sannsynlig genetisk	Utredning og behandling
10. Karkirurgi	Aneurismesykdom der operasjonsindikasjon ikke foreligger	Oppfølging med ultralyd
11. Karkirurgi	Venøs insuffisiens (åreknuter) uten komplikasjoner	Vurdering av operasjonsindikasjonen
12. Kjevekirurgi og munnhulesykdommer, oral kirurgi og oral medisin	Cyster og godartede svulster i kjevene	Utredning. Behandling
13. Thoraxkirurgi	Håndsvetting og rødming	Utredning. Kirurgi
14. Urologi	Penil dysfunksjon	Konsultasjon / undersøkelse
15. Urologi	Forhøyet PSA (monosymptomatisk)	Konsultasjon / undersøkelse
16. Øre-nese-halssykdommer, hode- og halskirurgi	Munnhule / svelg / spiserør. Dårlig ånde	Utredning
17. Øre-nese-halssykdommer, hode- og halskirurgi	Munnhule / svelg / spiserør. Snorking uten pustestopp eller andre tilleggssymptomer	Utredning. Behandling: Kirurgi. Livsstils-veiledning
18. Øre-nese-halssykdommer, hode- og halskirurgi	Nesetetthet. Moderat	Utredning. Behandling: Medikamentell / operativ

Boks 12.5 Diagnoselisten og egenbetaling ved fysioterapi

Det gis i dag gratis fysioterapibehandling til 36 sykdomsgrupper med til sammen om lag 100 sykdommer eller diagnoser, jf. forskrift om stønad til dekning av utgifter til fysioterapi m.m. Om lag 60 pst. av all fysioterapibehandling gis i dag uten egenbetaling. Ordningen ble utredet i en arbeidsgrupperapport (Arbeids- og velferdsdirektoratet 2007). Arbeidsgruppen pekte på at sykdomslisten ikke treffer alle brukere med stort behov ut fra faglige kriterier.

Gruppen mente at lista favnet for vidt, og at diagnose ble lagt til grunn for skjerming i stedet for grad av funksjonshemming og behandlingsbehov. Arbeidsgruppen anbefalte primært at

diagnoselisten ble avviklet, og at takordning 1 og 2 (som inneholder fysioterapi) ble slått sammen.

Det var ulike syn på subsidiære modeller. En modell innebar at all fysioterapi ble inkludert i tak 2 ordningen. En annen modell innebar en innstramming i sykdomslisten ved at det stilles et krav til vesentlig funksjonsnedsettelse for å komme inn under full dekning for en del sykdomsgrupper, en antallsbegrensning og at sykdomslisten strammes inn slik at enkle skader og ukompliserte brudd faller ut av diagnoselisten. Utredningen fra arbeidsgruppen er ikke fulgt opp med forslag til endringer.

Kapittel 13

Økonomiske og administrative konsekvenser

13.1 Innledning

Et offentlig utvalg skal følge utredningsinstruksen, sist fastsatt ved kongelig resolusjon 24. juni 2005. Bestemmelsene i instruksen tar særlig sikte på at økonomiske, administrative og andre vesentlige konsekvenser av reformer og tiltak blir kartlagt. Det er fastslått at i offentlige utredninger skal som hovedregel minst ett forslag baseres på uendret ressursbruk innenfor vedkommende område.

Prioriteringsutvalgets mandat trekker ikke særlig fram at økonomiske og administrative konsekvenser skal utredes. Utvalget legger dermed til grunn at det er de generelle krav til offentlige utredninger som, så langt det er hensiktsmessig, skal følges. Utvalgets rapport inneholder ved behandlingen av de ulike temaene også vurderinger av hvilke konsekvenser utvalgets forslag kan og bør få. Utvalget vil understreke at det i hovedsak drøfter hvilke prinsipielle kriterier og avveininger som bør ligge til grunn for helseprioriteringer. Utvalget tar derfor i liten grad opp hvordan en endret prioriteringspraksis på bakgrunn av disse prinsippvurderingene bør slå ut i endrete bevilgninger eller endringer i finansieringsansvar. Økonomiske og administrative konsekvenser vil derfor i det følgende bare bli skissert på overordnet nivå.

13.2 Økonomiske og administrative konsekvenser

Utvalget drøfter og foreslår at dagens prioriteringskriterier: nyttekriteriet, alvorlighetskriteriet og kostnads-effektivitetskriteriet erstattes av:

- Helsegevinstkriteriet
- Ressurskriteriet
- Helsetapskriteriet

De gjeldende kriteriene som ble foreslått i Lønning II-utvalgets rapport, var ment å skulle dekke hele helsetjenesten. Dagens kriterier har imidlertid kun blitt lov- og forskriftsfestet på noen få

områder innenfor helsetjenesten. Utvalget mener at det fremtidige prioriteringsarbeidet i norsk helsetjeneste kan styrkes gjennom å etablere ny terminologi og inndeling av kriteriene. I tillegg foreslår utvalget noe endret innhold og mye større grad av konkretisering av hva kriteriene bør bety i praksis.

Kriteriene er ment å dekke de relevante hensyn i de fleste beslutningssituasjoner. Kriteriene bør alltid ses i sammenheng med hverandre og er ment å gjelde for hele helsetjenesten. Helsetjenester og omsorgstjenester er ofte knyttet sammen. Prioriteringskriteriene kan gi veiledning til prioritering av omsorgstjenester også, men bør da antagelig konkretiseres på andre måter enn det som er drøftet i denne utredningen. Kriteriene er også ment å kunne gi grunnlag og veiledning for prioriteringer som angår effekter på helse i andre sektorer enn helsetjenesten og for prioriteringer mellom ulike sektorer. Hovedmålsetningen for utvalgets arbeid er å få til en reell endring i praktisk prioriteringsarbeid.

Utvalget foreslår på denne bakgrunn ulike virkemidler av juridisk, pedagogisk, organisatorisk og økonomiske art. En gjennomføring av de nye prioriteringskriteriene vil kunne endre hvilket tilbud den enkelte pasient vil få. Noen pasienter vil få et styrket tilbud, mens tilbudet til andre pasienter vil få noe lavere prioritet. Dette vil også kunne slå ut i endrede bevilgninger internt i helsesektoren.

Utvalget foreslår i kapittel 9 differensierte grenseverdier som skal ligge til grunn for vurderingene av hvilke tiltak som skal tilbys. Utgangspunktet for grenseverdiene er hvilken grense som man bør anvende for å unngå at et tiltak vil fortrekke mer helsegevinster enn det selv vil frembringe. Denne grenseverdien justeres etter helse-tapskategori. Grenseverdiens størrelse er i prinsippet et empirisk spørsmål. Anslaget som utvalget har gitt, har tatt utgangspunkt i en forenklet overføring fra engelske estimater. Både det opprinnelige estimatet og overføringen er beheftet med usikkerhet og er først og fremst ment som en

illustrasjon av differensierte grenseverdier. Det er viktig å utvikle grenseverdier basert på data for den norske helsetjenesten. Utvalget anbefaler at det snarest settes i gang et arbeid med å finne et godt estimat for hva som er gjennomsnittlig kostnad per gode leveår vunnet i den norske helsetjenesten ved marginale endringer i helsebudsjettet. Gjennomsnittlig helsetap knyttet til disse endringene bør samtidig beregnes.

Utvalgets vurderinger vil også kunne anvendes ved prioriteringer i andre sektorer og ved prioriteringer mellom ulike sektorer. Utvalget har imidlertid ikke vurdert mer konkret om helsesektoren ut fra de kriteriene som er foreslått, bør få økt eller redusert ressurstilgang.

Utvalget anbefaler at de tre kriteriene innarbeides tydelig i alle relevante lov- og forskriftstekster, herunder regelverket som gjelder tilbydere i helse- og omsorgstjenesten, og i de lover som regulerer helsepersonellens rettigheter og plikter. Det forventes ikke at innarbeiding av kriteriene i relevant regelverk i seg selv vil føre til endringer i det samlede ressursbehovet.

Utvalget mener at det å prioritere helsetjenestens ressurser er en sentral del av lederes oppgaver og ansvar. Kunnskap om prioriteringsproblemer bør inngå som en sentral del i de ulike lederopplæringene som tilbys. Det vil derfor være behov for ressursmessig styrking av slike tilbud. Utvalget har ikke gjort nærmere vurderinger av om det samlet sett bør medføre økte ressurser til ledelsesopplæring.

Utvalget drøfter overordnet organisering av prioriteringsarbeidet. Det er behov for et nasjonalt rådgivende organ for prioritering, og utvalget foreslår en nyorganisering av det nåværende nasjonale rådet for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgssektoren. Prioriteringsdelen av rådets arbeid bør rendyrkes, og ansvar for kvalitet bør overføres til andre organer. Det er videre behov for å styrke arbeidet til kliniske etikk-komiteer i helseforetakene og samarbeidet mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten ved utvidelser av mandat knyttet til prioritering.

Utvalget mener det er behov for bedre tilgjengelighet av prioriteringsrelevant informasjon for eksempel knyttet til helsegevinster og ressursbruk ved ulike helsetiltak. Det bør utvikles en egen nasjonal informasjonsstrategi, og det bør vurderes opprettet et nasjonalt fagmiljø med hovedansvar for informasjon på prioriteringsområdet. Det vil være aktuelt å øke ressursbruken på dette området ved innføring av regelmessige nasjonale helseundersøkelser, innsamling av informasjon om befolkningens syn på priorite-

ringsspørsmål, herunder mål for QALY, basert på svar fra norske respondenter, og utvikling av et nasjonalt helseatlas som kan vise variasjon i helse-tilstand og bruk av helsetjenester.

Utvalget mener at det er viktig at helsepersonell og andre beslutningstakere i helsetjenesten har god kjennskap til og forståelse av prioriteringstenkning og prioriteringsarbeid. Det er derfor behov for å styrke opplæringen på alle nivåer, i grunnopplæring, videreutdanning og etterutdanning. Det er videre behov for å styrke opplæringen i systematisk prioriteringsarbeid for brukerrepresentanter. Utvalget antar at opplæringen delvis vil kunne innpasses innenfor de nåværende utdanningsløp, men at man også, i hvert fall i en overgangsfase, må opprette egne opplærings tiltak med behov for ekstra ressurser m.v.

Utvalget mener at gode prioriteringer krever god beslutningsstøtte. Alle faglige retningslinjer og prioriteringsveiledere må baseres på aktiv bruk av de overordnede prioriteringskriteriene. Det betyr at nødvendig informasjon om helsegevinst, ressursbruk og helsetap må fremskaffes og legges til grunn for retningslinjer og veiledere. Utvalget tilrår på denne bakgrunn at Helsedirektoratets arbeid med retningslinjer og veiledere styrkes. Det er også behov for å revidere veiledere og retningslinjer for helseøkonomiske analyser. Utvalget antar at utarbeiding av nye retningslinjer og veiledere delvis vil kunne innpasses innenfor de nåværende ressursrammer for retningslinjer, men at det i en innføringsfase kan være behov for ekstra ressurser til dette arbeidet. Utvalget mener det er behov for mer kunnskap om hvordan finansieringsordninger virker, både innenfor kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Det er blant annet nødvendig å innhente slik kunnskap ved hjelp av kontrollerte forsøk.

Utvalget foreslår endringer i egenbetalingsordningene. For å begrense bruk av lavt prioriterte tjenester kan det være riktig å øke bruken av egenbetaling. For høyt prioriterte tjenester bør egenbetaling reduseres eller fjernes. Hensikten med tilrådingene er ikke å øke omfanget av egenbetaling, men innrette egenbetalingsordningene slik at de bidrar til riktige prioriteringer. Utvalget har gitt eksempler på endringer som kan være aktuelle. I en oppfølging av utvalgets tilrådinger vil det være behov for å vurdere de praktiske og administrative konsekvensene av endringene.

Utvalget mener at behovet for endret prioriteringspraksis tilsier at det gis tilstrekkelige ressurser til gjennomføring av slike endringer. Det bør derfor settes av betydelige midler til å styrke

arbeidet med ledelsesansvar for prioritering, til endret organisering, bedre informasjonstilgang, styrket prioriteringsutdannelse, arbeidet med nye retningslinjer og veiledere, til å utvikle kunnskap om effekter av finansieringsordninger og til å vurdere endringer i egenbetalingsregler. Utvalget mener en slik styrking samlet sett vil bidra til en bedre bruk av samfunnets ressurser og bidra til flere gode leveår for alle, rettferdig fordelt.

Et offentlig utvalg skal ifølge utredningsinstruksen som hovedregel ha minst ett forslag

basert på uendret ressursbruk innen vedkommende område. Det er i dag flere store organisasjoner innenfor den sentrale helseforvaltning, og de samlede bevilgninger er betydelige. Utgiftene til budsjettkategoriene «Helse- og omsorgsdepartementet mv.», «Folkehelse og Helseforvaltning» er i statsbudsjettet for 2015 foreslått til 4,5 mrd. kroner. Utvalget antar at nødvendige ressurser for endret prioriteringspraksis kan vurderes finansiert innenfor disse rammene for den sentrale helseforvaltning.

Vedlegg 1

Oversikt over et utvalg helseregistre, informasjonskilder og miljøer i Norge

1 Registerdata (per 2014)

Det finnes mange helseregistre i Norge. Det er 17 sentrale helseregistre som den sentrale helseforvaltningen etablerer for å ivareta landsomfattende funksjoner og oppgaver. Slike registre er regulert gjennom egen forskrift. I tillegg finnes det ca. 200 medisinske kvalitetsregistre, inkludert 47 nasjonale kvalitetsregistre og en rekke lokale og regionale registre.

2 NPR (Norsk pasientregister)

Norsk pasientregister (NPR), drevet av Helsedirektoratet, er et av Norges sentrale helseregistre. Norsk pasientregister inneholder helseopplysninger om alle som henvises og diagnostiseres, utredes og/eller behandles i spesialisthelsetjenesten i Norge. Når pasienter får henvisning til eller behandling i et sykehus, en poliklinikk eller hos en avtalespesialist, blir en rekke opplysninger registrert ved behandlingsstedet. Et utvalg av disse opplysningene sendes til Norsk pasientregister. Rapporteringen til NPR er obligatorisk i henhold til Forskrift om innsamling og behandling av helseopplysninger i Norsk pasientregister (Pasientregisterforskriften).

3 Kvalitetsregistre

I tillegg til de nasjonale registrene finnes det 47 medisinske kvalitetsregistre. Antallet øker år for år. Medisinske kvalitetsregistre registrerer utredning, behandling og resultater for definerte pasientgrupper, og det fremste formålet er å sikre en kontinuerlig overvåking og forbedring av behandlingsskvaliteten og resultatet for pasientene. Resultater fra medisinske kvalitetsregistre offentliggjøres årlig.

Dokumentasjon fra kvalitetsregistre skal kunne gi beslutningsgrunnlag for bedre kvalitet og rikti-

gere prioritering i helsetjenesten. Det har vært lite samordning mellom de ulike typer helseregistre. Nasjonalt helseregisterprosjekt ble etablert i 2011 for å følge opp strategien Gode helseregistre – bedre helse 2010–2020. I Meld. St. 10 (2012–2013), står blant annet det at Nasjonalt helseregisterprosjekt skal bidra til at sentrale helse- og kvalitetsregistre utnyttes bedre som datakilde.

Tilgjengeligheten og nytteverdien av disse dataene i den nåværende form er diskutabel for prioriteringsformål, men det finnes et stort potensiale her. Informasjonen i helseregistre, om den var lettere tilgjengelig, kunne brukes til vurdering av effekt og forbruksmønstre.

4 SAMDATA

Samdatarapporten publiseres hvert år. Rapporten kartlegger endringene som finnes i spesialisthelsetjenesten i Norge den siste femårsperioden og variasjon mellom regioner, foretak og bostedsområder. Spørsmålene analyser fra fem ulike perspektiver: kostnader, produktivitet, aktivitet og bruk av sykehus, plasser/senger og årsverk. Dataene er svært overordnede og er derfor mest relevant i et makroprioriteringsperspektiv.

5 KUHR (Kontroll og Utbetaling av HelseRefusjon)

Datagrunnlaget fra primærhelsetjenesten kan ikke hentes fra Nasjonalt pasientregister på samme måten som for spesialisthelsetjenesten. En nyere rapport fra OECD (2014) omtaler infrastrukturen for å hente ut data om den norske helsetjenesten som underutviklet og til hinder for kvalitetsutvikling. Rapporten var også kritisk til datagrunnlaget for primærhelsetjenesten.

Det er flere mulige kilder til informasjon om pasientens kontakt med primærhelsetjenesten. Opplysningene kan hentes direkte fra virksomhe-

ter i primærhelsetjenesten eller fra en sentral kilde, KUHR. KUHR står for kontroll og utbetaling av helserefusjon, og inneholder opplysninger om all refusjonsberettiget behandling. KUHR er hjemlet i folketrygdløven.

