

DEL II

ÖVERVÄGANDEN

OCH

FÖRSLAG

9 Några grundbegrepp

Hälsa och sjukdom är centrala begrepp som båda har vaga konturer. Ohälsa från den hjälpsökande människans synpunkt kan vara ett vidare begrepp än vad som i hälso- och sjukvården motsvaras av internationellt vedertagna sjukdomsdiagnoser.

Livskvalitet kan mätas på många sätt. Friska, inkl. vårdpersonal, har tendens att bedöma livskvaliteten hos en sjuk eller handikappad människa lägre än hon själv gör. Livskvaliteten bedöms bäst av den berörda individen själv.

Behov av hälso- och sjukvård är relaterade till hälsa och livskvalitet. Ju svårare sjukdom eller skada man har och ju sämre livskvaliteten är desto större är behovet. Svårighetsgraden är i sin tur beroende av lidandet, funktionsnedsättningen och den medicinska prognosen. Endast genom sammanvägning av de olika aspekterna kan en helhetssyn uppnås. Behov av hälso- och sjukvård svarar inte alltid mot efterfrågan.

För att vård skall vara till nytta för patienten skall den vara både ändamålsenlig och meningsfull. Nyttan av hälso- och sjukvård kan visa sig i minskat lidande, förbättrad funktion, gynnsammare medicinsk prognos och ökad livskvalitet. Dokumentationen är dock ofullständig rörande många åtgärders nytta.

Rättvisa innebär dels solidaritet så att resurserna i första hand fördelas till dem med de största behoven, dels jämlikhet så att patienter med samma sjukdom får samma vård oavsett boendeort, social ställning och ekonomisk förmåga.

Vissa begrepp har en central ställning i problemformuleringar, förslag och argument som gäller prioriteringsfrågor. Hit hör hälsa och sjukdom, hälso- och sjukvård, livskvalitet, behov, nytta och rättvisa.

9.1 Hälsa och sjukdom

Hälsobegreppet har varit föremål för livlig debatt både nationellt och internationellt och har definierats på flera sätt. WHO:s definition från 1946 torde vara mest känd och samtidigt mest ifrågasatt: "Hälsa är ett tillstånd av fullt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande och inte blott frånvaro av sjukdom".

WHO har senare förtydligat sin definition i ett manifest från år 1986: "För att nå ett tillstånd av fullständigt fysiskt, mentalt och socialt välbefinnande måste individen eller gruppen kunna identifiera sina strävanden och bli medveten om dem, tillfredsställa sina behov och förändra eller bemästra miljön. Hälsa skall därför ses som en resurs i vardagslivet och inte som målet i tillvaron. Hälsa är ett positivt begrepp som betonar sociala och personliga resurser, lika väl som fysisk förmåga."

Värdet med WHO:s definition är att den markerar att hälsan har tre dimensioner, fysisk, psykisk och social, varigenom en helhetssyn på hälsobegreppet betonas. Ifrågasättandet har sin grund i att definitionen tecknar ett idealtillstånd, som många människor över huvud taget inte kan uppnå eller, om de gör det, endast för korta stunder. Möjligen kan dessutom invändas att definitionen ändå bortser från att hälsa även har kulturella och existentiella aspekter, såvida dessa ej anses ingå i den psykiska dimensionen.

På motsvarande sätt har sjukdomsbegreppet flera dimensioner. Medan en helhetssyn betonas av flera forskare anlägger andra ett biologiskt perspektiv och ser sjukdom som ett tillstånd som förhindrar den normala funktionen hos något organ eller organsystem.

Det medicinska sjukdomsbegreppet definieras med hjälp av förändringar i organens struktur och funktion (engelskans "disease"). Häremot står ett psykiskt sjukdomsbegrepp, som utgår från lidande och andra upplevelser av sjukdom (engelskans "illness"). Båda kan vara förenade med sociala funktionshinder.

Motsättningen mellan ett biologiskt och ett psykosocialt sjukdomsbegrepp har i psykiatrin lösts genom att ersätta begreppet psykisk sjukdom med psykisk störning ("mental disorder"). Psykisk störning täcker alla tillstånd med psykiska symtom av viss svårighetsgrad och markerar att en biologisk-medicinsk sjukdomsmodell används samtidigt med en psyko-

social modell. Orienteringen från ett mer begränsat medicinskt synsätt mot en helhetssyn har efter hand kommit att präglade all modern sjukvård. Det har i sin tur motiverat ett förändrat innehåll i utbildningen av vårdpersonal och teamarbete med tvärfackliga insatser av bl.a. psykologer och socialkuratorer.

De biomedicinska, psykologiska och sociala dimensionerna kan i princip variera oberoende av varandra, även om störningar inom ett område ofta får återverkningar på de andra. Störningar inom de tre områdena kan utvecklas i olika takt. Såväl i tidiga som framför allt i sena stadier av sjukdom kan störningar finnas inom alla tre områdena.

Motpolen till psykiskt välbefinnande är upplevelse av obehag som smärtor, depression, ångest etc. Fysisk ohälsa visar sig i förändringar i organens struktur och funktion, socialt illabefinnande i störd funktion i samliv och arbetsliv.

Vanligen är det något enstaka symtom som föranleder den första kontakten med hälso- och sjukvården. Efter utredning kan symtomen få en förklaring i form av en biologisk rubbning och somatisk behandling erbjudas i form av medicinering, operation, sjukgymnastik, kostråd etc. I andra fall kan ingen biologisk avvikelse påvisas, men symtomen går att förstå utifrån patientens livssituation och personlighet. Det som då kan erbjudas är psykologiska åtgärder och socialt stöd. I åter andra fall går symtomen varken att förklara eller förstå men är lika fullt så besvärande att den sociala funktionen är störd. Hit hör stora grupper av psykiska störningar, bl.a. schizofreni och manodepressivitet, där dock en ärftlig faktor kan spåras i en del fall. Missbruk och beroende av alkohol och andra droger går ibland att psykologiskt förstå, ibland att biologiskt förklara, men kan ibland varken förstås eller förklaras.

Det finns således alla kombinationer av såväl yttringar som orsaker till sjukdom, där begreppet *dubbel sjukdomssyn* betonar nödvändigheten av att beakta såväl kroppsliga som psykosociala aspekter.

Definitionen av hälsa säger inte hur långt illabefinnandet, den fysiska ohälsan eller den sociala funktionsnedsättningen får gå innan det blir fråga om sjukdom. Det finns alltså en gråzon mellan det ideala välbefinnandet och sjukdom. Även sjukdomsbegreppet har vaga konturer men har fått en praktiskt användbar avgränsning genom de internationellt vedertagna diagnosförteckningar som utvecklats av framför allt WHO. Strikta kriterier saknas dock ibland för dessa diagnoser. Dessutom innehåller WHO:s diagnosregister inte bara sjukdomar utan också många tillstånd som inte kan betraktas som sjukdom, t.ex. graviditet och födelsemärken. En WHO-diagnos behöver alltså inte innebära att det rör sig om sjukdom.

Allt detta bidrar till att ohälsa från den hjälpsökande människans synpunkt ofta är ett vidare begrepp än vad som i hälso- och sjukvården definieras som sjukdom.

Sambandet mellan ohälsa, resursbrist, förebyggande insatser, arbetslöshet och socialt nätverk diskuteras vidare i kapitel 15.

9.2 Hälso- och sjukvård

Följande verksamheter ingår i hälso- och sjukvården.

1. Bedömning inkl. diagnostik, dvs. de undersökningar som behöver göras för att fastställa ohälsans orsaker.

2. Behandling; åtgärder mot sjukdomen, dess orsaker (kurativt syftande behandling) eller symtom (palliativ behandling).

3. Omvårdnad; att tillgodose allmänmänskliga och personliga behov och därvid tillvarata individens egna resurser för att bevara eller återvinna optimal hälsa, liksom att tillgodose behov av vård i livets slutskede. Omvårdnad går som en röd tråd genom all vård och utgör ett komplement till behandling. Den kräver engagemang och kunskaper såväl av naturvetenskaplig som humanvetenskaplig art.

4. Habilitering/rehabilitering; åtgärder mot funktionsstörningar (handikapp) till följd av sjukdom, skada eller utvecklingshämning. Vid rehabilitering är målet att återställa funktionen till sin tidigare nivå, vid habilitering att uppnå eller bibehålla så god funktion som möjligt. Habilitering/rehabilitering står för tidiga, samordnade och allsidiga insatser från olika kompetensområden och verksamheter. Det innebär att medicinska, psykologiska, pedagogiska, sociala och tekniska insatser kombineras utifrån den enskildes behov, förutsättningar och intressen.

5. Prevention kan vara befolkningsinriktad eller individbaserad. Till primär prevention hör förebyggande av sjukdom genom bl.a. åtgärder mot luft- och vattenföroreningar, arbetsmiljö och trafikmiljö. Ett viktigt inslag är information om livsstilens betydelse för hälsan och vilka positiva och negativa faktorer som påverkar livskvalitet, sjuklighet och livslängd. Till sekundär prevention räknas åtgärder, som syftar till tidig upptäckt och behandling av sjukdomar, bl.a. baserat på massundersökningar samt åtgärder för att underlätta social anpassning och hindra återinsjuknande och komplikationer.

9.3 Livskvalitet

Livskvalitet har fysiska, psykiska, sociala och existentiella dimensioner. Viktigt i detta sammanhang är t.ex. förmågan att kunna röra sig, klä sig, äta och dricka, kommunicera med omgivningen i tal och skrift, ha möjlighet att engagera sig i arbete/sysselsättning och fritid, ha fungerande sociala relationer, en tillfredsställande sömn samt förmåga och möjlighet till sexuell aktivitet.

Det har visat sig svårt att objektivt värdera livskvaliteten, såväl när det gäller de yttre förutsättningarna som de effekter som tillgång till eller avsaknad av dem har på individens liv. Att t.ex. kvalitetsjustera levnadsår (QALY, quality adjusted life years) innebär tillämpning av en schablon som ofta avviker från den enskilda människans bedömning.

Olika förmågor och yttre förutsättningar värderas olika av olika individer. En och samma individ kan dessutom göra olika värderingar i olika skeden av sitt liv. Friska personer, ofta även sjukvårdspersonal, har en tendens att bedöma livskvaliteten hos en sjuk eller handikappad människa lägre än hon själv gör.

Det får konstateras att det är varken graden av ett handikapp eller en livssituation i sig utan individens upplevelse härav som avgör livskvaliteten. En människa kan uppleva en god livskvalitet trots betydande funktionshinder.

9.4 Behov

Enligt en definition av den finländske filosofen Georg Henrik von Wright har man behov av något man får illa av att vara utan. Tillämpat på hälso- och sjukvården kan behov och "fara illa" ha olika betydelser. I den antika medicinens formulering av hälso- och sjukvårdens uppgifter, att bota, lindra och trösta, har sjuka människor i första hand ett behov av att bli botade från sin sjukdom. I den meningen finns ett hälsorelaterat behovsbegrepp. Om sjukdomen inte är möjlig att bota är det vårdens uppgift att ge lindring och tröst genom palliativ vård. I den meningen finns också ett livskvalitetsrelaterat behovsbegrepp.

Även andra behovsbegrepp är tänkbara i vården, t.ex. ett förväntansrelaterat behovsbegrepp, där behov bestäms av vilka förväntningar och önskningsman har. Nackdelen med ett förväntansrelaterat behovsbegrepp är att förväntan kan manipuleras genom yttre påverkan, t.ex. marknadsföring och att människor inte alltid behöver vad de efterfrågar. Man kan därför inte förutsätta att de som tar sig till läkarens, sjuksköterskans eller socialkuratorns mottagning har de största behoven. Det finns också tysta behov i befolkningen som endast kan bli kända vid uppsökande verksamhet eller befolkningsstudier. De tysta behoven behöver inte vara mindre än de för vilka människor söker vård.

Utredningen kommer i fortsättningen att använda behov i betydelsen hälsorelaterat och livskvalitetsrelaterat behov. Det innebär att man har större behov ju svårare sjukdom eller skada man har eller ju sämre livskvaliteten är till följd härav, men också att man inte har behov av åtgärder som inte förbättrar hälsan eller livskvaliteten.

Behov kan värderas på ett sätt av den berörda människan och på ett annat av hälso- och sjukvårdens personal. Även när läkare och patient har samma tillgång till fakta rörande lidandets art och intensitet, sjukdomens art och allvar, patientens personlighet och tidigare erfarenheter, kan behovet av vård värderas olika. Det i hälso- och sjukvårdslagen föreskrivna samrådet mellan läkare och patient får avgöra hur behovet av hälso- och sjukvård skall bedömas och tillgodoses. Det förutsätter i sin tur att patienten har förmåga att ta till sig informationen och kan ta ställning till den. För patienter som inte har denna förmåga är det ansvarig läkares sak att efter samråd med närstående eller annan företrädare avgöra hur behoven skall tillgodoses.

Svårighetsgraden av en sjukdom kan bedömas längs olika dimensioner: det lidande den sjuka upplever, den medicinska prognosen, den funktionsnedsättning och den existentiella nöd sjukdomen ger upphov till. Prognosen kan i sin tur avse risk för dödlig utgång på kortare eller längre sikt vid ofullständig eller utebliven vård, risk för invaliditet eller fortsatt lidande och nedsatt livskvalitet. Sammanvägningen av dessa olika aspekter på hälso- och livskvalitetsrelaterade behov till ett mått som kan ligga till grund för prioriteringar kräver en helhetssyn. Trots att det kan ifrågasättas om det över huvud taget är möjligt att gradera behov och jämföra dem hos olika människor är sådana överväganden ofrånkomliga, och görs mer eller mindre medvetet, vid medicinska bedömningar och vid prioriteringar. Det är därvid till fördel om sjukvårdspersonalens personliga värderingar så långt det är möjligt kan göras medvetna. Vid ställningstagande till om förlängning av liv skall gå före förbättring av livskvaliteten kan t.ex. diskussion inom det vårdslag som har ansvar för en patient med en

livshotande sjukdom vara av värde för den läkare som skall fatta beslut.

Ibland kan en enskilds behov få underordna sig samhällets. Om samhället t.ex. vill bekämpa smittspridning får den enskilde underordna sig samhällets krav även om det innebär vissa inskränkningar i friheten.

9.5 Nyttan

För att vård skall vara till nytta måste den vara både ändamålsenlig och meningsfull. Vård är ändamålsenlig om den kan nå sitt syfte, t.ex. antibiotikabehandling som får en infektion under kontroll eller hjärtlungräddning som leder till att ett hjärtstillestånd hävs. Vården är dessutom meningsfull i dessa fall om den medför återgång till medvetet liv. Vården kan således vara ändamålsenlig men meningslös om den får en infektion under kontroll och hjärtat att fungera men patientens utgångsläge är så dåligt eller så svåra skador har hunnit uppstå att medvetet liv är uteslutet.

Även om det kan erbjuda metodproblem är nyttan av vård i princip möjlig att gradera. I förhållande till hälsorelaterade behov kan den avläsas i form av bot eller förbättring av hälsan och i förhållande till livskvalitetsrelaterade behov i form av minskat lidande, förbättrad social funktion och andra mått som av den berörda patienten bedöms ge en förhöjd livskvalitet. Ibland ses nytta från individens och ibland från samhällets synpunkt. Utredningen anser att nytta i vårdsammanhang skall ses från individens och inte från ett samhällsekonomiskt perspektiv (se kap. 3). Rehabilitering är således nyttig om den leder till förbättring av den enskildes livskvalitet, även om återgång i förvärvsarbete inte är möjlig. Ofta sammanfaller dock samhällets och individens nytta.

Nyttan för en patient kan ibland kräva uppoffringar av andra. Att t.ex. transplantera en njure från en levande givare kan innebära ett nytt liv för mottagaren men obehag vid operationen och snävare marginaler i framtiden för givaren. Anhörigas medgivande att ta en njure eller andra organ från en nyligen avliden kan innebära en känslomässig påfrestning.

Dokumentationen av nytta varierar. Värdet av t.ex. infarktenheter, många kirurgiska ingrepp, behandlingar med läkemedel, mammografi och cellprov från livmoderhalsen har dokumenterats i mer eller mindre heltäckande klinisk forskning. Andra åtgärder har bl.a. av etiska skäl inte varit föremål för kontrollerade studier men får ändå anses ha en uppenbar nytta, t.ex. antibiotikabehandling vid lunginflammation, gipsning av ett brutet ben och stillande av en stor blödning. Mödrahälsovård, barnhälsovård och omvårdnad är ofta inte vetenskapligt utvärderade utan bedrivs utifrån en

solid beprövad erfarenhet. Delar av dessa verksamheter kan behöva utvärderas vetenskapligt.

En del etablerade diagnostiska och terapeutiska metoder har vid utvärdering befunnits vara utan nytta, t.ex. sängläge och annan långvarig rörelseinskränkning efter hjärtinfarkt, operativa ingrepp eller vid ryggbesvär som till och med kan förvärras därigenom. Ett praktiskt problem vid värdering av nytta är att en patient kan ha flera samtidiga sjukdomar eller en komplicerad social situation.

Med hänsyn till den ofta komplexa verkligheten, den snabba medicinska utvecklingen, den långa tiden och andra praktiska problem, som kan försvåra en utvärdering kan man inte kräva att de medicinska besluten alltid skall bygga på en dokumenterad nytta av de metoder man avser använda. För att optimal nytta skall uppnås av hälso- och sjukvårdens insatser är det dock angeläget att vårdinnehållet är föremål för kontinuerlig och förutsättningslös vetenskaplig omprövning.

Nyttoaspekten finns inbyggd i behovsbegreppet. Det innebär att man endast har behov av det man har nytta av eller omvänt att man inte har behov av det man inte har nytta av. En patient med utbredd cancer som inte hjälps av behandling med cellgifter har givetvis inte behov av cellgifter. Att tillföra sådana under åberopande av t.ex. psykologiska skäl är sällan ändamålsenligt, så mycket mer som patienten kan åsamkas biverkningar på kortare eller längre sikt. Svåra sjukdomar som är utom räckhåll för bot är en ständig utmaning för hälso- och sjukvården. Denna kan aldrig befrias från ansvaret för deras vård med hänvisning till att möjligheten att behandla är dålig. Här är det angeläget att sörja för palliativ vård men också att inhämta ny kunskap så att vården i en framtid kan erbjuda bot.

Nytta får sålunda inte ses i ett snävt behandlingsperspektiv, utan i förhållande till vad en god hälso- och sjukvård i sin helhet kan erbjuda. Nyttan måste sättas in i det breda humanitära sammanhang av vilket hälso- och sjukvården är en del.

9.6 Rättvisa

Rättvisa är ett mångtydigt begrepp. Beroende på den värdering man utgår ifrån kan rättvis fördelning av hälso- och sjukvårdens resurser innebära att alla får lika mycket, att var och en får efter förtjänst eller att var och en får efter behov. Man kan också fördela resurserna så att de gör så stor nytta som möjligt till så många människor som möjligt. Beträffande förfarandet har hävdats att lottnings eller annan slumpfördelning är en form av rättvisa.

Utredningen vill sätta rättvisa i samband med två andra begrepp, solidaritet och jämlikhet. I detta sammanhang innebär solidaritet att resurserna i första hand fördelas till dem med de största behoven. Jämlikhet eller formell rättvisa innebär att lika fall behandlas lika. Särbehandling förutsätter då att det finns relevanta skillnader mellan de (tillstånd, individer) som behandlas på olika sätt. För att kunna tillämpas i praktiken behöver det formella rättvisekravet kompletteras med kriterier som ger möjlighet att avgöra vilka individer eller grupper som är lika och vilka skillnader som är relevanta.

Styrkan av de hälso- och livskvalitetsrelaterade behoven accepteras av utredningen som enda grund för särbehandling. Det kan innebära att endast sjukdomar av en viss svårighetsgrad får vård men att samma sjukdom får samma vård oavsett patientens boendeort, sociala ställning eller ekonomiska förmåga.

10 Etiska principer

Utredningen föreslår tre principer som skall ligga till grund för prioriteringar:

1. Människovärdesprincipen; alla människor har lika värde och samma rätt oberoende av personliga egenskaper och funktioner i samhället.
2. Behovs- eller solidaritetsprincipen; resurserna bör satsas på den människa eller verksamhet som har de största behoven.
3. Kostnadseffektivitetsprincipen; vid val mellan olika verksamhetsområden eller åtgärder bör en rimlig relation mellan kostnader och effekt, mätt i förbättrad hälsa och höjd livskvalitet eftersträvas.

Principerna är rangordnade så att människovärdesprincipen går före behovs-solidaritetsprincipen, och kostnadseffektivitetsprincipen är underordnad de båda övriga principerna.

Utredningen avvisar nyttoprincipen i betydelsen att det som gör störst nytta för flest människor skall prioriteras. Efterfrågeprincipen och lotteriprincipen avvisas eftersom de riskerar att vidga klyftan mellan mer och mindre behövande. Respekt för patientens självbestämmande och integritet är betydelsefull men självbestämmande har begränsad tillämplighet vid prioriteringar.

Beslut som gäller prioriteringar mellan effektiva åtgärder är alltid svåra att fatta och acceptera. Om dessa utgår från en tydlig och allmänt accepterad etisk plattform underlättar det allmänhetens och sjukvårdspersonalens förståelse för innebörden och bidrar till att bevara förtroendet för den gemensamt samhällsfinansierade sjukvården.

En av utredningens huvuduppgifter har varit att överväga vilka etiska principer som kan ligga till grund för prioriteringar inom hälso- och sjukvården. Avsikten är att utredningen skall belysa hur beslutsfattare på olika nivåer, med ledning av etiska överväganden, kan resonera sig fram till ställningstaganden i prioriteringsfrågor. Ett tydliggörande och en diskussion om de etiska principer som prioriteringsbeslut grundas på, och en belysning av konsekvenserna av olika utgångspunkter är enligt utredningen nödvändig för att strukturera överväganden och motiveringar för svåra prioriteringsbeslut.

Om dessa överväganden och beslut utgår från en tydlig och allmänt accepterad etisk plattform kan det underlätta allmänhetens och sjukvårdspersonens förståelse för de prioriteringar som måste göras och kan därmed bidra till att bevara förtroendet för den samhällsfinansierade sjukvården, även när resurserna inte räcker till för att tillgodose alla behov.

10.1 Grundläggande principer

Utredningen har i första hand övervägt att utgå från de i medicinsk-etisk litteratur ofta diskuterade principerna att

- * göra gott
- * inte skada
- * vara rättvis
- * respektera självbestämmande och integritet.

