



DET
ETISKE
RÅD

Retfærdig prioritering i det danske sundhedsvæsen

Baggrundsnotat



Indhold

1. Introduktion: Hvad er retfærdig prioritering?.....	3
1.1 Oversigt	5
2. Prioriteringsudfordringen i det danske sundhedsvæsen	5
2.1 Faktorer der presser sundhedsvæsenets økonomi.....	6
2.2 Økonomistyring og prioritering.....	7
3. Analysemetoder	8
3.1 MTV og kliniske retningslinjer	8
3.2 Hvordan sammenligne patientgrupper?.....	9
3.2.1 Medicinrådsmodellen	10
3.2.2 NICE-modellen	12
4. Retfærdig fordeling i sundhedsvæsenet	17
4.1 Udbytte som kriterium.....	17
4.2 Justering af udbyttekriterium – behov, alder og selvforskyldthed som kriterium.....	19
4.2.1 Behov	19
4.2.2 Alder	20
4.2.3 Selvforskyldthed.....	24
5. Retfærdig makroprioritering	25
6. Retfærdig proces	27
7. Etiske minimumskrav	28
7.1 Efterleves de etiske minimumskrav?	29

Det Etske Råd, 2018

Se mere på www.etiskraad.dk/prioritering

1. Introduktion: Hvad er retfærdig prioritering?¹

Prioritering handler om at fordele ressourcer under forhold med begrænsede ressourcer, dvs. hvor ikke alle, og måske ikke engang alle de vigtigste behov kan imødekommes. I sundhedsvæsenet kan begrænset adgang til behandling have alvorlige konsekvenser, hvorfor det er vigtigt, at prioriteringen sker på en retfærdig måde.

Det er fristende at tænke, at man kan undgå at prioritere ved at indføre et højere ydelsesniveau, dvs. ved at tilføre penge. Men selv hvis der blev tilført væsentligt flere midler, ville de realistisk set være begrænsede og prioritering stadig være nødvendigt.

De fleste forbinder formentlig retfærdighed i sundhedsvæsenet med en solidarisk grundtanke, der i sundhedslovens formålsbestemmelse er formuleret som "let og lige adgang". Formuleringen kan dog siges at rumme flere forskellige aspekter af retfærdighed.

For det første rummer den et udsagn om *ikke-diskrimination*. Her betyder "lige adgang", at man ikke bør gøre forskel ud fra kriterier, der ikke er etisk relevante. Som eksempler nævnes ofte køn, religion, etnicitet, etc. Forskelsbehandling efter disse kriterier kan siges at bryde med et princip om menneskeligt ligeværd.² Resultatet ville almindeligvis blive opfattet som diskrimination eller negativ forskelsbehandling.

For det andet rummer formuleringen et udsagn om *retfærdig fordeling* af sundhedsvæsenets midler. Hvis prioritering handler om at finde ud af, hvem der bør behandles før andre, skal det ske efter principper, der udpeger etisk relevante forskelle på behandlinger eller patientgrupper. Disse etisk relevante forskelle udgør prioriteringsprincipper. Bredt accepterede prioriteringsprincipper siger, at man bør prioritere efter, hvor *alvorligt* syge, patientgrupper er, og om det *udbytte*, en behandling resulterer i står i et rimeligt forhold til prisen. Hvilke principper, der følges, og hvordan de vægtes, har stor betydning for retfærdigheden af den fordeling, der sker internt i sundhedsvæsenet.

Prioritering på tre niveauer

Prioritering betegner i det følgende alene *mikroprioritering*, dvs. fordelingen af midler mellem behandlinger eller patientgrupper frem for lægens prioritering mellem patienter i den kliniske hverdag (rationering) eller Folketingets makroprioritering mellem sektorer (makroprioritering).¹

¹ Dette baggrundsnotat er udarbejdet af projektleder Morten Andreasen, fællessekretariatet for Det Etske Råd og National Videnskabetisk Komité, på baggrund af diskussioner i Det Etske Råds arbejdsgruppe vedrørende prioritering og med konsultation af en række eksperter (se listen over de eksperter, Rådet har konsulteret, på www.etiskraad.dk/prioritering). Notatet er afslutningsvis blevet kommenteret af professor i sundhedsøkonomi ved Syddansk Universitet Dorte Gyrd Hansen og af lektor i etik ved DTU, Martin Marchmann Andersen.

² Prioritering i sundhedsvæsenet. Det Etske Råd, 1996, s. 19

Grundtanken i det foregående er altså, at det kun er retfærdigt at gøre forskel på patientgrupper, i det omfang der er etisk relevante grunde til det.³

For det tredje rummer sundhedslovens formulering om "let" adgang en hensigtserklæring om fordelingen af *samfundets* ressourcer. Denne betydning af retfærdighed, som knytter sig til makroprioriteringen (jf. boks oven for), er som nævnt ikke i fokus i det følgende. Let adgang betyder, at man kun i begrænset omfang må gøre borgernes adgang til sundhedsydelser til et spørgsmål om deres økonomiske formåen.⁴ Det kan ses i sammenhæng med ønsket bag velfærdssamfundet om at understøtte, at alle borgere har gode muligheder for at forfølge deres mål. Her spiller sundhed naturligvis en vigtig rolle.⁵ Solidarisk finansiering forudsætter, at sundhedsvæsenet i al væsentlighed betales via de offentlige budgetter. I et sundhedsvæsen som det danske, hvor der er politisk opbakning til at have et sundhedsvæsen af høj standard, kræver det en betydelig opkrævning af skat og dermed samfundsmæssig omfordeling. Det er dog værd at bemærke, at uanset at lovens begreb om "let adgang" kan afspejle en gængs opfattelse af, at økonomisk formåen ikke må spille en rolle i det danske sundhedsvæsen, dikterer det ikke i juridisk forstand et bestemt ydelsesniveau.⁶ Det er med andre ord ikke, retsligt set, i konflikt med princippet om *let* adgang (men evt. med princippet om *lige* adgang), når en del af sundhedsudgifterne, fx til tandlæge og receptpligtig medicin, betales af borgerne selv. Hvor let adgangen bør være er i høj grad en politisk beslutning.

Retfærdighed forbindes for det fjerde ofte med begrebet "fortjeneste". Et problem med et solidarisk finansieret sundhedsvæsen kunne siges at være, at det begrænser borgernes incitament til at tage ansvar for deres egen sundhed. Det er dog velkendt, at vores (u)sundhed langt hen ad vejen er noget, vi ikke selv har fortjent eller er "skyld i"; vi bestemmer ikke selv, hvilken biologi eller social sammenhæng, vi fødes ind i. En vigtig begrundelse for at omfordele på sundhedsområdet kan netop siges at være, at det skal udligne for følgerne af dette "sociale og biologiske lotteri". Som vi skal se, kan denne tankegang dog

³ Man ser nogle gange denne grundtanke formuleret som et princip om "lige adgang/behandling ved lige behov", se fx Det Ethiske Råd, 1996. Men formuleringen overser, at der kan være etisk relevante grunde til at gøre forskel, selvom behovet er det samme, nemlig hvis man med de samme penge kan opnå en meget større effekt i den ene gruppe end i den anden. Dette udfoldes yderligere neden for.

⁴ Megen af den sundhedsmæssige ulighed, der findes, er et resultat af ulighed uden for sundhedsvæsenet. Derfor kunne man mene, at en del af sundhedsvæsenets midler mest rationelt burde gå til fx uddannelse eller jobskabelse. I det følgende vil fokus dog alene være på prioriteringen inden for sundhedsvæsenet

⁵ Man kan naturligvis diskutere, om eller i hvilket omfang velfærdsgoder overhovedet er hensigtsmæssige, men i det følgende tages udgangspunkt i den brede etiske og ideologiske opbakning til et vist offentligt sikret velfærdsniveau afspejlet i sundhedslovens formulering. Ideen om at samfundet skal bekæmpe chanceulighed (herunder som følge af sundhedsmæssig ulighed) er primært udviklet af filosofen John Rawls og indgår centralt i de fleste teorier om social retfærdighed. For en gennemgang af retfærdighed og sundhed, se fx Beauchamp and Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press 2013, s. 249

⁶ Peter Bak Mortensen, pers.kom.

rejse spørgsmålet, om man fx må lade borgernes økonomiske formåen spille en rolle, hvis man *kan* godtgøre, at de selv har været skyld i deres usundhed.

Ideelt set ville det være muligt at udpege et prioriteringsprincip (fx alvorlighed eller fortjeneste eller en bestemt vægtning heraf) en gang for alle og følge det systematisk i alle prioriteringsbeslutninger. Som det vil fremgå neden for, tror de færreste på, at dette kan lade sig gøre - i hvert fald på en måde, der entydigt og upåvirket af individuelle værdier eller sammenhænge kan identificere de etisk hensigtsmæssige beslutninger. Man kan derimod pege på flere og ofte modsatrettede principper, og heraf opstår en række etiske dilemmaer og et behov for at afveje principperne imod hinanden. Nogle vil fx vægte hensynet til udbyttet af behandlingen tungere end andre, der vægter patienternes behov mere. En konkret prioriteringspraksis må således baseres på en værdimæssig afvejning af principper, et politisk flertal støtter.

Denne situation med "legitim etisk uenighed" - som gør, at prioriteringsdiskussionen minder om andre politiske diskussioner - har ført til et forslag om, at man bør lægge vægt på en femte betydning af retfærdighed, der handler om at fremme en retfærdig *proces*, som kan fremme prioriteringsbeslutningers demokratiske legitimitet.

Ovenstående betyder vel at mærke ikke, at enhver prioriteringspraksis kan anses som retfærdig, hvis bare den fx støttes af et parlamentarisk flertal. Neden for opstilles en række etiske "minimumskrav", *enhver* prioriteringspraksis bør leve op til.

1.1 Oversigt

I det følgende udfoldes ovenstående. Som baggrund herfor vil rammerne for prioriteringen blive introduceret. Først introduceres den aktuelle situation i det danske sundhedsvæsen, og der gives et kortfattet billede af, hvor påtrængende prioritering er, hvad der påvirker prioriteringen, og hvilke redskaber sundhedsvæsenet råder over i forhold til at fremme retfærdig prioritering. Det diskuteres herefter, hvilken form for analyse, retfærdig mikroprioritering stiller krav om og to velkendte modeller introduceres (Medicinrådet og det engelske NICE). Endelig udfoldes forskellige prioriteringsprincipper, et sæt af etiske minimumskriterier opstilles og den aktuelle prioritering holdes op imod disse.