For alle områder mottas og lagres informasjon om avsender, pasient (ID, kjønn, alder, kommune-nummer) og behandling (kontakttidspunkt og takster for utført behandling). Diagnose lagres for de fleste legekontaktene (ved hjelp av klassifiseringssystemet ICPC som er utviklet for primærhelsetjenesten).

6 SKDE (Senter for Klinisk Dokumentasjon og Evaluering)

SKDE ble etablert i 2004 for å bidra til å nå helsepolitiske målsetninger ved å produsere styringsinformasjon for administrative og kliniske fagmiljø i Helse Nord. SKDE har også hatt som målsetting å bidra til kvalitetssikring og forskning gjennom opprettelse av medisinske kvalitetsregistre i Helse Nord. SKDE består av en enhet for analyse og en enhet for registre. Registerenheten startet opp i januar 2008 som et samarbeidsprosjekt mellom Helse Nord RHF, Universitetet i Tromsø og Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN).

7 Nye prosjekter

KPP (Kostnad Per Pasient)

Kostnader per pasient (KPP) er en betegnelse på en metode for å sammenholde hvilken behandling

en pasient har mottatt, og hva denne behandlingen har kostet, enten det er døgnopphold, dagbehandling eller poliklinisk konsultasjon. Dette kan være prioriteringsrelevant informasjon, men det har vært vanskelig å få ut sammenlignbare tall for faktisk kostnad per pasient (KPP). Analyser av faktisk kostnad for pasientforløp på tvers av tjenestenivå er enda mer utfordrende. Videre kan DRG-tall og kostnadsvekter si noe om både forbruk og ressursbruk.

Sykdomsbyrdeprosjektet på Folkehelseinstituttet
Folkehelseinstituttet (FHI) har startet et norsk sykdomsbyrdeprosjekt i samarbeid med det internasjonale Global Burden of Disease prosjektet. Mange land, men ikke Norge, har allerede gjennomført store nasjonale sykdomsbyrdeanalyser. I tillegg til å gi en totaloversikt over helsetilstanden og viktige risikofaktorer er resultatene nyttige for prioritering av helsetjenester, forebyggende tiltak og medisinsk og helsefaglig forskning. Dagens nasjonale helseregistre forventes å bli sentrale datakilder i det norske prosjektet og vil kunne gi viktige bidrag til å fastslå hvor gode de internasjonale estimatene er.

Vedlegg 2

Utvalgte tilbakemeldinger om over- og underbehandling og over- og underdiagnostikk fra Legeforeningens fagmedisinske foreninger

Tabell 2.1 Oversikt over innspill fra de fagmedisinske foreningene

Norsk radiologisk forening	
<i>Overbehandling/overdiagnostikk</i>	<i>Underbehandling/underdiagnostikk</i>
<ul style="list-style-type: none"> - Godartede funn ved CT som det ikke er indisert å kontrollere - MR rygg gjentatte ganger hvor symptombildet kun endrer seg i mindre grad. - MR av degenerative sykdommer i muskel- og skjelettapparatet, spesielt hos eldre - Overforbruk av brystdiagnostikk - Ultralyd abdomen uten spesifikk problemstilling. - Utredning av tilfeldige lesjoner i forskjellige organer på symptomfrie pasienter. - Kreftkontroller og andre forløpskontroller. - CT på barn, særlig på vaktid - Undersøkelser for komplikasjoner eller screening hos asymptomatiske/friske barn gir unødvendige undersøkelser. - Radiologisk diagnostikk som erstatning for ekspektans eller klinisk vurdering (gjelder barn spesielt). - Anbefalinger om kontroll av funn fordi gamle undersøkelser ikke foreligger for sammenlikning. 	<ul style="list-style-type: none"> - Forsinket diagnostikk av kreft. - Lungekreft-screening. - Underforbruk av MR-kontroller i oppfølgingen av MS-pasienter. - Underforbruk av MR innen onkologi pga. lav kapasitet. - Underforbruk av MR-diagnostikk innen mage og bekkenområdet - Underforbruk av MR for prostatakreft pga. lav kapasitet. - Underforbruk av ultralyd (gjelder barn spesielt) - Underforbruk av MR som erstatning for CT (gjelder barn spesielt)
Norsk gynekologisk forening	
<i>Overbehandling/overdiagnostikk</i>	<i>Underbehandling/underdiagnostikk</i>
<ul style="list-style-type: none"> - Cyster på eggstokkene og muskelknuter i livmoren - Hormonprøver rundt menopausen - Årlig gynekologisk undersøkelse/ screening for livmorhalskreft - Unødvendig mange rutinemessige svangerskapskontroller - Rutineultralyd i tidlig graviditet i tillegg til dagens 2. trimester ultralyd - Rituell omskjæring av gutter 	<ul style="list-style-type: none"> - Operasjon mot stressinkontinens - Operasjon mot underlivsfremfall - Screening for livmorhalskreft

Tabell 2.1 Oversikt over innspill fra de fagmedisinske foreningene

Norsk karkirurgisk forening	
<i>Overbehandling/overdiagnostikk</i>	<i>Underbehandling/underdiagnostikk</i>
Ukompliserte åreknuter, med milde plager (varicer etter klassifikasjonssystemet C(EAP) 1–3) <ul style="list-style-type: none"> – Perifer arteriell sykdom – Pasienter med intermitterende klaudikasjon («røykebein») 	<ul style="list-style-type: none"> – Perifer arteriell sykdom – Intermitterende klaudikasjon – anstrengelsesrelaterte smerter – Kritisk ischemi (reduisert blodforsyning) – hvile-, nattesmerter eller sår – Utposning på pulsårer (aneurismer), i hovedsak utposninger på hovedpulsåren – Forsnevring på halspulsåren som har ført til forbigående drypp, synsforstyrrelser hjerneslag (symptomatisk carotis stenose (fortettet halspulsåre)) – Komplisert sykdom relatert til åreknuter (varicer etter klassifikasjonssystemet C(EAP) 4–6) – Komplikasjoner til dialysetilgang (AV fistler)
Norsk anesthesiologisk forening	
<i>Overbehandling/overdiagnostikk</i>	<i>Underbehandling/underdiagnostikk</i>
<ul style="list-style-type: none"> – Multimorbide eldre pasienter (eldre med mange samtidige alvorlige sykdommer) – Pasienter med langtkommet kreftsykdom. – Eldre multimorbide som får akutt hjertestans. – Pasienter med uttalt kognitiv dysfunksjon. – Pasienter med ondartet hematologisk grunn sykdom. 	<ul style="list-style-type: none"> – Eldre pasienter med moderat til god funksjonsklasse som utvikler akutt organsvikt. – Pasienter etter stor kirurgi.
Norsk barnelegeforening	
<i>Overbehandling/overdiagnostikk</i>	<i>Underbehandling/underdiagnostikk</i>
<ul style="list-style-type: none"> – Fastlegene henviser raskt til barneavdelingene uten å foreta noen innledende diagnostikk. – Fedme hos barn under 10 år uten endokrinologisk sykdom. 	<ul style="list-style-type: none"> – Avdekking av vanskjøtsel, mishandling og vold. – Korrekt og tidlig allergidiagnostikk – Habilitering av alvorlig syke barn. Dette gjelder spesielt alternativ og/eller supplerende kommunikasjon.
Norsk barne- og ungdomspsykiatrisk forening	
<i>Overbehandling/overdiagnostikk</i>	<i>Underbehandling/underdiagnostikk</i>
<ul style="list-style-type: none"> – Stor fylkesvis variasjon i diagnostiseringen av ADHD og autismspekterforstyrrelser (over eller underbehandling). 	<ul style="list-style-type: none"> – Stor fylkesvis variasjon i diagnostiseringen av ADHD og autismspekterforstyrrelser (over eller underbehandling). – Ungdommer med tidlig debuterende psykose/høy risiko for psykoseutvikling. – Angst og tvangslidelser

Tabell 2.1 Oversikt over innspill fra de fagmedisinske foreningene

Norsk forening for allmenmedisin	
<i>Overbehandling/overdiagnostikk</i>	<i>Underbehandling/underdiagnostikk</i>
<ul style="list-style-type: none"> - Screening - Antibiotika - Bildediagnostikk - Lettere psykiatri 	<ul style="list-style-type: none"> - Rus - Psykisk utviklingshemmede - Skrøpelige hjemmeboende eldre
Norsk forening for medisinsk genetik	
<i>Overbehandling/overdiagnostikk</i>	<i>Underbehandling/underdiagnostikk</i>
<ul style="list-style-type: none"> - Håndtering av «tilfeldige» funn av risikovarianter. - Publikums forventninger til gentester sett opp mot nytteverdien av disse testene. 	<ul style="list-style-type: none"> - Sjeldne arvelige tilstander - Problemer med å nå ut til resten av det medisinske miljøet om tilbudet av gentester.
Norsk geriatriisk forening	
<i>Overbehandling/overdiagnostikk</i>	<i>Underbehandling/underdiagnostikk</i>
<ul style="list-style-type: none"> - Langtkommen demenssykdom - Overbehandling ved multiorgansvikt hos den gamle pasienten. 	<ul style="list-style-type: none"> - Depresjon hos eldre.
Norsk onkologisk forening	
<i>Overbehandling/overdiagnostikk</i>	<i>Underbehandling/underdiagnostikk</i>
<ul style="list-style-type: none"> - Screening og behandling av prostatakreft - Screening av brystkreft (utenom programmer) - Screening av lungekreft 	<ul style="list-style-type: none"> - Underbehandling av kreft, spesielt i lys av alle nye medikamentelle muligheter som kommer, er en reell fare.
Norsk revmatologisk forening	
<i>Overbehandling/overdiagnostikk</i>	<i>Underbehandling/underdiagnostikk</i>
<ul style="list-style-type: none"> - Fysioterapi i primærhelsetjenesten uten effekt. - Ortopedisk kirurgi ved smertetilstander. - Spesialisert rehabilitering i sykehus. 	<ul style="list-style-type: none"> - Arthritis urtica (urinsyregikt) - Artrose - Fibromyalgi - Underforbruk av diagnostiske tjenester for de alvorligste syke - Utredning og behandling av osteoporose

Vedlegg 3

Beskrivelse av ulike betalingsordninger i helsesektoren 2014

1. Gratis tjenester:

- Inneliggende behandling på sykehus,
- Personrettede tjenester i hjemmebasert omsorg («hjemmesykepleie»)

Gratis tjenester gitt visse diagnoser:

- Fysioterapi: om lag 60 pst. av behandlingsvolumet er gratis, i hovedsak på grunnlag av diagnose.
- Legetjenester i forbindelse med allmennfarlige smittsomme sykdommer og graviditet/fødsel.

Gratis behandling av grupper:

- Generelt er barn under 16 år fritatt for egenbetaling knyttet til legetjenester, medisiner på blå resept og syketransport. Barn opp til 12 år er fritatt for betaling for fysioterapi. Barn opp til 18 år er fritatt for betaling hos psykolog og innen barne- og ungdomspsykiatrien. Tannhelsetjenester er gratis for barn opp til 18 år og andre prioriterte grupper, og det er redusert betaling for 19- og 20-åringer. Det er i tillegg unntak i forbindelse med yrkesskader og krigsskader. Personer med minstepensjon er fritatt for betaling for legemidler på blå resept.

2. Som et bestemt beløp:

Inngår i takordninger:

- Behandling hos helsepersonell:
 - Enkel konsultasjon hos allmennlege (uten spesialisering) kroner 141
 - Enkel konsultasjon hos spesialist og på poliklinikk kroner 320
- Syketransport
 - Maksimalt kroner 133 hver vei for reise til helsepersonell

Inngår ikke i takordninger:

- Syketransport. Betaling ved fritt sykehusvalg er kroner 400

3. Varierende med behandlingsomfang:

Inngår i takordninger

- Prosentvis betaling av utgifter legemidler på blå resept – 38 pst. opp til en maksimalgrense på kroner 520 per resept
- Fysioterapi: Betalingsomfang øker med tidslengde. Betalingen for 20 min. øvingsbehandling er kroner 79 og betalingen for f. eks. 40 min. er kroner 156. Behandling hos psykolog kroner 320 kroner for konsultasjon (½–1 time), det dobbelte for 2 timer.
- Støtte til visse former for tannbehandling, delvis under tak 2

Inngår ikke i takordninger:

- Sterilisering
 - Ved sterilisering av kvinner kan det kreves en pasientbetaling på kroner 6 079
 - Ved sterilisering av menn kan det kreves en pasientbetaling på kroner 1 268
- Staten yter refusjon for inntil tre forsøk med assistert befruktning. Poliklinikkene kan kreve kroner 1 500 i pasientbetaling per forsøk.
- Utgifter til utstyr mv. hos allmennleger (og på sykehus)

Betaling for korttidsopphold på sykehjem

- kroner 142 for døgnopphold

4. Full skjerming over et visst forbruksnivå:

- Tak 1-ordningen som ble innført fra 1984 setter et årlig tak for utgifter til legehjelp, psykologhjelp, legemidler på blå resept og reiser som trygden betaler for. I 2014 er utgiftstaket på kroner 2105. Når taket er nådd, får pasienten et frikort som medfører full dekning av utgifter resten av kalenderåret.
- Tak 2-ordningen som ble innført i 2003 omfatter fysioterapi, enkelte former for refusjonsberettiget tannbehandling, opphold ved opptreningsinstitusjoner og behandlingsreiser til utlandet. I 2014 er utgiftstaket kroner 2670.

- Dekning av hormonpreparater ved infertilitetsbehandling. Utgifter over kroner 15 621 dekkes fullt ut inntil tre forsøk per barn

ren, og personer med inntekt under 2G skal etter gjeldende regler ikke betale mer enn kroner 180 per måned.

5. Skjerming etter inntekt:

- I alders- og sykehjem settes betalingen lik en andel av inntekten. Over et fribeløp på kroner 7250, er betaling 75 pst. opp til 1 G (pt. kroner 88 370) og 85 pst av inntekt over 1 G. Fra 1. juli 2014 ble det innført et forhøyet fribeløp på kroner 35 000 for personer som bor på dobbeltrom.
- For øvrig er det vanlig med inntektsgradering for hjemmebaserte tjenester i kommunesekto-

6. Helsetjenester som det ikke gis støtte til:

- Tannbehandling for personer over 20 år.

I tillegg til de ordninger som er beskrevet i dette vedlegget, finnes det offentlig dekning av sykdomsutgifter under bidragsordningen, under grunnstødnadsordningen og gjennom skattesystemet (særfradrag for store sykdomsutgifter).

Vedlegg 4

Presisering av helsetapskriteriet

Helsetapskriteriet ble definert og konkretisert i kapittel 7. Under utvalgets arbeid har mange aktører spesielt etterspurt konkretisering av dette kriteriet, og utvalget vil gi anbefalinger for ytterligere konkretisering. Det gjelder særlig aspekter ved helsetapskriteriet som er relatert til følgende: betydningen av fravær av helsetap, sammenstillingen av livslengde og livskvalitet, tidsperspektiv, referansenivå, absolutt versus relativt tap, referansetiltak, komorbiditet og øvrige ulemper.

Utvalgets anbefalinger knyttet til disse aspektene samsvarer delvis med Lønning II-utvalgets anbefalinger, delvis skiller de seg fra disse, og delvis dekker de områdene som Lønning II-utvalget ikke kommenterte.

1 Fravær av helsetap

Utvalget mener at et forventet helsetap, slik det er definert i kapittel 7, ikke er et krav for at et tiltak skal kunne tilbys. De som kan forvente mer enn 80 gode leveår, bør få tilbud om alle tiltak som kan begrunnes i de andre kriteriene. Også tiltak rettet mot de med mer enn 80 forventede gode leveår vil kunne gi betydelig helsegevinst, også i forhold til ressursbruken. Disse tiltakene får imidlertid ikke noen *ekstra* prioritet etter helsetapskriteriet. Det er også slik at referansenivået er satt så høyt at få tiltak vil ha målgruppe med helsetap over dette nivået.

Et helsetapskriterium der et visst forventet helsetap ikke er nødvendig for at et tiltak skal kunne tilbys, skiller seg fra alvorlighetskriteriet slik Lønning II-utvalget tidvis brukte det, og fra alvorlighetsvilkåret i prioriteringsforskriften og prioriteringsveiledere. Forskjellen mellom det som kan kalles graderte og binære kriterier, er nærmere drøftet i kapittel 9.

2 Livslengde og livskvalitet

Utvalget mener tap av både livslengde og helselatert livskvalitet er viktige. Grunnene til det tilsvarer stort sett de som ble beskrevet i drøftingen

av helsegevinstkriteriet. Som for det kriteriet mener utvalget at det er viktig å legge til grunn en bred forståelse av livskvalitet.