Principerna att göra gott och inte skada är emellertid för allmänna för att ha mer än ett begränsat värde vid prioriteringar. Rättvisa kan ha många innebörder. Respekt för självbestämmande och integritet är betydelsefull men självbestämmande måste ha vissa begränsningar om prioriteringar över huvud taget skall vara möjliga att genomföra. Utredningen har i stället valt att utgå från de tre principerna:

- * människovärdesprincipen
- * behovs- eller solidaritetsprincipen
- * kostnadseffektivitetsprincipen.

10.1.1 Människovärdesprincipen

Det ligger nära till hands att anknyta diskussionen om rättvis fördelning av vårdresurser till idéer om människovärde och framför allt till att alla har lika värde som människor. Denna människosyn är förankrad i kristna värderingar och västerländsk humanism som enligt direktiven skall vara utredningens utgångspunkt.

Ett förslag till precisering av principen om allas lika människovärde har Ingemar Hedenius formulerat på följande sätt:

"Att alla människor har samma värde är detsamma som att alla människor har samma mänskliga rättigheter och samma rätt att få dem respekterade och att ingen människa i detta avseende är förmer än någon annan."

Det relevanta vid prioriteringar är att människovärdet inte är knutet till människors personliga egenskaper eller funktioner i samhället, såsom begåvning, social ställning, inkomst, hälsotillstånd, ålder etc. utan till själva existensen.

Liknande formuleringar av människovärdesprincipen återfinns i FN:s deklaration om de mänskliga rättigheterna och i svensk lagstiftning (kap. 7).

10.1.2 Behovs- eller solidaritetsprincipen

Människovärdesprincipen är en nödvändig och grundläggande, men ensam inte tillräcklig bas för prioriteringar i hälso- och sjukvården. Om alla har lika värde och lika rätt men resurserna är begränsade kan inte alla få vad de egentligen har rätt till. Dilemmat är då att välja vilka som skall få det de har rätt till, utan att komma i konflikt med principen om allas lika värde. Som ytterligare princip för prioritering vill därför utredningen föreslå behovs- eller solidaritetsprincipen, som kan formuleras på följande sätt:

"Resurserna bör satsas på de områden (verksamheter, individer) där behoven är störst".

De olika alternativen i formuleringen beror på om principen används vid sjukvårds- och allmänpolitiska prioriteringar eller vid kliniska prioriteringar.

Innebörden av behovs- eller solidaritetsprincipen är att, om

prioriteringar måste ske bland effektiva åtgärder, ge mera av vårdens resurser åt de mest behövande, de med de svåraste sjukdomarna och den sämsta livskvaliteten. Detta gäller även om konsekvensen då kan bli att alla inte får sina behov tillgodosedda. Skälet att välja denna princip är att den har nära anknytning till den grundläggande humanitära motiveringen för vården.

Enligt hälso- och sjukvårdslagens portalparagraf är målet för hälso- och sjukvården en god hälsa och vård på lika villkor för hela befolkningen. Detta är ett uttryck för solidaritet. Även om total geografisk och annan rättvisa aldrig kan uppnås markerar lagen en strävan att utjämna skillnaderna i tillgänglighet.

Solidaritet innebär inte bara lika möjligheter till vård utan också en strävan att utfallet av vården skall bli så lika som möjligt, dvs. att alla skall nå bästa möjliga hälsa och livskvalitet. I praktiken är dock människors utgångsläge rörande behov och förutsättningar att tillgodogöra sig vården alltför olika för att en fullständig utjämning skall vara möjlig. Solidaritet innebär också att särskilt beakta behoven hos de svagaste t.ex. de som inte är medvetna om sitt människovärde, har mindre möjlighet än andra att göra sina röster hörda eller utnyttja sina rättigheter. Hit hör bl.a. barn, åldersdementa, medvetlösa, förvirrade, gravt psykiskt störda och andra som av olika skäl kan ha svårt att kommunicera med sin omgivning. De har samma rätt som andra att få vård och att få sin integritet respekterad.

Den tolkning av rättvisa som innebär att alla skall ha lika mycket av vårdresurserna skulle leda till ojämlikhet. Anledningen är att människors villkor är olika, sjukdomar drabbar olika och sjukdomars behandlingsbarhet är olika. Lika fördelning skulle därför kunna förstärka ojämlikheten. Fördelning efter behov kan däremot utjämna skillnaderna.

Liksom människovärdesprincipen har behovs-solidaritetsprincipen stöd i allmänt omfattade värderingar i vårt samhälle. Genom att förena dessa principer, får man en i allmänna värderingar förankrad bas för den fortsatta diskussionen om prioriteringar.

10.1.3 Kostnadseffektivitetsprincipen

I sitt första betänkande formulerades kostnadseffektivitetsprincipen (som då benämndes effektivitetsprincipen) på följande sätt:

"Vid val mellan olika verksamhetsområden eller åtgärder bör man satsa på det som är mest kostnadseffektivt, om allt övrigt är lika. "

Som motiv för principen framhölls att det i en situation med begränsade resurser var rimligt att välja den billigaste av två behandlingar om de mot bakgrund av befintlig kunskap bedömdes vara lika ändamålsenliga och meningsfulla.

Många remissinstanser ansåg att en så snävt formulerad princip blir alltför sällan tillämplig. Det hävdades t.ex. att kostnadseffektivitetsprincipen även bör vara tillämplig när effekten av olika behandlingar inte är helt lika utan där det är fråga om en vägning mellan kostnad och effekt vid jämförelse av olika behandlingar för samma sjukdom. Utredningen har övervägt de framförda argumenten och gjort följande alternativa formulering av kostnadseffektivitetsprincipen:

"Vid val mellan olika verksamhetsområden eller åtgärder bör man eftersträva en rimlig relation mellan kostnader och effekt, mätt i förbättrad hälsa och höjd livskvalitet."

Med sin ursprungliga formulering är principen tydlig, lätt att acceptera och tillämpa. Eftersom behandlingars effekt sällan är helt lika kommer den dock att kunna tillämpas relativt sällan. Den alternativa formuleringen har fördelen att ha ett vidare tillämpningsområde. Principen blir dock vagare eftersom det kan råda delade meningar om vad som är en rimlig relation mellan kostnader och effekt och vem som skall göra den slutliga avvägningen.

Med hänsyn till att den alternativa formuleringen får en vidare tillämpning och ger mer utrymme för hänsynstagande till individuella omständigheter vill utredningen förorda denna. En eventuell avvägning mellan kostnader och effekt bör ske sedan patienten, enligt hälso- och sjukvårdslagen, informerats om "sitt hälsotillstånd och om de behandlingsmetoder som står till buds".

Frågan om att välja mellan olika behandlingar för samma sjukdom kan uppstå när det finns två behandlingar; den ena bra men så dyr att bara några få kan få del av den, den andra något sämre men så mycket billigare att många fler av de berörda kan få den. Man kan alltså behöva ta hänsyn till inte bara effektökning i förhållande till kostnad utan också hur många patienter med samma sjukdom som kan få hjälp. Den relevanta frågan är vilken kostnadsökning som är godtagbar för att man skall uppnå en viss effektökning. Effektökningen kan därvid bestå av att behandlingens mål uppfylls bättre eller att biverkningar och risken för komplikationer minskar. Här är det glidande övergångar från hög till låg kostnadseffektivitet där kostnadsökningen kan tendera att bli allt större

för allt mindre effektvinst. Om emellertid utgångsläget är mycket dåligt kan även en liten effektökning innebära en betydande vinst. Det kan gälla både sjukdomens förlopp (hälsorelaterade behov) och patientens livskvalitet.

Detta innebär att om resurserna är begränsade kan det i vissa sådana situationer vara rimligt att välja den näst bästa behandlingen. Vid höftoperationer är t.ex. en stålprotes billigare än en titanprotes men håller inte lika länge; i övrigt är behandlingarna likvärdiga. Det får anses vara acceptabelt om en läkare, som ofta är fallet, väljer en stålprotes till en patient som är över 80 år, medan en patient som är 70 år och kanske skulle behöva en ny operation efter några år, får en titanprotes. Vid uttalade halskärlsförträngningar med risk för slaganfall kan man välja mellan operation och behandling med läkemedel. Den kirurgiska behandlingen är betydligt dyrare, innebär ett kortsiktigt risktagande men är effektivare för att på lång sikt förebygga slaganfall. Om resurserna är begränsade kan det vara försvarbart att avstå från att bygga ut den kirurgiska verksamheten och i stället hålla sig till den enkla, billiga men mindre effektiva medicinska behandlingen. Vid infektioner kan det vara frestande att tillgripa de allra kraftfullaste, men också dyraste antibiotikapreparaten. De flesta infektioner kan dock botas med de äldre, enklare och billigare bakteriedödande medicinerna. Den något lägre effektiviteten uppvägs av stora kostnadsbesparingar. Risker för resistensutveckling blir dessutom mindre när de nya dyra medlen används mer begränsat. Dessa alltid svåra frågor aktualiseras oftare med ett ökande gap mellan behov och resurser. I praktiken är tillämpningen en grannlaga och krävande uppgift.

En optimering av kostnadseffektiviteten skall enligt utredningens mening vara underordnad behovs-solidaritetsprincipen. Dessutom möter en vidare tillämpning av kostnadseffektivitetsprincipen till fördelning av resurser för vård av olika sjukdomar på det avgörande hindret, att effekterna inte går att jämföra på ett rättvisande sätt. Utredningen anser därför att kostnadseffektivitetsprincipen endast bör tillämpas vid jämförelse av metoder för behandling av samma sjukdom.

Eftersom behovs-solidaritetsprincipen är överordnad kostnadseffektivitetsprincipen skall svåra sjukdomar och väsentliga livskvalitetsförsämringar gå före lindrigare, även om vården av de svåra tillstånden drar väsentligt större kostnader. Principen kan därmed inte försvara att man avstår från eller försämrar kvaliteten av vården av döende, svårt och långvarigt sjuka, gamla, dementa, utvecklingsstörda, gravt handikappade eller andra som inte anses lönsamma för samhället.

Optimering av kostnadseffektiviteten förutsätter att effekterna av olika åtgärder kan utvärderas och att effektökningen av alternativa åtgärder kan bedömas. Liksom i all prioritering utgör ofullständiga underlag för bedömning av åtgärdernas effekter och deras faktiska kostnader en begränsning vid tillämpning av kostnadseffektivitetsprincipen. Det är därför angeläget och även kostnadseffektivt för samhället att satsa resurser på hälso- och sjukvårdsforskning och andra åtgärder som siktar till utvärdering av metoder för diagnostik och behandling (kap. 3, 4 och 17).

10.1.4 Rangordning av principerna

De etiska principerna kan komma i konflikt med varandra. Utredningen har därför bedömt att de bör vara rangordnade på följande sätt:

1. Människovärdesprincipen,
2. Behovs-solidaritetsprincipen,
3. Kostnadseffektivitetsprincipen.

Det innebär i praktiken att människovärdesprincipen anger den grundläggande yttre ramen för prioriteringar, att behovs-solidaritetsprincipen styr flertalet prioriteringar och att kostnadseffektivitetsprincipen endast kommer till användning i särskilda situationer.

10.2 Alternativa principer

För att tydliggöra valet av etiska principer skall de här föreslagna jämföras med några andra som ibland framförts i debatten om prioriteringar. De alternativa principer som diskuteras är nyttoprincipen, lotteriprincipen, efterfrågeprincipen och självbestämmandeprincipen. Efterfråge- och självbestämmandeprinciperna ligger varandra nära och överlappar delvis genom att individens valfrihet betonas i båda fallen.

10.2.1 Nyttoprincipen

Nytta kan definieras i termer av lycka, lust, produktivitet, hälsa eller livskvalitet m.m. Nyttaspekten finns inbyggd i behovsbegreppet. Nyttas ses där från individens och inte från kollektivets perspektiv och gäller förbättrad hälsa och livskvalitet (kap. 9). Det innebär att utredningen tar avstånd från en nyttoprincip med innebörden att det som gör störst nytta

för flest människor skall väljas i prioriteringssituationer. I detta fall bygger nyttoprincipen på att det är möjligt att lägga ihop nyttan av vård för många människor med små behov på ett sådant sätt att den väger upp en stor nytta för ett fåtal. Den kan t.ex. innebära att man väljer att lägga resurserna på att hjälpa ett stort antal människor med lindriga höftbesvär i stället för ett fåtal med svåra trafikskador. Nyttoprincipen i denna mening är oförenlig med behovs-solidaritetsprincipen.

Invändningen mot nyttoprincipen är densamma om man endast beaktar nyttan för speciella grupper. Prioritering av patienter som ger de största intäkterna i sjukvården eller är mest lönsamma för samhället, t.ex. människor i produktiv ålder framför pensionärer, strider också mot utredningens etiska principer. Det är först när nyttan sätts i samband med den enskilda individens behov som vården uppfyller behovs-solidaritetsprincipen. Det hindrar inte att individens och samhällets nytta ofta sammanfaller, t.ex. vid vaccination mot smittsamma sjukdomar.

10.2.2 Lotteriprincipen

Lotteriprincipen kan formuleras på följande sätt:

"Alla människor bör ha lika stora chans att få del av sjukvårdens resurser. Räcker inte resurserna till alla, bör man därför välja genom lottning, dvs. någon form av slumpvist urval."

Lotteriprincipens tillämpningsområde måste preciseras. Skall den gälla generellt, eller bara då diagnos och prognos är lika? Eller då även sociala och ekonomiska omständigheter är lika? Ju mer principens tillämpningsområde inskränks, desto mer sällan kan principen komma till användning, eftersom två patienter aldrig är exakt lika i alla avseenden.

Att lösa prioriteringskonflikter med slumpens hjälp är bekvämt för beslutsfattaren men innebär en risk för att klyftan mellan de mer och mindre behövande vidgas ytterligare. Ett accepterande av behovs-solidaritetsprincipen innebär därför ett avståndstagande från lotteriprincipen. Tillgång till lottning som urvalsinstrument skulle dessutom innebära att möjligheten att finna optimala lösningar på flera konkurrerande behov inte togs till vara. Utredningen avvisar därför lotteriprincipen.

10.2.3 Efterfrågeprincipen

Efterfrågeprincipen kan formuleras på följande sätt:

"Vid val mellan olika verksamhetsområden eller åtgärder bör man satsa på det som är mest efterfrågat, om allt övrigt är lika."

Efterfrågestyrd hälso- och sjukvård styrs främst av patienters efterfrågan. I motsats härtill styrs behovsstyrd hälso- och sjukvård främst av behov, vilket förutsätter en sakkunnig bedömning av patienternas vårdbehov. Vanligtvis efterfrågas vård när det finns behov. Alla behov är emellertid inte uttryckta och det förekommer efterfrågan av vård utan att något behov föreligger.

Av de fyra möjliga kombinationerna mellan efterfrågan och behov är de två i praktiken oftast förekommande oproblematiske: när det varken finns efterfrågan eller behov och när efterfrågan svarar mot behov. När behov inte visar sig som efterfrågan kan det bero på att människor är för svaga, sjuka eller undertryckta, att de inte har stöd av närstående eller organisationer som kan föra deras talan, att de är inte medvetna om sina rättigheter eller att de av något annat skäl har svårt att tydliggöra och föra fram sina behov.

Ju större behoven är, dvs. ju svårare sjukdomarna eller ju sämre livskvaliteten är, desto angelägnare är det att de blir kända så att vård kan erbjudas. En sådan uppsökande verksamhet minskar i angelägenhet med lägre grad av behov och kommer knappast i fråga när det gäller mindre allvarliga sjukdomar och skador eller tillstånd där vården inte kan förväntas göra nytta. Vid uppsökande verksamhet måste självfallet hänsyn tas till den personliga integriteten.

När vård efterfrågas som det inte finns behov av kan det bero på realistiska förväntningar, t.ex. att man hos sjukvården söker lösningar på i grunden sociala problem. I dessa fall är hälso- och sjukvårdens roll att efter undersökning hänvisa till lämplig instans.

Efterfrågan som inte svarar mot behov kan skapas av patienter själva, deras anhöriga eller bekanta, eller genom reklam och kampanjer. Konkurrensskäl kan göra att vård erbjuds som inte överensstämmer med behov. Detta riskerar att i praktiken marknadsstyra hälso- och sjukvården på ett sätt som inte gagnar patienterna eller en optimal resursanvändning. Efterfrågestyrning riskerar således att komma i konflikt med behovs-solidaritetsprincipen.

Utredningen delar samtidigt de synpunkter som framförts vid remissbehandlingen att det inte är realistiskt att helt bortse från

efterfrågan. I dagens samhälle finns också ett flertal incitament till att sjukvården skall ge ökat utrymme åt valfrihet och efterfrågan (gränslös sjukvård, eget val av läkare, fri etablering etc.). För att efterfrågan skall bli tillgodosedd i rimlig utsträckning och samtidigt minska de konflikter som kan uppstå mellan efterfrågestyrning och behovsstyrning har utredningen övervägt att acceptera efterfrågeprincipen bland de etiska principerna men ge den lägst rang. Genom att efterfrågeprincipen då kommer att beaktas först när behovs-solidaritetsprincipen är tillgodosedd undviks kollision samtidigt som efterfrågan får ett rimligt utrymme.

Ett alternativ är att precisera tillämpningsområdet för efterfrågeprincipen. Det kunde t.ex. tänkas att efterfrågeprincipen blir överordnad behovs-solidaritetsprincipen i vissa vårdformer, t.ex. i primärvården, medan ordningen blir den omvända i den slutna vården. En sådan tillämpning kunde motiveras med hänsyn till primärvårdens uppsökande och sållande funktion och den slutna vårdens kostnadsintensitet.

Utredningen anser att ständiga omställningar av de etiska principernas rangordning skulle minska deras trovärdighet och de praktiska möjligheterna att tillämpa dem. Otydlighet i vilka principer som skall vara överordnade kan leda till en glidning över hela fältet. I stället förordar utredningen en enhetlig praxis där efterfrågan beaktas först sedan de av utredningen förordade principerna tillgodosetts.

En överordnad behovs-solidaritetsprincip står inte i motsats till patienters önskan att söka vård var de vill och få sina vårdbehov bedömda eller att välja den läkare, sjuksköterska, sjukgymnast eller dietist man trivs bäst med och har störst förtroende för.

10.2.4 Självbestämmandepincipen

Enligt hälso- och sjukvårdslagen innebär en god vård bl.a. respekt för patientens självbestämmande och integritet. Patienten har t.ex. rätt att avstå från eller avbryta en behandling. Med undantag av i lagen definierade situationer (t.ex. psykiatrisk tvångsvård, vissa smittsamma sjukdomar) är läkaren skyldig att acceptera patientens ställningstagande, men skall informera om eventuella risker vid utebliven behandling. En patient har däremot inte rätt att få en behandling som strider mot vetenskap och beprövad erfarenhet, inte heller att få en viss typ av undersökning eller remiss till en sådan.

Informationen om vilka behandlingsmetoder som står till buds måste rimligen också omfatta de prioriteringar som den ansvarige läkaren tvingas göra. Det finns därmed en inbyggd konflikt mellan prioriteringar och självbestämmande som kan utgöra en påfrestning på patient-

läkarrelationen. Det kan i sin tur leda till att läkarens hållning blir mer paternalistisk, så att beslut fattas över patientens huvud, eller att läkaren låter indikationerna glida med hänsyn till risken att patienten blir missnöjd eller vänder sig till en annan läkare.

Enligt utredningens mening är det dock relativt ovanligt att patientens självbestämmande kolliderar med vårdpersonalens medicinska yrkesansvar. En öppen diskussion om ålagda prioriteringar mellan vårdpersonal och patient behöver inte förutsätta att patienten alltid skulle kräva mer och dyrare vård. När patienten får god information kan vården tvärtom bli både billigare och bättre anpassad till patientens önskemål. De flesta patienter med prostatacancer valde t.ex. i USA att avvakta med operation och flertalet cancerpatienter i Storbritannien önskade få avlida i sina hem. I båda fallen innebar detta en lägre vårdkostnad än vid sjukhusvård. Den grundläggande konflikten kvarstår dock och kan skärpas i en sjukvård som präglas av konkurrens om patienter.

Enligt utredningens mening vore en lagstiftning som begränsar patientens nuvarande självbestämmande en omöjlig och olämplig lösning. Den motsatta linjen, att ge patienten mer självbestämmande när det gäller att få undersökningar och behandlingar utförda skulle vara kostnadsdrivande och inte alltid gagna patienten. Om patienten enligt hälso- och sjukvårdslagen respekteras som medbestämmande och den i beslutsprocessen centrala personen bör förutsättningar finnas för ett konstruktivt samråd om sjukdomen och den mest ändamålsenliga behandlingen.

10.3 Metodfrågor

Prioriteringsetik är ett tvärvetenskapligt område, inte bara i den meningen att data från olika vetenskaper kommer till användning, utan också att metoder från skilda fackvetenskaper utnyttjas. Främst gäller det medicinska (klinisk forskning och utvärdering), ekonomiska (kostnads/intäktsanalyser, kostnads/effektivitetsanalyser) och filosofiska (begreppsanalys i första hand) metoder. För presentation av dessa metoder hänvisas till handböcker på respektive områden (se t.ex. bilaga 5). Syftet här är att rikta uppmärksamheten på värderingarnas roll.

Vid mätning av kostnadseffektivitet bör man analysera på vilka grunder som kostnader, nytta och skada beräknats. Dolda värderingar kan styra metodvalet, vilket kan vara av avgörande betydelse vid tillämpningen av t.ex. kostnadseffektivitetsprincipen på praktiska situationer. Viktiga frågor är vem som beräknar kostnaderna och enligt vilka principer detta sker, vilkas och vems kostnader som redovisas och

under hur lång tidsperiod. Felkällor vid användning av t.ex. måttet kvalitetsjusterade levnadsår (QALY) bör undersökas och mer användbara metoder utvecklas. Motsvarande gäller nytta och skada.