2. Prioriteringsudfordringen i det danske sundhedsvæsen

Mikroprioriteringen sker primært i hospitalsledelserne i samspil med og inden for rammerne af politiske beslutninger. I al væsentlighed sker fordelingen af midler ved, at de eksisterende budgetter videreføres, men der sker justeringer som følge af fx økonomiske satsninger (fx satspuljemidler), organisatoriske ændringer (fx sammenhæng i behandling), og politiske bindinger fra centralt politisk hold (fx

ventetidsgaranti eller ændringer af den samlede bevilling). Ofte er der stor politisk interesse i at skabe opmærksomhed om opprioritering, mens det er mere usynligt, at nogle som følge heraf ofte må nedprioriteres.⁷

2.1 Faktorer der presser sundhedsvæsenets økonomi

I de foregående ti år er sundhedsvæsenet blevet tilført flere ressourcer end den generelle vækst i samfundets økonomi, men andre forhold har lagt pres på ressourceforbruget:⁸

- Stigende udgifter til ny dyr sygehusmedicin
- Store fødselsårgange og stigende levetid giver flere ældre, som er mere behandlingskrævende end gennemsnittet. Samtidig stiger udgiften per ældre mere end per yngre patient
- Politiske krav, fx udrednings- eller ventelistegarantier samt prioriteringer af bestemte patientgrupper, fx i form af kræftpakker, har krævet ressourcer
- Forventningen til og brugen af sundhedsydelser er steget som følge af stadig bedre diagnostiske og behandlingsmæssige muligheder

I praksis er sundhedsressourcerne under betydeligt pres trods en markant vækst i den samlede ramme. Udviklingen påvirker ikke alle områder på samme måde. Udgifterne til ny dyr sygehusmedicin er fx underlagt særegne krav og er ikke direkte underlagt de løbende effektivitetskrav, sygehusene har været underlagt i øvrigt, men der har løbende været fokus på bedre prisaftaler. Mens udgifterne til sygehusmedicin er steget med 34 % i perioden 2010-2015, er der fra 2009-2015 ansat 4 % mere personale til at varetage 6 % flere patientkontakter. Samlet set fortrænger udgifter til sygehusmedicin anden aktivitet.⁹

Den markante stigning i udgifter til ny dyr medicin ser ud til at fortsætte med uformindsket styrke. Fremkomsten af nye typer medicin, der er højt prissat, har været et markant stigende fænomen henover de seneste 20 år, som ikke mindst skyldes en stigning i registreringen af såkaldte *orphan drugs*, dvs. behandlinger til sjældne indikationer (< 1:2.000). Indikationerne er hver for sig sjældne, men der findes til gengæld tusindvis af dem, svarende til en befolkningshyppighed på ca. 3-4 %. I 2000 udgjorde de ca. 6 % af global medicinudskrivning, i 2022 ventes de at runde 20 %. Omkostningen per patient for orphan drugs er cirka fem gange højere end for ikke-orphan drugs. Selvom præparaterne er indiceret til en smal patientgruppe, og derfor nyder godt af særligt gunstig markedsbeskyttelse m.m.,

7 Det Etske Råd satte fokus på denne problemstilling i 2013, se mere i Etik og prioritering i sundhedsvæsenet. Det Etske Råd 15. april 2013

8 Pres på Sundhedsvæsenet. Danske Regioner 2015; Prioritering i Sundhedsvæsenet. Kjeld Møller Pedersen. Munksgaard 2015; Kortlægning af lægemiddelområdet i de nordiske lande. KORA, 2017; Fakta og tal om sundhedsvæsenet, lokaliseret den 29.6.2018 på: Fakta og tal om sundhedsvæsenet. Danske Regioner

9 Prioritering i Sundhedsvæsenet. Kjeld Møller Pedersen. Munksgaard 2015

bliver nogle af dem brugt bredere (uden for indikation).¹⁰ Også mange af de nye kræftbehandlinger er højt prissat.¹¹

I fremtiden forventes bl.a. udviklingen af såkaldt personlig medicin at forstærke denne udvikling yderligere. Medicinen er skræddersyet til mindre grupper og vil derfor typisk være højt prissat, men vil måske også på længere sigt kunne spare udgifter, fordi man bliver bedre til at undgå at ordinere uvirksom medicin og skabe bedre behandlingsresultater.

At fx ny medicin medfører et pres på sundhedsvæsenets ressourcer gør ikke i sig selv prioriteringen mere uretfærdig. Men det kan være tilfældet, hvis det sker på bekostning af vigtigere behandling, diagnostik, pleje, etc. En vurdering af, hvorvidt den aktuelle prioriteringspraksis i tilstrækkelig grad fremmer retfærdig fordeling, forudsætter, at der indsamles data om forholdet mellem investering og udbytte ved forskellige indsatser.

2.2 Økonomistyring og prioritering

Måden hvorpå den aktivitet, et hospital udfører, afregnes, kan spille ind på prioriteringen, idet der kan være en tendens til at sætse på aktiviteter med en afregning, som er gunstig for det enkelte hospital. Der er fx grænser for, hvor mange ressourcer et hospital kan bruge på aktiviteter, der ikke afregnes til den pris, aktiviteten koster, uanset at en sådan prioritering måske havde givet bedre værdi for patienterne.

I de foregående år har styringen af hospitalernes økonomi i høj grad været baseret på produktivtetsafregning, dvs. hospitalerne er blevet betalt efter samlet aktivitet i form bestemte produktivtetsmål såsom antal operationer af en given slags. Danske Regioner har dog peget på, at det i nogle tilfælde har vanskeliggjort arbejdet med at fremme værdiskabelsen; fx kan det med denne afregningsmodel ikke betale sig at tilbyde en patient med behov for flere operationer at udføre dem samtidig, selvom det havde gjort mere gavn for pengene. Danske Regioner ønsker i stedet, at hospitalernes økonomi styres efter, hvilken værdi man skaber for patienterne, repræsenteret ved effektmål - såkaldt *værdibaseret styring*.¹² Her er afregningen baseret på effektmålinger, dvs. både objektive kliniske vurderinger og patienters oplevelse af værdi.

Formålet er en forbedring af behandlingskvalitet *inden for* de enkelte behandlingsområder, som ikke er umiddelbart relevant i forhold til mikroprioritering. Man kan dog forestille sig, at sådanne effektmål blev brugt som grundlag også for prioriteringen *mellem* forskellige behandlingsområder. Det ville

10 Assessing the effectiveness and value of drugs for rare conditions. Ollendorf m.fl. ICER 2017

11 Are current ICER thresholds outdated? Valuing medicines in the era of personalized healthcare. Carrera and Ijzerman. Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research, 2016

12 Se mere om Danske Regioners værdibaseret sundhed.

kræve, at visse af effektmålene kunne sammenlignes på tværs af sygdomsområder (se fx neden for om QALY m.m.).¹³

Regeringen har fra 2018 valgt at lægge mindre vægt på aktivitet og mere vægt på nærhed og værdi for patienten. I førstnævnte ligger bl.a. at flere patienter, der i dag modtager dyr og specialiseret behandling på hospitalerne, fremover vil blive fulgt af de praktiserende læger. Det gælder fx patienter med diabetes og KOL. Ændringen er for så vidt udtryk for en prioritering efter principper som behov og omkostningsnytte.

3. Analysemetoder

Retfærdig prioritering forudsætter som nævnt, at man sammenligner patienter eller indsatser ud fra accepterede prioriteringskriterier som udbytte (forholdet mellem effekt og ressourceforbrug) og alvorlighed (fx grad af sundhedsforringelse). På baggrund heraf ville man kunne løfte de patienter, der ud fra en lighedsbetragtning først bør tilbydes en behandlingsforbedring.

Selvom langt størstedelen af økonomien ligger fast og blot videreføres fra år til år, foretages der prioriteringer, som mere eller mindre eksplicit medfører, at der gradvis bliver skruet op for nogle aktiviteter og ned for andre, ligesom tilførslen af nye midler skaber et råderum, inden for hvilket der kan ske en prioritering. Hensigtsmæssig mikroprioritering forudsætter en alsidig og systematisk beskrivelse af forudsætningerne for og implikationerne ved forskellige prioriteringsalternativer, hvilket er genstandsområdet for en medicinsk teknologivurdering.¹⁴

3.1 MTV og kliniske retningslinjer

I en periode indtil for cirka ti år siden blev der i det danske sundhedsvæsen gennemført medicinske teknologivurderinger (MTV) som et standardformat, der indebar relativt grundige vurderinger af forudsætninger for og konsekvenser ved bestemte tiltag, typisk et specifikt tiltag rettet imod en specifik indikation. Blandt andet blev der foretaget en teknisk, organisatorisk og evt. en begrænset etisk analyse, ligesom der blev gennemført en sundhedsøkonomisk vurdering af forholdet mellem værdien af indsatsen for patienterne og de samfundsøkonomiske omkostninger og gevinster.¹⁵ Der synes dog at have bredt sig en opfattelse af, at de var for tidskrævende og omstændelige at udarbejde.

13 En sådan sammenligning ville forudsætte, at effektmålene var de samme på tværs af behandlingsområder. Personlig henvendelse, Simon Nørregaard Jensen, Danske Regioner. Danske Regioners tema om værdibaseret styring: Værdibaseret sundhed. Danske Regioner.

14 Medicinsk teknologivurdering. Sundhedsstyrelsen

15 Læs mere om MTV relativt til andre analyseredskaber i: Prioritering i sundhedsvæsenet. Det Etske Råd 1. januar 1996

I dag er det op til regionerne at gennemføre MTVer, og der gennemføres løbende såkaldte mini-MTVer ved godkendelse af ny medicin. Disse rummer først og fremmest vurderinger af effekten af et specifikt tiltag og ikke sundhedsøkonomiske vurderinger af forholdet mellem omkostning og effekt, der kan understøtte en eventuel sammenligning på tværs af indsatser.

Derudover var sundhedsøkonomiske analyser også tidligere en del af de såkaldte referenceprogrammer for bestemte behandlingsområder, fx diabetes eller angst, der vejleder lægerne i, hvilken behandling der som udgangspunkt anbefales. De er nu erstattet af de nationale kliniske retningslinjer, som ikke rummer sundhedsøkonomiske vurderinger, men alene effektbetragtninger.