Det er også viktig å sammenstille kvantitet, dvs. livslengde, og kvalitet på en god måte. I praksis er et mulig utgangspunkt å bruke dagens metoder for beregning av helsegevinster. Disse er beskrevet i kapittel 10.

3 Tidsperspektiv

Utvalget anbefaler at beslutningstakere tar utgangspunkt i et livsløpsperspektiv på forventet helsetap. Det vil si at helsetap både i fortid, nåtid og framtid er relevant. Når det gjelder helsegevinstkriteriet, er det uansett rent fremtidsrettet.

Generell begrunnelse for et livsløpsperspektiv

Det er mange grunner til å ta utgangspunkt i et livsløpsperspektiv (Williams 1997; Brock 2002a; Ottersen 2013). En hovedgrunn er rett og slett at det er hele liv som grunnleggende betyr noe. Dette får støtte i det meste av generell rettferdighetsteori, der man er opptatt av fordelingen av goder og byrder gjennom hele livet, og ikke bare deler av det (Nagel 1991; Rawls 1999; Adler 2011). Et livsløpsperspektiv passer også med et folkehelseperspektiv på prioritering og er det naturlige utgangspunktet i diskusjoner om fordelingen av helse i samfunnet (WHO 2000; UNDP 2013). Få av de som er opptatt av likhet i helse, er primært opptatt av likhet i framtidig helse eller helse akkurat i øyeblikket.

De fleste foreslåtte definisjoner av alvorlighet og tilsvarende begreper omfatter både nåtid og framtid. En del av disse omfatter imidlertid *kun* nåtid og framtid direkte. Dette gjelder blant annet alvorlighet spesifisert i form av gjenværende levetid, livskvalitet i framtiden eller framtidig helse (f.eks. gode leveår) (Nord 2005; Olsen 2013b; Ottersen 2013). Det mest spesielle ved livsløpsperspektivet kan derfor sies å være at det tar direkte hensyn til helse i fortiden, og da knyttet til både kvantitet, dvs. leveår, og til livskvalitet.

Flere empiriske studier av folks holdninger til prioritering har også konkludert med at det er støtte for et livsløpsperspektiv framfor et rent framtidsrettet perspektiv (Dolan og Tsuchiya 2012; Olsen 2013a), men resultatene synes foreløpig ikke å gi grunnlag for noen entydig tolkning.

Tidligere leveår

Leveår i fortid vil sammenfalle med alder. Alder blir dermed en av flere determinanter for forventet helsetap over livsløpet. Å bry seg om alder på denne måten kan bygge på de generelle begrunnelsene for livsløpsperspektivet slik de er beskrevet ovenfor. Man kan også tenke seg et konkret tilfelle der to tiltak kun skiller seg fra hverandre når det gjelder alder i målgruppen. Det kan da etter utvalgets mening være riktig å gi prioritet til tiltaket rettet mot målgruppen med lavest alder i den grad forskjellen i alder representerer en forskjell i forventet helsetap over livsløpet. Som regel vil målgruppene imidlertid være forskjellige på andre måter enn alder, og det vil være mange andre faktorer som påvirker forventet helsetap over livsløpet. Helsetapskriteriet vil derfor ikke alltid gi prioritet til de yngste. Det er nærmere drøftet i kapittel 8.

Man bør dessuten være oppmerksom på at de spesifikasjonene av alvorlighet og relaterte begreper som tilsynelatende bare tar hensyn til fremtid, ofte tar betydelig hensyn til alder og fortid indirekte. Disse spesifikasjonene refererer typisk til tap. Avhengig av hva som tapes, og hvilket referansenivå som brukes, kan fortid komme inn indirekte i ulik grad. Et eksempel er tap av gode leveår i fremtiden der referansenivået er det antall gode leveår friske i samme alder kan forvente i fremtiden (Helsedirektoratet 2011b; Olsen 2013b). En slik spesifikasjon vil nær tilsvare helsetap i et livsløpsperspektiv, men uten vektlegging av kvalitetsnedsettelse i fortid.

Tidligere kvalitetstap

Inkludering av kvalitetstap i fortid er mindre vanlig enn av leveår, men den generelle begrunnelsen for livsløpsperspektivet gjelder også her. Det er videre vanskelig å finne prinsipielle grunner til å ekskludere tidligere kvalitetsnedsettelse i spesifisering av helsetap (Ottersen 2013). Kravet om konsistens synes blant annet å indikere at dersom vi a) bryr oss om kvantitet i fortid og b) bryr oss om både kvantitet og kvalitet i fremtid, bør også kvalitet i fortid inkluderes.

Utover det rent prinsipielle, er det også flere, mer konkrete situasjoner der det synes feil å se

helt bort fra tidligere kvalitetstap (Ottersen 2013; WHO 2014b). Både enkeltindivider og små og store målgrupper vil kunne ha betydelige kvalitetstap i fortid når de mottar helsegevinster. Dette vil blant annet kunne gjelde de som har kroniske symptomatiske tilstander og som har hatt det en god stund når de får hele eller deler av en gitt helsegevinst. Blant eksemplene er de med revmatiske og psykiske lidelser og de med diabetes, handikapp og medfødte tilstander. Et tiltak rettet mot voksne som har hatt store leddplager hele livet, bør for eksempel få prioritet over tiltak rettet mot voksne som nylig har fått tilsvarende plager, annet likt.

I andre situasjoner vil det kunne framstå kontraintuitivt å legge stor vekt på tidligere kvalitetsnedsettelse ved prioritering. Iblant virker det for eksempel mest relevant å ta hensyn til kvalitetstapet «her og nå», dvs. i det øyeblikket oppstart av tiltaket er aktuelt. I slike tilfeller vil vektlegging av tidligere helsetap kunne virke lite egnet, men det samme vil ofte kunne sies om vektlegging av *framtidig* helsetap. Håndtering av nåtidig kvalitetsnedsettelse kan derfor være en utfordring både for kriterier som inkluderer tidligere helsetap og for kriterier som kun vektlegger fremtidig helsetap eller alvorlighet. Utvalget mener at det uansett er riktig å ha helsetap over livsløpet som utgangspunkt for prioriteringsvurderingene. I visse situasjoner, og særlig på klinisk nivå, vil det imidlertid framstå intuitivt å gi kvalitetsnedsettelse i fortid mindre vekt enn kvalitetsnedsettelse i andre deler av livsløpet. Samtidig er det viktig å være oppmerksom på at en slikt grep vil støte på flere av de utfordringene som er knyttet til en mer gjennomgående eksklusjon av helsetap i fortid. Det er også viktig at beslutningstagerne forsøker å vektlegge ulike deler av livsløpet likt i like situasjoner.

Inkludering av kvalitet i fortid kan også være viktig for hvordan de tre overordnede kriteriene virker som helhet. Dette gjelder særlig for de individer og grupper som har permanent nedsatt helserelatert livskvalitet. Disse kan i visse tilfeller få begrenset prioritet etter helsegevinstkriteriet fordi den permanente kvalitetsnedsettelsen påvirker forventet helsegevinst i form av gode leveår (Brock 2009).¹ Et helsetapskriterium med et fullstendig livsløpsperspektiv kan kompensere helt eller delvis for dette ved at kriteriet gir økt prioritet nettopp på bakgrunn av kvalitetsnedsettelse, både i fortid og framtid.²

¹ Dette avhenger bl.a. hvordan helsegevinstkriteriet forholder seg til komorbiditet.

4 Referansenivå

Utvalget anbefaler et referansenivå på 80 gode leveår. Dette er normativt og ikke empirisk begrunnet, men sammenfaller omtrent med forventet levealder ved fødsel i Norge. Det presise nivået er noe vilkårlig og bør bli gjenstand for diskusjon og eventuell revisjon. Med det foreslåtte referansenivået vil de individene som kan forvente mer enn 80 gode leveår uten det aktuelle tiltaket, ikke bli vurdert i prioriteringssammenheng som å ha et helsetap. Disse individene vil følgelig ikke få økt prioritet etter helsetapskriteriet, og det vil bety at alle individer som kan forvente mer enn 80 gode leveår uten det aktuelle tiltaket vil ha lik prioritet etter helsetapskriteriet. Disse effektene er blant grunnene til at referansenivået er satt høyere enn forventet antall gode leveår ved fødsel i Norge (69.7 og 66.3 for henholdsvis kvinner og menn) (Salomon et al. 2012).

Terskelverdi

Iblant snakkes det om at prognosetapet må være over et visst nivå før det kan gis prioritet på basis av alvorlighet eller før pasienten har rett til helsehjelp. Eksempler på dette finnes blant annet i prioriteringsforskriften og prioriteringsveilederne (Helsebiblioteket 2014). Tilsvarende kunne man tenkt seg at forventet helsetap over livsløpet må nå en viss minimums- eller terskelverdi før det blir gitt økt prioritet på grunnlag av helsetap. Slik helsetapskriteriet er spesifisert, er dette lite hensiktsmessig, blant annet fordi det vil være enklere og nært ekvivalent å redusere referansenivået tilsvarende. Dersom en terskelverdi på to gode leveår ville vært ønskelig, kunne referansenivået blitt redusert fra 80 til 78 gode leveår.

Relativisering

En del andre forslag til spesifisering av helsetap bruker ikke ett enkelt referansenivå (Ottersen 2013). I disse forslagene ligger det normalt at referansenivået for et individ eller en gruppe skal være det antall gode leveår individet eller gruppen kunne forvente uten den aktuelle tilstanden og, i tillegg, at dette anslaget bør basere seg på alder og kjønn. For eksempel vil referansenivået for en

mann på 50 år da være det antall gode leveår som menn på 50 år normalt kan forvente.

Utvalget anbefaler ikke en slik relativisering av referansenivå. Utvalget mener at alle i utgangspunktet har «rett» til like mange gode leveår, uavhengig av alder og kjønn. Justering av referansenivå etter alder ville bety at de som allerede har fått mye, i form av leveår, har rett til flere gode leveår over hele livsløpet (Ottersen 2013). Det skulle tilsi at desto mer du allerede har fått, desto mer har du krav på totalt. Justering av referansenivå etter kjønn vil bety at kvinner har rett til flere gode leveår enn menn i løpet av livet. Det er likevel viktig å påpeke at selv om alder og kjønn i utvalgets forslag ikke påvirker selve referansenivået, vil de kunne påvirke de empiriske beregningene av forventet antall gode leveår, med og uten det aktuelle tiltaket, til den aktuelle målgruppen.

5 Absolutt versus relativt tap

Utvalget anbefaler at helsetap beregnes som den absolutte forskjellen mellom et bestemt referansenivå og et forventet antall gode leveår over livsløpet. Dette er en form for absolutt tap. Et alternativ kunne ha vært å vektlegge det relative helsetapet og uttrykke helsetapet som en brøk. Dette har blitt foreslått i sammenheng med fremtidige helsetap og med varierende referansenivå (Stolk et al. 2004; van de Wetering et al. 2013; Nord og Johansen 2014; NICE 2014a). Relativt helsetap blir da forstått som antall gjenværende gode leveår som tapes hvis tilstanden forblir ubehandlet relativt til antall gjenværende gode leveår personen ville hatt uten tilstanden. I den forbindelse oppstår det flere utfordringer knyttet til bruk av relativt i stedet for absolutt helsetap (Stolk et al. 2004; van de Wetering et al. 2013). Dersom helsetap vurderes over livsløpet og det samme referansenivået brukes for alle (med 80 gode leveår i brøkens nevner) vil imidlertid forskjellen være mindre relevant.

6 Referansetiltak

Utvalget mener at i en prioriteringssammenheng er det mest relevant å se på forventet helsetap gitt eksisterende tilbud eller, mer presist, gitt effekten av de tiltak som vil være tilbudt, uavhengig av beslutningen om det aktuelle tiltaket.

Dersom det finnes effektive tiltak, vil den foreslåtte spesifikasjonen av helsetap skille seg fra helsetapet uten noen som helst tiltak. Lungebetennelse, hjerteinfarkt og testikkelkreft er blant

² Det er også slik at det å se bort fra kvalitetstap i fortid disfavorerer de eldre. Det skjer blant annet ved at selv når et forventet kvalitetstap blir opplevd, og det altså ikke blir gjort noe med det, vil det viskes ut og ikke lenger være grunnlag for prioritet.

de mange tilstander der de to typene helsetap kan være svært forskjellige, fordi dagens behandling fører til betydelig mindre helsetap enn ingen behandling. Utvalget mener at i en prioriteringssammenheng blir det uheldig å se bort fra slike forskjeller og at helsetap derfor bør defineres ut fra det eksisterende tilbudet. Dette er også en av grunnene til at det er mer hensiktsmessig å snakke om helsetap enn alvorlighet.

En slik tilnærming kan ha en rekke konsekvenser. Sammenlignet med et kriterium som kun ser på naturlig tap, vil helsetapskriteriet føre til økt prioritet for tiltak der det mangler effektive alternativer. Dette er diskutert nærmere nedenfor og i kapittel 8.

7 Komorbiditet

Utvalget mener at komorbiditet (samsykelighet) prinsipielt kan være relevant i helsetapsvurderinger. Dette betyr, mer presist, at når et tiltak vurderes, kan helsetap knyttet til andre tilstander enn den eller de tiltaket primært retter seg mot, være av betydning for prioritet. Målgruppen kan for eksempel ha en annen tilstand som det ikke finnes effektive tiltak for.

I praksis kan det være utfordrende å ta hensyn til komorbiditet på overordnet nivå, og det mangler etablerte fremgangsmåter for å gjøre det. Ved beregningen av helsetap kan det uansett være relevant å ta med kvalitetsnedsettelse i gjennomsnittsbefolkningen, slik det er beskrevet i kapittel 7.

8 Øvrige ulemper

Øvrige ulemper er i denne sammenheng ulemper som ikke er primært knyttet til helse, men som reflekterer hvor dårlig stilt målgruppen er i utgangspunktet. Det har særlig blitt diskutert om individer og grupper med lav sosioøkonomisk status bør få høyere prioritet (Brock 2002a; Hurst 2009; Bringedal og Bærøe 2010). Utvalget mener svaret ikke er entydig ja eller nei.

På klinisk nivå vil det være riktig av helsepersonell å bruke mer tid og eventuelt andre ressurser på individer med lav sosioøkonomisk status, blant annet i de tilfellene der økt ressursbruk er nødvendig for å sikre at tiltaket gir tilstrekkelig effekt og helsegevinst tilsvarende den de med høyere sosioøkonomisk status får fra samme tiltak. Økt ressursbruk kan for eksempel være nødvendig for å gi grundigere informasjon til dem med lav sosioøkonomisk status.

Enkelte mener at individer og grupper med lav inntekt og formue også bør få kompensasjon for ulempen knyttet til deres økonomiske situasjon (Orr et al. 2011). Konsekvensen vil være at disse individene og gruppene får økt prioritet på en måte som går utover det de overnevnte hensynene til effektivitet og effektivitet skulle tilsi. Utvalget kan ikke anbefale en slik praksis selv om det mener at individers generelle velferd og mulighetsrom er av primær betydning og ikke bare helse.³ Det skyldes ikke bare at sosiale ulikheter best kan reduseres med tiltak utenfor helsesektoren. Viktigere er mangelen på tilstrekkelig informasjon, og de utfordringer som er knyttet til lege-pasientforholdet.

Utvalget mener at på ledelsesnivå kan delvis kompensasjon for lav sosioøkonomisk status og eventuelle øvrige ulemper være akseptabelt. Dette vil blant annet kunne innebære økt prioritet til tiltak rettet mot tilstander der målgruppen generelt har lav sosioøkonomisk status, noe som kan være tilfelle for visse tilstander knyttet til rus og psykiatri. Det vil også kunne bety økt prioritet til tiltak rettet mot visse geografiske områder assosiert med lav sosioøkonomisk status. Kompensasjon for lav inntekt kan blant annet motiveres ut fra ønsket om å redusere sosiale ulikheter i helse, selv om helsetiltak neppe er det mest effektive virkemiddelet. Prioritering på ulike nivåer i helsetjenesten er drøftet nærmere i kapittel 9.

³ Utvalget mener det er viktig å søke en fornuftig sammenheng mellom vektlegging av øvrige gevinster under helsegevinstkriteriet, ressursbruk utenfor helsetjenesten under ressurskriteriet og øvrige ulemper under helsetapskriteriet.

Vedlegg 5

Tre forebyggende tiltak som bør vurderes for økt prioritet

Utvalget ba Folkehelseinstituttet om å peke på noen folkehelseiltak som har vist seg å ha gode effekter, men som i liten grad eller ikke i det hele tatt er blitt satt i verk i Norge. Tre slike presenteres nedenfor. Andre godt dokumenterte tiltak er blant annet beskrevet på hjemmesiden til National Institute for Health and Care Excellence (NICE) (www.nice.org.uk).