Metoder bör också utvecklas för att väga och jämföra behov och för att analysera hur behov reflekteras i efterfrågan av hälso- och sjukvård. Inte heller begreppsanalysen är alltid värderingsmässigt neutral. De distinktioner och klassifikationer som görs visar vad som i sammanhanget anses relevant och fruktbart. Detsamma gäller definitioner; när begrepp skall definieras har man ofta möjlighet att inom ramen för etablerat språkbruk definiera begrepp på flera sätt. Det viktiga i det aktuella sammanhanget är att uppmärksamma risken för att ovidkommande värderingar smyger sig in i en analyserande text och i ställningstaganden i enskilda fall. Det sistnämnda kan inte undvikas helt men kan minimeras om en etisk plattform blir etablerad, ständigt belyst och diskuterad inom alla nivåer av hälso- och sjukvården. Medvetna, tydligt strukturerade etiska värderingar bör genomsyra olika överväganden som gäller vården på det politiska, administrativa och det patientnära, kliniska planet.

11 De etiska principerna i förhållande till ålder, födelsevikt, livsstil samt ekonomiska och sociala förhållanden

Det är en form av diskriminering och oförenligt med de grundläggande etiska principerna att generellt låta behoven stå tillbaka hos bl.a. äldre, tidigt födda lågviktiga barn och patienter med sjukdomar och skador som anses självförvållade. Däremot är det förenligt med de etiska principerna att i det enskilda fallet ta hänsyn till omständigheter som begränsar nyttan av medicinska åtgärder. Hit hör bl.a. låga fysiologiska reserver hos äldre, dåligt svar på eventuellt insatt livsuppehållande behandling hos lågviktiga barn och oförmåga att ändra livsstil hos t.ex. rökare och alkoholmissbrukare.

Hänsynstagande till ekonomiska förhållanden, ställning i samhället, ansvarsförhållanden och andra sociala aspekter är oförenligt med de etiska principerna.

För att konkretisera de etiska principerna skall de här tillämpas på några välkända och ofta diskuterade problem i prioriteringsdebatten. Detta bör ses som exempel på vad de tillåter och förbjuder.

11.1 Hög ålder

Behovet av sjukvård ökar med åren. De som är 85 år och äldre har 38 gånger fler vård dagar än de som är 65 år och yngre. Ca 40% av sjukvårdens resurser och 60 % av slutenvårdsplatserna används för vård av 75-åringar och äldre. Omkring 25 % av resurserna används under det sista levnadsåret.

Hos många äldre möter man oro för att hög ålder skall leda till att man inte får den hälso- och sjukvård man behöver. Andra fruktar att livet skall utsträckas utöver det rimliga och värdiga med hjälp av modern medicinsk teknik.

Utifrån principen om alla människors lika värde är det hälso- och sjukvårdens uppgift att i största möjliga utsträckning ge alla den vård de behöver och kan förväntas ha nytta av. Hos äldre är det därvid viktigt att skilja på kronologisk och biologisk ålder. En persons kronologiska ålder avgörs av födelsedatum, den biologiska åldern beror på organens och kroppens funktion. Kronologisk ålder kan bestämmas exakt, biologisk ålder blir ett mera vagt men ändå medicinskt bedömbart begrepp. Kronologiska åldersgränser får inte tillämpas vid ställningstagande till medicinska åtgärder. Det gäller såväl undersökningar som behandlingar, omvårdnad och rehabilitering. De biomedicinska framstegen har ökat möjligheterna till framgångsrik behandling av äldre, t.ex. vid grå starr, ögonsjukdomar vid diabetes, sjukdomar i hjärtats klaffar och retledningssystem, ortopediska sjukdomar, gallbesvär och framfall av livmodern. Insikten om möjligheterna att rehabilitera gamla har också ökat inom professionen, men kanske ännu inte i samma utsträckning hos allmänheten.

Däremot ingår nedsatta fysiologiska reserver i bedömningen av vad enskilda äldre patienter kan tolerera och tillgodogöra sig i form av medicinska åtgärder. Riskerna med vissa operationer kan öka när kroppens kondition avtar varvid nackdelarna kan bli större än fördelarna. Risken för allvarliga komplikationer kan vara oacceptabelt stor. Speciella hänsynstaganden vid vården av gamla kan således motiveras av medicinska skäl. En total medicinsk bedömning av en patients behov och nyttan av tänkbara åtgärder måste vara vägledande vid varje beslut, oavsett kronologisk ålder.

11.2 Låg födelsevikt

Det meningsfulla i att rädda tidigt födda lågviktiga barn har ifrågasatts med hänvisning till att en del av barnen får bestående skador i form av t.ex. utvecklingsstörning, cerebral pares (rörelsehinder) och blindhet, men även till att vården är resurskrävande. I några länder rekommenderas viktgränser under vilka intensivvård ej bör ges.

Med samma motiv som för sjukdomar i hög ålder anser utredningen att vårdinsatserna till för tidigt födda lågviktiga barn inte får bygga på schablonggränser. I stället bör de utgå från prognosen och den förväntade nyttan i det enskilda fallet. Om den medicinska bedömningen visar att de medicinska insatserna är ändamålsenliga bör de fortsätta, annars avbrytas. Detta är i enlighet med människovärdes- och behovs-solidaritetsprinciperna.

Med utgångspunkt från dagens medicinska kunskaper går det oftast inte att förutsäga vilka tidigt födda barn som kommer att få skador eller hur svåra skadorna blir. Framtiden kan öppna möjligheter att med större säkerhet göra sådana förutsägelser. Även då måste ifrågasättas om prioritering baserad på risken för förväntade skador är förenlig med människovärdesprincipen.

11.3 Självförvållade skador

Ett flertal sjukdomar och skador har ansetts vara mer eller mindre självförvållade eller ha samband med en livsstil som ökar risken för sjukdomar och skador. I debatten innefattas bl.a. skador efter självmordsförsök, olycksfall vid riskfyllda fritidsaktiviteter, skador till följd av överkonsumtion av alkohol och andra droger, tobaksrökning, överkonsumtion av mat eller andra osunda levnadsvanor.

Det har också ifrågasatts om inte idrottsklubbar och föreningar för professionella idrottsmän inom särskilt riskabla sportgrenar genom försäkringar borde stå för skadekostnader.

Ställningstagande till om några inom denna heterogena grupp skall ha en negativ särbehandling i hälso- och sjukvården rör villkoren för moraliskt ansvar över huvud taget. Hit hör omständigheter som kan begränsa handlings- och valfriheten för en individ i ett visst läge, svårigheter att bedöma orsakssambanden, rimligheten i att kräva att vetenskapligt dokumenterade samband är kända av den enskilda individen och krav som

kan ställas på myndigheter att i så fall informera om riskfyllda beteenden.

Utredningen anser att graden av självförvållande och olikheter i livsstil i princip inte skall leda till negativ särbehandling. De tidigare diskuterade principerna skall utan inskränkning tillämpas också på dessa skador och personer. Det innebär att behoven och kostnadseffektiviteten skall styra. Men detta innebär också att t.ex. idrottsmän inte skall få gå före i kön vid ortopediska kliniker bara för att de är idrottsmän. Skadans art, lidandets omfattning etc. skall vara avgörande.

Bland skälen till detta kan nämnas följande:

1. Kunskapen om vad som orsakar sjukdomar utvecklas ständigt. Sambandet mellan t.ex. tobaksrökning och lungcancer var inte allmänt känt när många människors rökvanor grundlades.

2. Ärftliga faktorer är av betydelse för uppkomsten av bl.a. övervikt och alkoholism. I det enskilda fallet kan det vara omöjligt att avgöra den relativa betydelsen av arvsfaktorer och andra förhållanden för uppkomsten av en sjukdom.

3. För folkhälsan skadliga beteenden, såsom tobaksrökning, alkohol- och narkotikamissbruk och dåliga matvanor förvärvas i regel tidigt under livet och har en komplex bakgrund där samband kan påvisas med lägre utbildning och social status. Nedprioritering av sjukdomar som kan ha samband med sådana livsstilar strider mot människovärdes- men också mot behovs-solidaritetsprincipen och riskerar att öka klassklyftorna i samhället.

4. Avgränsningen av vad som skall anses vara skadlig livsstil och självförvållad sjukdom riskerar att bli godtycklig. Skall t.ex. en skada som inträffar under den dagliga motionen särbehandlas?

Att utredningen tar avstånd från att patienter med självförvållade skador generellt skall särbehandlas hindrar dock inte att livsstilen bör vägas in som en bland flera faktorer vid ställningstagande till vård i det enskilda fallet. Bedömningen bör då gälla om patienten kan ha nytta av behandlingen om beteendet inte ändras. En fortsatt skadlig livsstil kan äventyra resultatet av den medicinska behandlingen, t.ex. fortsatt rökning efter kärllkirurgiska ingrepp, alkoholmissbruk efter levertransplantation eller hård träning kort tid efter operationer av idrottsmän. I vissa fall kan det därför vara rimligt att sjukvården ställer krav på motprestationer när det är en förutsättning för att behandlingen skall vara ändamålsenlig och meningsfull.

11.4 Positiv särbehandling?

I Sverige har nyligen införts rätt till avgiftsfria sjukvårdsförmåner för dem som direkt eller indirekt HIV-smittats i den svenska hälso- och sjukvården, liksom möjlighet för närstående att få ersättning för vård av sådana HIV-smittade. Det finns också möjlighet att få skadestånd. Utredningen har övervägt om en positiv särbehandling också skall gälla för vård av andra sjukdomar och skador som direkt eller indirekt orsakats av samhället. Det kan t.ex. gälla cancersjukdomar till följd av radon och asbest på arbetsplatser, neurosedyn- och andra läkemedelsskador, av sjukvården orsakade skador, olycksfall förorsakade av berusade bilförare och krigsskador, t.ex. i samband med FN-uppdrag.

Utredningen anser att ekonomiska ersättningar utöver vad som redan finns kan vara rimliga men att det ej finns skäl för särbehandling inom vården. Prioriteringar i dessa fall bör, liksom för övriga patienter, styras av människovärdes-, behovs-solidaritets- och kostnadseffektivitetsprinciperna.

Samtidigt som det hör till hälso- och sjukvårdens uppgifter att genom information förebygga sjukdomar och skador har arbetsgivaren ansvar för arbetarskydd och därmed sammanhängande medicinska insatser.

11.5 Ekonomisk ställning

En patients vilja och förmåga att betala för sin hälso- och sjukvård är en annan icke medicinsk prioriteringsgrund, som kan komma i konflikt med människovärdesprincipen och behovs-solidaritetsprincipen. Samtidigt kan hävdas att alla människor skall ha rätt att disponera sina tillgångar efter eget gottfinnande.

Utbudet av vård som helt eller delvis bekostas av den enskilde har ökat under senare år. Så länge skillnaden mellan denna och den offentligt helt finansierade vården inskränker sig till olika standard på "boendet" och andra aspekter av vårdens yttre ramar finns knappast några betänkligheter. Om emellertid den medicinska kvaliteten är bättre i helt eller delvis egenfinansierad än offentligt finansierad vård uppstår ett etiskt dilemma. Om olika väntetider påverkar sjukdomens prognos får frågan ytterligare en dimension.

Med ett ökat gap mellan behov och resurser kommer en ökad efterfrågan att uppstå av egenfinansierad. Detta kommer då också att gälla

utredningar och behandlingar som enligt vetenskap och beprövad erfarenhet har ingen eller tveksam nytta.

Utredningen anser att det i princip inte är acceptabelt att en patients vilja och förmåga att själv betala sin hälso- och sjukvård får ha inflytande på väntetidens längd eller vårdens medicinska kvalitet inom den gemensamt finansierade vården, vare sig den sker i offentlig eller privat regi. Samtidigt kan samhället knappast förbjuda den som så önskar att helt på egen bekostnad komma i åtnjutande av vård även om den omfattar mindre motiverade eller onödigt dyra åtgärder. Det ankommer på tillsynsmyndigheten att övervaka kvaliteten av all vård och att vid behov ingripa, bl.a. med stöd av de lagändringar som utredningen föreslår (kap. 17).

11.6 Social funktion

Principiella aspekter på social funktion - t.ex. stort ansvar inom samhället - som grund för prioritering har i debatten belysts av medvetet tillspetsade situationer. Skall t.ex. en ensamstående kvinna med småbarn gå före en ensamstående kvinna utan barn?

Utredningen anser att invägning av nuvarande eller framtida social funktion, vid sidan av de tre etiska huvudprinciperna, innebär en risk att subjektiva värderingar får ett stort spelrum och att beslutsfattarnas ansträngningar att finna lösningar som tillgodoser alla patienters behov försvagas.

Om prioritering anses ofrånkomlig finns det praktiskt taget alltid olikheter i behov eller nytta som kan åberopas. Det kan samtidigt finnas en risk att i grunden sociala skäl förkläs till medicinska – något som kan motverkas om beslut om prioritering sker enligt öppet redovisade principer och föregås av diskussion i vårdteam eller rådgivande grupper. Rådgivande prioriteringskommittéer behandlas i kap. 14.

Under alla förhållanden är hänsynstagande till den sociala funktionen vid prioritering oförenlig med principen om allas lika värde. Det kan också komma i konflikt med de övriga etiska grundprinciperna. Ansvarsförhållanden, ekonomiska förhållanden, ställning i samhället etc. skall därför inte utgöra grund för prioritering.

11.7 I Sverige ej bosatta personer

Utredningen är medveten om de avvägningar rörande tillgodoseende av vårdbehov som måste göras rörande personer som tillfälligt vistas i landet och de som vistas utan tillstånd.

Som tidigare framhållits har andra i Sverige icke mantalsskrivna, t.ex. flyktingar och asylsökande, för närvarande inte samma rätt till sjukvård som andra. I vissa fall kan dessa inte få vård i sitt hemland, medan åtgärder under vistelse i Sverige kan förebygga framtida invaliditet. Utredningen vill synliggöra det dilemma som uppstår mellan människovärdesprincipen och behovs-solidaritetsprincipen å ena sidan och politiska, ekonomiska och andra realiteter å den andra. Denna komplicerade fråga kan kräva en särskild utredning.

12 De etiska principerna i förhållande till vårdens innehåll

Utifrån behovs-solidaritetsprincipen kan olika vårdområden avgränsas där ibland hälsorelaterade och ibland livskvalitetsrelaterade behov är mest angelägna att tillgodose.

Utöver de hälsorelaterade målen vid akuta sjukdomar och skador av olika svårighetsgrad vill utredningen särskilt framhålla den livskvalitetsbefrämjande vården vid svåra kroniska sjukdomar, den palliativa vården i livets slutskede samt habilitering/rehabilitering. Samhället har dessutom ett särskilt ansvar för sjuka med nedsatt förmåga till självbestämmande.

Utredningen identifierar en grupp av vårdåtgärder som vidtas trots att sjukdom eller skada inte föreligger samt en grupp av gränsfall.

Hälso- och sjukvården skall avstå från åtgärder som efter utvärdering befunnits verkningslösa.

Individinriktad prevention ingår i vården av olika sjukdomar men kan också ges i form av hälsoråd oberoende av grundsjukdomens natur. Befolkningsinriktad prevention omfattar hälsoundersökningar och information om hälsorisker som riktas till hela befolkningen. Möjligheterna till prevention är ofta bristfälligt tillvaratagna, samtidigt är effekterna ofullständigt utvärderade och alla nackdelar är inte kartlagda.

Det i kapitel 8 fastställda hälso- och livskvalitetsrelaterade behovsbegreppet innebär att behovet av vård är större ju svårare en sjukdom eller skada är eller ju sämre livskvaliteten är till följd härav. Om val blir nödvändiga skall enligt behovs-solidaritetsprincipen större behov tillgodoses i första hand. Det är förutsatt att nyttoaspekten ingår i behovsbegreppet eftersom behoven endast kan tillgodoses med effektiva åtgärder - man har inte behov av åtgärder som inte gör nytta.

I det följande kommer de etiska principerna att tillämpas på vårdens innehåll sådant det indelas i kapitel 9. Framställningen indelas i:

- * diagnostik,
- * vård bestående av behandling, omvårdnad, habilitering och rehabilitering - som ofta sker parallellt - samt
- * prevention.

12.1 Diagnostik

Det är utredningens mening att varje människa som misstänker sjukdom eller skada har rätt till en medicinsk bedömning. Omständigheterna i det enskilda fallet får avgöra hur omfattande utredning som behöver göras. Det måste finnas ett rimligt samband mellan de diagnostiska insatserna och de terapeutiska möjligheterna. En långt driven diagnostik är motive-rad endast om den har förutsättningar att utmynna i meningsfulla åtgärder.

Diagnostiska insatser har högst prioritet vid klinisk misstanke på sjukdom eller skada som kan vara livshotande eller riskerar att leda till varaktig invaliditet eller för tidig död. Utredning vid misstanke på sjukdom eller skada som inte bedöms livshotande eller invalidiserande har lägre prioritet, vilket kan innebära längre väntetid eller mindre omfattande utredning. Önskemål om diagnostik utan att rimlig klinisk misstanke om sjukdom eller skada föreligger eller de diagnostiska åtgärderna inte förväntas vara till nytta har lägst prioritet. Ett omfattande batteri av rutinprover är sällan ändamålsenligt. Flera studier visar att laboratorieundersökningar överutnyttjas t.ex. för att bekräfta en redan ställd diagnos. Sjukvården har en benägenhet att själv generera undersökningar. Värdet av en noggrann sjukhistoria och kroppsundersökning underskattas ofta.

Utredningen vill framhålla risken för överdiagnostik av kroppsliga symtom som uppkommit till följd av sociala problem och/eller psykiska besvär. Detta medför en risk för medikalisering av i grunden sociala eller

psykiska problem och en risk för att adekvat hjälp undanhålls (kap. 16).

Lika betydelsefullt är det att inte underdiagnosticera och underbehandla psykiska störningar som kan påverkas i gynnsam riktning av medicinska och psykoterapeutiska åtgärder. Syn- eller hörselnedsättning och motoriska rubbningar kan motverka habilitering av utvecklingsstörda om dessa handikapp inte utreds och åtgärdas.

Det är angeläget och nästan alltid kostnadseffektivt att den första bedömningen i största möjliga utsträckning görs av väl kvalificerad personal med nödvändig utbildning och god praktisk erfarenhet. Mer erfaren personal kan oftare än oerfaren både avstå från onödiga undersökningar och tidigare fatta beslut om angelägna kostnadskrävande undersökningar.

12.2 Vård

Utredningen och den medicinska bedömningen ger en grund för den vidare handläggningen. Beroende på vad som framkommit kan patienten erbjudas lämplig vård. Om egenvård bedöms tillräcklig för att tillgodose behovet bör patienten få lämpliga råd. Egenvård är en grundläggande del av behandlingen av många sjukdomar; för detta krävs dock ej sällan ingående information. När det är lämpligt bör hänvisning ske till en annan servicesektor, t.ex. socialtjänsten (kap. 16).

Utredningen har valt att, som underlag för den fortsatta diskussionen, indela vårdinsatserna enligt följande:

- o Vård av livshotande akuta sjukdomar
- o Vård av svåra kroniska sjukdomar
- o Palliativ vård och vård i livets slutskede
- o Vård av människor med nedsatt autonomi
- o Habilitering/rehabilitering jämte hjälpmedelsförsörjning
- o Vård av mindre svåra akuta och kroniska sjukdomar
- o Vård av andra skäl än sjukdom eller skada
- o Gränsfall
- o Vård utan dokumenterad nytta.

12.2.1 Vård av livshotande akuta sjukdomar

Vården i denna grupp tillgodoser framför allt hälsorelaterade behov. Här ingår livshotande akuta sjukdomar och sjukdomar som utan snabb behandling leder till varaktiga invalidiserande tillstånd eller för tidig död. Som exempel kan nämnas hjärtinfarkt, lungödem, svåra astmaanfall, akuta bukfall, elakartade tumörer och maligna blodsjukdomar, stora blödningar och psykiska störningar med överhängande självmordsrisk. Vissa sjukdomar med mer långdraget förlopp, såsom tbc hör också till gruppen.

Vid samtliga dessa sjukdomar måste vården uppfylla kravet att vara både ändamålsenlig och meningsfull. T.ex. kan livräddande åtgärder vid akuta komplikationer till långt framskriden cancersjukdom, leversvikt eller djup demens, framstå som meningslösa i beaktande av tillståndens under alla omständigheter dåliga prognos.

12.2.2 Vård av svåra kroniska sjukdomar

Kronisk sjukdom innebär att tillståndet sällan kan botas helt varför såväl hälso- som livskvalitetsrelaterade behov måste tillgodoses. Då en sjukdom bedöms som kronisk är det dock angeläget att söka orsaker som är möjliga att undanröja och att med lämpliga intervall ompröva diagnosen. Som tidigare framhållits har svår sjukdom flera aspekter: svårt lidande i form av smärtor, ångest, andnöd etc., dålig prognos i form av för tidig död, invaliditet och nedsatt livskvalitet samt oförmåga att fungera i sociala sammanhang. Exempel på diagnoser som blir aktuella i denna grupp är bl.a.:

- * reumatisk sjukdom
- * svår astma
- * Parkinsons sjukdom
- * demens
- * multipel skleros
- * psoriasis med svåra ledförändringar
- * långdragna psykiska störningar (psykoser, depressioner, ångesttillstånd)
- * njursjukdomar som kräver dialys
- * diabetes
- * kärlkramp och tillstånd efter hjärtinfarkt

- * hjärtsvikt
- * följd tillstånd efter slaganfall
- * cystisk fibros
- * aids
- * långt framskriden cancersjukdom.

Även de tidigare nämnda livshotande akuta sjukdomarna kan gå över i en kronisk fas som kan ha akuta skov av försämring. Spännvidden i svårighetsgrad är stor inom gruppen och kan variera över tid. Det är gemensamt att sjukdomarna är livslånga och mestadels obotbara men att insatser från sjukvårdens sida kan förhindra för tidig död, minska lidande, förebygga allvarliga komplikationer och invaliditet och/eller förbättra nedsatt livskvalitet och social funktionsförmåga.

12.2.3 Palliativ vård och vård i livets slutskede

Det är viktigt hur vi lever men det är också viktigt hur vi dör. Flertalet av oss i Sverige kommer att dö den långsamma döden. Livets slutskede är då en intensiv period av våra liv. Ett värdigt avsked från livet bör enligt utredningens mening vara en av de högst prioriterade rättigheterna inom vården. När bot inte är möjlig och dödlig utgång väntas inom kort bör målet vara att ge patienten livskvalitet i form av en lugn och värdig död. Det kan ske genom aktiv helhetsvård med lindring av smärta och andra besvärande symtom samt psykologiskt, socialt och andligt stöd åt patienten och de närstående. Det är angeläget att vara lyhörd för den döendes och de närståendes önskemål, inte minst när vården sker i hemmet. Det är oacceptabelt att inte erbjuda lindring för svår smärta eller att döende patienter hotas av att mot sin vilja skrivas ut från sjukhus, i synnerhet om garantier saknas för att de närstående eller kommunen kan ge en fullgod palliativ vård.