3.2 Hvordan sammenligne patientgrupper?

Flere af de analyser, der indgik i en MTV, foretages dog stadigvæk. Således indgår vurderinger af omkostninger og effekt som centrale elementer i sundhedsvæsenets løbende beslutninger. Medicinrådet, der blev etableret af Danske Regioner den 1. januar 2016, tager løbende stilling til forholdet mellem omkostninger, klinisk og samfundsmæssig værdi samt evidens som baggrund for deres rådgivning om, hvorvidt nye dyre sygehuslægemidler kan gøres tilgængelige som standardbehandling i det danske sundhedsvæsen.¹⁶

Også blandt politikere og i regioner og hospitalsledelser sker der naturligvis en omhyggelig prioritering af de 87 % af ressourcerne, der ikke omhandler medicin. Det Etske Råd har dog ikke kunnet finde analyser i det danske sundhedsvæsen, der kan give et samlet overblik over prioriteringssituationen, dvs. en analyse der belyser forskelle mht. især udbytte og alvorlighed.

Uden en sådan analyse kan sundhedsvæsenet ikke, når det fx overvejer at indføre en ny ressourcekrævende behandling, vurdere, om ressourcerne var bedre brugt på en anden måde. Situationen kunne være den, at man brugte mange penge på at gøre en lille forskel ét sted i sundhedsvæsenet, selvom man for de samme ressourcer kunne gøre en stor forskel et andet sted. Det Etske Råds arbejde med cases viser netop, at mens sundhedsvæsenet sætter en høj standard ved fx at give patienter adgang til behandlinger, som er dyre relativt til effekten, findes der andre områder, hvor man end ikke har indført meget billige behandlingsforbedring for tilsvarende syge patienter.¹⁷

Læger eller eksperter med ekspertise inden for et givent behandlingsområde, fx diabetes eller gigt, kan naturligvis med stor vægt udtale sig om de ressourceudfordringer og udviklingsmuligheder, de ser inden for deres eget område. I den løbende prioritering bidrager de enkelte afdelinger med input til hospitalsledelser og region om disse forhold.

¹⁶ Om os. Medicinrådet

¹⁷ Læs mere på www.etiskraad.dk/prioritering

Der er dog ingen, der har et samlet overblik, som gør det muligt for den enkelte læge eller andre at vurdere, om behovene i den ene eller anden patientgruppe er vigtigst. Gør pengene mest gavn ved, at man udvider plejenormeringen for svære KOL-patienter, så de kan få den nødvendige vejtrækningshjælp? Eller ved at psykoseafsnittet får penge til at sikre døgnbemandet pleje af de sygeste patienter? Hvem har i udgangspunktet det største behov og hvem kan man hjælpe mest med de tilgængelige ressourcer? Sammenligning udgør et kerneproblem i mikroprioriteringen.

I de følgende introduceres to tilgange til løsningen af dette sammenligningsproblem, der hver har deres fordele og ulemper, og som er afspejlet i forskellen mellem arbejdsmetoderne i det danske Medicinråd og den engelske pendant, prioriteringsinstituttet NICE. NICE løser ulig Medicinrådets problemet ved at oversætte alle effekter til en *fælles og kvantificeret* målestok - effekt målt som kvalitetsjusterede leveår (QALY).

3.2.1 Medicinrådsmodellen^[1]

Medicinrådets opgave er blandt andet at sammenligne en given ny medicin med eksisterende dansk behandling. Til dette formål vurderer rådet:

- værdi forstået som graden af effekt på sygdommen af det nye middel - et relevant behandlingsmål for svær KOL kunne være iltmætning; for patienter med skizofreni kunne det være risiko for tilbagefald. Effekten opgøres som graden af klinisk merværdi
- dokumentationsgraden af effekterne (evidensens kvalitet)
- omkostninger ved den nye behandling

Når Medicinrådet vurderer, om et lægemiddel anbefales som mulig standardbehandling, er det en samlet vurdering af, hvorvidt der er et rimeligt forhold mellem den kliniske merværdi ved det nye lægemiddel (set i forhold til eksisterende behandling) i forhold til de samlede omkostninger ved at tage lægemidlet i brug.

Medicinrådet tager altid højde for, om der er særlige aspekter af alvorlighed (fx hvor sundhedsforringende en sygdom er) knyttet til en given sygdom eller for den givne patientpopulation, når et nyt lægemiddel vurderes. Alvorlighedsprincippet giver Medicinrådet mulighed for at inddrage et ekstraordinært hensyn til alvorlighed ud over behandlingseffekt og omkostninger.¹⁸

Rådets anbefalinger baserer sig dog altid på en helhedsvurdering, hvorfor alvorlighedsprincippet ikke tilsidesætter andre nødvendige og relevante hensyn. Beslutningen og grundlaget for anbefalingen lægges åbent frem.

[1] Se Medicinrådets metodehåndbog for en mere nuanceret beskrivelse medicinraadet.dk
18 Disse prioriteringsprincipper uddybes neden for

I princippet kunne denne type vurdering udbredes til det øvrige sundhedsvæsen og herunder til brug af ikke-medicinsk behandling.

Man kunne også forestille sig metoden anvendt til at undersøge den overordnede prioritering mellem patientgrupper, hvor man sammenlignede sæt af data fra forskellige patientgrupper frem for en ny versus traditionel behandling. Det er som nævnt især her, at det kan være udfordrende ud fra meget forskellige patientsituationer og effekter at præcisere, hvem der har den største gevinst relativt til prisen, eller det største behov - "merværdi" kan med andre ord betyde meget forskellige ting inden for forskellige behandlingsområder.

Medicinrådets fremgangsmåde indebærer ikke en eksplicit og kvantificeret beskrivelse af, hvad en "rimelig pris" relativt til merværdien vil sige. Uden en sådan beskrivelse er det i udgangspunktet utydeligt, om betalingsviljen for behandlinger til KOL-patienter fx er højere end for andre sammenlignelige patientgrupper og behandlinger. Der kan ganske vist være fordele ved ikke at være for eksplicit, da en fast udmeldt tærskel for, hvor meget man vil betale for en given merværdi, kan føre til spekulation i at prisfastsætte nær grænsen. Som det fremgår neden for, har NICE løst dette ved alene at gøre deres tærskelværdi vejledende.

En anden udfordring kan siges at være, at der ikke er nogen beskrivelse af, hvor meget fx pris, værdi, evidens og alvorlighed skal vægtes i forhold til hinanden. Det er de enkelte medlemmer, der ud fra deres værdier og erfaring kommer til en konklusion, og alene produktet af sammenvejningen er eksplicit.

Spørgsmålet om, hvor "vigtig" en given velfærdseffekt er, kan være afgørende for betalingsviljen.¹⁹ I Medicinrådet baserer denne vurdering sig alene på en lægefaglig rangering, men man kan argumentere for, at det lægefaglige perspektiv repræsenterer en unødigt snæver ramme. Man ved fx fra studier, at læger gennemsnitligt lægger mere vægt på levetid end patienter, der går mere op i livskvalitet.²⁰ Der skal helst være rimelig overensstemmelse mellem Medicinrådets vurdering af merværdi og den værdi, behandlingsforbedringen faktisk giver.

Sammenvejningen er med andre ord i høj grad en både politisk og, aktuelt, svært gennemskuelig proces, der ikke blot involverer lægefaglige vurderinger og hensyn men også oplevelser af værdi og hensyn til fordeling. Det stiller krav til sammensætningen af rådet, så ikke blot lægefaglige, men også andre faglige perspektiver og perspektiver på værdi - fra fx borgere og patienter - i rimelig grad er afspejlede.

19 I en tidligere Medicinrådssag har en patientforening fx klaget over, hvad de mener udgør en bagatellisering af, at en begrænset motorisk effekt kan udgøre et stort fremskridt i velfærd. Bilag 1 i baggrund for Medicinrådets anbefaling

20 Do new cancer drugs offer good value for money? The perspectives of oncologists, health care policy makers, patients, and the general population. Dilla Tatiana m.fl. PMC 2016

3.2.2 NICE-modellen

Det engelske prioriteringsinstitut NICE er kendt for at imødegå nogle af disse udfordringer ved systematisk at inddrage beregning af såkaldte kvalitetsjusterede leveår (QALY). QALY er et mål for sundhedsstatus eller helbredsrelateret velfærd, der for hver enkelt sygdom angiver både tab af levetid ("føje år til livet") og livskvalitet ("føje liv til årene") i form af ét tal, en QALY-score (se boks neden for). Tilsvarende kan effekten af en behandling beskrives som antal vundne QALY. Som det fremgår i boksen neden for, baserer QALY-scores sig på borgeres frem for lægers vurderinger af værdi/velfærd. Det følgende udgør ikke en udtømmende beskrivelse af diskussionen om QALY, men giver et indblik i nogle af de overvejelser, der gøres.

Ofte udtrykkes behandlingseffekten som merværdi/-omkostning relativt til den eksisterende behandling (ICER, incremental cost effectiveness ratio). Det er fx beregnet, at et nyt og mere virksomt lægemiddel (Keytruda) mod en hyppig form for lungekræft koster 400-500.000 kr ekstra for hvert ekstra kvalitetsjusteret leveår, der vindes sammenlignet med traditionel behandling.²¹ Til sammenligning er det beregnet, at rygestopkurser til KOL-patienter koster ca. 20.000 kr pr. QALY vundet.²² Man ville med andre ord i dette tænkte eksempel kunne opnå den *samme* sundhedsfremgang for KOL-patienter langt billigere end for lungekræftpatienter.

Frem for at skulle sammenligne flere svært sammenlignelige sæt af effektmål (eksempler oven for: iltmætning ved svær KOL, tilbagefald ved skizofreni) "oversættes" sundhedsstatus eller fremgang til et fælles mål, QALY, og de kan dermed sammenlignes direkte.

ICER viser altså, hvilken merværdi en investering i en behandlingsforbedring giver, der kan sammenlignes med alternative ressourceanvendelser ("alternativomkostninger"), som kan være helt andre sygdomme. Det giver mulighed for at allokere pengene, så de giver det største udbytte på tværs af patientgrupper og indsatser.

Det giver også større gennemskuelighed. Hvis en given patientgruppe fx interesserer sig for, om samfundet udviser en rimelig betalingsvilje inden for deres sygdomsområde, kan de se på, hvad samfundet er villig til at betale for en QALY-fremgang for en sammenlignelig patientgruppe.