Når man skal finne tiltak som har veldokumentert helsegevinst, men i liten eller ingen grad har blitt gjennomført i Norge, står en overfor det problem at Norge på mange felt har vært et foregangsland. Dette gjelder ikke minst norsk alkoholpolitikk, tiltak mot tobakk og tiltak for å bedre befolkningens kosthold. Dette betyr ikke at alt som kan gjøres er blitt gjort, men at det kan være vanskelig å finne viktige tiltak som ikke på en eller annen måte er blitt forsøkt implementert. Folkehelseinstituttet mener likevel å ha funnet fram til gode eksempler på tiltak som bør vurderes for implementering i langt større skala enn tilfellet har vært så langt.

1 Fysisk aktivitet

Det er godt dokumentert at fysisk aktivitet er helsebringende og bidrar til økt forventet levealder; bidrar til redusert risiko for å dø tidlig av hjertekarsykdom; bidrar til redusert risiko for å utvikle diabetes og høyt blodtrykk; bidrar til redusert blodtrykk hos de som har forhøyet blodtrykk; bidrar til redusert risiko for å utvikle tarmkreft og brystkreft; bidrar til redusert depresjonsnivå og angstnivå; styrker benbygning, muskler og ledd; gjør at eldre er mindre utsatt for å falle; og fremmer trivsel og velvære (U.S. Department of Health and Human Services 1996; Department of Health 2004).

Noen studier har dreid seg om de helsemessige gevinstene ved sykling. I en stor dansk studie ble det vist at de inaktive hadde 39 pst. høyere dødelighet enn de som syklet til jobben. Dette etter at en hadde kontrollert for en rekke risikofaktorer (Andersen et al. 2000). I en forskningsoppsummering fra 2010 har de undersøkt i hvil-

ken grad helsegevinstene ved sykling er større enn de risiki (ulykker og eksponering for forurensning) en utsettes for når en sykler i stedet for å kjøre bil. De kommer til at gevinstene er langt større enn ulempene (de Hartog et al. 2010). At sykling har positive effekter på helsen (bl.a. muskelstyrke, oksygenopptak, kolesterolnivå og hjerte- kardødelighet) er også vist gjennom flere randomiserte, kontrollerte studier (Oja et al. 1991; Vuori et al. 1994; Blair et al. 1995; Hendriksen 1996; Oja et al. 1998). Positive fysiologiske effekter av sykling er påvist også i en norsk studie (Tjelta et al. 2010). Dette er bare noen eksempler på studier og forskningsoppsummeringer fra en mer omfattende forskningslitteratur.

Sannsynligheten for at en vil drive regelmessig fysisk aktivitet har sammenheng med hvor godt det fysiske miljøet er lagt til rette for slik aktivitet (Saelens et al. 2003; Kaczynski og Henderson 2014). I en litteraturoppsummering fra NICE konkluderes det med at en bør øke befolkningens nivå av fysisk aktivitet gjennom tilrettelegging av det fysiske miljøet (NICE 2008a). NICE konkluderer blant annet med at å anlegge bilfri infrastruktur for sykling i tettsteder og på landsbygda leder til økt sykling og en kraftig reduksjon av trafikulykker og andelen trafikkskadde (NICE 2008b).

En dansk undersøkelse viste at det å bygge sykkelstier førte til en økning i sykkeltrafikken på 18–20 pst. og en nedgang i biltrafikken på 9–10 pst. på de veiene der sykkelstiene ble bygget (Jensen 2006). De tilsvarende endringene ved etablering av sykkelbaner var ikke statistisk sikre. Det finnes positive erfaringer fra å øke sykkelandelen også i norske byer (Tretvik 2008; Vegdirektoratet 2012).

Ved Transportøkonomisk institutt er det gjort en analyse av den samfunnsøkonomiske nytten av et sammenhengende gang og sykkelveinett i tre norske byer. De konkluderte med at den samfunnsøkonomiske nytten trolig var minst 4–5 ganger større enn kostnadene. De fant blant annet at økt gang- og sykkeltrafikk gir betydelige helsegevinster og redusert sykefravær (Sælensminde 2002a, 2002b). Nyere nyttevurderinger som inkluderer flere sykdomsgrupper og gevinster av kvalitets-

justerte leveår (QALYs) tilsier at nytte-kostnadsforholdet per syklet kilometer kan være betydelig større (Helsedirektoratet 2010).

Bygging av sykkelveier er sannsynligvis et mer effektivt tiltak når en samtidig informerer og motiverer til bruk av sykkelveiene. I et randomisert, kontrollert forsøk blant overvektige kvinner i Sverige klarte en gjennom samtaler med lege, fysisk aktivitet som resept og gratis bruk av sykkel og annet utstyr å få mange til å sykle mer enn to kilometer per dag, en effekt som varte ved etter 18 måneder (odds ratio 7,8). Noen andre eksempler på tiltak der en har funnet sikre effekter av å informere og motivere er beskrevet i en litteraturoppsummering fra 2010 (Yang et al. 2010).

Det er sannsynlig at de helsemessige gevinstene av å bygge ut sammenhengende nettverk av sykkelveier i norske byer og tettsteder vil være betydelige. En slik investering vil sannsynligvis også være samfunnsøkonomisk forsvarlig. Målet om å fremme fysisk aktivitet i befolkningen gjennom å bygge ut nettverk av sykkelstier eller sykkelbaner er også i samsvar med nasjonal sykkelstrategi (Vegdirektoratet 2012).

2 Forebygging av fall og brudd hos eldre

Fall er den vanligste typen ulykke blant eldre. Hver tredje person over 65 år faller minst en gang per år (Pettersen 2002). Eldre har høyere risiko for å falle og rammes oftere av fallrelaterte skader enn yngre mennesker. Åtte av ti skader og ulykker blant eldre skyldes fall. Blant de mest alvorlige konsekvensene av et fall er hoftebrudd. Om lag 9000 hoftebrudd behandles årlig ved norske sykehus (Omsland et al. 2012). Det innebærer at det skjer et nytt hoftebrudd i Norge hver time i døgnet. Til tross for nedadgående aldersspesifikk forekomst, viser framskrivninger at årlig antall hoftebrudd vil øke i fremtiden på grunn av den aldrende befolkningen (Omsland og Magnus 2014).

Fall- og bruddulykker har store konsekvenser for den enkelte, for pårørende og for samfunnet som helhet. Overdødeligheten etter et hoftebrudd er svært høy (Omsland et al. 2014), i tillegg til at disse bruddene medfører mye lidelse, redusert funksjon og høye kostnader for samfunnet. Det er estimert at et hoftebrudd koster gjennomsnittlig om lag 500 000 kr det første året etter bruddet (Hektoen 2014).

Fall skjer som en konsekvens av summen en rekke risikofaktorer på flere plan. Man skiller gjerne mellom indre faktorer hos individet og ytre faktorer i miljø og omgivelser. Indre faktorer inkluderer høy alder og tidligere fall, mobilitet (redusert ganghastighet), sensoriske og nevro-muskulære faktorer (svekket syn, redusert muskelstyrke og reaksjonstid), psykologiske faktorer (frykt for å falle), og medisinske faktorer (forstyrret kognisjon, slag, kronisk sykdom, parkinsonisme, svimmelhet, ortostatisk hypotensjon). Polyfarmasi og spesielt bruk av psykofarmaka (benzodiazepiner, antidepressiva, antipsykotika) er forbundet med høy fallrisiko (Lord et al. 2007). Det finnes svakere evidens for betydningen av ytre faktorer, dvs. faktorer i miljø og omgivelser som påvirker fallrisiko. Dette kan være dårlig belysning, glatt eller ujevnt underlag, uegnet fotøy, bekledning, dårlig tilpassede hjelpemidler, eller hindringer og snublefeller (rotete gulv, løse tepper, dørterskler, trapper, fortauskanter, brostein).

Evidensen for fallforebyggende tiltak på samfunnsnivå er gjennomgått i flere Cochrane-reviews. I januar 2005 ble det konkludert med at kunnskapsgrunnlaget på tvers av ulike intervensjoner og studier var så konsistent at det støttet en foreløpig påstand om at en befolkningsbasert tilnærming for forebygging av fallrelaterte skader kunne anses å være effektiv og danne grunnlag for folkehelseiltak (McClure et al. 2005).

I et Cochrane-review oppdatert i 2012 som omfatter 159 randomiserte intervensjonsstudier med til sammen 79 000 deltakere (Gillespie et al. 2012), konkluderes det med at følgende tiltak er effektive for å forebygge fall hos hjemmeboende eldre:

- Gruppetrening eller hjemmetrening bestående av flere komponenter (styrke, balanse, bevegelse, koordinasjon og/eller aerob utholdenhet)
- Tai chi (en gammel kinesisk kampkunstform som består av en rekke nøye definerte bevegelsesmønstre utført rytmisk og rolig med bestemte fotstillinger og kroppsholdninger)
- Multifaktoriell intervensjon med individuell risikovurdering og tiltak på de områder der vedkommende har høy risiko
- Vurdering og modifisering av hjemmemiljø
- Gradvis seponering av psykofarmaka
- Pacemaker til personer med sinus caroticus-syndrom

Helsedirektoratet har i en rapport oppsummert kunnskap om forebyggende tiltak på samfunns-

nivå (Helsedirektoratet 2013d), som et hjelpemiddel til kommunene for å drive fallforebyggende arbeid. Her fremheves en rekke tiltak på individ-, gruppe- og systemnivå. Fallregistrering, risikovurdering og intervensjoner har også vært utprøvd i kommunehelsetjenesten, i regi av Høgskolen i Oslo på oppdrag fra Helsedirektoratet (Narum og Bergland 2010, 2011).

Styrke og balansetrening har vist god effekt på forebygging av fall hos hjemmeboende eldre i en rekke internasjonale studier (Gillespie et al. 2012) og også i en norsk studie (Helbostad 2004). Det finnes få analyser av kostnadseffektivitet (Hektoen 2007). Følgende forutsetninger må imidlertid være oppfylt: Tiltaket må være individtilpasset, ha stor nok intensitet, hyppighet og varighet, og det må ikke opphøre så lenge den eldre er oppegående og hjemmeboende (Helbostad 2004; Hektoen 2007).

Lokalsamfunnsbaserte tiltak har også vist seg å ha positiv effekt på reduksjon av fall og fallskader blant eldre (McClure et al. 2005; Lund 2006; Gillespie et al. 2012). Viktige forutsetninger for at disse skal være effektive, er at de er forankret i det administrative og politiske systemet i kommunene, at tverrsektorielle fallteam blir etablert og at de varer over en viss tid. Det tverrsektorielle samarbeidet på kommunenivå bør også inneholde godt forankrede tiltakspakker som kombinerer holdningsendrende, atferdsendrende og strukturelle tiltak. Ettersom eldre over 65 år er en heterogen gruppe, kan det dessuten være hensiktsmessig å inndele eldre i eldre uten tjenester, hjemmевærende eldre med tjenester og eldre i institusjon, og å utvikle tiltakspakker tilpasset hver av disse gruppene.

3 Forebygging av depresjon blant ungdom

Ifølge Det globale sykdomsbyrdeprosjektets studie for 2010 var alvorlig depresjon den ellefte viktigste årsaken til dødelighet globalt. I 1990 lå alvorlig depresjon på femtende plass (Murray et al. 2012b). Når det gjelder år med funksjonsnedsettelse (disability), ligger alvorlig depresjon på andreplass (Vos et al. 2012).

Psykiske lidelser er i dag en av de store helse- og samfunnsutfordringene i Norge. Dette er tilfelle enten man ser på utbredelse, totale sykdomskostnader, samlet sykdomsbelastning, tapte arbeidsår eller kostnader til uføretrygd og sykefravær. Registrerte psykiske lidelser står for omkring en tredjedel av alle uførepensjoner, med

angst og depresjon som de viktigste årsakene til arbeidsrelatert uførhet. Det skyldes at angst og depresjon angår svært mange mennesker, ofte rammer i ung alder, har en tendens til å være tilbakevendende og gjerne gir langvarig sykefravær, ofte med påfølgende arbeidsuførhet (Major et al. 2011).

Studier fra USA (National Institute of Mental Health 2014) har vist at blant ungdom i alderen 12–17 år er prevalensen av depresjon 9,1 prosent. Forekomsten var høyere blant jenter enn blant gutter. Den norske levekårsundersøkelsen gir ikke tall for utbredelsen av depresjon, men den har mål på psykiske plager (HSCL-25). De psykiske plagene korrelerer med hverandre, og indikatorer på depresjon inngår i de fleste skalaer som måler psykiske plager. Tall fra levekårsundersøkelsene viser at andel med høy skår på psykiske plager har økt i den yngste aldersgruppen (16–24 år). Økningen er sterkest blant unge kvinner der 13 pst. hadde høy skår i 1998 og 23 pst. i 2012. Blant unge menn var de tilsvarende tallene 7 pst. i 1998 og 12 pst. i 2012 (Norges helse 2014). Andre studier peker i samme retning (for eksempel Augustsson og Hagquist 2011). Kurven kan ha flattet ut de siste årene. Tall fra Reseptregisteret viser en sterk økning i antall som bruker antidepressiva for aldersgruppen 15–19 år fra 2004 til 2013. Blant unge menn økte antallet fra 1280 til 1839 (44 pst. økning) og blant unge kvinner fra 2753 til 4064 (48 pst. økning). Blant de som var 20 år og eldre var økningen på 11 pst. (kvinner) og 13 pst. (menn). Økningen blant ungdom er selvsagt en langt større økning enn det som kan forklares ut fra befolkningsveksten. Alle disse tallene som viser økning kan i prinsippet forklares med ulike former for feilkilder, for eksempel at undersøkelsene har synkende deltagelse, at rapporteringsvilligheten i befolkningen er økende, eller at leger etter hvert er mer villige til å skrive ut resepter på antidepressiva. Vi kan imidlertid ikke se bort fra at deler av den rapporterte økningen i psykiske plager er reell og at den økte bruken av antidepressiva blant ungdom gjenspeiler en reell økning i depresjon.

I sin oppsummering av evidensen på feltet sier Muñoz og medarbeidere (Muñoz et al. 2014) at det er fullt mulig å nå målet om å forebygge 50 pst. av alle tilfeller av depresjon (major depression episodes). Det foreligger flere forskningsoppsummeringer som konkluderer med at en kan forebygge depresjon blant ungdom ved bruk av nokså enkle og gjennomførbare tiltak.

Den kanskje mest kjente av alle meta-analysene av tiltak mot depresjon er publisert av Cuij-

pers og medarbeidere i 2009 (Cuijpers et al. 2009). De tok for seg til sammen 25 randomiserte, kontrollerte forsøk der en har undersøkt effektene av Coping With Depression-kursene. Dette er en psykoedukativ intervensjon som er basert på kognitiv atferdsteori. Intervensjonene kan være individuelle, gruppebaserte eller de kan bygge på en selvhjelps-tilnærming. Seks av studiene hadde som formål å forebygge nye depresjonstilfeller (major depression). De fant at intervensjonene gjennomsnittlig reduserte antall nye tilfeller med 38 pst. Effekten av intervensjonene var ikke svakere blant ungdom enn i alle grupper sett under ett.

Weare og Nind (2011) har publisert en oppsummering av til sammen 52 systematiske oppsummeringer og meta-analyser av skolebaserte intervensjoner på psykisk helse. Av disse var det ni som dreiet seg om skolebaserte tiltak mot internaliserende problemer, særlig depresjon og angst. Konklusjonene var positive i alle disse ni oppsummeringene. Effektstørrelsene varierte en hel del, fra 0,10 til 1,70.

Et Cochrane-review fra 2012 (Merry et al. 2012) konkluderer med at det foreligger noe evidens for at depresjon blant barn og ungdom kan forebygges gjennom både universelle tiltak og tiltak som retter seg mot de med forhøyet risiko. Dette gjelder i det minste når gruppene som inngår i studiene følges i inntil ett år. Oversiktsstudien påpeker at det er mange studier som peker i samme retning. Det foreligger dårligere dokumentasjon av effekter over lenger tid enn ett år. Muñoz og medarbeidere beskriver noen studier

der en ikke har lyktes i å påvise effekter av tiltak på alvorlig depresjon, men de peker også på flere studier som viser gode effekter på alvorlig depresjon (Muñoz et al. 2014). Deres konklusjon er, som allerede nevnt, at alvorlig depresjon kan forebygges.

Det foreligger også nordiske studier som gir grunn til å tro at tiltak for å redusere forekomsten av depresjon blant ungdom er effektive. Arnarson og Craighead (2011) har publisert resultater fra en evaluering av et program som er utviklet på Island. Programmet, som var gruppebasert, ble tilbudt skoleelever i alderen 14–15 år som var i faresonen for å utvikle depresjon. En sammenlignet med en kontrollgruppe som ikke fikk dette tilbudet. Etter 12 måneder var det 21 pst. i kontrollgruppen som hadde fått diagnosen depresjon eller dystymi. I intervensjonsgruppen var tallet 4 pst.

