

Ansvarlig beslutningstagning om sundhedssystemet og MTV

Introduktion

Beslutningstagning i et sundhedssystem, som er informeret via MTV, er ikke anderledes end enhver anden form for beslutningstagning om sundhedssystemet, der påvirker patienterne direkte. I sundhedssystemer, der fungerer i et liberalt demokrati, stræber man generelt efter at sikre, at folk har mulighed for at nå deres sundhedsmål. Et sundhedssystems mål er typisk:

- tilstrækkelig og retfærdig adgang
- beskyttelse af borgerne mod de skadelige finansielle indvirkninger, der er forbundet med betaling for sundhedstjenester
- patienternes frie valg
- tilstrækkelig autonomi (uafhængighed) for sundhedsudbydere og
- skattemæssig ansvarlighed.

Etiske principper i beslutningstagning om sundhedssystemet

Ovennævnte mål afspejler de underliggende etiske principper, der er fælles for mange sundhedssystemer. Der er navnlig fire etiske principper, der som regel gør sig gældende for beslutningstagning om sundhedssystemet:

- **Respekt for selvbestemmelsesretten:** En anerkendelse af personers ret til at træffe informerede, uafhængige valg med hensyn til sundhedsydelser, sundhedsfremme og

sundhedsbeskyttelse. Dette fører til begrebet "patientens valg". Det etiske princip om respekt for selvbestemmelsesretten kan dog ikke anvendes universelt eller uden at tage hensyn til andre sociale værdier.

- **Ikke-skade ("ikke at gøre skade"):** En pligt til ikke at volde skade (enten fysisk eller psykisk). Da enhver behandling eller indgreb potentielt kan have negative konsekvenser, kan det være nødvendigt at afveje fordele og skader (risici), når det besluttes, om et indgreb er hensigtsmæssigt.
- **Gavn ("at gøre godt"):** Pligten til at gøre gavn er tæt forbundet med pligten til ikke at gøre skade. Da intet klinisk eller offentligt sundhedsindgreb altid er gavnligt for alle, er afvejningen af fordele og skader som regel mere relevant.
- **Retfærdighed:** Leveringen af tjenesteydelser på en retfærdig og passende måde. Dette er et særligt problem inden for sundhedsvæsenet, da der er et uundgåeligt misforhold mellem efterspørgsel og ressourcer. Der er to retfærdighedsmodeller, som vedrører en retfærdig og passende allokering af ressourcer (kaldet fordelingsretfærdighed), men der er i øjeblikket ikke enighed om, hvilken af disse to modeller der er bedst til beslutningstagning.
 - **Utilitarisme** tager sigte på at gøre så meget godt som muligt for samfundet som helhed. Utilitarisme er en moralsk doktrin, hvor det antages, at den største lykke for det største antal mennesker bør være det vejledende adfærdsprincip. Under dette system er det muligt, at mindretallets interesser må vige for flertallets. Det er også muligt, at der ses bort fra faktorer som alder, personligt ansvar og behovets hastende karakter.
- **Egalitarisme** er en moralsk doktrin, der bygger på lighed for **alle**. Her antages det, at hvert individ har ret til deres rimelige del af sundhedsressourcerne. Eftersom de fleste lægemidler ordineres af sundhedsudbydere, der

handler i overensstemmelse med love og regler, drejer MTV-anbefalingerne sig tit i højere grad om spørgsmål, der vedrører **retfærdighed** og **selvbestemmelsesret** (selv om gavn og ikke-skade på ingen måde ignoreres). De, der udsteder sundhedsanbefalingerne og træffer beslutningerne, skal navnlig overveje, hvad en "retfærdig og passende" afvejning af brugen af medicinsk teknologi er, eftersom ressourcerne er begrænsede.

Beslutningstagning: Hvem, hvordan og hvorfor?

Selv om vi forstår de underliggende etiske principper og anbefalinger for beslutningstagningen, fortæller det os ikke, hvordan vi kan medtage disse principper i beslutningsprocessen.

