Nionde nationella prioriterings-konferensen 2017

En summering

LINKÖPINGS UNIVERSITET

Landstinget i Kalmar län

Vårdens prioriteringar – union eller konflikt?

Engagerat, angeläget och inspirerade. Så kan man sammanfatta den nionde nationella prioriteringskonferensen som arrangerades i Kalmar den 23-25 oktober. Första dagen var det förmöte med grundkurs i prioriteringskunskap och de två följande dagarna bjöds det på ett fullspäckat program med intressanta sessioner. Omkring 300 personer från hela landet hade tagit sig till konferensanläggningen Kalmarsalen för att uppdatera sig på området, träffa kollegor och utbyta erfarenheter.

Den nationella prioriteringskonferensen är en mötesplats för personer som arbetar med prioritering inom vård och omsorg på olika sätt och fokuserar bland annat på metoder och arbetssätt, organisering av prioriteringsprocesser, rollfördelning mellan aktörer och lämpliga beslutsunderlag. Temat för årets konferens var: ”Vårdens prioriteringar – union eller konflikt?”.

Konferensen äger rum vartannat år och nu var det den nionde gången som arrangemanget gick av stapeln. För värdskapet i år svarade Landstinget i Kalmar län i samarbete med Prioriteringscentrum vid Linköpings universitet. Moderator under konferensen var Christina Kennedy, chefredaktör på Dagens Medicin.

Bäst i klassen

Lars Sandman, professor i hälso- och sjukvårdsetik vid Linköpings universitet och föreståndare för Prioriteringscentrum, inledde konferensen genom att ta med deltagarna på en snabb resa genom svensk prioriteringshistoria.

Hans avstamp var att Sverige står sig väl internationellt. ”Vi är bland de duktigaste i klassen”, konstaterade han, samtidigt som han lät de senaste årens många aktiviteter växa fram på en alltmer prickig Sverigekarta.

– Det har hänt väldigt mycket sedan prioriteringsutredningen kom 1995, både nationellt och lokalt. Och nu börjar också kommunerna delta i arbetet, sa han.

Efterlyste en öppen debatt

Lars Sandman betonade att det är viktigt att debatten om prioriteringar förs öppet ute i samhället. De ekonomiska resurserna i hälso- och sjukvårdssystemet är begränsade – alla kan inte få allt, konstaterade han.

– Jag tror att det finns en förståelse för detta i grunden, men det är svårt pedagogiskt att nå fram i mediedebatten. Det är lätt för allmänheten att identifiera sig med en patient som inte får sitt vårdbehov tillgodosett som han eller hon önskar. Man glömmer bort att ett ja till en kanske mycket dyr läkemedelsbehandling också innebär att ett nej till en stor grupp andra, mera anonyma patienter, förklarade Lars Sandman.

Samtidigt betonade han att det inte går att begära att den som är mitt uppe i ett lidande ska tänka i termer av prioriteringar, men som medborgare bör man fundera över dessa frågor.

– Om vi inte följer genomtänkta etiska principer för prioritering blir vården ojämlik eftersom andra faktorer blir styrande i stället.
Då blir det till exempel slumpen som avgör eller den som bäst kan tala för sig, sa Lars Sandman.

Undviker att säga nej
Konsten att säga nej i vården är något som allmänläkare Eva Arvidsson har erfarenhet av. Hon är forskare vid primärvårdens FoU-enhet på Futurum i Region Jönköpings län och har disputerat på en avhandling om prioriteringar i primärvården. Vid en plenarsession berättade hon hur vårdpersonalen hanterar dessa svåra situationer.

– Vi säger inte gärna nej rent ut till en patient. Nej är inte precis ett positivt värdeord. Det är svårt att tala om resursbrist eller ransonering. Istället gör vi vårt nej otydligt och sveper in det i diffusa omformuleringar. Vi kanske säger att behandlingen inte är nödvändig, att vi prövar den senare eller att vi har ett annat alternativ, berättade Eva Arvidsson.

Hon ansåg att det kan var svårt att göra systematiska prioriteringar i primärvården eftersom många patienter ofta har flera olika sjukdomar samtidigt som man måste ta hänsyn till.

– Man kan inte utreda alla på grund av brist på resurser och därför tvingas personalen till prioriteringar. Om man inte har tänkt igenom hur detta ska göras, är det lätt att akuta patienter går före och att kroniskt sjuka och äldre trängs undan, sa hon.

Beslutsstöd för konkreta prioriteringar
Ett exempel på hur man kan stödja medarbetarna i svåra prioriteringssituationer levererades från Region Jönköpings län. Där har man tagit fram ett beslutsstöd som används i samband med hjälpmedelsförskrivning. Hjälpmedelschef Lovisa von Goes berättade att beslutsstödet fått stor betydelse i den konkreta vardagen för arbetsterapeuter, fysioterapeuter och andra hjälpmedelsförskrivare inom vård och omsorg.