Tre norske forskere (Garvik et al. 2014) har sett på effekter av et gruppebasert kurs i depresjonsmestring for ungdommer i alderen 14–20 år. Kurset, som heter Depresjonsmestring for ungdom, er basert på flere teoretiske perspektiver, blant annet kognitiv atferdsteori. De som deltok i denne studien var fra 16–20 år gamle og hadde sub-klinisk eller fra milde til moderate grader av depresjon. De lyktes ikke å få etablert en kontrollgruppe, men de benyttet i stedet benchmarking. De fant fra middels sterke til sterke effekter av intervensjonen etter 6 og 12 måneder. Kurset kan gjennomføres på arenaer som helsetjeneste, PP-tjeneste eller skole. Hvis det gjennomføres i regi av skoler, kreves det samarbeid med helsepersonell.

Litteraturliste

- Adang E, Voordijk L, van der Wilt GJ, Ament A (2005). Cost-effectiveness analysis in relation to budgetary constraints and reallocate restrictions. *Health Policy* 74: 146–56.
- Adler MD (2011). *Well-being and fair distribution: Beyond cost-benefit analysis*. New York: Oxford University Press.
- Alexander L (1992). What makes wrongful discrimination wrong? Biases, preferences, stereotypes, and proxies. *University of Pennsylvania Law Review* 141: 149–219.
- Anand S (2002). The concern for equity in health. *Journal of Epidemiology and Community Health* 56: 485–7.
- Andersen L, Schnohr P, Schroll M, Hein H (2000). All-cause mortality associated with physical activity during leisure time, work, sports, and cycling to work. *Archives of Internal Medicine* 160: 1621–8.
- Andersson F og Lyttkens CH (1999). Preferences for equity in health behind a veil of ignorance. *Health Economics* 8: 369–78.
- Anell A, Glenngård A, Merkur S (2012). Sweden: Health system review. *Health Systems in Transition* 14: 1–159.
- Angell M (1993). The doctor as double agent. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 3: 279–86.
- Appleby J, Devlin N, Parkin D, Buxton M, Chalkidou K (2009). Searching for cost effectiveness thresholds in the NHS. *Health Policy* 91: 239–45.
- Arbeids- og velferdsdirektoratet (2007). *Betalingsordninger fysioterapi – forslag til alternative skjermingsordninger (rapport fra arbeidsgruppe)*. Oslo: Arbeids- og velferdsdirektoratet.
- Arnarson EO og Craighead WE (2011). Prevention of depression among Icelandic adolescents: A 12-month follow-up. *Behaviour Research and Therapy* 49: 170–4.
- Aronson JK, Ferner RE, Hughes DA (2012). Defining rewardable innovation in drug therapy. *Nature Review Drug Discovery* 11: 253–4.
- Asada Y (2007). *Health inequality: Morality and measurement*. Toronto: University of Toronto Press.
- Augustsson H og Hagquist WE (2011). *Kartläggning av studier om nordiska ungdomars psykiska hälsa* Göteborg: Nordiska högskolan för hälsovetenskap.
- Baeten SA, Baltussen R, Uyl-de Groot CA, Bridges J, Niessen LW (2009). Incorporating equity-efficiency interactions in cost-effectiveness analysis—three approaches applied to breast cancer control. *Value in Health* 13: 573–9.
- Barland J (2014). *Proffere PR presser pressen*. Gjøvik: Høgskolen i Gjøvik.
- Basu A og Meltzer D (2005). Implications of spillover effects within the family for medical cost-effectiveness analysis. *Journal of Health Economics* 24: 751–73.
- Bernd E (2002). Pharmaceuticals in US health care: Determinants of quantity and price. *Journal of Economic Perspectives* 16: 45–66.
- Berwick D og Hackbarth A (2012). Eliminating waste in US health care. *Journal of the American Medical Association* 307: 1513–16.
- Birch S og Gafni A (2006). Information created to evade reality (ICER). *Pharmacoeconomics* 24: 1121–31.
- Blair S et al. (1995). Changes in physical fitness and all-cause mortality: A prospective study of healthy and unhealthy men. *Journal of the American Medical Association* 273: 1093–8.
- Bleichrodt H, Doctor J, Stolk E (2005). A nonparametric elicitation of the equity-efficiency trade-off in cost-utility analysis. *Journal of Health Economics* 24: 655–78.
- Bobinac A, van Exel J, Rutten FFH, Brouwer WBF (2014). The value of a QALY: Individual willingness to pay for health gains under risk. *Pharmacoeconomics* 32: 75–86.
- Bobinac A, van Exel NJA, Rutten FFH, Brouwer WBF (2010). Willingness to pay for a quality-adjusted life-year: The individual perspective. *Value in Health* 13: 1046–55.
- Bordvik M og Nilsen L (2014). *Ungdom må vente i fire år på operasjon*. Dagens Medisin. Oslo. <http://bit.ly/1qU5l9n> [03.11.2014].
- Botten G og Aasland O (2000). Befolkningens ønske om helsetjenester. *Tidsskrift for Den norske legeforening* 120: 2995–9.

- Boumendil A et al. (2012). Variability of intensive care admission decisions for the very elderly. *PLoS ONE* 7: e34387.
- Boyle S (2011). United kingdom (England): Health system review. *Health Systems in Transition* 13: 1–486.
- Brazier J, Ratcliffe J, Salomon JA, Tsuchiya A (2007). *Measuring and valuing health benefits for economic evaluation*. Oxford: Oxford University Press.
- Bridges JFP, Onukwugha E, Mullins DC (2010). Healthcare rationing by proxy: Cost-effectiveness analysis and the misuse of the \$50 000 threshold in the US. *Pharmacoeconomics* 28: 175–84.
- Bringedal B og Bærøe K (2010). Bør leger bidra til å utjevne sosial ulikhet i helse? *Tidsskrift for Den norske Legeforening* 130: 1024–7.
- Brock DW (2002a). Priority to the worse off in health-care resource prioritization, i Rhodes R, Battin MP og Silvers A (red.). *Medicine and social justice: Essays on the distribution of health care*. New York: Oxford University Press.
- Brock DW (2002b). Fairness and health, i Murray CJ, Salomon JA, Mathers CD og Lopez AD (red.). *Summary measures of population health: Concepts, ethics, measurement and applications*. Geneva: World Health Organization.
- Brock DW (2003). Separate spheres and indirect benefits. *Cost Effectiveness and Resource Allocation* 1.
- Brock DW (2004). Ethical issues in the use of cost effectiveness analysis for the prioritization of health resources, i Khushf G (red.). *Handbook of bioethics philosophy and medicine* Rotterdam: Springer.
- Brock DW (2009). Cost-effectiveness and disability discrimination. *Economics and Philosophy* 25.
- Brock DW og Wikler D (2006). Ethical issues in resource allocation, research, and new product development, i Jamison DT et al. (red.). *Disease control priorities in developing countries*, 2 utg. New York: Oxford University Press.
- Broqvist M, Elgstrand M, Carlsson P, Eklund K, Jakobsson A (2011). *Nationell modell för öppna prioriteringar inom hälso- och sjukvård*. Universitetet i Linköping. Linköping.
- Brouwer WBF, Culyer AJ, van Exel NJA, Rutten FFH (2008). Welfarism vs. Extra-welfarism. *Journal of Health Economics* 27: 325–38.
- Buchanan JM (2008). Opportunity cost, i Durlauf SN og Blume LE (red.). *The new palgrave dictionary of economics*, 2 utg. New York: Palgrave Macmillan.
- Burston A og Tuckett A (2013). Moral distress in nursing: Contributing factors, outcomes and interventions. *Nursing Ethics* 20: 312–24.
- Busse R og Blümel M (2014). Germany: Health system review. *Health Systems in Transition* 16: 1–296.
- Buyx AM, Friedrich DR, Schöne-Seifert B (2011). Rationing by clinical effectiveness. *British Medical Journal* 342: d54.
- Bærøe K (2009). Priority-setting in healthcare: A framework for reasonable clinical judgments. *Journal of Medical Ethics* 35: 488–96.
- Calabresi G og Bobbitt P (1978). *Tragic choices*. New York: Norton.
- Carlsen B og Norheim O (2005). Saying no is no easy matter: A qualitative study of competing concerns in rationing decisions in general practice. *BMC Health Services Research* 5: 70.
- Carlsen B og Nyborg C (2009). *The gate is open: Primary care physicians as social security gatekeepers*. Department of Economics, University of Oslo.
- Caro J et al. (2010). The efficiency frontier approach to economic evaluation of health-care interventions. *Health Economics* 19: 1117–27.
- Chinitz D og Israeli A (1997). Health reform and rationing in Israel. *Health Affairs* 16: 205–10.
- Chinitz D, Shalev C, Galai N, Israeli A (1998). The second phase of priority setting: Israel's basic basket of health services: The importance of being explicitly implicit. *British Medical Journal* 317: 1005–7.
- Claxton K (2007). OFT, VBP: QED? *Health Economics* 16: 545–58.
- Claxton K et al. (2008). Value based pricing for NHS drugs: An opportunity not to be missed. *British Medical Journal* 336: 251–4.
- Claxton K, Longo R, Longworth L, McCabe C, Wailoo A (2009). *The value of innovation*. Report by the Decision Support Unit. <http://bit.ly/1qn5vnx> [26.10.14].
- Claxton K et al. (2013). *Methods for the estimation of the NICE cost effectiveness threshold. Final report*. CHE Research Paper. Centre for Health Economics, University of York.
- Claxton K, Walker S, Palmer S, Schulper M (2010). *Appropriate perspectives for health care decisions*. CHE Research Paper 54. York: Centre for Health Economics, University of York.

- Comanor W (1986). The political economy of the pharmaceutical industry. *Journal of economic literature* XXIV 1178–217.
- Cookson R (2003). Willingness to pay methods in health care: A sceptical view. *Health Economics* 12: 891–4.
- Cookson R (2013). Can the NICE «end-of-life premium» be given a coherent ethical justification? *Health Economics, Policy and Law* 38: 1129–4.
- Cookson R og Dolan P (1999). Public views on health care rationing: A group discussion study. *Health Policy* 49: 63–74.
- Cookson R og Dolan P (2000). Principles of justice in health care rationing. *Journal of Medical Ethics* 26: 323–9.
- Council of the European Union (2009). *Council recommendation*. <http://bit.ly/1x2oB8h> [26.10.14].
- Cubbon J (1991). The principle of QALY maximisation as the basis for allocating health care resources. *Journal of Medical Ethics* 17: 181–4.
- Cuijpers P, Muñoz RF, Clarke GN, Lewinsohn PM (2009). Psychoeducational treatment and prevention of depression: The «coping with depression» course thirty years later. *Clinical Psychology Review* 29: 449–58.
- Culyer AJ og Wagstaff A (1993). Equity and equality in health and health care. *Journal of Health Economics* 12: 431–57.
- Cutler D og Dafny L (2011). Designing transparency systems for medical care prices. *New England Journal of Medicine* 364: 894–5.
- Daniels N (1994). Four unsolved rationing problems: A challenge. *Hastings Center Report* 24: 27–9.
- Daniels N (2008). *Just health: Meeting health needs fairly*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Daniels N (2012). Reasonable disagreement about identified vs statistical victims. *Hastings Center Report* 42: 35–45.
- Daniels N og Sabin JE (2008). *Setting limits fairly: Learning to share resources for health*, 2. utg. Oxford: Oxford University Press.
- De Hartog JJ, Boogaard H, Nijland H, Hoek G (2010). Do the health benefits of cycling outweigh the risks? *Environmental Health Perspectives* 118: 1109–16.
- Deaton A (2012). What does the empirical evidence tell us about the injustice of health inequalities?, i Eyal N, Hurst S, Norheim OF og Wikler D (red.). *Inequalities in health: Ethics and measurement*. New York: Oxford University Press.
- Defechereux T et al. (2012). Health care priority setting in Norway: A multicriteria decision analysis. *BMC Health Services Research* 12: 39.
- Den norske legeforening (2014). Etske regler for leger (nettside). <http://bit.ly/1DZbq8p> [24.10.14].
- Department of Health (2004). *At least five a week. Evidence on the impact of physical activity and its relationship to health*. A report from the Chief Medical Officer. London: Department of Health.
- Desser AS, Gyrd-Hansen D, Olsen JA, Grepperud S, Kristiansen IS (2010). Societal views on orphan drugs: Cross sectional survey of Norwegians aged 40 to 67. *British Medical Journal* 341: c4715.
- Direktoratet for forvaltning og IKT (2012). *Graves det dypt nok? Om utredningsarbeid i departementene*. Difi. Oslo.
- Direktoratet for økonomistyring (2014). *Veileder i samfunnsøkonomisk analyse*. DFØ. Oslo.
- Diserud G, Loeb M, Ekeberg O (2000). Suicidal behavior in the municipality of Baerum, Norway: A 12-year prospective study of parasuicide and suicide. *Suicide and Life Threatening Behavior* 30: 61–73.
- DOH (2013). *The UK strategy for rare diseases*. Department of Health. <http://bit.ly/1dX7HiE> [26.10.14].
- Dolan P (1998). The measurement of individual utility and social welfare. *Journal of Health Economics* 17: 39–52.
- Dolan P og Kahneman D (2008). Interpretations of utility and their implications for the valuation of health. *The Economic Journal* 118: 215–34.
- Dolan P og Olsen JA (2002). *Distributing health care: Economic and ethical issues*. Oxford: Oxford University Press.
- Dolan P, Shaw R, Tsuchiya A, Williams A (2005). QALY maximisation and people's preferences: A methodological review of the literature. *Health Economics* 14: 197–208.
- Dolan P og Tsuchiya A (2012). It is the lifetime that matters: Public preferences over maximising health and reducing inequalities in health. *Journal of Medical Ethics* 38: 571–3.
- Donaldson C et al. (2010). *European value of a quality adjusted life year*. Final report. <http://bit.ly/1xWyb10> [27.10.14].
- Drummond MF, Sculpher MJ, Torrance GW, O'Brien BJ, Stoddart GL (2005). *Methods for the economic evaluation of health care programmes*, 3 utg. New York: Oxford University Press.

- Dworkin R (1983). Comment on Narveson: In defense of equality. *Social Philosophy and Policy* 1: 24–40.
- Dworkin R (2000). *Sovereign virtue: The theory and practice of equality*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Eckermann S og Pekarsky B (2014). Can the real opportunity cost stand up: Displaced services, the straw man outside the room. *PharmacoEconomics* 32: 319–25.
- Edgar W (2000). Rationing health care in New Zealand – how the public has a say, i Ham C og Coulter A (red.). *The global challenges of health care rationing*. Philadelphia: Open University Press.
- Edlin R et al. (2008). *Cost-effectiveness analysis and ageism: A review of the theoretical literature*. Leeds Institute of Health Sciences, University of Leeds.
- Eeg Skudal K, Bjærtnæs Ø, Holmboe O, Bukholm G, Røttingen J (2010). *Commonwealth fund-undersøkelsen 2010: Resultater fra en komparativ befolkningsundersøkelse i 11 land*. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.
- Eichler H-G, Sheldon KX, Gerth WC, Mavros P, Jönsson B (2004). Use of cost-effectiveness analysis in health-care resource allocation decision-making: How are cost-effectiveness thresholds expected to emerge? *Value in Health* 7: 518–28.
- Eide A (2006). Retten til helse som menneskerettighet. *Nordisk tidsskrift for menneskerettigheter* 24: 274–90.
- Eide M og Hernes G (1987). *Død og pine! Om massemedia og helsepolitikk*. Oslo: FAFO.
- Elster J (1992). *Local justice: How institutions allocate scarce goods and necessary burdens*. New York: Russell Sage.
- Elster J (red.) (1998). *Deliberative democracy*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Embriaco N et al. (2007). High level of burnout in intensivists. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 175: 686–92.
- Eriksen E og Weigård J (1999). *Kommunikativ handling og deliberativt demokrati. Jürgen habermas' teori om politikk og samfunn*. Bergen: Fabokforlaget.
- Eriksen I, Melberg H, Bringedal B (2013). Norwegian physicians' knowledge of the prices of pharmaceuticals: A survey. *PLoS ONE* 8: e75218.
- Eurordis (2014). What is a rare disease? (nett-side). <http://bit.ly/1qn8qwu> [20.10.14].
- Faust HS og Menzel PT (red.) (2012). *Prevention vs. Treatment: What's the right balance?* New York: Oxford University Press.
- FDA (2009). *Developing orphan products: FDA and rare disease day*. Food and Drug Administration (FDA). Developing orphan products: FDA and rare disease day [26.10.14].
- Feek C et al. (1999). Experience with rationing health care in New Zealand. *British Medical Journal* 318: 1346–8.
- Feiring E (2004). *Rettferdig rasjonering av sykehusbehandling (avhandling for graden dr. Polit)*. Institutt for statsvitenskap. Universitetet i Oslo. Oslo.
- Feiring E (2006). Demokratiet og rettsliggjøringen av velferdspolitikken. *Tidsskrift for samfunnsforskning* 47: 575–87.
- Ferner RE, Hughes DA, Aronson JK (2010). NICE and new: Appraising innovation. *BMJ* 340: b5493.
- Finansdepartementet (2005). *Veileder i samfunnsøkonomiske analyser*. Oslo: Finansdepartementet.
- Finansdepartementet (2013). *Svar på spm. nr. 196 fra finanskomiteen/venstres fraksjon av 16. Oktober 2013*. Oslo: Finansdepartementet.
- Finansdepartementet (2014a). *Rundskriv R-109/14 prinsipper og krav ved utarbeidelse av samfunnsøkonomiske analyser mv*. Oslo: Finansdepartementet.
- Finansdepartementet (2014b). *Prop. 1 S Tillegg 1 (2014–15)* Oslo: Finansdepartementet.
- Fleck LM (2001). Last chance therapies: Can a just and caring society do health care rationing when life itself is at stake? *Yale Journal of Health Policy, Law, and Ethics* 2: 255–98.
- FNs høykommissær for menneskerettigheter (2000). *U.N. Committee on economic, social and cultural rights. General comment 14: The right to the highest attainable standard of health*. United Nations. Geneve.
- Førde R og Pedersen R (2011). Clinical ethics committees in Norway: What do they do, and does it make a difference? *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 20: 389–95.
- Førde R og Ruud Hansen T (2014). Do organizational and clinical ethics in a hospital setting need different venues? *HEC Forum* 26: 147–58.
- Garvik M, Idsoe T, Bru E (2014). Effectiveness study of a cbt-based adolescent coping with depression course. *Emotional and Behavioural Difficulties* 19: 195–209.