De kan også være interesserede i, hvor meget samfundet maksimalt vil betale for en QALY-fremgang. ICER-målinger siger ikke i sig selv noget om, hvor meget samfundet er villigt til at betale for en given behandlingsfremgang, fx hvor mange

21 Se baggrundscase, Lungekræft på Det Ethiske Råds hjemmeside.

22 Using 'value' & collective clinical leadership to change what we do in respiratory care. Dr. Louise Restrick. 2010.

kroner samfundet anser som en rimelig pris for, at en ny medicin skaber én QALY-fremgang.²³

I en prioriteringssammenhæng kan man lette vurderingen af ”rimelig pris” ved at definere en *tærskel* for, hvor meget samfundet maksimalt vil betale for en given behandlingsfremgang.²⁴ Når man som beslutningstager skal vurdere, om en given ny behandling er rimeligt prissat, kan man skele til denne tærskel. I England defineres 20.000 pund per QALY som grænsen for, hvornår en behandling anses som omkostningseffektiv. Prisen på 4-500.000 kr ekstra pr. ekstra vundet QALY for Keytruda er altså med dette udgangspunkt – og set i sammenhæng med i hvert tilfælde det engelske sundhedsvæsen – et relativt dyrt fremskridt, og det fortæller, at man sandsynligvis kunne have fået mere sundhed for de samme penge andetsteds i sundhedsvæsenet.

QALY-maksimering er dog ikke nødvendigvis et enerådende formål. Man kan fx vælge at justere for, hvor alvorlig patienternes situation er. NICE har i skiftende omfang justeret betalingsvilligheden på basis af såkaldte ”social values”, fx den relevante patientgruppes situation.²⁵ Derfor ser man, at NICE også afviger fra sin vejledende tærskelværdi. I mange lande, inklusive i Medicinrådet, justerer man betalingsvillighed efter sygdommens alvorlighed.

På den måde foregår der altså en vægtning mellem udbytte og andre etisk relevante kriterier, som kan være svær at gennemskue for udenforstående. Også her kan brugen af QALY-målinger dog siges at udgøre en forbedring. Hvis Medicinrådet fx meldte ud, at man accepterer en merpris på 500.000 kr pr. ekstra QALY for lungekræftpatienter, ville andre patientgrupper kunne argumentere for en tilsvarende betalingsvillighed eller i det mindste kunne diskutere, om forskelle i sygdommes alvorlighed mm. kan berettige, at der gøres forskel.

QALY-målinger kan desuden i sig selv bidrage til at specificere sygdommes alvorlighed. Boksen neden for gengiver resultater fra en undersøgelse af prioritering forstået som samfundets brug af ressourcer på forskellige patientgrupper sammenholdt med disses gennemsnitlige faktiske sundhedsstatus. Det kan give et billede af, hvor det største behov er for yderligere behandling sammenholdt med den eksisterende ressourceallokering. Undersøgelsen viser fx, at mens man bruger ca. 15.000 kr pr. patient pr. år i sundhedsvæsenet på langvarigt psykisk syge, bruger man ca. 58.000 kr. på kræftpatienter. Justerer man desuden for den gennemsnitlige alvorlighed af sygdommene (kr./qaly), betyder

23 Dette prisforhold afhænger af den samlede økonomiske ramme. En norsk udredning fra 2014 anbefaler graduerede tærskler, se: Åpen og rettfærdig – prioriteringer i helstjenesten. Prioriteringsudvalget. 12. november 2014.

24 Betragtninger om, hvad samfundet vil betale for en given sundhedsfremgang bruges ikke blot i sundhedsvæsenet, men også i fx beregninger vedrørende trafikikkerhed. Folketinget har i 2016 opjusteret ”værdien af et statistisk liv” fra 18 til 31 mio. kr på anbefaling fra De Økonomiske Råd

25 Priority to End of Life Treatments? Views of the Public in the Netherlands. Sofie Wouters m.fl. Value in health, volume 20, issue 1, 1. januar 2017, s. 18

det, at man i det danske sundhedsvæsen bruger tre gange flere penge på at løfte kræftpatienten i forhold til den langvarigt psykisk syge.²⁶

Kronisk sygdom	Udgift	QALY-score	Rank kr.	Rank QALY	Difference	Kr./QALY
Kræft	58174	0,799	1	10	-9	72845
Blodprop i hjertet	41812	0,796	2	9	-7	52561
Blodprop i hjernen	35509	0,740	3	2	1	47959
Knogleskørhed	23937	0,786	4	7	-3	30454
Sukkersyge	21469	0,800	5	11	-6	26833
Kronisk bronkitis, KOL	21153	0,802	6	12	-6	26362
Hjertekrampe	20128	0,803	7	13	-6	25063
Leddegigt	18756	0,756	8	4	4	24813
Diskosprolaps	16419	0,745	12	3	9	22039
Forhøjet blodtryk	17605	0,824	9	15	-6	21363
Grå stær	17055	0,804	10	14	-4	21213
Psykisk lidelse >6 mdr.	15264	0,727	15	1	14	20984
Slidgigt	16062	0,769	13	5	8	20900
Astma	16942	0,825	11	16	-5	20528
Psykisk lidelse <6 mdr.	15550	0,769	14	6	8	20213
Migræne, Hyppig hovedpine	13559	0,789	16	8	8	17194
Tinnitus	12665	0,829	17	17	0	15281
Allergi	12407	0,838	18	18	0	14805

QALY-scores, udgifter og udgifter per QALY justeret for alvorlighed for en række patientgrupper med kronisk sygdom.²⁷

Udgiften er alene beregnet ud fra de direkte omkostninger, og det er værd at bemærke, at omkostning knyttet til fx produktionstab udgør langt den største omkostning for nogle patienter.

²⁶ A framework for identifying disease burden and estimating health-related quality of life and prevalence rates for 199 medically defined chronic conditions. Michael Falk Hvidberg. Aalborg Universitetsforlag 2016.

Lars Ehlers, Ålborg Universitet, personlig henvendelse. Helbredsrelateret livskvalitet måles som sundhedspræference, der afdækkes gennem et standardiseret spørgeskema, hvor et repræsentativt udsnit af en given befolkning værdisætter forskellige tilstande, fx smerte eller gangbesvær, se Kjeld Møller Pedersen m.fl.: Værdisætning af sundhed. Syddansk Universitetsforlag 2003, s. 27-35. Se mere om den bagvedliggende målemetode på EuroQol

²⁷ Ibid.

Dette resultat er interessant, fordi det kan siges at vise, at der er langt til det gængse ideal om "lige behandling ved lige behov". Men lige ressourcetildeling ved samme behov er ikke i sig selv et godt mål for en retfærdig fordeling; skulle alle patientgrupper med det samme behov have tildelt lige mange ressourcer uden skelen til udbyttet, ville man risikere at gøre meget lidt gavn. Eller sagt på en anden måde: Store forskelle kan skyldes, at der på nogle områder tilfældigvis er behandlinger til rådighed, som er dyre, men også meget effektfulde og dermed pengene værd – og vice versa.

Et relevant sundhedsøkonomisk mål for behandlingslighed ville være, at man opnåede den samme ekstra udbyttefremgang per ekstra krone investeret på alle behandlingsområder (ICER). Der ville være en grundlæggende rimelighed i, at man udviste den samme villighed til at betale for en given fremgang for alle patientgrupper, og ikke på nogle områder ville give mange penge for en meget lille effekt, da det ville koste i sundhedsfremgang for andre patienter.

Udbytte kan dog som nævnt heller ikke stå alene som kriterie. Man kan således spørge, om alle behandlingsområder i udgangspunktet har samme mulighed for at frembringe behandlinger med god effekt i forhold til prisen. Det, at nogle patienter har adgang til meget dyr og virksom medicin kan skyldes etisk irrelevante forhold relateret til lægefaglig eller kommerciel interesse og status. Hvis denne interesse fx afspejler tilfældige statushierarkier, kan det tale for, at sundhedsvæsenet aktivt forsøger at kompensere, fx ved at øge status for områder, som døjer med imageproblemer. Det er også velkendt, at behandling til små patientgrupper typisk er dyrere (fordi færre alt andet lige skal dække virksomhedens indtjening) og mere vanskelig af underbygge med evidens for effekt.²⁸ Det er naturligvis ikke patienters egen skyld, at de lider af en sjælden sygdom, og det kan tale for, at man justerer på fx evidenskrav eller betalingsvilje.

Spørgsmålet er dog, om dette er en udfordring, som er særegen for QALY-metoden. På den ene side kan problemet være, at nye behandlinger til små patientgrupper ser meget dyre ud målt som kroner pr. QALY, hvorfor en helt ukritisk og mekanisk brug af sådanne opgørelser kunne tænkes at favorisere store patientgrupper. På den anden side kan QALY som nævnt netop belyse, om nogle patientgrupper – og herunder små patientgrupper – prioriteres retfærdigt.

Mens det er en styrke, at "værdi" i QALY-måling er baseret på en omhyggelig undersøgelse af præference for sundhed frem for alene lægefaglige skøn, går en grundlæggende kritik på, at værdiansættelsen ("QALY-vægte") er baseret på raske individers vurdering af og dermed forestillinger om betydningen af at blive ramt af en bestemt sygdom (se boks herunder). Det er dog velkendt, at sådanne vurderinger afhænger af livssituation og -mål, og man ser ofte, at disse ændrer sig markant under et sygdomsforløb. Mange raske undervurderer givetvis mulighederne for at have et godt liv med sygdom, og det er ikke givet, at denne

²⁸ Sidstnævnte er i nogen grad adresseret gennem ophan drug systemet, der som nævnt sikrer mere gunstige kommercielle vilkår for behandlinger rettet til sjældne indikationer

bias er den samme på tværs af forskellige sygdomme. Man kan også nævne, at det er udfordrende at måle især små børns oplevelse af merværdi, da man ikke kan spørge dem. Sådanne problemer kan gøre det mere usikkert, om QALY-baserede vurderinger af alvorlighed og effektfremgang afspejler virkeligheden.

Endelig kan det nævnes, at QALY-måling er bedre til nogle ting end til andre og derfor har nogle indbyggede begrænsninger. Der er fx bedre til at dokumentere effekter og omkostninger, der er klart afgrænsede, såsom ny medicin, der dermed kan få et fortrin alene som følge af sin dokumenterbarhed.