– Anledningen till att vi behövde ett beslutsstöd var att förskrivarna kunde komma i konflikt med patienter och brukare. Det var svårt att förklara varför man var tvungen att säga nej till vissa önskemål och man upplevde också att prioriteringarna inte alltid blev rättvisa, berättade hon.

Tillsammans med Prioriteringscentrum utvecklades ett beslutsstöd som utgår från riksdagens etiska principer och riktlinjer för prioriteringar. Beslutsstödet består bland annat av en manual kopplat till ett strukturerat bedömningsformulär som fylls i tillsammans med patienten eller brukaren.

– På så sätt hjälper beslutsstödet också till att skapa dialog och delaktighet, förklarade Lovisa von Goes.

Oklara juridiska budskap

Vilket utrymme ska kostnadseffektivitet ha vid prioriteringar? Den frågan blir alltmer aktuell i och med att nya och dyrare behandlingar introduceras i svensk hälso- och sjukvård. Och vad är egentligen en rimlig kostnad för en hälsovinst?

Dessa frågor debatterades av bland andra Morten Klemme Nielsen, jurist och universitetsadjunkt vid Lunds universitet, och chefsekonom Douglas Lundin från Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, TLV.

Morten Klemme Nielsen beskrev prioriteringsutredningen som en reaktion mot en pågående utveckling i hälso- och sjukvården där ett marknadsekonomiskt synsätt fick en allt större betydelse.

– I både utredningen och propositionen tog man avstånd från detta. När man rangordnade de tre prioriteringsprinciperna placerades därför kostnadseffektivitetsprincipen längst ned, och blev underordnad människovärdesprincipen och behovs- och solidaritetsprincipen, sa han.

Men, betonade Morten Klemme Nielsen, det framgår varken av propositionen, eller av tillägget i hälso- och sjukvårdslagen, hur principerna ska kopplas till andra lagar och beslut. Den rättsliga innebörden är alltså väldigt oklar, menade han.

Morten Klemme Nielsen riktade också kritik mot den lag om läkemedelsförmåner som kom 2002. Lagen ger visserligen läkemedelsföretag möjlighet att överklaga beslut som TLV fattar, men har för övrigt samma oklara juridiska budskap som prioriteringspropositionen, sa han.

– Jag vill provocera lite ytterligare. Jag anser att TLV förespråkar en felaktig tolkning av lagen, utifrån vad man rent juridiskt kan läsa ut ur texten, sade han.

Douglas Lundin fångade passningen:

– Du säger att vi alltså har gjort fel i tolv år? Men vår jurist är inte så missnöjd med lagen som du. Lagstiftningen ger oss ramarna, den säger inte hur vi ska spela på planen, betonade Douglas Lundin.

Sällsynthet en ny faktor att räkna med
Douglas Lundin gav därefter deltagarna en minikurs i hälsoekonomisk analys. Med hjälp av konkreta exempel visade han hur man kan jämföra kostnaden och nyttan för olika läkemedelsbehandlingar, liksom behandlingar inom olika terapiområden.

– TLV:s utgångspunkt är att behandlingar mot svåra medicinska tillstånd får kosta mer än behandlingar mot lindrigare tillstånd. Och handlar det om svåra sjukdomar där det finns få alternativa behandlingar, accepterar vi i regel högre priser på läkemedel, konstaterade Douglas Lundin.

Under diskussionerna framkom också att TLV för en tid sedan fattade ett principbeslut som gör att myndigheten nu kan acceptera högre pris på läkemedel mot mycket sällsynta och svåra sjukdomar. Tidigare har en sjukdoms sällsynthet inte ingått i TLV:s hälsoekonomiska beräkningar.

– Men efter en rapport från Prioriteringscentrum kom vi fram till att sällsynthet kan vara en faktor utifrån människovärdesprincipen. Vi har visserligen bara fattat ett beslut i denna riktning hittills. Tiden får utvisa hur det blir, men vi har satt ner foten lite grand. Men frågan är inte självklar. Det finns till exempel risk för undanträngningseffekter vid mycket höga priser, sa Douglas Lundin.

Flera frågetecken vid satsning på e-hälsa
Under prioriteringskonferensens två dagar arrangerades ett stort antal parallella seminarier. Deltagarna hade möjlighet att välja mellan 13 olika föreläsningar som handlade om allt från betydelsen av relationer och tillit i prioriteringsprocessen till att prioritera på olika samhällsnivåer när regionfrågan tog paus. Ett av seminarierna fokuserade på digitalisering och de nya e-hälsolösningarnas intåg i vård och omsorg.

– Förhoppningen är att e-hälsa ska bidra till ökad tillgänglighet, delaktighet och jämlikhet utan att kostnaderna ska öka, men hur detta ska gå till och vem som har hela överblicken återstår att se, sa Barbro Krevers, universitetslektor vid Prioriteringscentrum i Linköping.

Hon hänvisade till den e-hälsovision som regeringen och Sveriges kommuner och landsting har antagit där det slås fast att Sverige ska vara världsbäst på e-hälsa år 2025. Men vad vet vi egentligen idag om de nya lösningarnas effekt, och hur ska de nya metoderna hanteras utifrån de tre prioriteringsprinciperna, frågade hon.