- Gericke CA, Riesberg A, Busse R (2005). Ethical issues in funding orphan drug research and development. *Journal of Medical Ethics* 31: 164–8.
- Gillespie LD et al. (2012). Interventions for preventing falls in older people living in the community. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 9: Cd007146.
- Godager G, Hagen T, Iversen T (2014). *Effekter av egenbetaling som virkemiddel for prioritering*. Oslo: Helseøkonomisk Analyse AS.
- Godager G, Iversen T, Lurås H (2012). Framtidens betalingsystemer i allmennlegetjenesten, i Melberg H og Kjekshus L (red.). *Fremtidens helse-Norge*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Gold M, Siegel J, Russell L, Weinstein M (1996). *Cost-effectiveness in health and medicine*. New York: Oxford University Press.
- Green C og Gerrard K (2009). Exploring the social value of health care interventions: A stated preference discrete choice experiment. *Health Economics* 18: 951–76.
- Griffin J (1986). *Well-being: Its meaning, measurement and moral importance*. Oxford: Clarendon Press.
- Griffin SC, Claxton KP, Palmer SJ, Schulper MJ (2011). Dangerous omissions: The consequences of ignoring decision uncertainty. *Health Economics* 20: 212–24.
- Gruskin S og Daniels N (2008). Process is the point: Justice and human rights: Priority setting and fair deliberative process. *American Journal of Public Health* 98: 1573–7.
- Gutmann A og Thompson D (2004). *Why deliberative democracy?* Princeton, NJ: Princeton University Press.
- Gyrd-Hansen D, Jensen ML, Kjaer T (2014). Framing the willingness-to-pay question: Impact on response patterns and mean willingness to pay. *Health Economics* 23: 550–63.
- Habermas J (1996). *Between facts and norms*. New Baskerville: Massachusetts Institute of Technology.
- Hadorn DC (1991). Setting health care priorities in Oregon: Cost-effectiveness meets the rule of rescue. *Journal of the American Medical Association* 256: 2218–25.
- Halvorsen K, Førde R, Nortvedt P (2009). The principle of justice in patient priorities in the intensive care unit: The role of significant others. *Journal of Medical Ethics* 35: 483–7.
- Halvorsen M (2013). «Rett til nødvendig helsehjelp»: Endelig stemmer lovtekst og innhold overens! *Lov og rett* 52: 500–2.
- Hatland A (2011). Rettsliggjøring av velferdspolitikken, i Hatland A (red.). *Veivalg i velferdspolitikken*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Hausman DM (2012). Measuring or valuing population health: Some conceptual problems. *Public Health Ethics* 5: 229–39.
- Heiberg A, Frich J, Røttingen J-A (2014a). Sjeldenhet – eget kriterium ved prioritering? *Tidsskrift for Den norske legeforening* 134: 534–6.
- Heiberg A, Frich J, Røttingen J-A (2014b). A. Heiberg og medarbeidere svarer. *Tidsskrift for Den norske legeforening* 134: 809–10.
- Hektoen LF (2007). *Fallforebyggende tiltak: En økonomisk vurdering*. Masteroppgave. Oslo: Universitetet i Oslo.
- Hektoen LF (2014). *Kostnader ved hoftebrudd blant eldre*. Høgskolen i Oslo og Akershus. Oslo.
- Helbostad JL, Sletvold O, Moe-Nilssen R (2004). Effects of home exercises and group training on functional abilities in home-dwelling older persons with mobility and balance problems. A randomized study. *Aging Clinical and Experimental Research* 16: 113–21.
- Hellman D. *When is discrimination wrong?*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2013). *Høringsnotat: Endringer i blåreseptforskriften – nytt system for stønad til legemidler etter individuell søknad*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2014a). *Helse-Omsorg21: Et kunnskapssystem for bedre folkehelse*. Nasjonal forsknings- og innovasjonsstrategi for helse og omsorg. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2014b). *Høringsnotat datert 16. juni 2014 om fritt behandlingsvalg* Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet
- Helse Sør-Øst RHF (2013). *Medisinsk koding – tiltak som kan sikre at medisinsk koding utføres av godt kvalifiserte kodere*. Hamar: Helse Sør-Øst RHF.
- Helsebiblioteket (2014). Prioriteringsveiledere (nett-side). <http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/prioriteringsveiledere> [24.10.14].
- Helsedirektoratet (2007). *Innsatsstyrt finansiering i helsetjenesten. En vurdering og aktuelle tiltak*. Helsedirektoratet. Oslo
- Helsedirektoratet (2008). *Veileder for poliklinikker i psykisk helsevern for barn og unge*. Oslo: Helsedirektoratet.

- Helsedirektoratet (2009). *Nasjonale retningslinjer for individuell primærforebygging av hjerte- og karsykdommer*. Oslo: Helsedirektoratet. <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonal-faglig-retningslinje-for-individuell-primærforebygging-av-hjerte-og-karsykdommer/Publikasjoner/IS-1550.pdf>. [24.10.14].
- Helsedirektoratet (2010). *Folkehelsearbeidet – veien til god helse for alle*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet (2011a). *Nasjonale faglige retningslinjer for diagnostikk, attack- og sykdomsmodifiserende behandling av multipel sklerose*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet (2011b). *Høringsutgave: Samfunnsøkonomiske analyser i helsesektoren – en veileder*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet (2012a). *Prioriteringer i helsesektoren: Verdigrunnlag, status og utfordringer*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet (2012b). *Økonomisk evaluering av helsetiltak – en veileder*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet (2013a). *Overdiagnostikk og overbehandling*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet (2013b). *Nasjonalt system for innføring av nye metoder i spesialisthelsetjenesten*. Systembeskrivelse. <http://helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/system-for-innforing-av-nye-metoder-ny/Documents/Systembeskrivelse.pdf> [26.10.14].
- Helsedirektoratet (2013c). *Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet (2013d). *Fallforebygging i kommunen. Kunnskap og anbefalinger*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet (2014a). *Nasjonal overdosestrategi 2014–2017*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet (2014b). *Ventetider og pasientrettigheter 2013*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet (2014c). *Sjeldne diagnoser* (nettside). <http://helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/sjeldne-tilstander/Sider/default.aspx> [26.10.14].
- Helsedirektoratet (2014d). *Innføring av nye metoder basert på en misforstått økonomisk «terskelverdi» kan gi samfunnsøkonomisk tap*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet (2014e). *Status og oversikt over metoder* (nettside). <http://helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/system-for-innforing-av-nye-metoder/innkomne-forslag/Sider/default.aspx> [28.10.14].
- Henriksen I (1996). *The effect of commuter cycling on physical performance and on coronary heart disease risk factors*. Amsterdam: Free University.
- Holm S (2000). *Developments in the Nordic countries – goodbye to the simple solutions*, i Ham C og Coulter A (red.). *The global challenge of health care rationing*. London: Open University Press.
- Holmås TH og Kjerstad E (2010). *Evaluering av tilskuddsordning for helse- og rehabiliteringstjenester*. SNF-rapport nr. 07/10. Bergen: Samfunns- og næringslivsforskning AS.
- Hughes DA, Tunnage B, Yeo ST (2005). *Drugs for exceptionally rare diseases: Do they deserve special status for funding?* *QJM* 98: 829–36.
- Hurst SA (2009). *Just care: Should doctors give priority to patients of low socioeconomic status?* *Journal of Medical Ethics* 35: 7–11.
- Hurst SA et al. (2007). *Physicians' views on resource availability and equity in four european health care systems*. *BMC Health Services Research* 7: 137.
- Høstmælingen N (2012). *Internasjonale menneskerettigheter*, 2 utg. Oslo: Universitetsforlaget.
- Institute of Medicine (2010). *Rare diseases and orphan products: Accelerating research and development*. Washington DC: National Academies Press.
- Ivarsflaten E og Roaldset J (2014). *Holdninger til prioriteringer i helsesektoren: Resultater fra norsk medborgerpanel*. Bergen: Universitetet i Bergen.
- Jamison DT et al. (2013). *Global health 2035: A world converging within a generation*. *Lancet* 382: 1898–955.
- Jensen SU (2006). *Effekter av cykelstier og sykkelbaner. Før- og efterevaluering af trafiksikkerhed og trafikmængder ved anleg af ensrettede cykelstier og sykkelbaner i Københavns kommune*. Lyngby: Trafitec.
- Jia H, Zack MM, Thompson WW (2013). *The effects of diabetes, hypertension, asthma, heart disease, and stroke on quality-adjusted life expectancy*. *Value in Health* 16: 140–7.
- Johannesson M og Johansson P-O (1997). *Is the valuation of a QALY gained independent of age? Some empirical evidence*. *Journal of Health Economics* 16: 589–99.

- Johri M og Norheim OF (2012). Can cost-effectiveness analysis integrate concerns for equity? Systematic review. *International Journal of Technology Assessment in Health Care* 28: 125–32.
- Jönsson B (2009). Ten arguments for a societal perspective in the economic evaluation of medical innovations. *The European Journal of Health Economics* 10: 357–9.
- Kaczynski AT og Henderson KA (2014). Environmental correlates of physical activity: A review of evidence about parks and recreation. *Leisure Science* 29: 315–54.
- Kamm FM (1993). *Morality, mortality. Vol. 1: Death and whom to save from it*. Oxford: Oxford University Press.
- Kamm FM (1994). To whom? *Hastings Center Report* 24: 29–32.
- Kapiriri L og Norheim OF (2004). Criteria for priority-setting in health care in uganda: Exploration of stakeholders' values. *Bulletin of the World Health Organization* 82: 172–9.
- Kappel K og Sandøe P (1994). Saving the young before the old – a reply to John Harris. *Bioethics* 8: 84–92.
- Kelsey JL, Procter-Gray E, Hannan MT, Li W (2012). Heterogeneity of falls among older adults: Implications for public health prevention. *Am J Public Health* 102: 2149–56.
- Kennedy I (2009). *Appraising the value of innovation and other benefits: A short study for NICE*. <http://www.kidneycancerknol.com/images/f/f8/KennedyStudyFinalReport.pdf> [29.10.2014].
- Kilner JF (1990). *Who lives? Who dies? Ethical criteria in patient selection*. New Haven: Yale University Press.
- Kjønstad A (2007). *Helserett*, 2 utg. Oslo: Gyldendal forlag.
- Kjønstad A og Syse A (2012). *Velferdsrett I*, 5 utg. Oslo: Gyldendal forlag.
- Klein R, Day P, Redmayne S (1996). *Managing scarcity: Priority setting and rationing in the national health service*. Buckingham: Open University Press.
- Kommunal- og moderniseringsdepartementet (2005). *Instruks om utredning av konsekvenser, foreleggelse og høring ved arbeidet med offentlige utredninger, forskrifter, proposisjoner og meldinger til stortinget*. Oslo: Kommunal- og moderniseringsdepartementet
- Kravitz RL, Duan N, Braslow J (2004). Evidence-based medicine, heterogeneity of treatment effects, and the trouble with averages. *Milbank Quarterly* 82: 661–87.
- Kristiansen IS og Gyrd-Hansen D (2007). Prioritering og helse – bør det innføres makspris på leveår? *Tidsskrift for Den norske legeforening* 127: 54–7.
- Kristoffersen JA (2013). Utfordringer i fastlegeordningen, i Veggeland N (red.). *Reformer i norsk helsevesen*. Oslo: Akademika forlag
- Kunnskapssenteret (2011). *Slik oppsummerer vi forskning*. Håndbok for Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. 3. reviderte utg. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.
- Kvinnslund S (kommer). Pengar er ikkje alt. *Helse i Vest*.
- Kymlicka W (2002). *Contemporary political philosophy: An introduction*, 2nd utg. Oxford: Oxford University Press.
- Largent EA og Pearson SD (2012). Which orphans will find a home? The rule of rescue in resource allocation for rare diseases. *Hastings Center Report* 42: 27–34.
- Le Grand J (1989). An international comparison of distributions of ages-at-death, i Fox J (red.). *Health inequalities in european countries*. Gower: Aldershot.
- Lim SS et al. (2012). A comparative risk assessment of burden of disease and injury attributable to 67 risk factors and risk factor clusters in 21 regions, 1990–2010: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet* 2012 380.
- Lind R, Lorem GF, Nortvedt P, Hevroy O (2011). Family members' experiences of «wait and see» as a communication strategy in end-of-life decisions. *Intensive Care Medicine* 37: 1143–50.
- Lindemark F, Norheim OF, Johansson KA (2014). Making use of equity sensitive QALYs: A case study on identifying the worse off across diseases. *Cost Effectiveness and Resource Allocation* 12: 16.
- Lippert-Rasmussen K (2014). *Born free and equal? A philosophical inquiry into the nature of discrimination*. New York: Oxford University Press.
- Lippert-Rasmussen K og Lauridsen S (2010). Justice and the allocation of healthcare resources: Should indirect, non-health effects count? *Medicine, Health Care and Philosophy* 13: 237–46.
- Lord SR, Sherrington C, Menz HB, Close JCT (2007). *Falls in older people: Risk factors and strategies for prevention*, 2. utg. Cambridge University Press.

