

Høringsuttalelse for NOU 2014:12

Åpent og rettferdig - prioriteringer i helsetjenesten

Brystkreftforeningen er en interesse- og likepersonsorganisasjon med over 15 000 medlemmer. Organisasjonens formål er å gi hjelp og støtte til personer som har fått en brystkreftdiagnose eller påvist mutasjon i brystkreftgener og å ivareta deres interesser.

Vi viser til høringsbrev av 13.11.14 om NOU 2014:12 Prioriteringer i helsetjenesten, og vil med dette gi Brystkreftforeningens innspill til den kommende stortingsmeldingen.

Brystkreftforeningen anerkjenner behovet for og verdsetter et mer tydelig og helhetlig prioriteringssystem for helsetjenesten. Som pasientorganisasjon er vi opptatt av at brukere av helsetjenesten skal ha tillit til at prioriteringsbeslutninger er gjort på et legitimt grunnlag.

Brystkreftforeningens innspill oppsummeres i følgende punkter:

- Åpenhet, relevante begrunnelse og klageadgang
- Brukermedvirkning
- Helhetlig prioritering
- Kvalitetsregistre sikrer dokumentasjon
- Metodiske utfordringer må synliggjøres
- Prioritering må stimulere til kliniske studier og utprøvende behandling

Åpenhet, relevante begrunnelser og klageadgang

Brystkreftforeningen ser positivt på hvordan utredningen understreker og fremhever de demokratiske prinsippene om åpenhet og brukermedvirkning i helsetjenesten. Brystkreftforeningen er også av den klare oppfatning at beslutningens legitimitet styrkes ved berørte parters deltagelse i beslutningsprosesser. Brystkreftforeningen støtter derfor utvalgets anbefaling om at prioriteringsprosesser i større grad enn i dag utformes i tråd med det etiske rammeverket «Ansvar for rimelige beslutninger». Her ligger blant annet åpenhet, relevante begrunnelser og klageadgang til grunn.

Brystkreftforeningen mener at prosesser og beslutninger må være åpne og transparente. Som organisasjon er det viktig for oss å ha tillit til og forståelse for de avgjørelser som får følger for brystkreftpasienter. Bare på den måten kan vi delta i prioriteringsdebatten på like premisser som øvrige beslutningstakere. I tillegg til åpenhet, er det viktig at alle relevante begrunnelser er med i et prioriteringsspørsmål. Begrunnelsene for prioritering må være tilgjengelig for brukerne. Dette er på den ene siden viktig for å ha tillit til systemet; er avgjørelsen tatt på et grunnlag hvor alle sider av saken er belyst, og er prioriteringskriteriene vektet mot hverandre på en tillitsvekkende måte? I tillegg er det viktig at begrunnelsene er tilgjengelige slik at pasienter vet hvilke vurderinger som ligger til grunn for prioriteringen. Dette vil, som utvalget påpeker, gjøre at brukerne kan vurdere holdbarhet og relevans av de grunner som blir oppgitt. Dersom eksempelvis dyre kreftlegemidler avslås grunnet kostnad, tross klare anbefalinger fra fagmiljøet om at kreftlegemiddelet er godt nok til å være førstevalg i behandling, har berørte krav på å vite hvilke hensyn som veier så tungt at faglige anbefalinger tilsidesettes.

I forlengelsene av dette mener Brystkreftforeningen det er behov for å styrke brukernes påvirkningsmuligheter og rettsikkerhet gjennom en etablert klagerett og et system for revurdering av beslutninger. Gjennom åpne begrunnelser og et helhetlig kunnskapsgrunnlag hvor brukerne kan vurdere beslutningen som er fattet, er det også en demokratisk rettighet å kunne påklage et vedtak, dette vil styrke dagens pasientrettighet og rettsikkerhet. Systemet for innføring av nye metoder i spesialisthelsetjenesten er et eksempel hvor dette i dag mangler, og som åpenbart svekker og fører til mistillit blant brukerne. Vi ber derfor at en i kommende stortingsmelding ser på hvordan man rettslig løser muligheten for klageadgang og etablerer system for behandling av avgjørelser 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. Det er avgjørende å etablere formell klageadgang i systemer som tar beslutninger som vil begrense tilgangen til helsetjenester. Her viser vi også til Kreftforeningens innspill på klageadgang i sin høringsuttalelse.