Det råder enighet om att läkare, när patienten befinner sig i livets slutskede, kan avstå från att ge såväl behandling riktad direkt mot sjukdomen som livsuppehållande behandling. Detta ställningstagande bygger på etiska och humanitära hänsynstaganden och inte på ekonomiska. Emellertid kan ett ändrat vårdinnehåll i livets slutskede ha ekonomiska konsekvenser. Livsuppehållande behandling kan bestå av intensivvård med höga kostnader. Insatsen är motiverad om kroppen efterhand kan återta kontrollen av de vitala funktionerna men kan inte försvaras, varken ur medicinsk, etisk eller ekonomisk synpunkt, om behandlingen endast har en marginell livsförlängande effekt och förhindrar ett döende i lugn och värdighet.

Om behandling som syftar till att bota är ändamålsenlig och meningsfull är ej sällan ett svårt avgörande. Beslutet om den fortsatta vården skall vara botande eller palliativ bör därför fattas av en erfaren läkare efter samråd med patienten och dennes närstående. Det bör ständigt omprövas om livsuppehållande behandling skall hålla på längre än vad som krävs för att få en säker medicinsk bedömning och för att patienten själv och de närstående skall få tid att inse tillståndets natur och få hjälp att bearbeta sina reaktioner.

Vid kroniskt vegetativt tillstånd (storhjärnan utslagen medan vissa hjärnstamsfunktioner är bevarade) kan patienten ligga medvetslös, med spontan andning men beroende av vätske- och näringstillförsel i många år. Demenssjukdomarnas slutstadium liknar det kroniska vegetativa tillståndet. Eftersom förbättring är utesluten är livsförlängande åtgärder ofta inte meningsfulla.

Vid andra obotliga sjukdomar kan kontakten med patienten länge vara bibehållen, varvid vårdens uppläggning kan ske i samråd. En lyhördhet för patientens önskemål, t.ex. önskan att avstå från annat än palliativa insatser och omvårdnad, jämte insikten att läkare inte är skyldiga att ge meningslös behandling kan bidra till ett lugnt och värdigt slut på livet. Prioriteringar i en situation med krympande resurser får inte leda till att livsuppehållande behandling undanhålls obotligt sjuka människor som t.ex. dementa när deras kontakt med omgivningen fortfarande är bibehållen. Utredningen vill understryka att det är respekten för människovärdet och inte otillräckliga resurser som skall avgöra vårdens innehåll.

12.2.4 Vård av människor med nedsatt autonomi

Till tillstånd som medfört försämrade förmåga till självbestämmande (autonomi) hör t.ex. medvetslöshet, förvirringstillstånd, psykiska störningar med störd verklighetskontakt, demenser, utvecklingsstörningar, djupa depressioner, talsvårigheter (afasi) och andra tillstånd där patienten har svårt att kommunicera med omgivningen och förmedla sin vilja. Människor med dessa störningar utgör exempel på svaga grupper i den meningen att de är - tillfälligt eller varaktigt - ur stånd att uttrycka sin vilja och hävda sin rätt till vård och till en människovärdig tillvaro. Samma gäller barn, i synnerhet om de har otillräckligt stöd från sina vårdnadshavare. Samhället har därför ett särskilt ansvar att bevaka att de med nedsatt autonomi får erforderlig vård.

12.2.5 Habilitering/rehabilitering jämte hjälpmedelsförsörjning

Även inom detta område bör åtgärderna styras av behoven och ordineras i samråd med patienten. De syftar till att tillgodose livskvalitetsrelaterade behov genom att möjliggöra för patienten att i största möjliga utsträckning sköta sig själv och vara oberoende av andra. Samtidigt är sådana insatser ofta kostnadseffektiva. Genom stöd och råd för egenvård kan många patienter under långa tider klara sig utan fortsatt professionell hjälp.

12.2.6 Vård av mindre svåra akuta och kroniska sjukdomar

Vården av dessa sjukdomar har många dimensioner, såsom symtomlindring, uppskjutet sjukdomsförlopp, förebyggande av komplikationer, hindrande av återinsjuknande och hjälp med psykisk och social anpassning. De behov som tillgodoses är således både hälso- och livskvalitetsrelaterade.

Till gruppen hör åtgärder inom samtliga medicinska discipliner, t.ex. mycket av den icke akuta kirurgin, invärtesmedicinen, gynekologin, infektionssjukvården, allmänmedicinen och psykiatrin. Som exempel kan nämnas flertalet patienter med bl.a.

- * underlivsinfektioner
- * öroninflammationer
- * mag-tarmbesvär
- * sköldkörtelsjukdomar
- * ljumskbråck
- * åderbråck
- * gallväggssjukdomar (utom akuta komplikationer)
- * kronisk luftrörskatarr
- * blåskatarr och andra infektioner i de nedre urinvägarna
- * allergier (utom astma)
- * migrän

- * livmoderframfall
- * urininkontinens
- * prostatabesvär
- * psykiska störningar med bibehållen verklighetskontakt
- * alkoholmissbruk som kan skötas i öppen vård.

Gränsen mellan svåra och mindre svåra kroniska sjukdomar är flytande. Samma patient kan vid en tidpunkt ha så svåra symtom att vårdbehovet är akut, vid en annan kan det räcka med glesa återbesök.

12.2.7 Vård av andra skäl än sjukdom eller skada

En del åtgärder som tillhandahålls inom hälso- och sjukvården avser att tillgodose livskvalitetsrelaterade och inte hälsorelaterade behov. Det är åtgärder som kräver hälso- och sjukvårdspersonalens särskilda kompetens och som på olika sätt kan öka livskvaliteten hos människor som inte lider av sjukdom eller skada i hälso- och sjukvårdens mening. Som exempel kan nämnas operation mot närsynthet som gör att den vårdsökande slipper bära tjocka glasögon eller kontaktlinser. Fettsugning, ansiktslyftning, borttagande av överskottshud på ögonlocken och en del andra plastikkirurgiska ingrepp är exempel på åtgärder som efterfrågas av patienter av estetiska skäl och som inte är jämställda med rekonstruktioner på grund av svåra missbildningar eller skador. Människor som inte har kliniska tecken på depression eller annan psykisk störning kan begära att få läkemedel mot depressioner för att få en bättre självkänsla och bli mer aktiva. Operation mot snarkning för att förhindra andningsuppehåll och därav betingade återverkningar på hjärt-kärlsystemet och centrala nervsystemet tillgodoser ett hälsorelaterat behov, medan operation för snarkning som inte leder till andningsuppehåll ("social snarkning") endast är motiverad för att tillgodose ett i och för sig angeläget önskemål att förbättra egen och närståendes sömn och livskvalitet. Ytterligare exempel på ofta angelägna åtgärder från hälso- och sjukvårdens sida utan att sjukdom eller skada föreligger är utfärdande av olika intyg (friskintyg, körkort, försäkringar), vaccinationer inför utlandsresor, rituellt manligt omskärelse, sterilisering och refertilisering.

12.2.8 Gränsfall

Osäkerhet kan föreligga om sjukdom föreligger eller inte och därmed om patientens behov är hälso- eller livskvalitetsrelaterade. Det kan vara svårt att bedöma i vilken utsträckning olika åtgärder kan bidra till att förbättra patienternas hälsa eller livskvalitet. Samma symtom eller avvikelse kan ha olika bakgrund och behandlingsbarhet eller medföra olika grad av lidande och handikapp hos olika individer. Tillgängliga undersökningsmetoder har sina begränsningar. Det är därför naturligt att olika bedömningar kan göras av sjukvårdshuvudmän, läkare och patienter om behov och nytta. Det är också naturligt att i en så omfattande och komplex organisation som hälso- och sjukvården fall av gränskaraktär uppkommer som inte går att placera in i någon kategori. Liksom inom den övriga hälso- och sjukvården kan även här den medicinska utvecklingen och nya kunskaper medföra att gränserna ändras.

Gränsfallen mellan hälso- och livskvalitetsrelaterade behov kan exemplifieras med ofrivillig barnlöshet, uttalad kortväxthet och vissa psykiska besvär och personlighetsdrag.

12.2.8.1 OFrivillig barnlöshet

En del fall av ofrivillig barnlöshet är en följd av en svår skada eller sjukdom, t.ex. ryggmärgsskada eller cystisk fibros. I andra fall kan ägglädarna vara hoplödda efter klamydia- eller annan infektion. Ej sällan är rubbningen mer subtil och sambandet med den ofrivilliga barnlösheten oklart. Ibland kan någon avvikelse över huvud taget inte fastställas hos kvinnan eller mannen. Hälso- och sjukvården förfogar över ett flertal metoder såsom insemination, hormonell stimulering och in vitro fertilisering (IVF, provrörsbefruktning) som med stigande framgång kan avhjälpa den ofrivilliga barnlösheten.

Många ofrivilligt barnlösa par upplever en försämrad livskvalitet och har därför ett väl motiverat livskvalitetsrelaterat behov. När en biologisk rubbning kan påvisas hos kvinnan eller mannen föreligger också ett hälsorelaterat behov. Möjligheten att påvisa avvikelser är beroende av hur långt undersökningen drivs och undersökningsmetoderna är under ständig utveckling. Utredningen anser därför att det inte är rimligt att göra åtskillnad på fall med och utan påvisad biologisk rubbning. Den sänkta livskvaliteten hos det ofruktsamma paret är också i regel oberoende av om en rubbning kan påvisas eller inte.

12.2.8.2 Kortväxthet

Framställning av tillväxthormon (TH) har möjliggjort behandling av sådan kortväxthet som beror på brist på TH. Behandlingen medför normal tillväxt och är ett viktigt medicinskt framsteg. Även andra patologiska tillstånd av kortväxthet kan behandlas med TH.

TH kan emellertid användas för att öka tillväxten även i andra fall och används också där befolkningen är kortväxt, bl.a. Japan. Även i Sverige efterfrågas TH vid kortväxthet som innebär en betydande avvikelse men ändå måste bedömas vara utslag för en ärftligt betingad variation utan hormonrubbnings.

Tillförsel av TH i sådana fall betingas inte av sjukdom utan tillgodoser ett önskemål från människor att nå en viss kroppslängd. I många fall är det föräldrar som gör sina barns kortväxthet till ett problem, varför det kan hävdas att deras attityder borde bearbetas snarare än att barnet ges TH. Kortväxta föräldrar kan dock själva ha upplevt de problem som kortväxthet kan medföra och de befarar att barnet kan drabbas på samma sätt.

Det är en realitet att kortväxthet kan medföra ett lidande och en försämrad livskvalitet, bl.a. genom mobbning. Åtgärder mot attityder i befolkningen kan i bästa fall förväntas ha effekt först på längre sikt. Om tillförsel av TH kan minska lidandet och förbättra livskvaliteten vore det en vinst för den drabbade individen.

Samtidigt som utredningen har förståelse för att extrem kortväxthet kan innebära ett lidande och försämma den enskildes livskvalitet kan normala variationer i princip inte betraktas som sjukdomar. Ett skäl för detta är svårigheten att dra gränser. I likhet med ofrivillig barnlöshet torde den dåliga livskvaliteten vara oberoende av om en biologisk rubbning kan påvisas eller inte. Indikation för behandling med TH kan föreligga men bör vara strikt.

12.2.8.3 Psykiska besvär eller personlighetsdrag

Psykiatri ingår vanligen i vården av psykiska störningar. Vid bl.a. vissa ångesttillstånd ger psykiatri en mer stabil förbättring än läkemedel. Psykiatri kan dock också efterfrågas av personer som inte uppfyller kriterierna på psykisk störning men önskar befrämja sin personlighetsutveckling. Människor som känner sig deprimerade eller ängsliga, plågas av överdriven noggrannhet eller brist på självförtroende kan söka hjälp hos psykiatrer som efter kortare eller längre behandling kan få besvären att minska och befrämja en mognad av personligheten. I

dessa fall kan således behandlingen medföra en förbättring av livskvaliteten, medan det är tveksamt om ett hälsorelaterat behov har förelegat.

12.2.9 Vård utan dokumenterad nytta

Behoven i denna grupp kan vara både hälso- och livskvalitetsrelaterade men de åtgärder som hälso- och sjukvården erbjuder har ingen dokumenterad nytta; ibland kan till och med frånvaro av nytta vara dokumenterad. Det strider mot kostnadseffektivitetsprincipen men också mot behovsprincipen att vidta diagnostiska eller terapeutiska insatser som inte gör nytta. Dessa kan innebära påfrestningar för den enskilde och leda till förbrukning av resurser som annars kan komma till bättre användning. Följande kan ges som exempel på ineffektiva insatser eller insatser utan dokumenterad nytta:

- o Tillstånd då egenvård är tillräcklig.

I dagens sjukvård är detta ett stort och mångfacetterat fält. För att belysa vad det innehåller kan nämnas okomplicerade övre luftvägsinfektioner där laboratorieundersökningar och undersökning med ultraljud av bihålorna i regel är överflödiga. Slentrianmässig medicinering med t.ex. antibiotika är såväl onödig som ofta skadlig för den enskilde och samhället i stort, bl.a. med hänsyn till risken för resistensutveckling. Efter läkarundersökning och information är egenvård i regel också tillräcklig vid enkla stukningar, liksom vid tillfällig huvudvärk och sömnstörning.

- o Hälsoundersökningar utan dokumenterad effekt.
- o Rutinmässiga laboratorieprover, EKG-undersökningar och röntgenundersökningar utan medicinsk indikation.
- o Flera ofta använda metoder för behandling av ryggbesvär (laserbehandling, ultraljud).
- o Operation vid lindriga prostatabesvär.
- o Fortsatt behandling av en obotlig sjukdom sedan den visat sig varken vara ändamålsenlig eller meningsfull.
- o Åtgärder i livets slutskede som endast förlänger döendet och inte lindrar lidandet.

Utöver dessa exempel på insatser utan nytta finns metoder som visserligen har vissa effekter men där nyttan är obetydlig i förhållande till den påfrestning och besvikelse de kan medföra för patienten och de

betydande resurser som förbrukas. Dit hör t.ex. läkemedelsbehandling av lätt blodtrycksstegring eller av måttligt förhöjda blodfetter hos yngre och medelålders personer.

Att onödiga undersökningar och icke verksamma behandlingar utförs kan bero på bristande erfarenhet, otillräcklig eller dålig handledning, bristfällig kunskap och, kanske särskilt vid obotliga sjukdomar oförmåga att möta människors existentiella nöd. Tidsbrist kan ibland bidra till att läkaren ordinerar en behandling eller undersökning i stället för att med patienten och anhöriga diskutera igenom situationen och gemensamt komma fram till att åtgärderna inte kan få önskad effekt. Ibland finns också rädsla för att bli kritiserad eller anmäld om inte "allt" görs. I den mån avstående från att vidta en åtgärd motiveras i journalen och inte beror på slarv eller försumlighet är sådan rädsla inte befogad. Som tidigare nämnts har mer erfaren sjukvårdspersonal lättare att avstå från onödig diagnostik och behandling än mindre erfaren.

Ett problem är att spridningen av nya medicinska metoder ofta är så snabb att utvärderingar inte hinner genomföras förrän metoderna nått status av etablerad praxis. Att kontinuerligt söka bedöma värdet av olika undersöknings- och behandlingsmetoder bör vara en integrerad del av sjukvården och en ständigt pågående process främst vid undervisnings-sjukhusen. En mer systematisk och vetenskapligt grundad utvärdering förutsätter dock en konsekvent uppföljning av patienterna och sammanställning av vårdens resultat. Ett viktigt instrument är kontrollerade kliniska prövningar för att fastställa ändamålsenligheten av nya men även etablerade undersöknings- och behandlingsmetoder. I Sverige görs särskilda utvärderingar av bl.a. Statens beredning för utvärdering av medicinsk metodik (SBU). Dessa baserar sig på av expertpaneler kritiskt bedömda resultat av klinisk forskning i Sverige och andra länder.

I enlighet med gällande lagstiftning granskas nya läkemedel av Läkemedelsverket, medan andra metoder för diagnostik och behandling inte behöver underkastas en lika ingående prövning. Detta framstår som inkonsekvent.

Nu praktiserade åtgärder inom hälso- och sjukvården kan vid en närmare utvärdering visa sig vara utan nytta. Den vetenskapliga litteraturen kan ibland värderas på olika sätt och olika bedömningar kan göras om egenvård är tillräcklig i det enskilda fallet. Det är därför naturligt att meningarna i vissa situationer kan vara delade även bland experter. Som riktlinje vid tilldelning av resurser till olika verksamheter och vid ställningstagande inför en enskild patient föreslår dock utredningen att nyttan – fastställd vid klinisk prövning eller baserad på klinisk erfarenhet - skall vara en vägledande faktor.

Sådana överväganden försvåras när beslut måste fattas snabbt eller när beslutsfattarna har bristande erfarenhet eller har svårt att motstå yttre påtryckningar, krav och önskemål.

12.3 Prevention

Förebyggande insatser kan handla om primär- eller sekundärprevention. Primärprevention syftar till att hindra att någon över huvud taget insjuknar medan sekundärprevention är inriktad på dem som redan är sjuka; man eftersträvar tidig upptäckt och behandling eller söker förhindra återinsjuknande och komplikationer till grundsjukdomen. Ur prioriteringssynpunkt är det rimligt att jämställa olika preventiva åtgärder vid sjukdomstillstånd av likartad svårighetsgrad.

Strategin i den förebyggande verksamheten kan vara inriktad på individen eller på hela befolkningen. Prioritering av olika befolkningsbaserade preventiva insatser sinsemellan eller gentemot andra behov inom hälso- och sjukvården sker oftast genom politiska beslut. Det kan gälla t.ex. kampanjer mot rökning, olycksförebyggande program eller information om skydd mot könssjukdomar.

Individinriktad prevention är ofta en integrerad del i vården av grundsjukdomen men kan också ges i form av hälsoråd oberoende av grundsjukdomen. Beslutsfattarna ger ramarna för verksamheten men många av de faktiska prioriteringarna sker på klinik/vårdcentralnivå. Det kan gälla åtgärder för att förebygga återinsjuknande efter hjärtinfarkt, självmordshandlingar, barnlöshet på grund av allvarliga underlivsinfektioner eller ögon- och njurskador vid diabetes. Annan individinriktad prevention omfattar allmänna hälsoråd i frågor som rökning, alkoholkonsumtion, sexualvanor, motion, kost, buller etc. I prioriteringshänseende kan man inte skilja på behandling av själva grundsjukdomen och de preventiva insatser som ingår i vården.

I den befolkningsinriktade preventionen ingår insatser på nationell eller landstingsnivå samt lokalt hälsoarbete. Hit hör bl.a.

- * Mödrahälsovård
- * Barnhälsovård
- * Smittskyddsarbete
- * Arbete för bättre arbetsmiljö

- * Befrämjande av sunda solvanor
- * Vaccinationsprogram
- * Ungdomsmottagningar och preventivmedelsrådgivning
- * Riktade hälsoundersökningar för tidig diagnostik av bröst- och livmoderhalscancer med hjälp av mammografi och gynekologiska hälsokontroller
- * Förebyggande program mot tobaks- och alkoholmissbruk
- * Stödgrupper för personal i utsatta yrken för att motverka utbrändhet.

I dessa befolkningsinriktade program handlar det ofta om att påverka levnadsvanor, i synnerhet riskbeteenden inom hela befolkningen. Detta ställer särskilda krav på att insatsens värde är säkerställt.

Ett annat problem är att massundersökningar och befolkningsinriktad prevention riktar sig till många varav endast ett fåtal har direkt nytta. Effekterna visar sig i regel först på lång sikt och kan vara svåra att skilja från inverkan av andra faktorer. Nackdelarna med förebyggande program är inte alltid kända i detalj; t.ex. kan hälsoundersökningar för tidig diagnostik av cancer inge stor oro hos en del av de undersökta. Behandling måste erbjudas alla med förändringar trots att många inte skulle utveckla tumörsjukdom.

De förebyggande programmens kostnader i förhållande till effekterna är ofta otillräckligt kända. Så t. ex. gäller för mammografi för närvarande undersökning vartannat år av kvinnor i åldrarna 50-69 år; skulle undersökningsintervallen bli kortare kan kostnaden för att upptäcka ytterligare fall av bröstcancer bli mycket hög. Exempel på resurskrävande program där kostnadseffektiviteten är dåligt kartlagd är rutinmässig ultraljudsundersökning av gravida kvinnor och många hälsoundersökningar, t.ex. inom företagshälsovården.

I de enkäter, utfrågningar och möten med allmänhet, sjukvårdspersonal och beslutsfattare har utredningen mött en stor uppslutning kring prevention som ett högprioriterat område. Med hänsyn till de påfrestningar och kostnader som preventiva åtgärder medför anser dock utredningen att de förebyggande programmen bör begränsas till ovan angivna insatser där effekterna antingen är klart dokumenterade, eller där det - utan att vetenskaplig dokumentation föreligger - råder allmän enighet om programmets värde. Till den första gruppen hör t.ex. rökstopp och vaccinationer, till den andra bl.a. mödrahälsovård, barnhälsovård och åtgärder för att förhindra spridning av HIV-smitta och andra könssjukdomar. Förebyggande insatser i arbetslivet, t.ex. olycksfallsprevention, sanering av arbetsmiljö och stödgrupper för personal i särskilt utsatta yrken är primärt arbetsgivarens åliggande och faller således utanför den offentligt finan-

sierade hälso- och sjukvårdens uppgifter (se också kap. 16).

Det är angeläget att även de preventiva programmen blir föremål för fortlöpande utvärdering med avseende på effekter, biverkningar och kostnader.

13 Riktlinjer för prioriteringar

Utredningen finner riktlinjer för prioriteringar baserade på tidigare redovisade etiska principer och exemplifierade med breda prioritetsgrupper bäst ägnade för svenska förhållanden. Sådana riktlinjer ger utrymme för hänsynstagande till speciella omständigheter i enskilda fall och till lokala förhållanden. De befriar inte beslutsfattare från ansvar för prioriteringar.