- Lund J. and the European Network for Safety among Elderly (EUNESE) working group (2006). *Priorities for elderly safety in europe – agenda for action*. Athens University. <http://www.thehealthwell.info/node/6049>.
- Mackenbach JP, Lingsma HF, van Ravesteyn NT, Kamphuis CBM (2012). The population and high-risk approaches to prevention: Quantitative estimates of their contribution to population health in the Netherlands. *European Journal of Public Health* 23: 909–15.
- Major EF et al. (2011). *Bedre føre var ... psykisk helse: Helsefremmende og forebyggende tiltak og anbefalinger*. Oslo: Nasjonalt folkehelseinstitutt.
- Marmot M (2012). Fair society healthy lives, i Eyal N, Hurst S, Norheim OF og Wikler D (red.). *Inequalities in health: Ethics and measurement*. New York: Oxford University Press.
- Marmot M et al. (2010). *Fair society, healthy lives: The Marmot review*. Ministry of Health UK. London.
- Marmot M, Friel S, Bell R, Houweling TA, Taylor S (2008). Closing the gap in a generation: Health equity through action on the social determinants of health. *Lancet* 372: 1661–9.
- Marsh K, Lanitis T, Neasham D, Orfanos P, Caro J (2014). Assessing the value of healthcare interventions using multi-criteria decision analysis: A review of the literature. *PharmacoEconomics* 32: 345–65.
- Mazzucato M, Pozza LVD, Manea S, Minichiello C, Facchin P (2014). A population-based registry as a source of health indicators for rare diseases: The ten-year experience of the Veneto region's rare diseases registry. *Orphanet Journal of Rare Diseases* 9: 37.
- McAlister FA, Straus SE, Guyatt GH, Haynes RB (2000). Users' guides to the medical literature: Integrating research evidence with the care of the individual patient. *Journal of the American Medical Association* 283: 2829–36.
- McCabe C, Claxton K, Tsuchiya A (2005). Orphan drugs and the NHS: Should we value rarity? *British Medical Journal*, 331: 1016–9.
- McCabe C, Tsuchiya A, Claxton K, Raftery J (2006). Orphan drugs revisited. *QJM* 99: 341–5; discussion 50–1.
- McClure R et al. (2005). Population-based interventions for the prevention of fall-related injuries in older people. *Cochrane Database Syst Rev*: Cd004441.
- McPherson K, Wennberg J, Hovind O, Clifford P (1982). Small-area variations in the use of common surgical procedures: An international comparison of new England, England, and Norway. *New England Journal of Medicine* 18: 1310–4.
- Mehlum L, Jørgensen T, Diep LM, Nrugham L (2010). Is organizational change associated with increased rates of readmission to general hospital in suicide attempters? A 10-year prospective catchment area study. *Archives of Suicide Research* 14: 171–81.
- Melberg HO (2012). *Bruker Norge mye eller lite til helseformål sammenlignet med andre land?* Oslo: Stortingets utredningsseksjon.
- Melberg HO og Bringedal B (2010). Hva tror legene en MR-undersøkelse koster. *Tidsskrift for Den norske legeforening* 130: 598–600.
- Meld. St. Nr. 5 (2003–2004) inntektssystem for spesialisthelsetjenesten (2003). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Meld. St. Nr. 9 (2012–2013) Én innbygger – én journal. Digitale tjenester i helse- og omsorgssektoren (2012). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Meld. St. Nr. 10. (2012–2013). God kvalitet – trygge tjenester. Kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten (2013). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Menzel PT (2011). The value of life at the end of life: A critical assessment of hope and other factors. *Journal of Law, Medicine & Ethics* 39: 215–23.
- Merry SN et al. (2012). Psychological and educational interventions for preventing depression in children and adolescents (review). *Evidence-Based Child Health* 7: I409-I685.
- Mielke J, Douglas MK, Singer PA (2003). Priority setting in a hospital critical care unit: Qualitative case study. *Critical Care Medicine* 31: 2764–8.
- Moe I og Hultgren J (2009). De yngste får vaksine først. *Aftenposten*, 2.11.09.
- Molven O (2012). *Sykepleie og jus*, 4 utg. Oslo: Gyldendal norsk forlag.
- Moynihan R, Doust J, Henry D (2012). Preventing overdiagnosis: How to stop harming the healthy. *British Medical Journal* 344: e3502.
- Muñoz RF, Schueller SM, Barrera AZ, Le H-N, Torres LD (2014). Major depression can be prevented. Implications for research and practice, i Gotlib IH og Hammen CL (red.). *Handbook of depression*, 3. utg. New York: Guilford Press.

- Murphy D (2009). Concepts of disease and health. *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* [early view]. Available: <http://plato.stanford.edu/archives/sum2009/entries/health-disease/>.
- Murray CJL og et al (2012b). Disability-adjusted life years (DALYs) for 291 diseases and injuries in 21 regions, 1990–2010: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet* 380: 2197–223.
- Murray CJL et al. (2012a). GBD 2010: Design, definitions, and metrics. *Lancet* 380: 2063–6.
- Murray CJL og Mokdad A (2013). *Integrated surveillance systems: Getting the most out of the health information system*. The Health Information Systems Knowledge Hub's Working Paper Series. Brisbane: University of Queensland.
- Musgrove P (1999). Public spending on health care: How are different criteria related? *Health Policy* 47: 207–23.
- Mørland B, Ringard Å, Røttingen J (2010). Supporting tough decisions in Norway: A healthcare system approach. *International Journal of Technology Assessment in Health Care* 26: 398–404.
- Nagel T (1991). *Equality and partiality*. New York: Oxford University Press.
- Narum I og Bergland A (2010). *Forskningsbasert fallforebyggende arbeid i kommunehelsetjenesten: En litteraturstudie*. Høgskolen i Oslo.
- Narum I og Bergland A (2011). *Forskningsbasert fallforebyggende arbeid i kommunehelsetjenesten: Utprøving av forskningsbasert kunnskap*. Høgskolen i Oslo. Oslo.
- Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2011). *Slik oppsummerer vi forskning. Håndbok for nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten*. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Oslo.
http://www.kunnskapssenteret.no/hva-kan-vi-tilby/sjekkliste-for-vurdering-av-forskningsartikler/_attachment/13438?_ts=133a2c26dc4.
- Nasjonalt råd (2010). *Hvordan sikre et godt og likeverdig behandlingstilbud for sjeldne tilstander?* <http://www.kvalitetogprioritering.no/saker/hvordan-sikre-et-godt-og-likeverdig-behandlingstilbud-for-sjeldne-tilstander> [26.10.14].
- Nasjonalt råd (2012). *Grenseverdi for offentlig betalingsvilje for effekt av tiltak i helsetjenesten*. Saksframlegg. Saksnummer 2012/140.
http://www.kvalitetogprioritering.no/saker/_attachment/14739?download=true&_ts=13af3cc376f [28.10.14].
- National Institute of Mental Health (2014). *Major depression among adolescents*. <http://www.nimh.nih.gov/health/statistics/prevalence/major-depression-among-adolescents.shtml> [28.10.14].
- Neuberger J, Adams D, MacMaster P, Maidment A, Speed M (1998). Assessing priorities for allocation of donor liver grafts: Survey of public and clinicians. *British Medical Journal* 317: 172–5.
- Neuman P og Weinstein M (2010). Legislating against use of cost-effectiveness information. *New England Journal of Medicine* 363: 1495–7.
- NICE (2008a). *Physical activity and the environment*. London: National Institute for Health and Care Excellence.
- NICE (2008b). *Guidance on the promotion and creation of physical environments that support increased levels of physical activity*. London: National Institute for Health and Care Excellence.
- NICE (2013). *Guide to the methods of technology appraisal 2013*. National Institute for Health and Care Excellence.
<http://publications.nice.org.uk/pmg9> [24.10.14].
- NICE (2014a). *Value based assessment of health technologies*. Consultation paper. National Institute for Health and Care Excellence.
- NICE (2014b). *Illustrative technology appraisal list and QALY shortfall*. National Institute for Health and Care Excellence.
<http://www.nice.org.uk/Media/Default/About/what-we-do/NICE-guidance/NICE-technology-appraisals/Illustrative-TA-list-and-QALY-shortfall.pdf> [27.10.14].
- Noorani HZ, Husereau DR, Boudreau R, Skidmore B (2007). Priority setting for health technology assessments: A systematic review of current practical approaches. *International Journal of Technology Assessment in Health Care* 23: 310–5.
- Nord E (1993). The trade-off between severity of illness and treatment effect in cost-value analysis of health care. *Health Policy* 24: 227–38.
- Nord E (1999). *Cost-value analysis in health care: Making sense out of QALYs*. New York: Cambridge University Press.
- Nord E (2005). Concerns for the worse off: Fair innings versus severity. *Social Science & Medicine* 60: 257–63.
- Nord E (2014). Sjeldenhet – eget kriterium ved prioritering? *Tidsskrift for Den norske legeforening* 134: 809.

- Nord E, Daniels N, Kamlet M (2009). QALYs: Some challenges. *Value in Health* 12: S10–5.
- Nord E og Johansen R (2014). Concerns for severity in priority setting in health care: A review of trade-off data in preference studies and implications for societal willingness to pay for a QALY. *Health Policy* 116: 281–8.
- Nord E, Pinto JL, Richardson J, Menzel P, Ubel P (1999). Incorporating societal concerns for fairness in numerical valuations of health programmes. *Health Economics* 8: 25–39.
- Nord E, Richardson J, Street A, Kuhse H, Singer P (1995). Who cares about cost? Does economic analysis impose or reflect social values? *Health Policy* 34: 79–94.
- Nord E, Street A, Richardson J, Kuhse H, Singer P (1996). The significance of age and duration of effect in social evaluation of health care. *Health Care Analysis* 4: 103–11.
- Norderhaug I, Fure B, Reinar L, Klemp M, Jamtvedt G (2012). Hva er en metodevurdering (HTA), en systematisk oversikt og en meta-analyse – når og hvordan brukes de? *Michael Quartely* 9: 109–17.
- Norgeshelsa (2014). Norhealth (nettside). <http://www.norgeshelsa.no/norgeshelsa/> [28.10.14].
- Norheim O et al. (2011). Norway's new principles for primary prevention of cardiovascular disease: Age differentiated risk thresholds *British Medical Journal* 343: 3626.
- Norheim OF. 1996. *Limiting access to health care: A contractualist approach to fair rationing*. PhD, Universitetet i Oslo.
- Norheim OF (1999). Healthcare rationing—are additional criteria needed for assessing evidence based clinical practice guidelines? *British Medical Journal* 319: 1426–9.
- Norheim OF (2008). Clinical priority setting. *British Medical Journal* 337: a1846.
- Norheim OF (2009). A note on Brock: Prioritarianism, egalitarianism and the distribution of life years. *Journal of Medical Ethics* 35: 565–9.
- Norheim OF og Asada Y (2009). The ideal of equal health revisited: Definitions and measures of inequity in health should be better integrated with theories of distributive justice. *International Journal for Equity in Health* 8: 40.
- Norheim OF et al. (2014). Guidance on priority setting in health care (GPS health): The inclusion of equity criteria not captured by cost-effectiveness analysis. *Cost Effectiveness and Resource Allocation* 12: 18.
- Norsk intensivregister (2013). *Årsrapport for 2012*. <http://www.intensivregister.no/LinkClick.aspx?fileticket=C6y7hQoWLK0%3d&tabid=55&mid=377&forcedownload=true> [26.10.14].
- NOU (1987: 23). *Retningslinjer for prioritering innen norsk helsetjeneste*. Oslo: Universitetsforlaget.
- NOU (1991: 10). *Flere gode leveår for alle. Forebyggingsstrategier* Sosialdepartementet. Oslo: Statens forvaltningstjeneste.
- NOU (1997: 7). *Piller, prioritering og politikk. Hva slags refusjonsordning trenger pasienter og samfunn?* Oslo: Statens forvaltningstjeneste.
- NOU (1997: 18). *Prioritering på ny: Gjennomgang av retningslinjer for prioriteringer innen norsk helsetjeneste*. Oslo: Statens forvaltningstjeneste.
- NOU (1997: 20). *Omsorg og kunnskap! Norsk kreftplan*. Sosial- og helsedepartementet. Oslo: Statens forvaltningstjeneste.
- NOU (2007:4). *Ny uførestønad og ny alderspensjon til uføre*. Arbeids- og inkluderingsdepartementet. Oslo: Departementenes servicesenter.
- NOU (2011: 11). *Innovasjon i omsorg*. Helse- og omsorgsdepartementet. Oslo: Departementenes servicesenter.
- NOU (2012:16). *Samfunnsøkonomiske analyser*. Oslo: Departementenes servicesenter.
- Nærings- og fiskeridepartementet (2008). *St.Meld. Nr. 7 (2007–2008) et nyskapende og bærekraftig Norge*. Oslo: Nærings- og fiskeridepartementet.
- OECD (2014). *Reviews of health care quality: Norway*. Paris: OECD
- Oja P et al. (1991). Physiological effects of walking and cycling to work. *Scandinavian Journal of Medicine, Science and Sports* 1: 151–7.
- Oja P, Vuori I, Paronen O (1998). Daily walking and cycling to work: Their utility as health-enhancing physical activity. *Patient Education and Counseling* 33: S87-S94.
- Olejaz M et al. (2012). Denmark: Health system review. *Health Systems in Transition* 14: 1–192.
- Olsen JA (2013a). Priority preferences: «End of life» does not matter, but total life does. *Value in Health* 16.
- Olsen JA (2013b). Hva menes med «sykdommens alvorlighetsgrad». *Tidsskrift for Den norske legeforening* 133: 64–7.
- Olsen JA, Donaldson C, Pereira J (2004). The insensitivity of 'willingness-to-pay' to the size of the good: New evidence for health care. *Journal of Economic Psychology* 25: 445–60.

- Olsen JA og Richardson J (1999). Production gains from health care: What should be included in cost-effectiveness analyses? *Social Science & Medicine* 49: 17–26.
- Omachonu VK og Einspruch NG (2010). Innovation in healthcare delivery systems: A conceptual framework. *Innovation Journal* 15.
- Omsland TK et al. (2014). Mortality following the first hip fracture in norwegian women and men (1999–2008). A norepos study. *Bone* 63c: 81–6.
- Omsland TK et al. (2012). Hip fractures in Norway 1999–2008: Time trends in total incidence and second hip fracture rates: A norepos study. *European Journal of Epidemiology* 27: 807–14.
- Omsland TK og Magnus JH (2014). Forecasting the burden of future postmenopausal hip fractures. *Osteoporos Int* 25: 2493–6.
- Ord T (2013). *The moral imperative toward cost-effectiveness in global health*. Center for Global Development Essay. Washington DC: Center for Global Development.
- Orr S, Wolff J, Morris S (2011). *What values should count in HTA for new medicines under value based pricing in the UK?* <http://www.ucl.ac.uk/cpjh/mcda.pdf> [29.10.2014].
- Ot. Prp. Nr. 10 (1998–99) om lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (1998). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Ottersen T (2013). Lifetime QALY prioritarianism in priority setting. *Journal of Medical Ethics* 39: 175–80.
- Ottersen T, Mæstad O, Norheim OF (2014). Lifetime QALY prioritarianism in priority setting: Empirical quantification of the inherent trade-off. *Cost Effectiveness and Resource Allocation* 12.
- Parfit D (1995). *Equality or priority?* Kansas: University of Kansas.
- Pedersen R og Førde R (2005). Hva gjør de kliniske etikkomiteene? *Tidsskrift for Den norske legeforening* 125: 3127–9.
- Pekarsky BAK (2012). *Trust, constraints and the counterfactual: Reframing the political economy of new drugs*. PhD thesis. University of Adelaide. <http://digital.library.adelaide.edu.au/dspace/bitstream/2440/79171/3/02whole.pdf> [26.10.14].
- Persad G, Wertheimer A, Emanuel EJ (2009). Principles for allocation of scarce medical interventions. *Lancet* 373: 423–31.
- Pettersen R (2002). Falltendens hos gamle *Tidsskrift for Den norske legeforening* 122: 631–4.
- Pinxten W, Denier Y, Doms M, Cassiman JJ, Dieckx K (2012). A fair share for the orphans: Ethical guidelines for a fair distribution of resources within the bounds of the 10-year-old european orphan drug regulation. *Journal of Medical Ethics* 38: 148–53.
- Polisena J et al. (2013). Case studies that illustrate disinvestment and resource allocation decision-making processes in health care: A systematic review. *International Journal of Technology Assessment in Health Care* 29: 174–84.
- Pornak S, Meyer T, Raspe H (2011). The danish debate on priority setting in medicine – characteristics and results. *Gesundheitswesen* 73: 680–7.
- Prop. 91 L (2010–2011) lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven) (2011). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Prop. 118 L (2012–2013) endringer i pasient- og brukerrettighetsloven mv. (rett til nødvendig helsehjelp og pasientrettighetsdirektivet m.m.) (2013). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Raftery JP (2014). NICE's cost-effectiveness range: Should it be lowered? *PharmacoEconomics* 32: 613–5.
- Rawlins MD (2005). Pharmacopolitics and deliberative democracy. *Clinical Medicine* 5: 471–5.
- Rawlins MD og Culyer AJ (2004). National institute for clinical excellence and its value judgments. *British Medical Journal* 329: 224–6.
- Rawls J (1993). *Political liberalism*. New York: Columbia University Press.
- Rawls J (1999). *A theory of justice*, Revidert utg. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- REK (2014). En nasjonal fase IV studie med legemiddelet ipilimumab for pasienter med langt-kommet føflekkreft (nettside). https://helseforskning.etikkom.no/ikbViewer/page/prosjekterirek/prosjektregister/prosjekt?p_document_id=402871&p_parent_id=407281&_ikbLanguageCode=n [25.05.14].
- Rice T et al. (2013). United States of America: Health system review. *Health Systems in Transition* 15: 1–431.
- Richardson J, McKie J, Bariola E (2014). 'Multiattribute utility instruments and their use'. Amsterdam: Elsevier.
- Richardson JRJ, McKie J, Peacock SJ, Iezzi A (2011). Severity as an independent determinant of the social value of a health service. *European Journal of Health Economics* 12: 163–74.