Jenny Alwin, universitetslektor vid Institutionen för medicin och hälsa på Linköpings universitet, rapporterade om en studie där de undersökt kunskapsläget om kostnader, effekter och kostnads-effektivitet av informations- och kommunikationsteknologier (IKT) för egenvård för äldre. Studien bygger på en litteraturgenomgång av ett 40-tal vetenskapliga studier. De preliminära resultaten visade på en stor spridning där vissa interventioner hade god effekt medan andra inte kunde påvisa någon skillnad från vanlig vård. Ett budskap var att mer forskning behövs och att när man inför en IKT-lösning bör man vara noggrann med att utvärdera insatserna.

Oro för ojämlik vård

Ove Andersson, andre vice ordförande i Sveriges Läkarförbund, betonade att samhället måste ta ansvar för att vården på nätet blir jämlik. Det finns grundläggande problem att fundera över, underströk han, liksom risker när det gäller kvalitet och patientsäkerhet.

– Och även om utbudet och tillgängligheten ökar, är det tveksamt om vården på nätet gynnar de principer som svensk sjukvård bygger på. De nya tjänsterna måste diskuteras både från ett prioriterings- och kostnadseffektivitetsperspektiv, ansåg han.
Utvecklingen kan inte bromsas, menade Ove Andersson, men vi måste fundera på hur vi kan göra det bästa av den.

Sofia Karlsson, utredare på samarbetsorganisationen Funktionsrätt Sverige, menade att det kan bli svårare att prioritera rättvist i framtiden. Det finns en risk att vissa patientgrupper får tillgång till fler e-hälsotjänster än andra, liksom att det utvecklas ett A-lag och ett B-lag där vissa kan hantera den nya tekniken och andra inte kan.

– Men samtidigt kan den nya tekniken underlätta för många personer med funktionsnedsättningar, till exempel personer med neuropsykiatriska funktionshinder eller rörelsehinder. Möjligheten till självdiagnostik kan innebära en frihet för kroniskt sjuka personer att inte behöva ta sig till en vårdinrättning, ansåg hon.

I den efterföljande frågestunden efterlyste flera deltagare någon form av ordnat införande av de nya e-hälsolösningarna. Det kan handla om dyra lösningar och det är viktigt att vi inte slösar skattemedel, menade någon. Det borde vara samma analys som vid införandet av andra vårdåtgärder, underströk en annan debattör.

Åttaårig pojke väckte känslor
Vid flera tillfällen under konferensen dök ”Fallet Max” upp – som ett konkret exempel på hur svåra prioriteringsdiskussionerna är på individnivå, när det handlar om en namngiven patient, och i det här fallet också ett barn.

Även vid den avslutande paneldebatten – som fokuserade på allmänintresse kontra särintresse – diskuterades Max situation.

Max är en åttaårig pojke som lider av den ovanliga och svåra sjukdomen Duchennes muskeldystrofi. Han har under en tid fått behandling med substansen ataluren. Priset för behandlingen är 3-4 miljoner kronor per år. Enligt det landstingsgemensamma organet NT-rådet ska behandling med ataluren nu sättas ut för patienter i Max situationen. Detta beslut har lett till en omfattande lokal debatt i media. En namninsamling har genomförts och de anhöriga har på olika sätt försökt påverka politiker och andra beslutsfattare så att Max ska få tillgång till medicinen igen.

Vid paneldebatten lyftes olika perspektiv upp. De medverkande gav sin syn och då från ett patient-, politik-, profession- och forskarperspektiv. Moderator Christina Kennedy var med i panelen som representant för media. Professor Lars Sandman fick istället hoppa in som moderator. På frågan om inte media har ansvar för att lyfta en mer balanserad bild – eller är det omöjligt att få media att uppmärksamma prioriteringsfrågorna utan att fokusera på Max – svarade hon att media har ett ansvar men ofta är dåligt på att skildra långsamma förlopp.

– Det är inte omöjligt att tala om prioriteringar i allmänhet, men svårare eftersom folk vill läsa kraftfulla berättelser som den om Max. Men ett exempel där media lyckats är klimatfrågan, där man skapat klimatångest hos vissa genom journalistiska berättelser om ett långsamt men påträngande förlopp, berättade hon.

Christina Kennedy betonade att aktiviteterna kring Max kan ses som ett exempel på hur demokratin fungerar.

– Det är fantastiskt att allt detta sker. Att det blir en debatt, att det skrivs insändare, görs namninsamlingar, att kontakt tas med lokala beslutsfattare och så vidare. Det här är inte något negativt, underströk hon.

Konferensen avslutades genom att värdskapet lämnades över till Stockholm läns landsting som blir värd för den nationella prioriteringskonferensen 2019.

Text: Barbro Falk
Foto: Kristina Wirén, Eva Persson

Presentationer hittar du på:
https://liu.se/artikel/prioriteringskonferens-24-oktober-2017
https://liu.se/artikel/prioriteringskonferens-25-oktober-2017