Hvordan udregnes QALY?²⁹

Tankegangen i QALY er, at forskellige indikationer "oversættes" til et tal, der udtrykker præference for helbredsrelateret velfærd (livskvalitet/levetid). Præference for sundhed undersøges i to trin: Først undersøges sundhedsstatus for en given sygdom ved at stille en række spørgsmål til patienter (se boks neden for). Herefter omregnes svarene til QALY-scores ved at undersøge, hvordan et repræsentativt udsnit af befolkningen vurderer disse tilstande relativt til rask tilstand (præference). Dette resulterer i såkaldte QALY-vægte, som er sygdomsspecifikke og lokale i den forstand, at et givent samfunds støtte til syge eller funktionshæmmede naturligvis spiller ind på, hvor slem en given tilstand vurderes.

Man kan ud fra QALY-scores og effektdata vurdere velfærdsfremgang ved en given behandling. En patient med en QALY-score på 0,7, der efter behandling har en score på 0,9 (hvor 1,0 = ingen sundhedsproblemer), har fået en QALY-forbedring på 0,2. En undersøgelse viste fx, at patienter med ubehandlet lungekræft gennemsnitligt har en QALY-score på 0,7, men hvis behandlingen kan stoppe sygdomsudviklingen løftes QALY-scoren til 0,8. Kan denne forbedring opretholdes i ti år, har man altså vundet én QALY.

Spørgeskema til afdækning af sundhedstilstand mhp. QALY-opgørelse. Claire Gudex, adjunkt, Odense Universitetshospital

Under hver overskrift bedes du sætte kryds i DEN kasse, der bedst beskriver dit helbred I DAG.

BEVÆGELIGHED

- Jeg har ingen problemer med at gå omkring
- Jeg har lidt problemer med at gå omkring
- Jeg har moderate problemer med at gå omkring
- Jeg har store problemer med at gå omkring
- Jeg kan ikke gå omkring

PERSONLIG PLEJE

- Jeg har ingen problemer med at vaske mig eller klæde mig på
- Jeg har lidt problemer med at vaske mig eller klæde mig på
- Jeg har moderate problemer med at vaske mig eller klæde mig på
- Jeg har store problemer med at vaske mig eller klæde mig på

²⁹ Se en mere nuanceret beskrivelse i Sundhedøkonomi, Kjeld Møller Pedersen. Munksgaard 2013.

- Jeg kan ikke vaske mig eller klæde mig på
- SÆDVANLIGE AKTIVITETER** (fx. arbejde, studie, husarbejde, familie- eller fritidsaktiviteter)
- Jeg har ingen problemer med at udføre mine sædvanlige aktiviteter
- Jeg har lidt problemer med at udføre mine sædvanlige aktiviteter
- Jeg har moderate problemer med at udføre mine sædvanlige aktiviteter
- Jeg har store problemer med at udføre mine sædvanlige aktiviteter
- Jeg kan ikke udføre mine sædvanlige aktiviteter
- SMERTER / UBEHAG**
- Jeg har ingen smerter eller ubehag
- Jeg har lidt smerter eller ubehag
- Jeg har moderate smerter eller ubehag
- Jeg har stærke smerter eller ubehag
- Jeg har ekstreme smerter eller ubehag
- ANGST / DEPRESSION**
- Jeg er ikke ængstelig eller deprimeret
- Jeg er lidt ængstelig eller deprimeret
- Jeg er moderat ængstelig eller deprimeret
- Jeg er meget ængstelig eller deprimeret
- Jeg er ekstremt ængstelig eller deprimeret

4. Retfærdig fordeling i sundhedsvæsenet

Sundhedsøkonomiske analyser af forholdet mellem en behandlingsomkostning og udbytte kan altså beskrive omkostningsnyttens for behandlinger eller prioriteringer mellem forskellige patientgrupper, men de kan ikke i sig selv svare på, hvori en *retfærdig* prioritering består. Dette beror som nævnt indledningsvis på en afvejning mellem en række prioriteringsprincipper. I det følgende gennemgås de mest oplagte bud på prioriteringsprincipper.

4.1 Udbytte som kriterium

Ofte forbindes sundhedsøkonomiske analyser med det såkaldte maksimeringsprincip, der siger, at sundhedsvæsenet bør stræbe efter den prioritering, som samlet set medfører det størst mulige helbredsrelaterede løft i velfærd inden for de givne økonomiske rammer.

Denne idé om retfærdighed, der er beslægtet med et nytteetisk retfærdighedsbegreb,³⁰ er fx afspejlet i Folketingets princip nummer 6 for prioritering af dyr sygehusmedicin (en del af Medicinrådets værdigrundlag):

*6. Mere sundhed for pengene: Midlerne i sundhedsvæsenet, herunder til sygehuslægemidler, skal bruges med omtanke, da det ellers kan få konsekvenser for forebyggelse, behandling eller pleje i andre dele af sundhedsvæsenet.*³¹

Det primære kriterium her er altså samlet udbytte, og dette kan maksimeres ved at sammenholde en mulig investering med alternative anvendelser af de samme penge. Var dette det eneste kriterium, ville en retfærdig prioritering i teorien kunne opnås ved at måle forholdet mellem pris og effekt af de mulige indsatser og uddele penge til de aktiviteter, der giver mest helbredsrelateret velfærd for pengene, dernæst dem der giver næstmest osv. indtil alle pengene var brugt.

Kravet om udbyttmaksimering betyder også, at man bør være mere tilbageholdende med investeringer i nye behandlinger, jo svagere dokumentationen er for effekten. Man kan forestille sig, at bestemte og især nye behandlinger lægger beslag på meget store beløb, før man opnår rimelig sikkerhed for, at værdien står mål med omkostningerne. I Medicinrådets værdigrundlag indgår et såkaldt forsigtighedsprincip til at imødegå denne risiko.³²

Omvendt er der alt andet lige grund til at give hurtigere adgang, hvis der er god dokumentation for effekt. Et andet af folketingets principper siger, at danske patienter skal have hurtig adgang til ny medicin, hvis der er dokumenteret mereffekt.³³

Det er dog nemt at forestille sig, at et *enefokus* på udbyttmaksimering ville have uacceptable konsekvenser. For eksempel kunne den mest udbytterige fordeling meget vel vise sig at være en, hvor mange mennesker med begrænsede sundhedsproblemer blev behandlet på bekostning af en lille gruppe med alvorlige sundhedsproblemer. Især patienter uden udsigt til bedring kunne tænkes at blive nedprioriteret, såsom terminalt syge eller kronisk psykisk syge, hvis behandling kan være dyr men have et beskedent udbytte. Nogle alvorligt syge ville måske på den måde slet ikke få et behandlingstilbud. Det strider imod en intuition om, at sundhedsvæsenet skal tage imod alle med et relevant behov, også selvom man måske havde kunnet få "mere sundhed for pengene" ved at prioritere på en anden måde.

30 Man kan ikke sætte lighedstegn mellem et enefokus på udbyttmaksimering og nytteetikens fokus på nyttemaksimering, eftersom også hensyntagen til patienters behov kunne beskrives som "nyttigt"

31 Princippapir om prioritering for sygehuslægemidler. Sundheds- og Ældreministeriet 31. marts 2016

32 Etablering af Medicinrådet. Danske Regioner 15. december 2016

33 Princippapir om prioritering for sygehuslægemidler. Sundheds- og Ældreministeriet 31. marts 2016

4.2 Justering af udbyttekriterium – behov, alder og selvforskyldthed som kriterium

Selvom det står klart, at et grundlæggende etisk hensyn i sundhedsvæsenet er så vidt muligt at maksimere udbyttet (fremgang i sundhedsrelateret velfærd) inden for de givne økonomiske rammer, må der altså andre kriterier til for at sikre, at ressourcerne bliver fordelt på en retfærdig måde. Disse kriterier skal udgøre etisk relevante og tilstrækkeligt tungtvejende grunde til at afvige fra princippet om, at sundhedsvæsenet ”alt andet lige” skal skabe så meget helbredsrelateret velfærd som muligt.

4.2.1 Behov

De fleste vil formentlig mene, at det, at en person er *alvorligt* syg, udgør en sådan etisk relevant grund.

Tankegangen er afspejlet i det såkaldte alvorlighedsprincip, som udgør en del af Medicinrådet værdigrundlag, hvor det hedder: ”Et fælles træk ved forskellige teorier om retfærdighed og ved befolkningens tanker om retfærdighed er således en særlig bekymring for de dårligst stillede samfundsborgere. Denne bekymring implicerer, at goder anses for at have større vægt, jo værre modtagerne har det.” Videre hedder det, at ”Medicinrådet [kan] acceptere en større betalingsvillighed ved en meget dyr behandling, jo større afstand en patientgruppes helbred er fra perfekt sundhed ud fra en betragtning om, at dette har højere moralsk værdi. Derudover kan alvorlighed også afspejle sig i et samfundsmæssigt perspektiv, hvis behandling eller mangel på samme har alvorlige konsekvenser for samfundet og ikke bare for den enkelte.”³⁴

Med andre ord: Måske kunne pengene gøre mere gavn end ved at behandle en terminalt syg kræftpatient, men det kan være uretfærdigt at forholde vedkommende behandling, hvis han eller hun har et stort behov for det.

En første udfordring består dog i at definere, hvad der gør visse behov vigtigere end andre, og måske så alvorlige, at de kan berettige en høj pris i forhold til udbytte. Medicinrådets alvorlighedsprincip siger her, at alvorlighed kan udtrykkes som afstand fra perfekt sundhed.

Læger foretager rutinemæssigt skøn af, hvor syge deres egne patienter er, mens det som nævnt kan være sværere at sammenligne forskellige patienters behov. Sundhedsøkonomiske analyser som QALY kan inddrages til mere objektivt at kvantificere, hvor langt forskellige patientgruppers sundhed er fra perfekt sundhed, og som derfor ifølge alvorlighedsprincippet bør prioriteres højere. Også disse rummer dog som nævnt metodiske udfordringer.

Med alvorlighed som det dominerende kriterium kunne man se for sig, at en retfærdig fordeling ville opstå ved at behandle de mest alvorligt syge patienter først, dernæst de mindre syge, osv. Det er dog sandsynligt, at en sådan

34 Anvendelse af alvorlighedsprincippet. Medicinrådet 14. september 2017

fremgangsmåde ville gøre, at man dels aldrig ville have penge til overs til andre end de meget syge (idet man måske først ville behandle de næstsyggeste, når man havde forbedret de sygestes situation så meget, at de ikke mere var de sygeste); dels at dette ville indebære, at man skulle acceptere en meget ineffektiv brug af sundhedsvæsenets penge. Måske ville man have forbedret de sygeste patienters situation ganske lidt for en omkostning, der kunne have hjulpet mange knapt så syge patienter meget. I en prioriteringssituation ville man risikere at skulle begrænse adgangen til sundhedsvæsenet til de mest syge personer.