Riktlinjerna får delvis olika utformning vid prioritering på politisk/administrativ och klinisk nivå (tabell 1 och 2). Vid fördelning av resurser föreslås att vård av livshotande akuta sjukdomar, vård av svåra kroniska sjukdomar och vård i livets slutskede får högsta prioritet. Människor med varaktig och betydande nedsättning av sin autonomi skall särskilt beaktas. I den kliniska verksamheten är det naturligt att livshotande akuta tillstånd och sjukdomar som utan snabb behandling leder till varaktigt invalidiserande tillstånd eller för tidig död tas om hand först.

Preventiva insatser med dokumenterad effektivitet placeras tillsammans med habilitering-rehabilitering (enligt hälso- och sjukvårdslagen 3 §) i näst högsta prioritetsgruppen vid politisk/administrativprioritering. Den befolkningsbaserade preventionen, liksom forskning, utvecklingsarbete, katastrofplanering och undervisning kräver separat finansiering.

Gemensamt och solidariskt finansierad hälso- och sjukvård föreslås omfatta diagnostik och därpå grundad medicinsk bedömning, vård på grund av sjukdom eller skada, habilitering/rehabilitering och prevention med dokumenterad effektivitet. Eftersom den allra största delen som ingår i dagens hälso- och sjukvård föreslås bli gemensamt

finansierat anser utredningen det inte motiverat att i detta sammanhang införa begreppet grundtrygghet.

Utredningen finner att vård av svåra kroniska sjukdomar och vård i livets slutskede får för litet resurser i förhållande till lägre prioriterade grupper. Denna obalans är inte i överensstämmelse med en humanitär grundsyn, den av utredningen föreslagna etiska plattformen eller de grundläggande motiveringarna för en solidariskt samhällsfinansierad sjukvård. En fortlöpande analys av vården krävs så att resurser kan tillföras för att säkra en hög kvalitet av dessa angelägna vårdområden.

13.1 Förebilder

Modeller för prioritering som presenterats i andra länder och i Sverige har redovisats i kap. 6. Utredningen anser att listor av Oregontyp inte är lämpliga i Sverige. De har en mekanisk prägel som inte ger utrymme för hänsynstaganden till speciella omständigheter i enskilda fall. Med den snabba medicinska utvecklingen riskerar listorna att inom kort bli föråldrade.

De som uttalade sig om olika modeller för prioritering i utredningens första enkät (bilaga 3) ansåg genomgående att den norska modellen borde läggas till grund för utredningens överväganden. En sådan uppläggning har sedan vunnit bred uppslutning i remissvaren och i debatten efter avlämnandet av utredningens första betänkande (bilaga 2 och 3). Utredningen förordar därför en modell liknande den norska, med ett antal breda grupper med kliniska exempel baserade på de grundläggande etiska värderingar som redovisats och diskuterats i kap. 10. En sådan modell är lättare att anpassa när vården utvecklas, ger bättre möjlighet att formulera allmänna mål för hälso- och sjukvården och ger mer utrymme att ta hänsyn till individuella behov.

13.2 Prioritering på olika nivåer

Som beskrivits i kap. 4 sker prioritering på olika nivåer. I praktiken skiljer sig politisk/administrativ prioritering och prioritering i klinisk verksamhet både till syfte och genomförande. Samma etiska principer bör dock vara styrande på alla nivåer.

När politiker och förvaltningar fördelar resurser ställs krav på en behovsbaserad planering utifrån hela den berörda befolkningens behov. I möjligaste mån bör den utgå från epidemiologiska data om hur sjuklighet och riskfaktorer fördelar sig i upptagningsområdet. Politisk/administrativ prioritering är således befolkningsinriktad, rör anonyma grupper, bör vara opersonlig, sker vanligtvis efter grundlig beredning och ofta vid ett tillfälle.

I klinisk verksamhet gäller det att ge den enskilda människan bästa möjliga vård, även om givna ekonomiska ramar och avvägningar mellan konkurrerande behov kan medföra begränsningar. Prioritering i klinisk verksamhet är således individinriktad, rör enskilda människor, är personlig, måste ofta ske snabbt, fortlöpande och med hänsynstagande till en ständigt föränderlig verklighet.

Flera av de i kapitel 6 refererade utredningarna i andra länder har inte preciserat om de rekommenderade riktlinjerna är avsedda för prioritering på klinisk individnivå eller politisk/administrativ befolkningsbaserad nivå. De olika förutsättningarna bör dock enligt utredningens mening leda till vissa skillnader i riktlinjerna för prioritering och deras praktiska tillämpning.

13.3 Gemensamma riktlinjer

De etiska principerna tillämpade på vårdens innehåll ger följande riktlinjer för såväl politisk/administrativ som klinisk prioritering:

1. Större behov av vård går före mindre behov.
2. Vid sjukdom och skada väger livskvalitetsrelaterade behov i princip lika tungt som hälsorelaterade behov.
3. När en sjukdoms- eller diagnosgrupp har hög prioritet gäller det i princip samtliga effektiva vårdåtgärder: diagnostik, behandling, omvårdnad, habilitering/rehabilitering och prevention. I andra hand får en avvägning ske mellan de olika åtgärderna.
4. Människor som till följd av sjukdom eller skada har nedsatt förmåga till självbestämmande eller tydliggörande av sina behov, liksom barn utan ansvarsfulla vårdnadshavare förtjänar speciell uppmärksamhet. Det

finns dock olika grad och varaktighet av den nedsatta autonomin, liksom det finns vårdbehov av varierande styrka. Utredningens prioritering av människor med nedsatt autonomi får därför modifieras beroende på omständigheterna i varje enskilt fall.

5. Inom alla grupper bör möjligheten att stimulera till, instruera om och ge stöd för egenvård tas till vara.

6. Vårdåtgärder utan nytta bör inte användas och därmed inte heller ingå bland prioriteringsalternativen.

7. Hälso- och sjukvård som är reglerad genom särskild lagstiftning får anses garanterad resurser. Hit hör vård enligt smittskyddslagen, psykiatrisk tvångsvård, rättspsykiatrisk vård och legala aborter. Samma gäller den lagreglerade skyldigheten att fastställa dödsorsaker, att göra rättsmedicinska och rättspsykiatriska undersökningar och att utfärda utlåtanden därom.

13.4 Politisk/administrativ prioritering

De ovan nämnda riktlinjerna leder till det i tabell 1 sammanfattade förslaget vid fördelning av resurser på politisk/administrativ nivå. Åtgärderna inom varje prioritetsgrupp är inte inbördes rangordnade. Utifrån de valda etiska principerna innebär dock likvärdigheten av åtgärderna inom prioritetsgrupp I att utredningen inte ansett att livslängd bör prioriteras framför livskvalitet, inte heller att hälsorelaterade mål bör prioriteras framför livskvalitetsrelaterade mål. Vård av akuta livshotande tillstånd, vård av svåra kroniska sjukdomar och palliativ vård i livets slutskede bör således ges lika hög prioritet när resurser fördelas. Människor med nedsatt autonomi bör särskilt beaktas.

Tabell 1 Prioritetsgrupper vid politisk/administrativ prioritering

Prioritetsgrupp	Vårdinnehåll
I	Vård av livshotande akuta sjukdomar och sjukdomar som utan behandling leder till varaktigt invalidiserande tillstånd eller för tidig död. Vård av svåra kroniska sjukdomar. Palliativ (lindrande) vård i livets slutskede. Vård av människor med nedsatt autonomi.
II	Prevention med dokumenterad nytta. Habilitering/rehabilitering m.m. enligt hälso- och sjukvårdslagens definition.
III	Vård av mindre svåra akuta och kroniska sjukdomar.
IV	Gränsfall.
V	Vård av andra skäl än sjukdom eller skada.

Liksom forskning, katastrofplanering och undervisning finansieras den befolkningsinriktade preventionen från olika källor. Enligt gällande lagstiftning har dock hälso- och sjukvårdens huvudmän det övergripande ansvaret för befolkningens hälsa och därmed för planering och genomförande av preventiva åtgärder. Våra kunskaper om orsakerna till olika sjukdomar ökar snabbt. Flera myndigheter och organisationer har intresse och ansvar för att medverka i preventivt arbete. Det är dock angeläget att även den specialiserade sjukvården och primärvården engagerar sig i verksamheten. Nödvändiga resurser för ändamålet bör därför avsättas inom sjukvården.

Av såväl humanitära som ekonomiska skäl är habilitering/rehabilitering angelägen. I grupp II ingår främst den habilitering/rehabilitering och hjälpmedelsförsörjning samt tolktjänst för döva och dövblinda som bedrivs på landstingens centraler för medicinsk rehabilitering, syncentraler, ögoncentraler etc. samt verksamheten vid kunskapscentra för habilitering/rehabilitering (enligt hälso- och sjukvårdslagen 3 §). Övrig habilitering/rehabilitering ingår i varje medicinsk verksamhet och bör följa prioritetsgrupperna.

För att i enlighet med behovs-solidaritetsprincipen i första hand tillgodose de sjukas och skadades vårdbehov bör vård av andra skäl än sjukdom eller skada (grupp V) ha lägre prioritet än vård av mindre svåra akuta och kroniska sjukdomar (grupp III). Gränsfallen exemplifierade med åtgärder mot ofrivillig barnlöshet, hormonbehandling av kortväxthet som inte beror på hormonell eller annan rubbning och psykoterapi när det är tveksamt om psykisk störning föreligger är placerade i grupp IV. Ingen annan fråga har väckt så mycket debatt och föranlett så många personliga hänvändelser till utredningen som den ofrivilliga barnlösheten. I sitt första betänkande placerade utredningen assisterad befruktning tillsammans med estetisk plastikkirurgi m.m. i en grupp som omfattade vård av andra skäl än sjukdom eller skada. Ställningstagandet har ifrågasatts av många barnlösa par, av deras förening och av berörda läkare som framhållit det lidande som ofrivillig barnlöshet innebär och de allt bättre behandlingsmöjligheter som s.k. provrörsbefruktning erbjuder. Samtidigt har flertalet remissinstanser som kommenterat frågan ställt sig bakom utredningens ställningstagande i det första betänkandet. Samma gäller enkäter till befolkningen och sjukvårdens huvudmän (kap. 8). De har bl.a. ifrågasatt om det är en oavvislig rättighet att få barn och pekat på alternativ i form av adoption vars kostnader endast delvis täcks av offentliga medel.

Utredningen har tagit intryck av inkomna skrivelser och i olika sammanhang framförda synpunkter av enskilda barnlösa par, föreningen IRIS och berörda läkare. Som resultat av sina överväganden har utredningen, jämfört med förslagen i första betänkandet, renodlat en grupp av tillstånd och åtgärder som innefattar de nämnda, ofta effektiva och angelägna åtgärderna.

13.5 Prioritering i klinisk verksamhet

I klinisk verksamhet föreslås den prioritering som framgår av tabell 2.

Tabell 2 Prioritetsgrupper i klinisk verksamhet

Prioritetsgrupp	Vårdinnehåll
IA	Vård av livshotande akuta sjukdomar. Vård av sjukdomar som utan behandling leder till varaktigt invalidiserande tillstånd eller för tidig död.
IB	Vård av svåra kroniska sjukdomar. Palliativ (lindrande) vård i livets slutskede. Vård av människor med nedsatt autonomi.
II	Individinriktad prevention vid kontakter med sjukvården. Habilitering/rehabilitering m. m. enligt hälso- och sjukvårdslagens definition.
III	Vård av mindre svåra akuta och kroniska sjukdomar.
IV	Gränsfall.
V	Vård av andra skäl än sjukdom eller skada.

Till skillnad från prioritering vid fördelning av resurser på politisk/administrativ nivå har en åtskillnad gjorts av åtgärderna i den högsta prioritetgruppen. Detta betingas av den kliniska verksamhetens villkor. I akuta situationer måste snabbt omhändertagande av allvarliga akuta tillstånd av praktiska skäl gå före. Livshotande tillstånd bryter all turordning och tas om hand omgående. Det innebär inte att övriga vårdbehov inte tillgodoses utan endast att de i akuta situationer får komma efter. Utredningen vill dock understryka att behandling av svår smärta, lindring av andnöd, ångest, törst och annat svårt lidande hos kroniskt sjuka bör jämföras med övriga akuta åtgärder.

Individinriktad prevention följer i regel prioritetgrupperna. Prevention som ges för att hejda försämring eller förebygga komplikationer hos personer med förhöjd risk är angelägen av såväl behovs- som nyttskäl. Hälsoråd som kan ges till enskilda eller grupper vid kontakter med

sjukvården har placerats i grupp II. De kan förhindra eller fördröja insjuknande och kan vara direkt livräddande. Råd hur man skall förfara vid akuta bröstsmärtor eller plötsligt insättande nackhuvudvärk kan t.ex. medföra att en hjärtinfarkt eller ett brustet hjärnkärl snabbt kommer under vård.

13.6 Begränsningar med prioritetsgruppering

På grund av den stora spännvidden i sjukdomars yttringar är det inte alltid möjligt att definiera de olika prioritetsgrupperna med medicinska diagnoser. Såväl akuta som kroniska sjukdomar kan vara av varierande svårighetsgrad från tid till annan hos samma patient. Vården av en och samma sjukdom kan därför under olika stadier hamna i olika prioritetsgrupper.

Det ankommer på de för den kliniska verksamheten ansvariga att väga in behovet och den förväntade nyttan av vården, liksom att bevaka att vården av varje enskild patient blir så kostnadseffektiv som möjligt. Det kan vara vanskligt att göra avvägningar mellan sjukdomars svårighetsgrad och nyttan av vård. Ett ensidigt framhävande av nyttan för patienten kan leda till att akuta och lätt behandlingsbara fall får företräde framför kroniska sjukdomar och handikapp där effekterna av vård inte är lika slående.

Samtidigt som de mera angelägna behoven har prioritet måste dock människor få utnyttja hälso- och sjukvårdens kompetens även när de har mindre svåra sjukdomar som kan åtgärdas effektivt. I praktiken krävs därför hänsynstagande till såväl behov som effekt med avseende på hälso- och livskvalitetsrelaterade mål. Det är utredningens uppfattning att hälso- och sjukvården i Sverige har på ett rimligt sätt gjort denna grannliga avvägning. Mer detaljerade riktlinjer skulle innebära större krav på exakthet än omständigheterna tillåter.

Utredningen vill framhålla att alla indelningar i prioritetsgrupper innebär en förgrovnig av en komplex verklighet. Prioritetsgrupperna är heterogena. Endast en fullständig kännedom om den enskildes förutsättningar kan leda till adekvat prioritering. Den föreslagna indelningen i prioritetsgrupper, som grundar sig på tidigare redovisade etiska överväganden och principer, bör därför betraktas som riktlinjer som, tillsammans med omständigheterna i varje enskilt fall, kan vara till vägledning vid prioriteringar. Utredningen vill dock understryka att förutsättningar för att ta sådana hänsyn i individuella fall finns endast vid prioritering på klinisk nivå.

För att den som tvingas prioritera i det enskilda fallet skall känna motivation härför är det nödvändigt att man upplever att sjukvårdsresurserna i stort utnyttjas så väl som möjligt. Av den anledningen är det betydelsefullt att rationaliseringar och effektiviseringar, som inte påverkar vårdens kvalitet, föregår eller åtminstone sker parallellt med prioriteringar i vården.

13.7 Stämmer praxis vid prioriteringar med målen?

Utredningen måste konstatera att flera av de medicinska åtgärder som hör till hälso- och sjukvårdens rutiner är, ofta av naturliga skäl, bristfälligt utvärderade och att vissa efter utvärdering kan visa sig ha liten eller ingen nytta. Som ovan nämnts är också en sådan utvärdering och sanering angelägen och bör vara en ständigt pågående process inom sjukvården. Utredningen vill mot den bakgrunden understryka det angelägna i att forskning som syftar till bedömning av värdet av nu använda och nya metoder inom hälso- och sjukvården får nödvändigt stöd och stimulans. Utredningen återkommer med förslag i frågan i kap. 17.

Även om det är önskvärt torde det knappast vara genomförbart att från hälso- och sjukvården helt rensa ut övervård av mindre allvarliga sjukdomar och skador som går över utan behandling.

Utredningens viktigaste slutsats i detta avsnitt är dock att för närvarande finns en obalans, så att grupp IB får för litet resurser i förhållande till grupp II och III. Den slutsatsen baserar sig på utredningens enkäter, konferenser och utfrågningar vid vilka framkommit betydande brister i vården av patienter med kroniska sjukdomar och av gamla. Aktuella incitament kan också förstärka den tendensen (bilaga 3). Även detta bekräftades i många remissvar, under de av utredningen anordnade utfrågningarna och vid de regionala konferenserna efter första betänkandets avlämnande. Utredningen vill understryka att en sådan fördelning av resurserna inte stämmer överens med en humanistisk människosyn, inte heller med utredningens etiska principer eller den grundläggande motivationen för en solidariskt samhällsfinansierad sjukvård.

13.8 Grundtrygghet

Enligt direktiven skall utredningen överväga lämpligheten av att definiera en grundtrygghet - eller miniminivå av hälso- och sjukvård - som skall erbjudas alla invånare. Likaså har utredningen i uppdrag att lämna förslag till vad den gemensamt finansierade hälso- och sjukvården skall stå för och vad den enskilde patienten själv bör betala.

Utredningen anser det närmast självklart att den vård som utredningen i sitt förslag till riktlinjer för prioritering på politisk/administrativ nivå placerat i prioritetsgrupp I skall finansieras gemensamt. Den höga prioriteringen innebär att man på alla beslutsnivåer måste beakta att den vården är särskilt angelägen och krävande och måste bedrivas med en i alla avseenden hög kvalitet.

I prioritetsgrupp II återfinns befolkningsbaserad prevention och hälsoundersökningar samt habilitering/rehabilitering inkl. hjälpmedelsförsörjning och individinriktad prevention som inte är integrerade delar av vården. Förutsättningen för att befolkningsbaserad såväl som individinriktad prevention skall kunna bedrivas är att den finansieras gemensamt. Habilitering/rehabilitering inkl. hjälpmedelsförsörjning är verksamheter av stor betydelse för livskvaliteten och bidrar till att främja oberoende och självkänsla hos människor med funktionshinder. Utredningen anser sålunda att även åtgärderna i prioritetsgrupp II skall vara gemensamt finansierade.

Många av tillstånden i prioritetsgrupp III kan medföra betydande obehag eller riskerar att förvärras om de ej upptäcks och behandlas i tid. Utredningen anser därför att även vården av de sjukdomar i grupp III, som är utom räckhåll för egenvård, bör finansieras gemensamt.

Inte minst mot bakgrund av de synpunkter som framförts efter första betänkandets avlämnande anser utredningen att en generös inställning till gränfallen (grupp IV) är önskvärd så att medel avsätts därför. Om emellertid resurserna är otillräckliga kan det vara rimligt att huvudmannen i första hand begränsar samhällets kostnader för dessa åtgärder. Vid ofrivillig barnlöshet synes det t.ex. rimligt att begränsa antalet behandlingsförsök, skärpa indikationerna så att endast barnlösa par behandlas eller höja kostnadstäckningen från de behandlade. Vid den kliniska prioriteringen har den ansvarige läkaren på basen av sin kunskap om lidandet hos de berörda och behandlingsbarheten särskilda förutsättningar att avgöra vilka fall som skall erbjudas provrörsbefruktning. Liksom vid övrig klinisk prioritering kan det, i ett samlat prioriterings-

perspektiv, leda till att vissa fall av ofrivillig barnlöshet ges högre, andra lägre prioritet.

Med undantag av extrema fall anser utredningen att behandling av kortväxthet som inte beror på hormonell eller annan rubbning inte bör finansieras av den offentliga sjukvården. På motsvarande sätt bör resurser för psykoterapi i första hand gå till behandling av fall som uppfyller gängse kriterier på psykisk störning.

Vård av andra skäl än sjukdom eller skada (grupp V) bör ej finansieras gemensamt. I dagens läge finns inom den sektorn betydande resurser att spara som kan användas för mer angelägna hälso- och sjukvårdsbehov.

Den gemensamt och solidariskt finansierade vården föreslås således omfatta diagnostik och därpå grundad medicinsk bedömning, vård på grund av sjukdom eller skada, habilitering/rehabilitering och prevention, dvs. vad som ingår i grupp I-III vid resursfördelning på politisk/administrativ nivå. Eftersom därmed den allra största delen av hälso- och sjukvården föreslås bli gemensamt finansierad anser utredningen det inte motiverat att i detta sammanhang införa begrepp som grundtrygghet eller miniminivå.

14 Tillämpning av riktlinjerna för prioriteringar

Allmänt accepterade riktlinjer för prioriteringar kan bidra till god resursanvändning, men kan inte lösa sjukvårdens problem om det finns ett stort gap mellan tillgängliga resurser och vårdbehov. De kan vara ett stöd åt sjukvårdshuvudmän och kliniskt verksamma att slå vakt om resurser för de mest angelägna behoven med bevarad kvalitet av vården och att inte tillgodose mindre motiverade behov, önskemål och krav.

Behovstäckningen bör vara högre i högre prioritetsgrupper än i lägre. Om resurserna inte räcker till allt är det i en solidarisk samhällsfinansierad sjukvård mest angeläget att slå vakt om resurser för bibehållande av hög kvalitet av vården inom högt prioriterade grupper.

Vid fördelning av resurser kan sjukvårdshuvudmannen ange vilka behov som inte prioriteras. Beslut om vård av en enskild patient måste dock fattas inom ramen för hälso- och sjukvårdspersonalens professionella ansvar. Rådgivande prioriteringskommittéer kan ge stöd vid prioritering på olika nivåer.

Av de styrsystem som i dag tillämpas i Sverige kan samtliga användas för att underlätta tillämpningen av en prioriteringsmodell och erbjuda instrument för uppföljning. Det avgörande är vilja och förmåga på politisk-administrativ nivå och kunskaper, intresse och ledarförmåga på klinisk nivå. Små ansvarsområden kan försvåra att vid behov erbjuda enskilda patienter angelägen men dyr vård.

Tillämpningen av de etiska principerna (kapitel 10 och 11) och de tidigare nämnda riktlinjerna för prioriteringar (kapitel 13) kan strukturera överväganden vid svåra avgöranden och garantera en viss likformighet i användningen av resurserna över landet. De kan dock inte lösa hälso- och sjukvårdens problem om gapet är stort mellan de resurser som vården disponerar och de behov den förväntas tillgodose.

14.1 Fördelningsalternativ

I många av remissvaren och vid de regionala mötena har tydligare riktlinjer än i första betänkandet efterlysts för hur de redovisade principerna skall tillämpas i praktiken, främst när resurser fördelas på politisk/administrativ nivå.