Når der foretages en bedømmelse af en teknologi, hvor de sociale værdier og etiske principper er taget i betragtning i en anbefaling, vil man i de bedste sundhedssystemer stræbe efter at have en tilgang, der i videst muligt omfang medtager disse. Regler for processer, der kan have vidtrækkende konsekvenser for samfundet, er derfor en nødvendighed, hvis ikke et absolut krav. De omfatter procedurerettigheder såsom:

- retten til at deltage
- retten til en retfærdig og ansvarlig proces **og**
- retten til information.

Disse rettigheder beskrives mere detaljeret nedenfor.

Retten til at deltage: inddragelse af interessenterne

Inddragelse af interessenterne har fire vigtige funktioner i sundhedssystemernes administration:

- at forbedre kvaliteten af den information, der vedrører befolkningens værdier, behov og præferencer
- at fremme den offentlige debat om den grundlæggende retning for sundhedssystemet
- at sikre offentlig ansvarlighed for systemets processer og resultater **og**
- at beskytte den offentlige interesse.¹

I processer, der tager sigte på at fremme beslutninger, skal det overvejes, hvordan forskellige interessenter kan inddrages i processen for at sikre beslutningens legitimitet. Beslutningsprocesser sker ofte under tilsyn af en beslutningskomité, som består af personer med forskellige ekspertiseområder. Medlems-sammensætningen af en beslutningskomité kan være underlagt nogle begrænsninger som følge af beslutningernes mulige indvirkning, de ressourcer, der er tilgængelige til at støtte komitéen, eller den type teknologivurdering, det drejer sig om. Det drøftes hyppigt, hvem der bør inddrages i beslutningskomitéen, og hvilke potentielle interessekonflikter de kan have. Da alle inden for et givet sundhedssystem bliver berørt af beslutningerne om betaling for og brug af teknologier, er det nødvendigt med en retfærdig tilgang til anbefalingerne, hvor så mange synspunkter som muligt tages i betragtning.

Tabel 1: Fordele og ulemper ved at inddrage forskellige interessenter i beslutningsprocessen.

Interessent	Fordele/ulemper
Patient	Patienter kan kaste lys over, hvordan det er at have en sygdom, men en enkelt patient kan give en skæv repræsentation af det pågældende patientsamfunds behov i forhold til samfundet som helhed.

Interessent	Fordele/ulemper
Borger	Borgere kan have et upartisk synspunkt, men mangler måske viden om specifikke tekniske eller medicinske spørgsmål og aspekter.
Medicinsk ekspert	Medicinske eksperter kan give klinisk indsigt, men kan i uforholdsmæssig grad gå ind for at behandle patienterne uanset omkostningerne.
Teknologianalytiker	Analytikere kan give indsigt i vurderingens kompleksitet, men det kan være svært for dem at sætte spørgsmålstejn ved fundenes validitet, navnlig hvis de selv har foretaget analysen.
Teknologiproducent	Teknologiproducenter (f.eks. en medicinalvirksomhed) kan give særlig indsigt i de nye teknologiers styrker og svagheder, men de har en stærk konkurrencemæssig interesse, hvis den pågældende teknologi ikke stammer fra deres virksomhed eller stammer fra en direkte konkurrents.

I andre tilfælde kan en komité's foreløbige anbefalinger fremlægges med henblik på en større offentlig gennemgang eller en anmodning om formelle skriftlige bemærkninger fra interessenterne. Dette er en anden måde at øge inddragelsen på. Nogle har brugt borgerjuryer – paneler, der skal afspejle samfundets synspunkter – som et input i teknologibedømmelsesprocesserne.²

Alle disse tilgange skal forvaltes omhyggeligt, så man undgår, at en bestemt gruppe får unødigt indflydelse. Ligesom det er tilfældet med enhver form for politisk styring, vil der være en højere opfattelse af retfærdighed, hvis der opstilles

restriktioner for, hvem der kan deltage i beslutningstagningen, hvordan de vælges, og hvor længe de vælges for.

Retten til en retfærdig og ansvarlig proces

Processen med at nå frem til en anbefaling skal også afspejle de underliggende retsprincipper – i dette tilfælde procedurerettigheder.