4.2.2 Alder³⁵

Prioritering efter alder beskrives ofte som diskriminerende, da det synes at bryde med et princip om menneskeligt ligeværd (aldersdiskrimination). Det er meget tænkeligt, at der - bevidst eller ubevidst - udøves negativ diskrimination på baggrund af alder i det danske sundhedsvæsen. Hvis en læge fx vurderer, at en ældre patient ikke bør tilbydes en given behandling alene pga. vedkommendes alder, er der tale om negativ aldersdiskrimination. Frem for at basere sin vurdering af den pågældende patient på en fordom om en bestemt aldersgruppe, burde lægen undersøge, om alder faktisk spiller en rolle i det konkrete tilfælde: Hvordan er det kliniske udbytte? Hvilken værdi har dette for patienten? I nogle tilfælde kan den ældre patient have større gavn af behandling end den unge.

Diskrimination kan altså undgås ved, at lægen foretager en individuel vurdering. I sammenhæng med mikroprioritering, som er i centrum her, ser man dog på forskelle på gruppeniveau. I en gruppe kan selvsagt gemme sig atypiske individer, hvorfor Folketingets prioriteringsprincip nummer 7 åbner op for, at man kan afvige fra den generelle anbefaling, såfremt en individuel vurdering kan begrunde det.

Mange ville formentlig finde det intuitivt rimeligt at tage større hensyn til børn end til gamle, og der findes gode argumenter for, at alder ikke på samme måde som fx etnicitet eller køn udgør uacceptable prioriteringskriterier.³⁶ Filosofen Norman Daniels pointerer:

"(...) we all age, but we don't change gender or race. So if institutions that distribute goods over our lifespan treat us differently at different ages, but treat each of us the same way over our whole lives, then objectionable inequalities between persons will not arise as they do with unequal treatment by race and gender."³⁷

Alder indgår i det alvorlighedskriterium, Medicinrådet anvender. Det er dog ikke altid klart i diskussioner om alder som kriterium, hvorvidt der som her tænkes på kronologisk alder eller "biologisk alder", hvor alder i virkeligheden blot er en af

³⁵ Se også: Prioritering i sundhedsvæsenet. Det Ethiske Råd, 1996, afsnit 6.4.2

³⁶ Åben og rettfærdig – prioriteringer i helstjenesten. Prioriteringsudvalget. 12. november 2014, s. 101

³⁷ Just health: replies and further thoughts. Norman Daniels. Journal of Medical Ethics 2009; 35:36–41

flere mulige indikationer på, hvor stort et udbytte, en given behandling har, eller for en patientgruppes behov. Fx har børn som regel langt flere år at leve i end gamle, hvorfor en given behandlingsfremgang i mange tilfælde gør mere gavn anvendt på børn end på ældre.

Biologisk alderskriterium – som indikator for udbytte eller behov

Man ville sandsynligvis kunne finde, at yngre mennesker får prioritet i sundhedsvæsenet. Det kunne fx afspejle sig i, at en børnecancerafdeling får flere ressourcer per reddet liv end en tilsvarende voksenafdeling.

At man gennemsnitligt redder flere gode leveår kan ud fra et udbytteperspektiv tale for, at sundhedsvæsenet alt andet lige prioriterer de yngste borgere (fx fødegange og børneafdelinger). Det kan forekomme urimeligt at bruge midler, der for en meget høj pris kun forlænger livet lidt, hvis det har som konsekvens, at man sparer på ydelserne til fx gravide eller nyfødte og dermed påfører disse et langt større tab af velfærd.

Omvendt viser undersøgelser, at betalingsviljen stiger i den sidste del af livet, som kan afspejle, at de sidste få måneder af livet er af større værdi end et tilsvarende antal måneder i andre livsfaser. Det kan naturligvis afspejle, at nytten af at have opsparede penge i sidste del af livet er relativt lav. Men derudover er det igen et eksempel på, at alder kan være en indikator for udbytte af behandling. Ældres sundhed er dog samtidig gennemsnitligt ringere end yngres, og hvis dette fører til, at behandlingen af ældre opprioriteres, kan det afspejle, at alder bruges som indikator for behov.

Hvis man benytter alder som udbytte- eller behovskriterium kan resultatet altså være, at behandling ved livets start og/eller afslutning gennemsnitligt prioriteres højt. Enhver metode, der lægger vægt på levetid som mål for en behandlings udbytte, vil automatisk favorisere behandling ved livets start, mens enhver metode der lægger vægt på behov vil favorisere behandling ved livets afslutning.³⁸ Hvis man i forvejen lægger vægt på udbytte og behov, sådan som man almindeligvis gør, forekommer et selvstændigt biologisk alderskriterium derfor overflødig.³⁹

Undersøgelser i lande som England, Tyskland og Holland viser da heller ingen opbakning i befolkningen til idéen om generelt at give forrang til patienter, alene fordi de er i terminal fase.⁴⁰ I en norsk redegørelse om prioritering (2014) afvises

38 QALY-metoden omtales jævnligt som aldersdiskriminerende, men favoriserer alene ved at lægge vægt på levetid som velfærd. Dette er endvidere udtryk for borgernes egne tilkendegivelser af præference for sundhed.

39 Se fx Åpen og rettfærdig – prioriteringer i helstjenesten. Prioriteringsudvalget. 12. november 2014.

40 Priority to End of Life Treatments? Views of the Public in the Netherlands. Sofie Wouters m.fl. Value in health, volume 20, issue 1, 1. januar 2017.

Societal views on NICE, cancer drugs fund and value-based pricing criteria for prioritising medicines: a cross-sectional survey of 4118 adults in Great Britain. Linley WG, Hughes DA. Health Econ. 2013

det såkaldte end-of-life criterion, der bruges i England, dvs. idéen om at opprioritere behandlinger, der kan forlænge livet, fx med tre måneder hos patienter, der skønnes at have højst to års levetid tilbage. De henviser bl.a. til, at det er svært at sige noget generelt om prioriteringshensyn i denne fase. Alvorlig sygdom implicerer ikke nødvendigvis et ønske om at fremme sundhed mest muligt, hvis patienten er mæt af dage; det rigtige kan i denne situation være "at sikre god omsorg og et godt palliativt tilbud."⁴¹

Kronologisk alderskriterium - alder som selvstændigt kriterium

De fleste etiske teorier kommer frem til, at livets start bør vægtes tungere end andre livsfaser, herunder livets afslutning, nogle af disse ud fra en udbyttebetragtning.⁴² Men selv hvis det skønnede udbytte og behov er *de samme* for en ældre og en yngre patientgruppe, kan man argumentere for, at yngre borgere bør have prioritet over de ældre. De følgende argumenter bygger på en idé om, at prioritering bør ske med udgangspunkt i "hele liv", frem for bestemte faser af livet, jf. det indledende citat af Norman Daniels.

Fair andel

Man kan for det første argumentere for, at hensynet til at sikre den enkelte et liv af forventelig normallængde vejer tungere end hensynet til at forlænge livet yderligere. Da de ældre borgere allerede har fået et liv af forventelig normallængde, bør yngre liv alt andet lige anses for at have større moralsk tyngde.⁴³ Sundhedsvæsenet skal med andre ord "(...) allokere ressourcer til dem, der har fået mindre af et gode af uomtvistelig værdi - leveår".⁴⁴

Et billede på dette kunne være, at hvis man havde mulighed for at tilføre ekstra midler til en børnecancerafdeling eller en voksencancerafdeling, og merbevillingen kunne sikre samme absolutte fremgang (fx ti ekstra gode leveår), skulle man vælge børnecancerafdelingen, fordi børnene dermed fik mulighed for at opleve faser af livet, de voksne allerede havde gennemlevet.

Det taler for kronologisk alder som et selvstændigt prioriteringskriterium på linje med de øvrige (udbytte og behov), om end det ikke dermed er sagt, at det skal vægtes tungt.

Den fornuftige planlægger

Filosoffen Norman Daniels har fremsat et indflydelsesrigt argument, der dog først og fremmest viser, at det *kan* være etisk acceptabelt at anvende et selvstændigt alderskriterium.⁴⁵ Han peger som nævnt oven for på, at eftersom vi (typisk) alle

Age as a Criterion for Setting Priorities in Health Care? A Survey of the German Public View. Adele Diederich m.fl. 31. August 2011.

41 Åben og rettfærdig – prioriteringer i helstjenesten. Prioriteringsudvalget. 12. november 2014, s. 133 og 101

42 Martin Marchmann Andersen, pers.kom.

43 Dette omtales som det såkaldte "fair innings" argument

44 Oversat fra: Persad m.fl. Principles for allocation of scarce medical interventions. Lancet 373, 2009, s. 423

45 Dette omtales som det såkaldte "prudent lifespan account"

kommer igennem alle aldersfaser, eksisterer der i udgangspunktet ikke en konkurrence mellem unge og gamle om sundhedsressourcerne. Det afgørende spørgsmål er i stedet, hvordan vi som individer ville fordele ressourcerne henover et givent livsforløb.

Daniels mener, at vi her ville være tilbøjelige til at give høj prioritet til at sikre et liv af normal længde på bekostning af de muligheder, behandling i alderdommen giver.⁴⁶ I Daniels' argument skal man forestille sig en situation, hvor man som individ får allokeret sin "rimelige" portion af sundhedsressourcer (dvs. justeret for forskellige biologiske og sociale udgangspunkter). Prioriteringssituationen gør, at der ikke er ressourcer nok til at opnå den bedste mulige behandling hele livet igennem. Der er tale om en abstrakt situation, dvs. man har ingen viden om sit faktiske livsforløb og er derfor ikke fristet til at argumentere ud fra sine egne faktiske behov.⁴⁷

Daniels mener, at det her *kan* være fornuftigt at foretrække en allokering, der sikrer et liv af forventelig normallængde frem for en, der sikrer så langt et liv som muligt – *eller* på andre måder allokere ujævnt henover livet. Det ville nemlig kunne anses som et bedre "samlet liv" end alternativerne. Folk har med andre ord præferencer angående timingen af risiko henover deres liv, ligesom de kan have præferencer vedrørende fordeling efter behov og udbytte.