I flertalet tidigare prioriteringsutredningar, såväl svenska som utländska, klargörs inte hur principerna skall omsättas i praktiken: Det kan bero på att man inte tydligt skiljer mellan prioriteringar på olika nivåer eller överlåter formerna för tillämpningen till de ansvariga. I det följande utvecklas alternativen till tillämpning av föreslagna prioriteringar vid resursfördelning.

1. Behoven i grupp I-IV skall vara helt tillgodosedda:
2. Behoven i grupp I-III skall vara helt tillgodosedda; medan grupp IV får en lägre behovstäckning.
3. Behoven i prioritetsgrupp I skall vara helt tillgodosedda innan resurser anvisas till grupp II och grupp III tillförs inga resurser förrän behoven i grupp II är helt tillgodosedda etc.
4. Behovstäckningen är högre i högre och lägre i lägre prioritetsgrupper.

I samtliga alternativ förutsätts att i största möjliga utsträckning endast effektiva åtgärder tillämpas och att man avstår från att tillgodose behoven i grupp V genom offentlig finansiering.

Flertalet remissinstanser har uttalat sitt stöd för utredningens alternativ 4 (högre behovstäckning i högre och lägre behovstäckning i lägre prioritetsgrupper). Flera remissinstanser här dock med utförlig och väl utvecklad motivering förordat alternativ 3 (bilaga 2), dvs. att alla behov inom en högre prioritetsgrupp skall vara uppfyllda innan resurser ges till verksamheter inom en lägre prioritetsgrupp. En motivering är att detta är det mest konsekventa alternativet.

I en idealisk situation skulle utredningen förorda alternativet 2 eller - ännu hellre - alternativet 1. Ett sådant ställningstagande är dock orealistiskt eftersom det bortser från gapet som finns mellan behov och resurser. Även om alternativ 1 och 2 ansluter till utredningens uppfattning att åtgärder i prioritetsgrupp I-III under alla förhållanden borde vara solidariskt finansierade, framstår de därför mest som matematiska modeller.

Principiellt delar utredningen uppfattningen att behovstäckningen borde vara fullständig i prioritetsgrupp I innan resurser anvisas för prioritetsgrupp II osv., dvs. alternativ 3. I prioriteringsgrupp I återfinns de mest angelägna behoven som människor har svårast att själva finansiera, där det är svårast att ställa krav och bevaka kvaliteten samtidigt som en i alla avseende god kvalitet är mest angelägen för att vården skall vara meningsfull. Alternativ 3 kan dock vara svårt att tillämpa i praktiken, bl.a. är det vanskligt att avgöra när behoven i prioritetsgrupp I skall anses vara helt tillgodosedda. Det kan nästan alltid hävdas att ytterligare insatser kan göras för enskilda patienter i prioritetsgrupp I.

Utredningen hoppas att den inställning som skulle ha präglat förverkligandet av alternativ 3 kommer att genomsyra sjukvården. Av ovan nämnda praktiska skäl avstår dock utredningen från att förorda det för konsekvent tillämpning. Utredningen finner i stället alternativ 4 vara det enda som är realistiskt att förorda. Behovstäckningen skall alltså vara konsekvent högre i prioritetsgrupp I än i prioritetsgrupp II; högre i prioritetsgrupp II än i prioritetsgrupp III osv. Hur hög behovstäckningen kan bli inom den enskilda prioritetsgruppen avgörs av vilka resurser hälso- och sjukvården förfogar över.

14.2 Olika finansieringssystem

I flera remissvar ifrågasätts om inte nya former för resursfördelning och styrning (beställar-/utförarorganisation) kan försvåra tillämpningen av allmänt accepterade riktlinjer för prioriteringar i enlighet med förslagen i utredningens första betänkande.

Eftersom det rör sig om en för detta slutbetänkande central fråga har utredningen genomfört en heldags utfrågning av företrädare för den politisk-administrativa och kliniska nivån inom landsting och kommuner. Såväl politiker och ledande tjänstemän som klinikchefer var representerade. De inbjudna fick i förväg inkomma med skriftliga synpunkter som distribuerades till samtliga deltagare och utgjorde

underlaget för den efterföljande diskussionen och slutsatserna.

Den eniga slutsatsen var att samtliga för närvarande aktuella styrmekanismer inom hälso- och sjukvården kan användas för att förverkliga tillämpningen av de av kommittén föreslagna riktlinjerna för prioriteringar. Dock framfördes viss kritik mot den vid den tidpunkten införda fria etableringsrätten för vissa specialläkare. Några av de viktigaste synpunkterna var följande (se även bilaga 3, avsnitt 7).

I landsting med beställar-/utförarorganisation kan beställarna få en nyckelroll för att tillämpa en prioriteringsmodell som säkerställer att behovstäckningen blir högst i de högre prioritetsgrupperna. Det måste åligga beställaren att utfärda riktlinjer för tillämpningen av prioriteringar och därefter följa upp hur dessa slår igenom i praktiken. I den modellen är det en viktig uppgift för beställarna att i kontrakt o.d. ange vilka prioriteringsprinciper som skall tillämpas. I styrsystem med prestationsersättningar måste ersättningen enligt utredningens åsikt utformas så att man undviker incitament som medför att man i första hand satsar på "lönsamma" patienter. I stället måste vården av svårt och långvarigt sjuka och vård i livets slutskede prioriteras. Prissättningen kan konstrueras så att man säkrar resurser som är nödvändiga för en bra kvalitet av den högst prioriterade vården. Beställarna bedömdes vid utfrågningen vara ett naturligt forum för att på olika plan följa upp tillämpningen och utfallet vid fördelningen av resurser mellan olika verksamheter och prioritetsgrupper, analysera, utvärdera och vid behov korrigera.

Utredningen vill dock åter peka på att en konflikt kan uppstå mellan behovsprincipen och efterfrågeprincipen. Om det uppstår en konflikt mellan de med hänsyn till önskvärda prioriteringar gjorda beställningarna och patienternas valfrihet, måste behovsprincipen enligt utredningens mening ha företräde och åtgärder bör vidtas för att förverkliga detta.

Även de landsting som tillämpar en mer traditionell form av resursfördelning – anslagsmodellen – kan på motsvarande sätt fastställa de grundläggande principerna för prioriteringar och följa upp hur de tillämpas.

Utredningens slutsats av utfrågningen är att det avgörande är inte resursfördelningssystemets utformning i sig, utan snarare insikterna, viljan och förmågan på den politisk/administrativa nivån att tillämpa de på de etiska principerna baserade prioriteringarna samt kunskaperna, intresset och ledarförmågan hos klinikledningen för att förverkliga dem i den praktiska hälso- och sjukvården.

14.3 Små och stora vårdområden

För att minska risken för att kostnaderna begränsar huvudmannens möjligheter att erbjuda enskilda patienter angelägen vård bör vården organiseras så att det finns buffertar mot tillfälligt höga kostnader. Stora sjukvårdsområden (regioner, landsting) har större möjligheter än små (enskild husläkare, primärvårdsområden, kommuner) att undvika att få sin sjukvårdsbudget sprängd av enstaka kostnadskrävande fall. Ett större vårdområde erbjuder större riskspridning, dvs. ger en större möjlighet för de ansvariga att ge en patient angelägen men dyr vård utan att detta behöver medföra betydande inskränkningar för övriga patienter. Mindre områden ställer stora krav på buffertar mot tillfälligt höga kostnader för enskilda patienter.

Många remissinstanser har inte uttalat sig i denna fråga. Flertalet av dem som tagit ställning instämmer i utredningens resonemang. Svenska Kommunförbundet och flera av dess länsavdelningar avvisar dock utredningens ställningstagande och pekar på att nödvändig riskspridning kan ske genom t.ex. regionala återförsäkringssystem.

Prioriteringsutredningen har övervägt alla inkomna synpunkter och vidhåller sin uppfattning. Regionala återförsäkringssystem är förknippade med bl.a. administrativa problem och kan endast delvis lösa frågan. Utredningen har däremot inte tagit ställning till om den nuvarande indelningen i regioner och sjukvårdsområden är den optimala.

14.4 Ansvarsfördelning

Vid fördelning av resurser har huvudmannen frihet att ange vilka behov som inte prioriteras och att inte budgetera medel för dem. Beslut om vård av en enskild patient bör dock här, liksom i andra sammanhang fattas inom ramen för hälso- och sjukvårdspersonalens professionella ansvar. Landstingets beslut förutsätts bli styrande för klinisk praxis men utesluter inte helt möjligheten för sjukvårdspersonalen, om starka skäl föreligger, att i ett enskilt fall genomföra en viss undersökning eller behandling. Förutsättningen är att det kan ske vid den egna enheten, inom ramen för de resurser som enheten disponerar, i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet och utan att andra, viktigare behov åsidosätts. Det är naturligt att sådana undantagsfall i efterhand anmäls till huvudmannen med beskrivning av situationen och angivande av motiveringen. När en åtgärd förutsätter remiss till annan vårdgivare har

dock huvudmannen möjlighet att genom administrativa föreskrifter begränsa remissrätten.

Chefsöverläkare, vilka anställs av sjukvårdshuvudmannen (oftast med tidsbegränsade förordnanden) har däremot rätt att ange att viss typ av behandling inte skall ges vid kliniken.

Flera remissinstanser har begärt att utredningen i sitt fortsatta arbete mera utförligt belyser brytpunkten mellan det politiska ansvaret och chefsöverläkarrollen. Utredningen finner detta vara en väsentlig och intressant fråga men bedömer att en mer ingående diskussion faller utanför ramen för uppdraget. Utredningen vill dessutom peka på att frågan om det samlade ledningsansvaret och ansvarsfördelningen mellan chefsöverläkare och den politiskt administrativa ledningen varit föremål för överväganden innan de nuvarande reglerna infördes i hälso- och sjukvårdslagen (prop. 1992/93:160). Utredningen avstår därför från att ytterligare fördjupa sig i denna fråga. Samtidigt vill utredningen peka på att det är rimligt att man avvaktar längre tids erfarenhet av reformen innan ställning tas till förändringar som inte är påkallade av trängande behov.

14.5 Prioriteringskommittéer

I sitt första betänkande pekade utredningen på att rådgivande prioriteringskommittéer kan ge ett värdefullt stöd för dem som har att fatta svåra prioriteringsbeslut. Den åsikten delas av många remissinstanser. Andra anser att det inte finns behov av särskilda prioriteringskommittéer eller att befintliga etiska kommittéer efter lämplig komplettering kan fylla den funktionen.

Enligt utredningen kan prioriteringskommittéerna fungera som samrådsorgan där bl.a. etiska principer och deras praktiska tillämpning för prioriteringar kan diskuteras. De bör kunna göra detta även om de samtidigt behöver fylla de nuvarande etiska kommittéernas uppgifter. I kommittén bör ingå såväl vårdpersonal som lekmän. Kommittén fattar inga beslut, t.ex. om prioritering av vården av en enskild patient men kan genom diskussion kring enskilda fall utveckla och förtydliga riktlinjer för lokala prioriteringar och praxis vid tillämpning av dessa. Ansvaret för beslut om vården av en enskild patient ligger hos den patientansvarige läkaren som i svåra fall kan hänskjuta avgörandet till chefsöverläkaren.

Enligt utredningen ankommer det på huvudmannen att avgöra om sådana kommittéer skall inrättas och hur de i så fall skall organiseras.

14.6 Vårdkvalitet

Om gapet blir stort mellan behov och resurser står valet mellan att välja bort viss vård eller acceptera kvalitetsförsämringar. I en pressad budget kan en möjlighet vara att t.ex. ytterligare förkorta medelvårdtiden. Patienter kan skickas hem eller föras över från slutna till öppna vårdformer trots att sjukhusvård vore medicinskt motiverad. Personaltätheten kan också minskas så att den blir lägre än vad som krävs för att upprätthålla en god kvalitet av vården av svårt sjuka och döende. Dessa grupper är speciellt beroende av att personalen, utöver nödvändig kompetens, har praktiska möjligheter att erbjuda den omvårdnad de så väl behöver. Om kvaliteten av vården för dessa grupper sänks kommer den samhällsfinansierade sjukvården att framstå som avhumaniserad. Det blir då varken möjligt eller lämpligt att hindra människor från att på annat sätt skaffa sig den vård de önskar och behöver. Detta skulle leda till en ojämlig hälso- och sjukvård.

Allmänt accepterade riktlinjer för prioriteringar kan minska risken för en sådan utveckling. Om resursramen inte tillåter att alla behov tillgodoses kan sjukvårdshuvudmän och kliniskt verksamma få stöd för att inte tillgodose behov, önskemål och krav som inte har lika hög prioritet. Det kan bidra till att garantera resurser till de mest behövande med bibehållen kvalitet av vården och också till en viss likformighet i användningen av resurserna över landet.

Olika inslag i välfärden subventioneras i större eller mindre utsträckning med skattemedel. Hälso- och sjukvården är ett av de få inslag i välfärden som praktiskt taget helt finansieras solidariskt (till 98%). En totalfinansiering med samhällsmedel medför för- och nackdelar. Särskilda åtgärder måste vidtas för att begränsa kostnaden, skapa incitament för effektiviseringar och rationaliseringar. I Sverige råder enighet om solidarisk finansiering av sjukvården efter förmåga och utnyttjande efter behov. Det finns flera motiv varför just hälso- och sjukvården och inte boende, livsmedel och andra livsviktiga inslag är och skall vara solidariskt finansierade. Solidarisk finansiering är en förutsättning för att hälso- och sjukvården skall kunna erbjudas människor på lika villkor. Det är därvid särskilt angeläget att ovillkorligen tillförsäkra medborgarna vård med god kvalitet när de behöver den som mest och när kostnaden är hög.

Ett välfärdssamhälles uppgift beträffande hälso- och sjukvård kan dock inte vara att garantera medborgarna enbart ett katastrofskydd utan bör även omfatta mindre allvarliga sjukdomstillstånd och mindre kostsamma åtgärder. Samtidigt vill utredningen åter understryka det angelägna i att - om resurserna inte skulle räcka till allt - man i det längsta slår särskild vakt om bevarad kvalitet i den vård som motiveras av de största behoven, dvs. vården i prioritetsgrupp I.

15 Prioritering av hälso- och sjukvården inom välfärden

Vid prioritering inom samhällets välfärd bör samma principer vara styrande som vid prioriteringar inom hälso- och sjukvården. Eftersom människovärdesprincipen är kodifierad i grundlagen har den en allmän giltighet i det svenska samhället. Behovs-solidaritetsprincipen innebär att grupper med stort behov i första hand får sina behov tillgodosedda vid en samlad överblick av välfärdssamhällets tjänster. I sista hand kan kostnadseffektivitetsprincipen också vara tillämplig.

En allmänt accepterad etisk plattform kan underlätta fördelningen av gemensamma resurser till olika sektorer inom välfärden, medföra att behov och inte efterfrågan blir styrande och skapa förståelse hos befolkningen för svåra politiska avvägningar.

15.1 Välfärdens avgränsning

Enligt sina direktiv skall utredningen, utöver att precisera hälso- och sjukvårdens mål, sätta dessa i relation till det moderna välfärdssamhällets mål i stort, till angränsande sektorer ansvarsområden och till tillgängliga resurser. Dessa frågor kan enligt utredningen bäst belysas med utgångspunkt från en diskussion om prioriteringar *mellan* hälso- och sjukvården och andra områden inom ett välfärdssamhälle. Önskemål att utredningen skall behandla den frågan har framförts i olika sammanhang under debatten efter det första betänkandets avlämnande,

bl.a. i remissvaren, vid utfrågningar och av företrädare för olika grupper under de regionala konferenserna.

Ett villkor för utredningens diskussion har varit att avvägningarna sker med hänsynstagande till de totalt tillgängliga resurser.

Definitionen av välfärd kan innefatta flera offentligt finansierade samhällstjänster. I vid mening påverkas människors välfärd och livskvalitet av bl.a. socialpolitiska beslut, miljö-, bostads-, arbetsmarknads-, trafik-, säkerhetspolitik, möjlighet till ledigheter från arbete m.m. En avgränsning av välfärd kan utläsas av regeringsformen 1 kap. 2 §: "Den enskildes personliga, ekonomiska och kulturella välfärd skall vara ett grundläggande mål för den offentliga verksamheten. Det skall särskilt åligga det allmänna att trygga rätten till arbete, bostad och utbildning samt att verka för social omsorg och trygghet och för en god levnads-miljö."

Förenta Nationernas utvecklingsprogram, UNDP, rapporterar fort-löpande en sammanvägning av olika sidor av välfärden i ett index, Human Development Index, som grundas på medellivslängd, utbildning och köpkraft. Med detta mått intar Sverige fjärde plats (efter Kanada, Schweiz och Japan) vid jämförelse av 173 länder. Placeringarna kan avvika kraftigt från BNP per capita i de olika länderna. Det bör också nämnas att medellivslängden påverkas av många faktorer och inte är något användbart mått på hälso- och sjukvårdens effektivitet. Det är därför inte överraskande att det inte finns något direkt samband mellan sjukvårdsutgifternas andel av BNP och medellivslängden. Däremot på-verkas medellivslängden bl.a. av fördelningen av inkomster. En studie från OECD-länder visar t.ex. att en ojämlik inkomstfördelning har större betydelse för spädbarnsdödligheten än den ekonomiska utvecklingen.

Av de här nämnda inslagen i välfärden har utredningen tagit fasta på social omsorg och trygghet och därvid främst den som faller inom so-cialtjänstens område. Häri ingår olika former av stöd och hjälp, bl.a. socialbidrag och missbrukarvård, äldreomsorg inkluderande bl.a. hem-tjänst och färdtjänst samt stöd och service till vissa funktionshindrade. Utredningen har dessutom beaktat närliggande områden av välfärden såsom bostadens storlek och kvalitet, olika former av bidrag, lagstadgad semester och andra former av ledighet.

Skälen till denna avgränsning är följande:

1. Liksom hälso- och sjukvården representerar socialtjänsten ett stort och viktigt samhällsåtagande ur mänsklig och ekonomisk synpunkt. Kontaktytan till hälso- och sjukvården är större än för övriga områden. Socialtjänst och hälso- och sjukvård kompletterar ofta varandra och fungerar i stora stycken som kommunicerande kärl. Strävan efter en samlad överblick markeras bl.a. av sammanslagningen av dåvarande Medicinalstyrelse och Socialstyrelse till en gemensam myndighet.
2. Bostadens storlek och kvalitet är av betydelse för människors hälsa, sociala välfärd, välbefinnande och livskvalitet. Samma gäller i princip olika former av generella bidrag och i lagen garanterade ledigheter.

15.2 Etisk plattform

I princip är det tänkbart att föra över resurser från andra sektorer av välfärden till hälso- och sjukvården eller tvärtom, från hälso- och sjukvården till andra sektorer inom välfärden. Alla sådana avgöranden kräver en precisering och avvägning av olika välfärdssektors behov i förhållande till varandra och en bedömning av effekterna av varje åtgärd på andra sektorer av välfärden och samhällsekonomin i stort.

Utredningen anser att de etiska principer som föreslagits för prioriteringar inom hälso- och sjukvården borde kunna vara styrande för prioriteringar inom hela välfärden. Människovärdesprincipen har en allmän giltighet i det svenska samhället och är kodifierad i grundlagen (kap. 7). Behovs-solidaritetsprincipen innebär att man i första hand satsar på de grupper som man bedömer har störst behov vid en samlad överblick av välfärdssamhällets tjänster. Det leder till högre behovstäckning i högre prioriterade områden inom välfärdssektorn och lägre behovstäckning inom lägre prioriterade områden.

Samma resonemang kan föras rörande behovsstyrning eller efterfrågestyrning vid prioriteringar inom välfärden som vid prioriteringar inom hälso- och sjukvården. I alla välfärdssektorer finns människor och grupper som kan organisera sig, är mer talföra än andra, har lättare att göra sin röst hörd, kan ställa krav, är välutbildade, har bättre förutsättningar att nå massmedia etc. Utredningen anser att man bör eftersträva att behov och inte efterfrågan skall vara styrande även vid prioritering av resurser mellan olika välfärdsområden.

Även kostnadseffektivitetsprincipen kan vara tillämplig vid prioritering inom välfärden när det gäller avgöra om två typer av satsning, den ena t.ex. inom hälso- och sjukvården och den andra inom socialtjänsten, bostadssektorn, eller olika bidragssystem har olika kostnadseffektivitet på kortare eller längre sikt. Att t.ex. operera in en ny höftled på en äldre människa är mer kostnadseffektivt än äldreomsorg och ger dessutom bättre livskvalitet.

När resurserna är otillräckliga för att tillfredsställa alla behov och förverkliga alla politiska ambitioner, torde en rimlig avvägning underlättas om den etiska plattformen, med människovärdesprincipen, behovs-solidaritetsprincipen och i vissa situationer även kostnadseffektivitetsprincipen får tjäna som utgångspunkt vid överväganden, stöd vid beslut och förklaring av motiven för besluten. En allmänt accepterad etisk plattform skulle också bidra till allmänhetens förståelse för i svåra valsituationer gjorda prioriteringar och kanske underlätta breda politiska lösningar.

16 Avgränsning av hälso- sjukvårdens och ansvar

Vanligen söker sig människor till hälso- och sjukvården för problem som beror på sjukdom eller skada. Diagnostik och behandling av dessa liksom förebyggande insatser är sjukvårdens huvuduppgift. Det är dock inte ovanligt att människor söker vård även för problem som inte beror på sjukdom.

Det är angeläget att sjukvården är lättillgänglig för den som inte känner sig frisk eller befarar sjukdom. Alla som önskar skall lätt kunna få tillgång till en bedömning. Samtidigt bör strävan vara att hälso- och sjukvårdens ansvar avgränsas till sådana åtgärder som kräver hälso- och sjukvårdspersonalens särskilda kompetens. I ansvaret bör dock ingå att, när sjukdom eller skada inte föreligger, tillförsäkra den sökande hjälp från de organ som har kompetens och resurser för uppgiften. Samarbetet måste därför utvecklas, i synnerhet mellan hälso- och sjukvård, socialtjänst och försäkringskassa, så att de hjälpsökande snabbt kan komma till lämplig instans. Om sjukvården behåller vårdsökande som den saknar kompetens att hjälpa, riskerar man att i grunden sociala och existentiella problem medikaliserar. Dessutom undanhålls den sökande kompetensen och hjälpen som kan finnas inom andra sektorer, t.ex. socialtjänsten.