Brukermedvirkning

Brystkreftforeningen støtter utvalgets anbefaling av det demokratiske prinsippet om brukermedvirkning på alle nivåer i helsetjenesten. Brukermedvirkning vil i seg selv gi økt legitimitet og aksept når prioriteringer skjer. Det bør i kommende stortingsmelding utdypes hvordan en skal sikre reell brukermedvirkning i prioriteringsprosesser.

Helhetlig prioritering

I dag settes det ikke en øvre grenseverdi for offentlig betalingsvilje, men i praksis ser man at det likevel er en relativ klar grense for helsehjelp, og beslutningstakere som i dag prioriterer vurderer ofte grenseverdier for kostnadseffektivitet etter kvalitetsjusterte leveår. Det nye systemet for

innføring av nye metoder i spesialisthelsetjenesten viser for eksempel til dette i sine beslutninger. Undersøkelser viser at den offentlige betalingsvilje ofte er mindre i helsetjenesten enn andre sektorer. Ved innføring av et nytt system for prioritering forutsetter Brystkreftforeningen at en også på øverste beslutningsnivå vurderer og balanserer grenseverdien på tvers av sektorene, for å sikre en rettferdig prioritering.

Brystkreftforeningen støtter også at når nye prioriteringsverktøy innføres, må også allerede etablerte tiltak og helsehjelp for hele helse- og omsorgssektoren vurderes, nettopp for å sikre en mer helhetlig og rettferdig prioritering. Det vil være med å styrke tilliten til prioriteringen som gjøres ved innføring av nye metoder og helsehjelp.

Kvalitetsregistre sikrer dokumentasjon

Utvalget fremhever viktigheten av innhenting av informasjon og bakgrunnsinformasjon for å sikre gode prioriteringer, men har ikke definert kvalitetsregistre som en del av dette. Brystkreftforeningen mener at en større bruk og utvikling av kvalitetsindikatorer i kvalitetsregistre vil bidra med verdifull dokumentasjon. På denne måten kan en i større grad måle effekt og bruk av etablerte og nye metoder i helsetjenesten i en prioriteringsvurdering.

Metodiske utfordringer må synliggjøres

Vi er glade for at utvalget har gått bort fra QALY-begrepet og lanserer gode leveår som erstatning, men dessverre har vi vanskelig for å se hvordan de metodiske utfordringene er endret. Vi opplever at metodene ofte ikke fanger opp de utfordringer som brystkreftpasienter erfarer. Både med tanke på helseutfordringer som faller utenfor beregningene og at tilstandsv verdiene blir satt av normalbefolkningen og målt hos pasienter. Skjemaene som brukes ved å måle gode leveår egner seg godt i noen tilfeller, i andre tilfeller ikke. Som et minstekrav mener Brystkreftforeningen at bruk av QALY må problematiseres ved prioriteringsbeslutninger for å si noen om metodens relevans og sammenlignbarhet i det aktuelle tilfellet. Dersom metoden ikke er egnet på det aktuelle medikamentet bør det også opplyses om i vurderingen.

Prioritering må stimulere til kliniske studier og utprøvende behandling

Vi viser til Kreftforeningens høringsuttalelse hvor de anbefaler at pasienter som mottar behandling gjennom klinisk studier også må omfattes av prioriteringsforskriften. Brystkreftforeningen støtter anbefalingen om å viske ut skillet mellom helsehjelp og forskning. I mange sammenhenger kan man sette likhetstegn mellom kliniske studier og pasientbehandling. Helseressurser innen kliniske studier og innovasjon bør også omfatte prioriteringsvurderinger som gjøres.

Vi vil avslutningsvis understreke at Brystkreftforeningen ikke ønsker en absolutt øvre grense for offentlig betalingsvilje. Vi deler også Kreftforeningens oppfordring hvor de ber det drøftes om det er akseptabelt med en høyere pris

dersom det er sannsynlig at behandlingen vil vare i kort tid, slik det ofte er for kreftpasienter ved livets slutt, eller om den behandling vil vare i mange år. En trappetrinnsmodell bør derfor ikke bare ta utgangspunkt i kostandene per gode leveår, men også vurdere varigheten på behandlingen.

Med vennlig hilsen
Brystkreftforeningen



Olav Høie Mortensen
Styreleder



Marit Røyneberg
Daglig leder