Men en ting er, at det *kan* være fornuftigt, et andet om denne intuition er så udbredt, at den kan begrunde, at sundhedsvæsenet kan aldersprioritere på denne baggrund. Daniels argumenterer, at såfremt "fornuftige planlæggere" (*prudent planners*) i en deliberativ proces kunne nå til enighed om, at det fx er vigtigere at sikre god behandling af børn og unge end af gamle, ville det være etisk velbegrundet at indrette sundhedsvæsenet på denne måde.

Daniels har siden erkendt, at når der skal prioriteres i praksis, kan folk ikke blive enige om et bestemt kriterium, fx prioritering af unge, fordi de har forskellige intuitioner og præferencer ift. risiko. De udvikler med andre ord divergerende forestillinger om, hvad "den gode" eller "fornuftige" aldersprioritering vil sige. Et borgerpanel i NICE har således heller ikke kunnet identificere et acceptabelt kronologisk alderskriterium.⁴⁸

Mens det altså kan være fornuftigt for den enkelte at aldersprioritere, er det vanskeligt at skabe opbakning til et fælles alderskriterium om fx at prioritere livets start eller afslutning.

46 Just Health; replies and further thoughts. N. Daniels. Journal of Medical Ethics 2008, s. 180

47 The prudential life-span account of justice across generations. Norman Daniels. Cambridge University Press 2008,

Se diskussion i: Age rationing and prudential lifespan account in Norman Daniels' Just health. S. Bauer. Journal of Medical Ethics 2009

48 Just Health, Norman Daniels. Cambridge University Press 2008, s. 180

Men én ting er, om man kan diskutere sig frem til et alderskriterium, noget andet at lade prioriteringen blive påvirket af de gennemsnitspræferencer, der findes i befolkningen eller blandt folkevalgte. Der findes en vis evidens for, at borgerne samlet set bakker op om et kronologisk alderskriterium, der prioriterer børn og unge på bekostning af ældre.⁴⁹ Det kunne fx indebære en lidt højere betalingsvilje for en given behandlingsfremgang for unge patientgrupper i forhold til gamle, der til gengæld ville være begunstiget af behovskriteriet. Lige som for udbytte og behov ville der dog være praktiske udfordringer med at afdække præferencer på en pålidelig måde og at afgøre, hvordan alder i givet fald skulle vægtes relativt til andre principper.

Et yderligere argument for at prioritere yngre personer handler om, at ældre personer har levet et liv, hvor de har haft en vis mulighed for at øve indflydelse på deres egen sygdomstilbøjelighed. De er med andre ord – statistisk set – medskyldige i egen sundhedstilstand, mens spædbørn naturligvis ikke har haft en chance for at influere på deres sundhedstilstand. Argumentet om ansvar for egen sundhed er dog ikke uden udfordringer, som det fremgår i det følgende.

4.2.3 Selvforskyldthed⁵⁰

De fleste vil mene, at sundhedsvæsenet bør søge at kompensere for usundhed, der ikke er et resultat af borgernes bevidste valg men af sociale eller biologiske tilfældigheder. Man taler om, at velfærdsstaten kompenserer for ”det sociale og biologiske lotteri”. Det er derimod mindre klart, i hvilken grad selvvalgt usundhed fortjener solidarisk støtte.

Hvis man skal inddrage spørgsmålet om selvforskyldthed i prioriteringsbeslutninger, forudsætter det, at man kan afgøre, om – eller i hvilket omfang – bestemte tilfælde af sygdom eller adfærd er selvforskyldte. Overvej følgende eksempler:

- En bjergbestiger brækker et ben
- En maratonløber overbelaster sit knæ
- En ryger får lungekræft

I den første situation er der tale om højrisikoadfærd, og man må normalt anse skaden som en forudset risiko ved den valgte aktivitet.

Om maratonløberen kan man sige det samme. Men hvis ideen er, at man skal justere borgernes sundhedsdækning efter ansvarligheden af deres adfærd, skal man så ikke medregne, at løbere fx samtidig forebygger en masse sygdom ved at være fysisk aktive – mens de, der er fysisk inaktive måske i virkeligheden burde betale for den store samfundsøkonomiske byrde, dette indebærer? Ikke-handling er her også en form for handling, om end ikke nødvendigvis alle ved, hvor

49 Omtalt i Persad m.fl. Principles for allocation of scarce medical interventions. Lancet 373, 2009, s. 423-

50 Se også Prioritering i sundhedsvæsenet. Det Ethiske Råd 1. januar 1996, afsnit 6.4.4

sundhedsbelastende den er. Og, kan man tilføje, når de ikke ved det, kan man så anse handlingen som ansvarspådragende?

Lungekræftpatienten bør måske på den ene side selv betale for sin kræftmedicin, da vedkommendes rygning er en meget sandsynlig årsag til sygdommen. Man kan dog sjældent entydigt sige, om et bestemt tilfælde af lungekræft er selvforskyldt. Nogle får lungekræft af forurenede luft, de måske var udsat for som børn. I de fleste tilfælde har sygdomme flere årsager, og det er svært hvis ikke umuligt at afgøre, hvor meget de hver især har bidraget. Hvis man generaliserede, ville nogle altså skulle betale en meget høj pris for en sygdom, de ikke selv var skyld i.

Idéen om, at selvforskyldthed bør spille ind på prioritering er vanskelig at afvise på det teoretiske plan, og måske vil man i isolerede tilfælde kunne udpege et ansvar tilstrækkelig klart. Men i praksis vil det i langt de fleste tilfælde være svært at placere et ansvar, eller det vil i det mindste kræve omfattende undersøgelser. Et krav ville desuden være, at man anvender kriteriet konsistent. Det er fx ikke oplagt, at selvforskyldte skader skal behandles forskelligt afhængig af om de skyldes risikoadfærd, der ud fra bestemte værdier er socialt accepteret (fx klatring eller løb) eller ikke-accepteret (fx rygning eller overspisning).

Det er til gengæld relativt enkelt at udpege risikabel sundhedsadfærd. Frem for at udregne individuelt ansvar benyttes ofte adfærdsregulerende indgreb såsom afgifter på cigaretter eller momsfrigørelse af grønt og frugt. Argumentet her er vel at mærke ikke nødvendigvis kun at lade borgerne betale for selvforskyldt usundhed, men også at fremme folkesundheden.

5. Retfærdig makroprioritering

Ud fra ovenstående kriterier om udbytte og alvorlighed må man i udgangspunktet anse de mindst nødvendige ydelser som dem, der enten gælder de mest overfladiske behov eller som giver mindst sundhed for pengene (eller en kombination heraf).

I begge tilfælde er der givetvis nogen, som mener, at de burde have en bedre behandling, kortere vej til hospitalet, kortere ventetid på operation, etc. Om de kan få det, afhænger ikke alene af vægningen og efterlevelsen af prioriteringskriterierne, men også af det samlede ydelsesniveau. Spørgsmålet er dog, om man kan argumentere for, at borgerne har krav på et bestemt ydelsesniveau? Dette spørgsmål handler om makroprioritering - folketingets prioritering af sundhedsområdet frem for andre sektorer mm. - som ikke i øvrigt er i fokus her.

Det er som nævnt en almindelig forestilling om det danske sundhedsvæsen, at der er lige og solidarisk finansieret adgang til sundhedsydelser, selvom sundhedsloven ikke stiller krav om et bestemt ydelsesniveau.

Et argument, der blev nævnt oven for, er, at det understøtter borgernes lige mulighed for livsudfoldelse, dvs. det skal understøtte chanceligheden. Et andet argument handler om borgernes interesse i at blive forsikret imod konsekvenserne af uforudsete hændelser. Sundhedsvæsenet kan betragtes som en form for solidarisk finansieret sundhedsforsikring. Men heller ikke det kan bruges til at stille krav om et bestemt ydelsesniveau; det offentlige sundhedsvæsen er ikke forpligtet til at sikre borgerne imod enhver tænkelig hændelse. Hvad der skal dækkes, er netop til politisk diskussion. I en norsk udredning (2014)⁵¹ pointeres det, at vi ikke privat er villige til at forsikre os ubegrænset, hvilket kan tale for, at der også i fællesskab aftales en rimelig balance:

”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.”

Man kan altså argumentere for et vist ydelsesniveau, men hvor højt, dette bør være, er vanskeligt at fastsætte etisk, da det afhænger af den øvrige samfundsindretning, af politiske afvejninger, m.m.

Blandt etikere er der alene bred opbakning til universel adgang til *basale* sundhedsydelse.⁵² Det er dog ikke nemt at definere, hvor grænsen går, dvs. hvad en ”basal” ydelse er. Man kan fx definere basale sundhedsydelse som dem, der betinger et godt eller normalt liv.⁵³ Spørgsmålet er dog, hvor meget et sådant kriterium hjælper i en situation, hvis der ikke er ressourcer nok til at nå dette mål.

Uanset hvor barren sættes, kan prioritering naturligvis skabe utilfredshed. Borgere, der har betalt skat i mange år, kan have en forventning om, at de får behandling af høj kvalitet i sundhedsvæsenet i det øjeblik, de eller deres børn bliver syge. Det kan være skuffende at opdage, at de fx skal være meget syge, før de kan blive behandlet, eller at en behandling, de kunne have haft gavn af, må afvises, fordi effekten ikke står mål med prisen. Det viser, at forventningsafstemning er vigtigt, men det siger ikke så meget om, hvad et etisk velbegrundet ydelsesniveau i sig selv er.⁵⁴

51 Åpen og rettfærdig – prioriteringer i helstjenesten. Prioriteringsudvalget. 12. november 2014, s. 28

52 Se en gennemgang i Beauchamp and Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press 2013, s. 272

53 Se diskussion vedr. ”nødvendige behov” i Medicinsk etik : en filosofisk diskussion af bioetiske grundproblemer. Klemens Kappel. Gyldendal 2016, s. 277

54 Se diskussion i Åpen og rettfærdig – prioriteringer i helstjenesten. Prioriteringsudvalget. 12. november 2014, kap. 2

6. Retfærdig proces

De beskrevne prioriteringsprincipper er ofte i modstrid med hinanden: Hurtig adgang versus evidens for effekten; højt udbytte versus fordeling efter behov, osv. Man vil derfor under alle omstændigheder skulle finde kompromiser, der involverer en vægtning af forskellige værdier med udgangspunkt i divergerende værdimæssige positioner.