En allmänt accepterad avgränsning av hälso- och sjukvårdens ansvarsområde måste tillåtas påverka innehållet i vårdutbildningen.

Utredningen avvisar förslaget att tvister som gäller gränsdragning mellan kommunernas och landstingens ansvar skulle avgöras av domstol.

Det är viktigt att brister och problem inom angränsande områden inte övervältras på hälso- och sjukvården. T.ex. är det arbetsgivarnas ansvar att erbjuda personal i utsatta yrken psykosocialt stöd för att förebygga utbrändhet.

16.1 Problembeskrivning

Målet för hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Utredningen har, i enlighet med sitt uppdrag, prövat olika möjligheter att avgränsa och precisera hälso- och sjukvårdens ansvar.

Avgörande för hur detta ansvar avgränsas är:

- o hur hälsa och sjukdom definieras,
- o vad som bör uppfattas som hälso- och sjukvårdens mål och innehåll,
- o hur problem som ligger i gränsområdet mellan hälso- och sjukvård och annan samhällsservice hanteras.

Hälso- och sjukvården är en grundläggande del av det moderna välfärds-samhället. En väl fungerande vård är av stor betydelse för att tillgodose ett av alla människors mest grundläggande trygghetsbehov.

De som inte känner sig friska, eller befärrar att de har en sjukdom skall uppmuntras att söka hjälp hos sjukvården. En av sjukvårdens viktigaste uppgifter är att i dessa situationer ställa upp snabbt. Härigenom befrämjas även ett av sjukvårdens viktiga syften, att ställa tidig diagnos.

Det vanligaste är att människor söker sig till sjukvården för problem som beror på sjukdom eller skada. Diagnostik och behandling av dessa, liksom förebyggande insatser är sjukvårdens huvuduppgifter som knappast är förknippade med avgränsningsproblem. När sjukdom inte föreligger kan sjukvården ändå göra nytta genom stödjande samtal och en hänvisning till andra instanser. Det går dock inte att bortse ifrån att sjukvården i dessa fall saknar den breda kompetens som behövs för att effektivt hjälpa den sökande på sikt.

Påfrestande levnadsförhållanden medför ej sällan kroppsliga och psykiska besvär som för den enskilde kan vara svåra att skilja från sjukdomssymtom. Som beskrivits i kapitel 9 kan därför upplevd ohälsa från den hjälpsökandes synpunkt vara ett betydligt vidare begrepp än vad som inom sjukvården uppfattas som sjukdom. Samtidigt har det medicinska sjukdomsbegreppet vidgats och kompletterats med ett psykosocialt sjukdomsbegrepp. Som en följd härav har det växt fram ett behov av att bredda hälso- och sjukvårdens kompetens och att arbeta tvärfackligt. Trots det har hälso- och sjukvården svårt att erbjuda effektiv hjälp vid symtom som är en följd av t.ex. ensamhet, livskriser eller sociala problem.

Sjukvården har god tillgänglighet och stort förtroende hos allmänheten. Bland sjukvårdens personal finns ett intresse för och ofta praktisk erfarenhet av att ge stöd vid livskriser, antingen de är en följd av sjukdom och skada eller uppstår oberoende härav. Hälso- och sjukvården har därför under de senaste decennierna blivit en yttersta hjälpstation även för människor som lider av problem som inte i grunden kan lösas med medicinsk vård.

Inom varje verksamhet finns en naturlig benägenhet att försöka lösa problem med användande av de metoder man känner till och disponerar. Inom sjukvården kan detta leda till medikalisering av i grunden existentiella, sociala m.fl. problem. Detta gagnar inte de sökande. Eftersom potentia medel ofta kommer till användning finns risk för biverkningar, men framför allt undanhålls den kompetens som är nödvändig för att bistå patienten. Det är angeläget att dessa situationer i stället hanteras så att den sökande utan onödigt dröjsmål får hjälp från den sektor som har de bästa förutsättningarna och resurserna för detta. Förutsättningar för detta är dels att insikten om dessa risker upprätthålls hos de inom sjukvården verksamma genom utbildning och handledning, dels att samarbetsformer utvecklas så att de hjälpsökande, sedan sjukdom och skada utslutits, kan hänvisas till lämplig kompetent instans.

Eftersom följderna av sjukdom eller skada kan påverka möjligheten att fungera i arbetslivet, skolan eller samhället i övrigt är sjukvårdens förmåga till samspel med andra instanser även i dessa situationer av stor betydelse. För en framgångsrik social rehabilitering är det nästan alltid nödvändigt med ett väl fungerande samarbete över myndighets- och ansvarsgränser.

16.2 Avgränsning efter kompetens

I remissvaren, under de av utredningen initierade regionala konferenserna och vid utfrågningar som anordnades efter avlämnande av första betänkandet har framhållits att många människor föredrar att få sina problem handlagda inom sjukvården och ofta har motvilja att söka sig till socialtjänsten och andra sektorer. Det skulle tala för att i så stor utsträckning som möjligt vidga hälso- och sjukvårdens område, t.ex. genom anställning av kuratorer i öppen vård, psykologer och andra personalgrupper med kompetenser som gränsar till den för hälso- och sjukvård utbildade personalen.

Mot en sådan ytterligare breddning av vårdens kompetensområde talar att den medför en ökad risk för att samhällets resurser inte skulle användas på bästa sätt. Kompetensen inom sjukvården skulle dessutom ändå bli otillräcklig och nya gränsdragningsproblem skulle uppstå.

Som grundprincip förordar utredningen i stället att hälso- och sjukvårdens ansvar skall omfatta alla åtgärder vid sjukdom eller skada - bedömning inkluderande nödvändig diagnostik, vård och prevention - som kräver hälso- och sjukvårdspersonalens särskilda kompetens. På motsvarande sätt anser utredningen att strävan bör vara att problem som inte kräver hälso- och sjukvårdspersonalens specifika kunnande bör handläggas inom instanser där den för dessa problem särskilda kompetensen finns. En förutsättning för denna avgränsning är ett gott samarbete mellan olika samhällsorgan och organisationer. Hälso- och sjukvården har redan i dag viktiga kontaktytor med bl.a. socialtjänsten, försäkringskassan, den yrkesinriktade rehabiliteringen, yrkesinspektionen, företagshälsovården, skolan och skolhälsovården och med företrädare för samhällsmiljön i vid mening. Det är angeläget att dessa samarbetsformer fortsätter att utvecklas.

Samtidigt som utredningen anser att en princip om uppdelning av ansvarsområden på grundval av kompetensen hos personalen bäst gagnar de behövande och kan bidra till att de samlade resurserna används på ett rationellt sätt, är utredningen medveten om att en strikt gränsdragning varken är lämplig eller möjlig. Dessutom uppkommer särskilda problem när det gäller att anvisa alternativ som upplevs som acceptabla.

Remissinstanserna har varit delade i sina synpunkter på detta avsnitt som det formulerades i utredningens första betänkande. Vissa har välkomnat utredningens försök att sätta gränser för vad som bör vara hälso- och sjukvårdens ansvar, medan andra har ansett att utredningen givit uttryck för ett alltför medicinskt inriktat synsätt och inte tagit tillräcklig hänsyn till behovet av en helhetssyn. Det uttrycktes också en oro för att sjukvården skulle överge människor med problem som inte kan härledas

till en viss diagnos eller identifieras som en sjukdom eller skada. Utredningen har förståelse för de kritiska synpunkterna och vill understryka att det vore olyckligt om människor skulle uppleva hälso- och sjukvården som avvisande eller om sjukvården inte skulle präglas av en helhetssyn på människors hälsa och välbefinnande.

Samtidigt vidhåller utredningen uppfattningen, som nästan genomgående kommit till uttryck i remissvaren och i debatten, att det ändå är nödvändigt att ge viss ledning för att underlätta för hälso- och sjukvården att avgränsa sina verksamheter till områden där dess insatser gör nytta. Tanken att hälso- och sjukvården skulle vara en generell instans, som alltid har skyldighet att ta ansvar för människor som lider eller drabbas av svårigheter kan i och för sig vara tilltalande, men är inte realistisk. Det gagnar vare sig hälso- och sjukvården, den berörda patienten eller andra patienter om hälso- och sjukvården använder sina resurser på insatser som inte i grunden bidrar till att lösa de sökandes problem.

Utredningens förslag innebär inte heller en helt strikt avgränsning av hälso- och sjukvårdens ansvarsområde. Det måste finnas ett betydande utrymme för huvudmännen och de verksamhetsansvariga att göra egna värderingar och finna lösningar anpassade till lokala förutsättningar och enskilda situationer. Man ställs inför olika problem inom olika sektorer av hälso- och sjukvården och har därför behov av olika kompetenser. Inom vissa delar av vården har det sedan länge varit naturligt att arbeta i team där bl.a. socionomer och psykologer ingår. Det vidgade sjukdomsbegreppet har medfört ett vägande behov av att komplettera den traditionella medicinska kompetensen så att kombinerad medicinsk och psykosocial behandling kan erbjudas inom olika områden. Som exempel kan nämnas psykosomatiska enheter på kvinnokliniker, psykosociala enheter i anslutning till onkologiska kliniker och centra och vårdteam inom de psykiatriska specialiteterna.

Utredningen vill också betona att man på alla sätt bör undvika att patienterna upplever en hänvisning till andra instanser som utslag av bristande empati. Alla människor har rätt att vid befarad sjukdom eller skada få en bedömning av hälso- och sjukvården. Människor med diffusa besvär eller besvär som är svåra att identifiera i form av en medicinsk diagnos skall inte behöva uppleva att deras problem och upplevelser av ohälsa förringas och inte tas på allvar. Många av dessa fall är svårbedömda och psykiatriska konsultinsatser kan behövas för att nå fram till rätta åtgärder.

16.3 Samspel mellan serviceområden

Det finns ett samspel mellan olika verksamheter inom samhällets välfärd. Svikt inom något av dessa får ofta återverkningar på de övriga. Gränsdragningsproblemen diskuteras i Socialtjänstkommitténs delbetänkande Rätten till bistånd inom socialtjänsten (SOU 1993:30), Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS), Psykiatriutredningen och i den pågående kommunaliseringen av ansvar för bostad, sysselsättning och rehabilitering av de psykiskt långtidssjuka.

Bra boende, sysselsättning, arbete och fungerande socialt nätverk är angelägna behov som, om de tillgodoses, kan reducera behov av sjukvård och socialtjänst. Å andra sidan kan neddragningar t.ex. inom hemtjänsten öka belastningen på hälso- och sjukvården, samtidigt som sjukvården inte kan erbjuda det för patienten mest lämpliga och för samhället mest kostnadseffektiva omhändertagandet. Samma gäller när sjukvården sviktar och patienter i behov av sjukhusvård måste tas om hand inom den sociala hemtjänsten.

Det kan finnas anledning att här nämna exempel där samverkan är särskilt angelägen eller där det ofta finns brister i samarbetet.

- * Uppföljning av Ädelreformen tyder på att det medicinska omhändertagandet och rehabiliteringen av de äldre i kommunal omsorg inte alltid fungerar tillfredsställande.
- * Vården i livets slutskede ställer stora krav på samverkan inom och mellan hälso- och sjukvården, socialtjänsten och även andra sektorer. Detta framhölls också nyligen av en på EU-parlamentets initiativ särskild tillsatt arbetsgrupp med uppgift att komma med förslag till förbättringar av den palliativa vården i livets slutskede i Europa.
- * De psykiskt långtidssjuka har ofta behov av såväl medicinska insatser som hjälp med boende, sysselsättning och social träning. Splittrade ansvarsförhållanden medför att samhällets samlade resurser inte används optimalt, något som förhoppningsvis skall förbättras genom det av 1993/94 års riksdag fattade beslutet om ny ansvarsfördelning inom psykiatrin.
- * Den yrkesinriktade rehabiliteringen är ett område med oklara ansvarsförhållanden. Förutom försäkringskassa, arbetsförmedling, Samhall, arbetsgivare och företagshälsovård är ofta sjukvården en viktig aktör.

- * Det är angeläget med väl fungerande samarbetsrutiner över ansvarsgränserna mellan mödra- och barnhälsovården, barnomsorgen, skolan och skolhälsovården.
- * Sjukvården får kunskap, om brister i samhällsmiljön; t.ex. arbets-, boende- och trafikmiljön, som påverkar människors hälsa. Det är angeläget att finna former för hur dessa kunskaper skall föras vidare till de instanser som ansvarar för samhällsplaneringen.

Det är viktigt att motverka att brister och problem inom andra områden övervältras på hälso- och sjukvården. Det är t.ex. arbetsgivarnas och inte hälso- och sjukvårdens ansvar att erbjuda anställda i utsatta yrken psykosocialt stöd. Sådana irrsatser kan sannolikt förebygga utbrändhet och psykosomatiska störningar; något som annars kan leda till sjukskrivning och behov av sjukvård.

16.4 Samverkansformer

Samhällets olika organ har ett gemensamt ansvar för att människor får en med hänsyn till omständigheterna och de tillgängliga resurserna optimal hjälp. Det är olyckligt när oklarheter i ansvarsfördelning och tvister mellan offentliga huvudmän försvårar handläggningen. Då de offentliga insatserna bekostas solidariskt saknar det intresse för den enskilde att de har olika huvudmän.

Inom sjukvården anställda socialkuratorer, distriktssköterskor m.fl. gör betydelsefulla insatser för detta samarbete. I dagens utbyggda nätverk av samhällets välfärdstjänster krävs dock även andra samarbetsformer. Utredningen vill framhålla följande praktiska åtgärder som kan underlätta kontakt med den instans där för den enskilde bästa kompetensen finns,

- * Sammanträffanden på handlägg- och ledningsnivå mellan representanter för socialtjänst och sjukvård. Vid sådana möten kan riktlinjer för samarbete, ansvars- och resursfördelning växa fram, vilket sedan kan bli vägledande för ställningstaganden i den dagliga verksamheten. Nya tekniska kommunikationsmöjligheter kan underlätta dessa samarbetsformer. På administrativ och politisk nivå ställer detta krav på en flexibel fördelning av resurserna mellan olika verksamheter.

* Man bör söka former för att motverka den oroande ökningen av sjukbidrag och förtidspensioner genom bättre samordning mellan Arbetsmarknadsverket, Samhall, försäkringskassor, hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Steg har också tagits i den riktningen, men flera möjligheter bör prövas för ytterligare samordning mellan dessa och vid behov andra sektorer.

* Inom ramen för detta samarbete bör även tas upp strävan att samhällets resurser skall fördelas efter etiskt acceptabla principer, så att mest behövande inte missgynnas, t.ex. personer över 65 år vilkas rehabilitering försäkringskassorna inte bekostar.

* Sjukhus tvingas behålla patienter med akuta problem som inte är av medicinsk natur bl.a. under helger och nätter. På en del håll är behovet så stort att inrättande av en socialjour vore motiverad. På andra ställen skulle en sådan åtgärd knappast vara kostnadseffektiv och andra arbetsformer bör prövas.

Samarbete och samverkan ställer krav på att det finns tid för sammanträffanden och adekvata hjälpmedel för kommunikation mellan olika personalkategorier. Dessutom vill utredningen peka på att en allmänt accepterad avgränsning av hälso- och sjukvårdens ansvarsområde måste tillåtas påverka innehållet i vårdutbildningen, något som också uppmärksammats i flera remissvar.

16.5 Rättsliga tvister mellan huvudmän

Primärkommunerna har enligt socialtjänstlagen det yttersta ansvaret för att de som bor eller vistas i kommunen får den hjälp de behöver. Detta anses ge kommunerna en särställning i förhållande till andra huvudmän. Samtidigt innebär inte kommunernas yttersta ansvar en begränsning av andra myndigheters - t.ex. landstingens ansvar. Relationerna mellan dessa huvudmän kompliceras av att, som utredningen tidigare redovisat, verksamheten regleras genom olika typer av lagstiftning. Hälso- och sjukvårdslagen är en ramlag, medan socialtjänstlagen ger individen en starkare ställning genom dennes rätt att överklaga vissa av socialtjänstens beslut till domstol. Detta är bakgrunden till Socialtjänstkommitténs förslag att vissa gränsdragningsproblem mellan kommuner och landsting skulle kunna avgöras av domstol. Prioriteringsutredningen motsatte sig förslaget i sitt särskilda

remissyttrande och i betänkandet Vårdens svåra val med motiveringen att sådana rättsliga prövningar inte gagnar den hjälpsökande. Prioriteringsutredningen vidhåller den uppfattningen.

Utredningen vill slutligen framhålla att även ett väl fungerande samarbete inte kan lösa problem som uppstår om de resurser som anvisas inte motsvarar det samlade ansvar som har ålagts berörda huvudmän.

17 Patientens rättsliga ställning i hälso- och sjukvården

I remissbehandlingen och debatten efter det första betänkandets avlämnande uttrycktes från flera håll önskemål om konkretisering av formerna för det praktiska genomförandet av utredningens förslag. I det syftet har utredningen bl.a. övervägt olika former av lagstiftning.

Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) ställer patienten i centrum, verkar styrande på praxis och har en fast förankring hos befolkningen. Samtidigt är HSL en ramlag som innehåller få preciseringar av huvudmannens skyldigheter och ger inte patienter några individuella rättigheter. Flera andra förmåner inom välfärdssystemet är i dag reglerade i olika rättighetslagar. I kärva ekonomiska lägen kan detta leda till att hälso- och sjukvården av formella skäl blir oavsiktligt lågt prioriterad.

Utredningen har trots detta bedömt att skälen mot en rättighetslag inom hälso- och sjukvården är starkare än skälen för. I stället föreslår utredningen att man genom komplettering av den gällande hälso- och sjukvårdslagen finner former för att stärka patientens ställning och underlätta tillämpningen av riktlinjerna för prioritering. Människovärdes- och behovs-solidaritetsprinciperna föreslås bli inskrivna i hälso- och sjukvårdslagens portalparagraf. Preciseringar bör göras i kriterierna för god vård. Socialstyrelsen och förtroendenämnderna föreslås få skyldighet att bevaka lagens tillämpning och ges en starkare ställning när det gäller tillsyn av vårdens kvalitet. Detta förutsätter en författningsreglering.

För att främja en rationell användning av sjukvårdens resurser, möjliggöra utrensning av mindre effektiva metoder och säkra ett rationellt underlag för prioriteringar föreslås ett lagfästande av sjukvårdshuvudmännens ekonomiska ansvar för sådan forskning som avser uppföljning och utvärdering av vårdens resultat.

17.1 Behov av lagstiftning

Som tidigare nämnts har utredningens förslag till etiska principer som grund för prioriteringar fått remissinstansernas praktiskt taget odelade stöd. Från flera remissinstanser, vid regionala möten, utfrågningar och i den allmänna debatten efter det första betänkandets avlämnande har dock önskemål uttryckts om att säkra en praktisk tillämpning av principerna och utarbeta former för detta. För att nå en rimlig grad av säkring av vårdens kvalitet har utredningen bedömt att lagstiftning vore ett värdefullt medel.

I Vårdens svåra val (SOU 1993:93) ställdes frågan om en rättighetslagstiftning skulle vara lämplig. Flera av remissinstanserna yttrade sig men meningarna var starkt delade. Utredningen har övervägt om i stället tillägg till hälso- och sjukvårdslagen kunde underlätta tillämpningen av de föreslagna riktlinjerna för prioriteringar i hälso- och sjukvården och därmed bidra till att säkra vården för de mest angelägna behoven.

17.2 Definition av rättighet

Begreppet rättighet används i vårdsammanhang i tre betydelser:

1. Rätt att hos förvaltningsdomstol överklaga beslut rörande vården och sanktion i form av straff eller disciplinpåföljd mot den som har ansvar, eventuellt också gottgörelse (skadestånd) till patienten.
2. Rätt att överklaga vid förvaltningsdomstol, men ej sanktioner eller gottgörelse.
3. Mer eller mindre väl definierade skyldigheter är formulerade för vårdgivaren men patientens rättigheter preciseras ej. Det finns inga möjligheter till överklagning hos förvaltningsdomstol eller formella sanktioner.

17.3 Aktuellt rättsläge i Sverige

17.3.1 Hälso- och sjukvård

Hälso- och sjukvårdslagen uttrycker i sin målparagraf (kap. 7) samhällets syn på vad vården skall eftersträva. Vård på lika villkor förutsätter en människosyn som innebär att alla människor har samma värde och att behovet av hälso- och sjukvård ensamt skall vara avgörande för vårdens omfattning och karaktär. Hälso- och sjukvården skall bota, lindra och trösta samt förebygga ohälsa. Patienten ställs i centrum och vårdpersonalen skall i demokratisk anda fungera som patientens rådgivare och medarbetare. Lagen speglar samhällsutvecklingen samtidigt som den har en fast förankring hos befolkningen och verkat styrande på praxis.

Hälso- och sjukvårdslagen är en ramlag som ger mål och riktlinjer och skall tjäna som en ledstjärna för landsting och kommuner. Landsting och kommuner har skyldighet att meddela vård men om en enskild patient skall få vård och i så fall i vilken form avgörs i praktiken av läkare och andra inom vården verksamma med ledning av patientens vårdbehov. Prioritering i förhållande till andra vårdsökande kan också ligga till grund för ställningstagandet till vård. Huvudmannen bestämmer ramen inom vilken besluten skall fattas genom att fastställa tillgången på vårdplatser och ändra resurser: Som tidigare nämnts har staten ett avgörande inflytande över den ekonomiska ram som enskilda huvudmän disponerar.

Varken patienten eller någon organisation eller myndighet kan hos förvaltningsdomstol överklaga beslut som rör vården i det enskilda fallet: De rättigheter en patient har är att vända sig till Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd (HSAN), JO eller JK och få klarlagt om någon felaktighet har blivit begången i vårdpersonalens yrkesutövning, HSAN kan tilldela en enskild vårdgivare erinran eller varning vilket i efterhand kan bekräfta patientens uppfattning. HSAN:s och JO:s beslut blir i regel normgivande. Förtroendenämnderna kan ge råd, klara ut missförstånd och hjälpa patienten till rätt instans. En patient kan också resa krav på gottgörelse av Patientförsäkringen och Läkemedelsförsäkringen, vilkas beslut kan gå till skiljedom.

Enligt detta gäller alternativ 3 för hälso- och sjukvården. Rättigheter enligt alternativ 1 föreligger endast rörande sekretesskydd och skadestånd då uppenbart fel har blivit begånget av personal.