- Ridley D (2005). Price differentiation and transparency in the global pharmaceutical marketplace. *Pharmacoeconomics* 23: 651–8.
- Riksrevisjonen (2013). *Riksrevisjonens undersøkelse av om offentlige tiltak utredes på en tilfredsstillende måte* Riksrevisjonen. Oslo.
- Ringard Å, Mørland B, Larsen B (2012). Kvalitet og prioritering i helsetjenesten. *Tidsskrift for Den norske legeforening*: 312–4.
- Ringard Å, Mørland B, Røttingen J (2010). Åpne prosesser for prioritering. *Tidsskrift for Den norske legeforening*: 2264–6.
- Ringard Å, Saunes I, Sagan A, Lindahl A (2013). Norway: Health system review. *Health Systems in Transition* 15: 1–162.
- Rose G (1992). *Strategy of preventive medicine*. Oxford: Oxford University Press.
- Ryen L og Svensson M (2014). The willingness to pay for a quality adjusted life year: A review of the empirical literature. *Health Economics* [early view].
- Ryynänen O-P, Myllykangas M, Kinnunen J, Takala J (1999). Attitudes to health care prioritisation methods and criteria among nurses, doctors, politicians and the general public. *Social Science & Medicine* 49: 1529–39.
- Sabik LM og Lie RK (2008). Priority setting in health care: Lessons from the experiences of eight countries. *International Journal for Equity in Health* 7: 4.
- Saelens BE, Sallis JF, Frank LD (2003). Environmental correlates of walking and cycling: Findings from the transportation, urban design, and planning literatures. *Annals of Behavioral Medicine* 25: 80–91.
- Salman RA et al. (2014). Increasing value and reducing waste in biomedical research regulation and management. *Lancet* 383: 176–85.
- Salomon JA et al. (2012). Healthy life expectancy for 187 countries, 1990–2010: A systematic analysis for the global burden disease study 2010. *Lancet* 380: 2144–62.
- Santesso N, Carrasco-Labra A, Brignardello-Petersen R (2014). Hip protectors for preventing hip fractures in older people. *Cochrane Database Syst Rev* 3: Cd001255.
- Saunes I og Ringard Å (2013). *Hva gjøres for å bedre pasientsikkerheten? Satsinger i sju land*. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Oslo.
- Scheunemann LP og White DB (2011). The ethics and reality of rationing in medicine. *Chest* 140: 1625–32.
- Schiøtz A (2003). *Det offentlige helsevesen i Norge – folkets helse – landets styrke 1850–2003*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Schwappach DLB (2002). Resource allocation, social values and the QALY: A review of the debate and empirical evidence. *Health Expectations* 5: 210–22.
- Schäfer W et al. (2010). The Netherlands: Health system review. *Health Systems in Transition* 12: 1–229.
- Segall S (2007). Is health care (still) special? *Journal of Political Philosophy* 15: 342–61.
- Segall S (2010). *Health, luck, and justice*. New Jersey: Princeton University Press.
- Sen AK (1980). Equality of what?, i McMurrin S (red.). *Tanner lectures on human values*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Sen AK (1987). The standard of living: Lecture i, concepts and critiques, i Hawthorn G (red.). *The standard of living*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Sen AK (1992). *Inequality reexamined*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Sen AK (1993). Capability and well-being, i Nussbaum M og Sen A (red.). *The quality of life*. Oxford: Clarendon Press.
- Sen AK (2002). Why health equity? *Health Economics* 11: 659–66.
- Senter for medisinsk etikk (2013). *Årsrapport 2013 kliniske etikk-komiteer*. Universitetet i Oslo.
- Shah KK (2009). Severity of illness and priority setting in healthcare: A review of the literature. *Health Policy* 93: 77–84.
- Shani S, Siebzeher M, Luxenberg O, Shemer J (2000). Setting priorities for the adoption of health technologies on a national level—the Israeli experience. *Health Policy* 54: 169–85.
- Singer P, McKie J, Kuhse H, Richardson J (1995). Double jeopardy and the use of QALYs in health care allocation. *Journal of Medical Ethics* 21: 144–50.
- Sinuff T, Kahn moui K, Cook DJ, Luce JM, Levy MM (2004). Rationing critical care beds: A systematic review. *Critical Care Medicine* 32: 1588–97.
- Skår Å et al. (2014). *Livets slutfase – om å finne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende*. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.
- Sosial- og helsedepartementet (1997). *St. Meld. Nr. 23 (1996–1997) trygghet og ansvarlighet: Om legetjenesten i kommunene og fastlegeordningen*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.

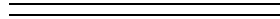
- Sosial- og helsedepartementet (1999). *St. Meld. Nr. 26 (1999–2000) om verdier for den norske helsetenesta*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
- Sosial- og helsedirektoratet (2005). *Sosial- og helsedirektoratets handlingsplan mot sosiale ulikheter i helse. Gradientutfordringen*. Sosial- og helsedirektoratet. Oslo.
- SOU (1993). *Vårdens svåra val. Rapport från utredningen om prioriteringear inom hälso- og sjukvården*. Stockholm: Statens offentliga utredningar.
- SOU (1995). *Vårdens svåra val*. 1995:5. Statens offentliga utredningar. Stockholm: Socialdepartementet.
- Sprung CL et al. (2012). The Eldicus prospective, observational study of triage decision making in european intensive care units: Part I – European intensive care admission triage scores. *Critical Care Medicine* 40: 125–31.
- Sprung CL et al. (2013). Triage of intensive care patients: Identifying agreement and controversy. *Intensive Care Medicine* 39: 1916–24.
- Statens legemiddelverk (2012). *Retningslinjer for legemiddeløkonomiske analyser*. Statens legemiddelverk. Oslo.
- Statens legemiddelverk (2014). *Retningslinjer for prisfastsettelse*. <http://bit.ly/1EeRgsV> [26.10.14].
- Stolk EA, van Donselaar G, Brouwer WB, Busschbach JJ (2004). Reconciliation of economic concerns and health policy: Illustration of an equity adjustment procedure using proportional shortfall. *Pharmacoeconomics* 22: 1097–107.
- Strand K og Flaatten H (2008). Severity scoring in the ICU: A review. *Acta Anaesthesiologica Scandinavica* 52: 467–78.
- Strech D, Synofzik M, Marckmann G (2008). How physicians allocate scarce resources at the bedside: A systematic review of qualitative studies. *Journal of Medicine and Philosophy* 33: 80–99.
- Strosberg MA og Teres D (2003). Intensive care unit admissions do not pass the reasonableness test. *Critical Care Medicine* 31: 2809–11.
- Sælensminde K (2002). Bygging av gang- og sykkelvegnett mer lønnsomt enn de fleste vegprosjekter. *Samferdsel* 3.
- Sælensminde K (2002). *Gang- og sykkelvegnett i norske byer. Nytte- kostnadsanalyser inkludert helseeffekter og eksterne kostnader av motorisert vegtrafikk*. TØI rapport 567/2002. Oslo: Transportøkonomisk institutt.
- Task Force of the American College of Critical Care Medicine (1999). Guidelines for intensive care unit admission, discharge, and triage. *Critical Care Medicine* 27: 633–8.
- The Cochrane Collaboration (2011). ‘Cochrane handbook for systematic reviews of interventions version 5.1.0 (updated march 2011)’. The Cochrane Collaboration.
- Tirole J (1988). *The theory of industrial organization*. Cambridge, MA: Massachusetts Institute of Technology.
- Tjelta LI, Kvåle OH, Dyrstad SM (2010). Helseeffekter av sykling til og fra jobb. *Tidsskrift for Den norske legeforening* 130: 1246–9.
- Tjerbo T og Hagen T (2013). Historien om da kostnadskontroll spiste new public management til middag, i Veggeland N (red.). *Reformer i norsk helsevesen : Veier videre*. Oslo: Akademika forlag.
- Tretvik T (2008). *Sykkkelbyundersøkelse 2008 Region sør*. Sintef rapport A7914. Trondheim: Sintef.
- Tsuchiya A (2000). QALYs and ageism: Philosophical theories and age weighting. *Health Economics* 9: 57–68.
- U.S. Department of Health and Human Services (1996). *Physical activity and health: A report of the surgeon general*. Atlanta: U.S. Department of Health and Human Services, Center for Disease Control and Prevention, National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion.
- Ubel PA (1999). How stable are people’s preferences for giving priority to severely ill patients? *Social Science & Medicine* 49: 895–903.
- Ubel PA og Loewenstein G (1996). Distributing scarce livers: The moral reasoning of the general public. *Social Science & Medicine* 7: 1049–55.
- Ubel PA, Spraca M, DeKay M, Hershey J (1998). Public preferences for prevention versus cure. *Medical Decision Making* 18: 141–8.
- UNDP (2013). *Human development report 2013: The rise of the south: Human progress in a diverse world*. United Nations Development Programme. New York: United Nations Development Programme.
- van de Wetering EJ, Stolk EA, van Exel NJ, Brouwer WB (2013). Balancing equity and efficiency in the dutch basic benefits package using the principle of proportional shortfall. *The European journal of health economics* 14: 107–15.

- Varian H og Repcheck J (2010). *Intermediate microeconomics: A modern approach*. New York: WW Norton & Company.
- Varkey P, Horne A, Bennet KE (2008). Innovation in health care: A primer. *American Journal of Medical Quality* 23: 382–8.
- Vaupel J, Zhang Z, van Raalte A (2011). Life expectancy and disparity: An international comparison of life table data. *BMJ Open*: 1:e000128.
- Vegdirektoratet (2012). *Nasjonal sykkelstrategi – sats på sykkel!* VD-rapport nr. 7. Oslo: Vegdirektoratet.
- Vernon JA, Goldberg R, Golec J (2009). Economic evaluation and cost-effectiveness thresholds: Signals to firms and implications for R&D investment and innovation. *PharmacoEconomics* 27: 797–806.
- Voorhoeve A (2014). How should we aggregate competing claims? *Ethics* 125: 64–87.
- Vos T et al. (2012). Years lived with disability (YLDs) for 1160 sequelae of 289 diseases and injuries 1990–2010: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet* 380: 2163–96.
- Vourenkoski L, Mladovsky P, Mossialos E (2008). Finland: Health system review. *Health Systems in Transition* 10: 1–168.
- Vuori I, Oja P, Paronen O (1994). Physically active commuting to work – testing its potential for exercise promotion. *Medicine and Science in Sports and Exercise* 26: 844–50.
- Walker S, Schulper M, Claxton K, Palmer S (2012). Coverage with evidence development, only in research, risk sharing, or patient access scheme? A framework for coverage decisions. *Value in Health* 15: 570–9.
- Weare K og Nind M (2011). Mental health promotion and problem prevention in schools: What does the evidence say? *Health Promotion International* 26: i29-i69.
- Webb DJ og Walker A (2007). Value-based pricing of drugs in the UK. *Lancet* 369: 1415–6.
- Welch H, Schwartz L og Woloshin S (2011). *Overdiagnosed: Making people sick in the pursuit of health*. Boston: Beacon Press.
- Wennberg J og Gittelsohn A (1973). Small area variations in health care delivery. *Science* 182: 1102–8.
- Werntoft E og Edberg A-K (2009). The views of physicians and politicians concerning age-related prioritisation in healthcare. *Journal of Health Organization and Management* 23: 38–52.
- WHO (1948). *Preamble to the constitution of the world health organization as adopted by the international health conference*. Official Records of the World Health Organization, no. 2.
- WHO (2000). *The world health report 2000. Health systems: Improving performance*. Geneva: World Health Organization.
- WHO (2007). *Everybody's business: Strengthening health systems to improve health outcomes: WHO's framework for action*. Geneva: World Health Organization.
- WHO (2010). *The world health report: Health systems financing: The path to universal coverage*. Geneva: World Health Organization.
- WHO (2014a). *World health statistics 2014*. Geneva: World Health Organization.
- WHO (2014b). *Making fair choices on the path to universal health coverage*. Final report of the WHO Consultative Group on Equity and Universal Health Coverage. Geneva: World Health Organization.
- Williams A (1992). Cost-effectiveness analysis: Is it ethical? *Journal of Medical Ethics* 18: 7–11.
- Williams A (1997). Intergenerational equity: An exploration of the 'fair innings' argument. *Health Economics* 6: 117–32.
- Winberg A, Broqvist M, Blomquist U-B (2014). *Att prioritera på individnivå: Beslutsstöd vid hjälpmedelsförskrivning*. Prioriteringscentrum. http://www.imh.liu.se/halso-och-sjukvardsanalys/prioriteringscentrum/publikationer/att-prioritera-pa-individniva/1.583692/Rapport-2014-2_B_web.pdf [27.10.14].
- Wisløff T et al. (2014). Estimating QALY gains in applied studies: A review of cost-utility analyses published in 2010. *PharmacoEconomics* 32: 367–75.
- Wittenberg E og Prosser LA (2013). Disutility of illness for caregivers and families: A systematic review of the literature. *PharmacoEconomics* 31: 489–500.
- Wright A, Zhang B, Ray A (2008). Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *Journal of the American Medical Association* 300: 1665–73.
- Yang L, Sahlqvist S, McMinn A, Griffin SJ, Ogilvie D (2010). Interventions to promote cycling: Systematic review. *British Medical Journal* 341: c5293.
- Zhang B, Wright A, Huskamp H (2009). Health care costs in the last week of life: Associations with end-of-life conversations. *Archives of Internal Medicine* 169: 480–8.

Liste over lover og forskrifter nevnt i NOU

Lov 28. Februar 1997 nr. 19 om folketrygd (folketrygdloven).
Lov 7. juni 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten m.m. (spesialisthelsetjenesteloven).
Lov 2. juli 1999 nr. 63 om pasient- og brukerrettigheter (pasientrettighetsloven).
Lov 2. juli 1999 nr. 64 om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven).
Lov 24. juni 2011 nr. 30 om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven).
Forskrift 1. Desember 2000 nr. 1208 om prioritering av helsetjenester, rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten, rett til behandling i utlandet og om klagenemnd (prioriteringsforskriften).

Forskrift 7. Desember 2007 nr. 1389 om innsamling og behandling av helseopplysninger i norsk pasientregister (norsk pasientregisterforskriften).
Forskrift 28. juni 2007 nr. 814 om stønad til dekning av utgifter til viktige legemidler mv. (blåreseptforskriften).
Forskrift 18. Desember 2009 nr. 1839 om legemidler (legemiddelforskriften).
Forskrift 29. August 2012 nr 842 om fastlegeordning i kommunene.
Forskrift 20. juni 2014 nr. 812 om stønad til dekning av utgifter til fysioterapi m.m.



Norges offentlige utredninger

2013 og 2014

Statsministeren:

Arbeidsdepartementet:

Grunnlaget for inntektsoppgjørene 2013. NOU 2013: 7.

Arbeids- og sosialdepartementet:

Grunnlaget for inntektsoppgjørene 2014. NOU 2014: 3.

Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet:

Tolking i offentlig sektor. NOU 2014: 8.

Ny adopsjonslov. NOU 2014: 9.

Finansdepartementet:

Pensjonslovene og folketrygdreformen III.

NOU 2013: 3.

Uførepensjon i private tjenstepensjonsordninger.

NOU 2013: 12.

Lønnsdannelsen og utfordringer for norsk økonomi.

NOU 2013: 13.

Fiskeri- og kystdepartementet:

Med los på sjøsikkerhet. NOU 2013: 8.

Fornyings-, administrasjons- og kirkedepartementet:

Hindre for digital verdiskaping. NOU 2013: 2.

Forsvarsdepartementet:

Helse- og omsorgsdepartementet:

Åpent og rettferdig – prioriteringer i helsetjenesten.

NOU 2014: 12.

Justis- og beredskapsdepartementet:

Når det virkelig gjelder... NOU 2013: 5.

Ett politi – rustet til å møte fremtidens utfordringer.

NOU 2013: 9.

Festekontrakter og folkerett. NOU 2013: 11.

Ny arvelov. NOU 2014: 1.

Skyldevne, sakkyndighet og samfunnsvern.

NOU 2014: 10.

Klima- og miljødepartementet:

Kommunal- og moderniseringsdepartementet:

Revisjon av eierseksjonsloven. NOU 2014: 6.

Kulturdepartementet:

Det livssynsåpne samfunn. NOU 2013: 1.

Kulturutredningen 2014. NOU 2013: 4.

Lik og likskap. NOU 2014: 2.

Kunnskapsdepartementet:

MOOC til Norge. NOU 2014: 5.

Elevenes læring i fremtidens skole. NOU 2014: 7.

Landbruks- og matdepartementet:

God handelsskikk i dagligvarekjeden. NOU 2013: 6.

Miljøverndepartementet:

Naturens goder – om verdier av økosystemtjenester.

NOU 2013: 10.

Nærings- og fiskeridepartementet:

Enklere regler – bedre anskaffelser. NOU 2014: 4.

Konkurranseskilgenemda. NOU 2014: 11.

Olje- og energidepartementet:

Samferdselsdepartementet:

Utenriksdepartementet:

Bestilling av publikasjoner

Offentlige institusjoner:

Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon

Internett: www.publikasjoner.dep.no

E-post: publikasjonsbestilling@dss.dep.no

Telefon: 22 24 20 00

Privat sektor:

Internett: www.fagbokforlaget.no/offpub

E-post: offpub@fagbokforlaget.no

Telefon: 55 38 66 00

Publikasjonene er også tilgjengelige på
www.regjeringen.no

Trykk: 07 Aurskog AS – 11/2014