Hvad angår prioriteringens *resultat* er prioritering med andre ord som de fleste andre politikområder, der præges af værdimæssig uenighed. Legitimiteten af beslutningerne beror ikke desto mindre på en række krav til beslutningsprocessen, dvs. til måden hvorpå man når frem til en retfærdig beslutning.

Retfærdighed handler her om, at beslutningen er truffet på en måde, alle parter *bør respektere*, også selvom de måske havde foretrukket en anden prioritering. Engelske NICE opererer med følgende gængse procedurekrav, udviklet af filosofen Norman Daniels og psykiateren James Sabin under overskriften "accountability for reasonableness", der kan oversætte til "ansvar for rimelige beslutninger".⁵⁵ Kravene er i vid udstrækning også afspejlet i Folketingets syv principper for prioritering af dyr sygehusmedicin.⁵⁶

1. Åbenhed: Beslutninger som begrænser adgang til sundhedsydelser skal være offentlige og begrundelserne skal være offentligt tilgængelige

2. Relevans: Begrundelserne skal være relevante. Det vil sige, at de skal hvile på faglig dokumentation, grunde og principper som alle parter, politikere, forvaltning, administratorer, klinikere, patienter og medborgere kan acceptere som relevante for at afgøre, hvordan forskellige behov for sundhedsydelser kan tilfredsstilles for hele befolkningen, givet ressourceknaphed

3. Klageadgang og korrektion: Der bør eksistere mekanismer for klager og kritik af afgørelser i de tilfælde, hvor der er uenighed om beslutninger som begrænser adgangen til sundhedsydelser, herunder mulighed for at revidere beslutninger i lyset af ny dokumentation eller nye argumenter

4. Regulering og institutionalisering: Der bør være offentlig eller frivillig regulering af de mekanismer og procedurer, som sikrer, at de tre foregående krav er opfyldt

⁵⁵ Se fx Just Health, Norman Daniels. Cambridge University Press 2008, s. 180 og Åben og retfærdig – prioriteringer i helstjenesten. Prioriteringsudvalget. 12. november 2014, s. 145
⁵⁶ Oversat fra Åben og retfærdig – prioriteringer i helstjenesten. Prioriteringsudvalget. 12. november 2014

7. Etiske minimumskrav

Det foregående introducerer en række etiske overvejelser om, hvad der udgør en retfærdig mikroprioritering. På et afgørende spørgsmål, nemlig om, hvad der karakteriserer en retfærdig *fordeling* af sundhedsvæsenets ressourcer, er det ikke muligt på baggrund heraf at opnå et klart svar, da det i vidt omfang afhænger af individuelle værdier og den konkrete samfundsmæssige kontekst. Uenigheden afspejler normalt ikke, at nogen har en mere etisk velbegrundet holdning end andre, men derimod *legitim etisk uenighed*. Fordelingen må basere sig på et politisk flertals afvejning.

Ikke desto mindre kan man ud fra det foregående pege på nogle etisk begrundede minimumskrav, *enhver* prioritering bør overholde, og som altså sætter en grænse for en etisk legitim prioriteringspraksis. Som det fremgår i det følgende, kan man diskutere, om den aktuelle prioritering lever op til disse krav.

Ikke-diskrimination

For det første er der bred enighed om ikke-diskrimination forstået som afvisning af forskelsbehandling, når dette sker med baggrund i etisk irrelevante forskelle. Det betyder fx, at man ikke bør diskriminere på baggrund af religion, race, socioøkonomisk status osv. Man kan desuden sige, at hvis to patientgrupper i alle relevante henseender er sammenlignelige - herunder især ift. behov og udbytte/pris af potentielle behandlingsforbedringer - bør de ikke forskelsbehandles.

Retfærdig fordeling

For det andet vil de fleste være enige i, at både udbytte/pris og behov bør spille en rolle i prioritering, således at man på den ene side lægger vægt på hvor alvorlig sygdommen er; på den anden side på, hvilken af to alternative indsatser, der giver det største udbytte relativt til prisen. Dette kompromis mellem effektivitet og lighed er formuleret som prioritanisme- eller *graderingsprincippet*: Givet det samme udbytte bør dem med det største behov prioriteres højest – og omvendt: Givet samme behov bør man prioritere den fordeling, der giver det største samlede løft i helbredsrelateret livskvalitet.⁵⁷

Graderingsprincippet giver i sig selv omfattende spillerum for forskellige afvejninger af prioriteringsprincipperne.

Retfærdig proces

For det tredje kan man stille krav til en *retfærdig beslutningsproces*.

⁵⁷ Medicinsk etik : en filosofisk diskussion af bioetiske grundproblemer. Klemens Kappel. Gyldendal 2016, s. 286

7.1 Efterleves de etiske minimumskrav?

Beslutningstagere på alle niveauer prioriterer uden tvivl omhyggeligt. Som nævnt indledningsvis foregår mange af prioriteringsbeslutningerne ikke desto mindre på en måde, der ikke fremmer en retfærdig prioritering. Man kan fx pege på, at:

- Der mangler generelt data om prioriteringsstatus som grundlag for beslutninger og debat; dermed opdages ineffektiv eller uretfærdig prioritering ikke
- Der indføres nye behandlingsforbedring eller patientrettigheder uden at skabe klarhed over de omkostninger, det har andre steder i systemet⁵⁸
- Budgetter videreføres uden at man ved, om en alternativ allokering havde været mere retfærdig
- Behandling foretrækkes frem for forebyggelse, selv når forebyggelse havde fremmet retfærdighed mere⁵⁹
- Adgang til virksom behandling er i høj grad bestemt af markedets frembringelse af nye behandlinger, men det sikrer ikke, at nye behandlinger udvikles til dem, der har størst behov eller gavn
- Silotænkning forhindrer effektiv brug af ressourcer. Dyr sygehusmedicin skal fx ikke afregnes af hver afdeling på samme måde som billig medicin, og når den er godkendt, er den ikke underlagt de samme begrænsninger som fx sygeplejerskens tid. Når forskellige indsatser er underlagt forskellige prioriteringsprocesser kan konsekvensen blive, at nogle indsatser optager for mange ressourcer i forhold til den værdi, de skaber

Endelig er det en udbredt opfattelse blandt de eksperter og iagttagere, Det Etske Råd har været i dialog med, at behandlingsmulighederne i for høj grad er påvirket af stærke interessegrupper, som formår at skabe privilegerede forhold inden for givne sygdomsområder og dermed ulighed. Det Etske Råd kan naturligvis ikke hverken be- eller afkræfte en sådan mistanke, men konstaterer, at den manglende viden og styring i høj grad tillader en sådan påvirkning. At en sådan påvirkning kan udgøre et alvorligt etisk problem er engelske National Cancer Fund et eksempel på (se boks neden for).

At der forekommer uretfærdig forskelsbehandling bakkes som nævnt i nogen grad op af danske sundhedsøkonomiske undersøgelser. Også internationale studier understøtter en formodning om, at der tilsyneladende gøres ubegrundet forskel på patientgrupper. Fx tyder undersøgelser på, at betalingsviljen for kræftmidler (målt som merpris per vundet QALY) er dobbelt så stor som for ikke-kræftmidler.⁶⁰ Dette tyder på en praksis, der klart favoriserer bestemte patientgrupper, uden at det forekommer etisk velbegrunderet.

58 Se fx Etik og prioritering i sundhedsvæsenet. Det Etske Råd 2013

59 Ifølge Beauchamp and Childress prioriteres generelt "identificerede liv" frem for abstrakte (fx fremtidige) liv, selvom det ikke nødvendigvis er rationelt, Beauchamp and Childress, Principles of Biomedical Ethics, Oxford University Press 2013, s. 282

60 Do value thresholds for oncology drugs differ from nononcology drugs? Bae YHJ, Mullins CD. J Manag Care Spec Pharm. 2014 Nov;20(11):1086–1092.

Den manglende indsamling af data gør det dog svært endelig at afgøre, i hvilket omfang de nævnte prioriteringsdynamikker har ført til uretfærdighed. Det kræver som nævnt bl.a. et bedre indblik i betalingsviljen for forskellige patientgruppers potentielle behandlingsforbedringer.

Det Ethiske Råd har i sammenhæng med dette projekt på egen hånd og med hjælp fra en række fagpersoner mm. foretaget en stikprøve inden for fire udvalgte områder, af hvilke to i debatten ofte omtales som nedprioriterede og de to andre omhandler meget dyre behandlinger (se mere herom i udtalelsen). Eksemplerne giver yderligere grund til at mistænke, at den aktuelle prioriteringspraksis tillader - eller måske ligefrem skaber - markant og uretfærdig prioritering i det danske sundhedsvæsen i den forstand at man forskelsbehandler uden at der kan peges på etisk relevante forskelle på de relevante situationer, dvs. først og fremmest forskelle i alvorlighed eller udbytte ift. pris af tilgængelige behandlingsuligheder.⁶¹

Skandalen om National Cancer drug fund

Det engelske Cancer Drug Fund (CDF) gav frem til 2016 landets kræftpatienter adgang til lægemidler, de ellers ikke ville have adgang til som følge af afventen eller afvisning af godkendelse som standardbehandling af det engelske prioriteringsinstitut NICE.

Undersøgelser viste dog, at de behandlinger, CDF muliggjorde via en bevilling på samlet set over £ 1 mia., i langt de fleste tilfælde var enten nytteløse, af uklar betydning eller samlet set skadelige, og under alle omstændigheder så omkostningsineffektive, at man kunne have gjort fem gange større nytte med de samme penge andre steder i det engelske sundhedsvæsen. Kritikere gav udtryk for, at CDF først og fremmest havde været en gevinst for lægemiddelvirksomhederne. Spørgeundersøgelser viste desuden, at der ikke var opbakning i den engelske befolkning til at prioritere kræftpatienter højere end andre patienter med tilsvarende behov. I 2016 blev fondens struktur og formål ændret, så den nu skal skele mere til omkostningseffektivitet og desuden begunstiger lægemidler, der er favorabelt prissat.⁶²

61 Se Det Ethiske Råds fire cases på www.etiskraad.dk/prioritering

62 Se fx Cancer Drugs Fund condemned as expensive and ineffective. Sarah Boseley. The Guardian 2017 og Cancer Drugs Fund. Wikipedia