Der er tre nøgleprincipper i rammen for “ansvarlighed for rimelighed” (en retfærdig proces):

1. **Gennemsigtighed i begrundelser for beslutninger** – for MTV kan dette betyde, at der skal udarbejdes et dokument med et resumé af grundene til en anbefaling
2. **Appel af rationaler, som alle kan acceptere som relevante for opfyldelsen af sundhedsbehov på en retfærdig måde** – for MTV kan dette betyde, at der skal være et fortroligt udkast tilgængeligt til kommentering, eller at det skal være muligt at appellere, når anbefalingen er givet
3. **Procedurer for ændring af beslutninger, såfremt de drages i tvivl** – for MTV kan dette betyde, at anbefalinger skal ændres, når interessenters bekymringer er blevet hørt og taget i betragtning.

Retten til information

En anden bedste praksis for fastlæggelse af anbefalinger er at give folk lov til at se oplysninger, selv om de vælger ikke at deltage i processen. Mange MTV-organer gør nu de rapporter, der førte til deres anbefalinger, bredt tilgængelige på internettet, og de sigter i stadig større grad efter at forklare, hvorfor de har fremsat de pågældende anbefalinger. Dette er dog ikke altid tilfældet, og i nogle lande foregår brugen af MTV stadig “bag lukkede døre”, med ringe

gennemsigtighed og ringe mulighed for en bred inddragelse af interessenter.

[glossary_exclude]Konklusion

Når et MTV-organ er etableret, bliver det en del af en større politisk proces, der ideelt set bør betragtes med retfærdighed og ansvarlighed. Det betyder, at de anbefalinger, der gives, og hvordan de bliver givet, bør fremgå klart for alle, og at der bør være ret til at appellere dem.

Foruden WHO's rapport, som rangordner sundhedssystemers præstation, er der mange andre vigtige informationskilder, som kan hjælpe os med at sammenligne sundhedssystemer og undersøge nøgleindikatorer:

- International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research (ISPOR) har udarbejdet en oversigt over de globale sundhedssystemer, "Global Health Care Systems Road Map", som beskriver processerne for godkendelse af lægemidler og medicinsk teknologi i forskellige lande (<http://www.ispor.org/HTARoadMaps/Default.asp>)
- Under WHO's regionalkontor for Europa (WHO/Europa) findes der et europæisk observatorium for sundhedssystemer og -politikker, "European Observatory on Health Systems and Policies", som kan være nyttigt, når man ønsker at se på indikatorerne og foretage sammenligninger (<http://www.euro.who.int/en/about-us/partners/observatory>)
- På OECD's hjemmeside (Organisationen for Økonomisk Samarbejde og Udvikling) findes der oplysninger, selv om de kræver noget søgning og måske ikke er frit tilgængelige (<http://www.oecd.org/els/health-systems/>)[/glossary_exclude]

[glossary_exclude]Flere ressourcer

1. International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research (ISPOR) "Global Health Care Systems Road Map". Retrieved 11 February, 2016, from <http://www.ispor.org/HTARoadMaps/Default.asp>
2. WHO Regional Office for Europe (WHO/Europe) European Observatory on Health Systems and Policies. Retrieved 11 February, 2016, from <http://www.euro.who.int/en/about-us/partners/observatory>
3. The Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD) Health Policies and data. Retrieved 11 February, 2016, from <http://www.oecd.org/els/health-systems/>
4. World Health Organisation (2000). *The World Health Report 2000. Health Systems: Improving Performance*. Geneva: World Health Organisation. Retrieved 11 February, 2016, from <http://www.who.int/whr/2000/en/>
5. Health Equality Europe (2008). "Understanding Health Technology Assessment". Retrieved 11 February, 2016, from <http://img.eurordis.org/newsletter/pdf/nov-2010/58-1%20HEE%20Guide%20To%20HTA%20for%20Patients%20English.pdf>[/glossary_exclude]

[glossary_exclude]Referencer

1. Gauvin, F.P., Abelson, J., Giacommini, M., Eyles, J., Lavis, J.N. (2010). "It all depends": Conceptualizing public involvement in the context of health technology assessment agencies. *Social Science & Medicine* (70), 1518-1526.
2. Street, J., Duszynski, K., Krawczyk, S., Braunack-Mayer, A. (2014). 'The use of citizens' juries in health policy decision-making: A systematic review.' *Social Science & Medicine* (109), 1-9. Retrieved 11 February, 2016, from

[http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S027795361400166X\[/glossary_exclude\]](http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S027795361400166X[/glossary_exclude])

A2-6.01.3-v1.1