17.3.2 Annan lagstiftning

Socialtjänstlagen 6 § ger den enskilde rätt till bistånd från kommunernas socialnämnder för sin försörjning och livsföring i övrigt, om behoven inte kan tillgodoses på annat sätt. Individen kan överklaga hos förvaltningsdomstol och utkräva sin lagliga rätt, däremot är frågan om sanktionsmöjligheter inte helt klarlagd. Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS), som omfattar en vidare personkrets än den tidigare omsorgslagen, har samma ställning som socialtjänstlagen 6 §. Rättigheterna har allmänt ansetts vara enligt alternativ 2, men det prövas för närvarande i domstol om alternativ 1 kan tillämpas.

Som en fortsättning på LSS har Riksdagen under våren 1994 beslutat genomföra en reform för de kroniskt psykiskt störda, som får i lagen definierade rättigheter i form av skyddat boende, sysselsättning och rehabilitering.

Enligt en nyligen antagen ändring i socialtjänstlagen skall kommunerna erbjuda alla barn från ett års ålder kommunal barnomsorg om föräldern eller annan vårdnadshavare så önskar. Dessa lagar innebär ökade möjligheter för de berörda att ställa preciserade krav på kommunerna.

Socialstyrelsen har möjlighet att utfärda allmänna råd som skall tjäna till ledning vid lagarnas tillämpning. Trots avsaknad av tydliga sanktioner är det naturligt att landsting och kommuner, liksom andra myndigheter, strävar efter att anpassa sin verksamhet till i lagen tydligt definierade krav. Vid tvister har också berörd kommun i regel följt domstolens utslag och, tillsammans med andra kommuner, haft dessa som ledning vid prioriteringar.

Vid verkställigheten av domar rörande socialtjänstlagen 6 § och omsorgslagen har domstolstrots förekommit från kommuner som hänvisat till brist på medel. Regeringsrätten har fastslagit att resursbrist inte är en godtagbar ursäkt. Trots det har en del domar inte blivit verkställda. Eftersom risk föreligger för fortsatta verkställighetsproblem, har ett förslag lagts av en statlig utredning om personligt ansvar för kommunpolitiker (SOU 1993:109). Kommunpolitiker har också nyligen personligen blivit bötfällda sedan de ej rättat sig efter kammarrättens dom att betala ut socialbidrag (BB 20 kap. 1 § Straffansvar vid myndighetsutövning).

17.4 Internationellt rättsläge

Såvitt utredningen är bekant finns inget land med en lagstiftning som ger den enskilde legal rätt att bli patient. Den "Patient Charter" som finns i Storbritannien markerar mål för hälso- och sjukvården men garanterar inte några rättigheter för patienterna.

Finland har sedan år 1992 en lag om patientens ställning och rättigheter. Eftersom överklagningsinstanserna begränsas till ansvarig chef och tillsynsmyndigheten och sanktionsmöjligheter saknas torde rättigheterna fortfarande vara i huvudsaklig överensstämmelse med alternativ 3.

På grundval av den norska prioriteringsutredningen har Stortinget antagit en nationell hälsoplan där tre prioritetsgrupper fastlagts. Patienter i grupp 1 som omfattar livshotande akuta sjukdomar skall tas emot omedelbart. Grupp 2 som omfattar tillstånd som utan behandling får katastrofala eller mycket allvarliga konsekvenser på längre sikt skall ges behandling inom sex månader. Om det egna landstinget inte kan bereda vård skall det bestrida kostnaderna för vård i annat landsting. Grupp 3 är övriga tillstånd som kan vänta tills behandlingsmöjlighet erbjuds. Genom att riktlinjer för prioritering skrivits in i den norska lagen har de fått en stark ställning.

En ny utredning har lagt långtgående förslag om utvidgad patienträtt i Norge (Lov om pasientrettigheter, NOU 1992:8). Här föreslås bl.a. rätt till bedömning utan dröjsmål av alla som befäras sjukdom, skada eller funktionsnedsättning hos sig själva. Om bedömningen ger hållpunkter för något av detta skall patienten ha rätt till utredning av allmänläkare inom en vecka och av specialist inom en månad. Visar utredningen att en allvarlig sjukdom, skada eller funktionsnedsättning föreligger skall patienten ha rätt till behandling inom två månader. Är tillståndet inte tillgängligt för behandling utan kräver omvårdnad och omsorger skall sådana ges inom en månad. Patienten föreslås få rätt att klaga och att få ersättning vid utebliven vård.

En proposition (Stortingsmelding nr 50, 1993-1994) avvisar förslagets detaljerade bestämmelser, men framhåller att lagfästa väl definierade patienträttigheter kan säkra att beslutade prioriteringar genomförs. Dessa måste dock utformas så att de inte leder till tidsödande byråkrati. Propositionens huvudmål är att säkra en, på väl definierade prioriteringsprinciper baserad rättvis fördelning av resurserna. Därvid framhålls att tillgodoseende av de största behoven av hälso- och sjukvård har större vikt än den enskildes valfrihet. Propositionen föreslår att alla patienträttigheter samlas i en egen lag. Den innefattar som nya inslag:

1. Rätt till nödvändig specialishjälp inom de gränser som ekonomi, personaltillgång och utrustning tillåter.
2. Rätt till förnyad bedömning när patienten och allmänläkaren anser att diagnosen eller behandlingen är felaktig.
3. Rätt att välja sjukhus som dock begränsas till närliggande sjukhus på samma nivå.
4. Krav på patientinformation.
5. Krav på samtycke innan behandling igångsättes som har hög risk eller är särskilt långvarig och smärtsam.

Även om denna proposition skulle antas är rättigheterna fortfarande närmast i överensstämmelse med alternativ 3. Patientens rättigheter är dock bättre definierade än tidigare med bl.a. möjlighet att klaga hos fylkeslege (i stort motsvarande tidigare länsläkare i Sverige) och Statens Helsetillsyn. Några sanktionsmöjligheter föreslås dock inte. När det gäller tillgång till hemsjukvård och vård och omsorg i sjukhem eller särskilt boende gäller förvaltningslagens regelverk.

17.5 Utredningens överväganden

Som skäl för en rättighetslagstiftning skulle kunna anföras att den kan befrämja tillämpningen av eventuellt beslutade riktlinjer för prioriteringar. Den enskilde skulle få bättre förutsättningar att förutse om hon/han kommer att bli berättigad till en åtgärd och i efterhand kontrollera om rättigheten uppfyllts. En rättighetslag skulle stärka sjukvårdens ställning vid konkurrensen om resurser inom landsting och kommuner. Utvecklingen inom andra områden av välfärden har medfört att de legala kraven på hälso- och sjukvården blivit mindre stränga än på närliggande sociala verksamheter som finansieras av samma huvudman och numera säkras av rättighets- eller skyldighetslagar. I flera remissvar framhölls att detta på sikt kan leda till en inte avsedd eller önskvärd omfördelning av resurserna inom välfärdssektorn till nackdel för hälso- och sjukvården. Samma farhågor framkom vid utfrågningar, bl.a. med företrädare för landsting och primärkommuner med praktisk erfarenhet av tillämpningen av de gällande lagarna.

En eventuell rättighetslagstiftning inom den svenska hälso- och sjukvården kunde ha olika omfattning. Den kunde gälla generellt, för alla sjukdomar, skador och funktionsnedsättningar, eller selektivt för vissa prioritetsgrupper. Den kunde vara generell när det gällde diagnostik och bedömning och selektiv när det gällde behandling och omvårdnad. Den kunde garantera patienter en ovillkorlig rätt till prövning av oberoende specialister ("second opinion"), om man inte är nöjd med den ursprungliga bedömningen. Den kunde stipulera tidsgränser för olika åtgärder som i det norska förslaget. En prövningsrätt hos förvaltningsdomstolarna (länsrätt, kammarrätt och Regeringsrätt) är en ytterligare möjlighet, liksom en utvidgad rätt till skadestånd.

Utredningen ser dock flera vägande skäl mot en rättighetslagstiftning inom hälso- och sjukvården:

- o Det är svårt att på ett lika tydligt och meningsfullt sätt i lagen definiera patientens rättigheter till sjukvård som t.ex. rätt till viss bostad, ekonomiskt stöd eller barnomsorg från en viss bestämd ålder.
- o Domstolarna kommer att få svårt att bedöma olika vårdbehov, avgöra om åtgärder blivit riktigt utförda, väga in behov i förhållande till nytta och resursutnyttjande och slita tvister inom hälso- och sjukvården.
- o Det är svårt att definiera sanktioner som är till gagn för den enskilda patienten.
- o De administrativa kostnaderna skulle öka för både domstolsväsendet och sjukvården.

Dessutom kan hävdas att hälso- och sjukvården redan har en stark ställning i folkopinionen och att hälso- och sjukvårdslagens portalparagraf har en tillräcklig styrande effekt.

Vid vägning av argumenten för och emot en rättighetslag anser utredningen att nackdelarna överväger. En rättighetslagstiftning där domstolar skall bedöma vårdbehov synes varken lämplig eller nödvändig. I stället bör man pröva om tillämpning av riktlinjerna för prioriteringar, stärkande av patientens ställning och garantier för en god kvalitet av vården kan uppnås genom förtydliganden och tillägg till den nuvarande hälso- och sjukvårdslagen.

17.6 Förslag till tillägg i hälso- och sjukvårdslagen

I avsikt att ge de etiska principerna och därtill relaterade frågor genomslag vid prioriteringar vill utredningen föreslå följande tillägg i hälso- och sjukvårdslagen att beaktas vid en översyn av lagstiftningen.

17.6.1 De etiska principerna

I sitt första betänkande har utredningen föreslagit att i första hand människovärdesprincipen och behovs-solidaritetsprincipen skall ligga till grund för prioriteringar. Detta har fått remissinstansernas praktiskt taget odelade stöd. Eftersom målparagrafen i hälso- och sjukvårdslagen uttrycker samhällets grundsyn på vad vården skall eftersträva bör den enligt utredningens mening kompletteras med formuleringar som bygger på dessa etiska principer. Utredningen föreslår sålunda följande tillägg till målparagrafen:

Vården skall utövas med respekt för alla människors lika värde och rätt och för den enskilda människans värdighet.

De patienter som till följd av sjukdom eller skada har det största behovet av medicinska insatser och omvårdnad skall ges företräde till hälso- och sjukvård.

Den första meningen överensstämmer med 1 kap. 2 § Regeringsformen. Grundlagens människosyn kommer därmed till uttryck i hälso- och sjukvårdslagen och gäller oberoende av vem som är ansvarig för vården. Hela tillägget innebär att den syn på prioriteringar som framgår av förarbetena till hälso- och sjukvårdslagen (avsnitt 7.1.2) i tydlighetens intresse blir kodifierad i lagtexten.

Utredningen har inte ansett att den tredje etiska grundprincipen, kostnadseffektivitetsprincipen, är av samma dignitet som de båda förstnämnda och att det därför inte finns tillräckliga skäl att införa den i hälso- och sjukvårdslagen.

I enlighet med vad utredningen anfört om hälso- och sjukvårdens mål föreslår utredningen dessutom att målet "en god hälsa och en vård på lika villkor" kompletteras till "en god hälsa och livskvalitet och en vård på lika villkor". Tillägget av livskvalitet innebär ett framhållande av omvårdnadens betydelse bl.a. för obotligt sjuka och i livets slutskede.

17.6.2 Huvudmannens skyldigheter

För att uppnå en rimlig säkring av vårdens kvalitet föreslår utredningen följande preciseringar i kriterierna för god vård, som samtidigt bidrar till att prioriteringar görs på ett etiskt godtagbart sätt:

- o Skyldighet för hälso- och sjukvården att snarast bedöma varje patient som söker vård.
- o Skyldighet att bereda omedelbar vård för den som lider av en livshotande akut sjukdom (skada) eller en sjukdom (skada) som kan antas medföra varaktigt invalidiserande tillstånd eller för tidig död om omedelbar vård inte meddelas.
- o Skyldighet att snarast erbjuda lindring och omvårdnad vid sjukdomar och skador som inte går att bota och som medför svårt lidande.
- o Skyldighet att ge palliativ vård i livets slutskede och befrämja en värdig död.

17.6.3 Tillsyn

Utredningen har övervägt lämpliga former för att i praktiken säkra tillämpningen av dessa tillägg och preciseringar i lagen. Utredningen har därvid kommit fram till att den för svenska förhållanden bäst anpassade möjligheten är att precisera och stärka Socialstyrelsens och förtroendenummndernas ställning vad gäller tillsyn, uppföljning och utvärdering. Dessa organ har större kompetens än domstolar för att smidigt hantera frågorna i samarbete med berörda huvudmän.

Utredningen föreslår:

1. Landsting och kommuner bör samverka med Socialstyrelsen i frågor som gäller utveckling av vården enligt de etiska grundprinciper och de preciseringar av kriterierna för god vård som utredningen föreslår.
2. Förtroendenummnderna bör fästa huvudmännens och i vissa fall Socialstyrelsens uppmärksamhet på förhållanden som inte är förenliga med de mål och krav som anges i hälso- och sjukvårdslagen och som inte rättas genom andra åtgärder.

3. För att även primärkommunernas hälso- och sjukvård skall bli företrädd i förtroendenämnderna bör de tillsättas av landstingen i samråd med kommunerna. Även vårdsökande hos privata vårdgivare skall ha möjlighet att vända sig till förtroendenämnderna.
4. Socialstyrelsen får på regeringens uppdrag meddela föreskrifter för landsting och kommuner, inte endast som hittills till skydd för enskilda, utan också för att de i sin verksamhet främjar hälso- och sjukvårdslagets mål och uppfyller de tidigare nämnda kriterierna för god vård.

Förslagen vad gäller Socialstyrelsens utökade tillsynsfunktion skall ses som en fortsättning av projektet Aktiv Uppföljning, som enligt samfällid bedömning fungerat i en anda av samförstånd. Förslaget innebär därför i praktiken att man tydliggör och utvecklar redan rådande förhållanden.

17.6.4 Hälso- och sjukvårdsforskning

Att från vården rensa ut mindre effektiva och ineffektiva metoder för diagnostik, behandling och omvårdnad bidrar till en rationell användning av tillgängliga resurser. Som utredningen tidigare framhållit (kap. 3) ställer detta krav på en fortlöpande utvärdering av de medicinska åtgärderna. Utan de resultat som en sådan tillämpad klinisk forskning ger kan resurserna inte användas på ett effektivt sätt. Kravet på dokumenterad nytta vid prioriteringar kan inte heller uppfyllas. Under ett utvecklingskede är det rimligt att nya metoder prövas företrädesvis på specialiserade enheter, dit patienter remitteras från en hel region eller i förekommande fall från hela landet. Erfarenheterna från denna verksamhet kommer på sikt alla berörda patienter till del.

Landstingen och kommunerna har alltid bidragit med betydande belopp genom att, inom ramen av beviljade budgetar för olika verksamheter, bekosta utvärderingar av nya och redan etablerade diagnostiska och terapeutiska metoder. När nya styrmodeller införts har utvärderingarna dock förlorat sin naturliga finansieringsform (kap. 4). Det har t.ex. blivit svårare att genomföra kontrollerade kliniska prövningar som syftar till en förutsättningslös jämförelse av metoder som medför olika kostnader för en beställarstyrelse. Det finns också ett minskat utrymme för att göra uppföljande läkarundersökningar, röntgen- eller laboratorieundersökningar, vars syfte är att bedöma effekterna av en behandling som inte är av omedelbar betydelse för vården av den enskilda patienten. I många landsting har det blivit svårt för läkare, sköterskor och annan personal att få ledighet för en samlad forskningsinsats för att planera och genomföra sådana studier eller

sammanställa och analysera resultaten.

Det ligger i huvudmännens intresse att utvärderingar även i fortsättningen kan ske fortlöpande. För att markera frågans vikt föreslår utredningen att sjukvårdshuvudmännens nuvarande ekonomiska ansvar för sådant forsknings- och utvecklingsarbete som avser uppföljning och utvärdering av vårdens resultat blir lagfäst. Denna typ av forskning, som här kallas hälso- och sjukvårdsforskning innefattar begreppen utvärderingsforskning och tillämpad klinisk forskning.

Huvudmännen bör ha möjligheter att påverka t.ex. prioriteringar mellan olika forsknings- och utvecklingsområden och att bli informerade om forskningens resultat. Landstingen bör i dessa frågor samverka inbördes och med universitet och högskolor.

Med utgångspunkt från sina premisser har HSU 2000 lagt ett delvis med Prioriteringsutredningens sammanfallande förslag.

17.7 Förslag till lagtexter

Utredningen anser att hälso- och sjukvårdslagen bör bli föremål för en allmän översyn och vill för sin del bidra med följande exempel på lagtexter som kan vara till ledning i revisionsarbetet.

I syfte att säkra tillämpningen av de etiska principerna för prioriteringar vill utredningen föreslå dels att hälso- och sjukvårdslagens portalparagraf kompletteras med formuleringar som bygger på de två grundläggande etiska principerna, dels att målformuleringen utvidgas med livskvalitet:

Målet för hälso- och sjukvården är en god hälsa och livskvalitet, och en vård på lika villkor för hela befolkningen.

Vården skall utövas med respekt för alla människors lika värde och rätt och för den enskilda människans värdighet.

De patienter som till följd av sjukdom eller skada har det största behovet av medicinska insatser och omvårdnad skall ges företräde till hälso- och sjukvård.

För att ytterligare säkra vårdens kvalitet och bidra till att prioriteringar genomförs i enlighet med allmänt accepterade riktlinjer föreslår utredningen att den nuvarande texten i hälso- och sjukvårdslagen kompletteras på följande sätt:

Varje patient som vänder sig till hälso- och sjukvården skall snarast ges en medicinsk bedömning av sitt hälsotillstånd.

En patient som lider av en livshotande akut sjukdom eller skada eller en sjukdom eller skada som kan antas medföra varaktigt invalidiserande tillstånd eller för tidig död om omedelbar vård inte meddelas, skall genast tas om hand för vård.

En patient som vårdas för en sjukdom eller skada som inte kan botas skall erbjudas den vård som kan höja livskvaliteten och lindra lidandet.

Patienter i livets slutskede skall ges palliativ vård så att ett värdigt döende befrämjas.

För att i praktiken säkra tillämpningen av dessa preciseringar och tillägg i lagen vill utredningen föreslå att den nuvarande texten:

I planeringen och utvecklingen av hälso- och sjukvården skall landstinget samverka med samhällsorgan, organisationer och enskilda.

skall kompletteras med följande:

Samverkan som särskilt syftar till att de mål och krav som anges i denna lag skall kunna uppfyllas bör ske med Socialstyrelsen.

Den nuvarande texten:

Regeringen bemyndigas att i fråga om landstingens och kommunernas hälso- och sjukvård meddela ytterligare föreskrifter till skydd för enskilda eller beträffande verksamhetens bedrivande i övrigt. Regeringen får överlåta åt Socialstyrelsen att meddela föreskrifter till skydd för enskilda.

kompletteras med:

Regeringen får överlåta åt Socialstyrelsen att meddela föreskrifter om samverkan mellan Socialstyrelsen samt landstingen och kommunerna till främjande av att de mål och krav som anges i denna lag kan uppfyllas.

För att säkra resurser till den hälso- och sjukvårdsforskning som syftar till fortlöpande utvärdering av de medicinska åtgärderna föreslår utredningen att hälso- och sjukvårdslagen kompletteras med följande:

Till landstingets ansvar enligt denna lag hör att medverka vid finansiering och genomförande av hälso- och sjukvårdsforskning. Härvid bör landstinget i den omfattning som behövs samverka med andra landsting och med berörda universitet och högskolor.

Den nuvarande lagen om förtroendenämndsverksamhet inom hälso- och sjukvården, m.m. (1992:563) kompletteras med:

En nämnd som avses i 1 § skall fästa landstingsstyrelsens eller kommunstyrelsens och, när det behövs, Socialstyrelsens uppmärksamhet på förhållanden inom landstingets eller kommunens hälso- och sjukvård som inte är förenliga med de mål och krav som anges i hälso- och sjukvårdslagen och som inte rättas genom andra åtgärder.

De lagförslag Prioriteringsutredningen lägger fram kan, om de genomförs, föranleda följdändringar i andra författningar. Som exempel kan nämnas lagen (1991:1136) om försöksverksamhet med kommunal primärvård, som i 2 § räknar upp ett antal paragrafer i HSL som tillämpliga på denna försöksverksamhet. Åliggandelagen (1994:953) kan behöva kompletteras på motsvarande sätt.

Utredningen har funnit det ligga utanför dess uppdrag att göra någon genomgång av vilka ytterligare författningar som kan komma i fråga för eventuella följdändringar.

18 Den svenska prioriteringsmodellen – vad är nytt?

I ett internationellt perspektiv intar den svenska Prioriteringsutredningen en särställning i flera avseenden:

Den är parlamentarisk.

Utredningens förslag är förankrade i en ovanligt omfattande insamling av synpunkter, åsikter och råd bland dem som på olika sätt är engagerade i hälso- och sjukvården och hos landets befolkning.

Utredningen gör åtskillnad mellan prioritering vid politikens och förvaltningens fördelning av resurser och prioritering i klinisk verksamhet.

Prioriteringarna vilar på en grund av tydligt redovisade etiska principer.

Vården av svårt kroniskt sjuka och i livets slutskede prioriteras lika högt som akuta livräddande åtgärder.

Prioriteringarnas beroende av resultaten av klinisk forskning framhävs.

Deras genomförande konkretiseras bl.a. i form av förslag till tillägg i gällande lagstiftning.

Den aktuella utredningen skiljer sig främst i följande avseenden från andra nationella prioriteringsutredningar:

Enligt svensk tradition för av regeringen tillsatta utredningar har den varit parlamentarisk; vilket innebär att den är den hittills första parlamentariska prioriteringsutredningen. De fem största partierna i riksdagen har varit företrädare med sammanlagt sju ledamöter. Förslagen får en extra tyngd genom att de framförs utan några reservationer eller särskilda yttranden från ledamöter eller sakkunniga.

Utredningen har börjat sitt arbete genom att formulera och sedan tydliggöra en etisk plattform som grund för prioriteringar. Den föreslagna rangordningen av de behov som hälso- och sjukvården kan tillgodose är en konsekvent tillämpning av de etiska principerna. Etiska överväganden finns även i vissa andra prioriteringsutredningar, men de har inte varit lika distinkta och givits ett lika tydligt genomslag vid formuleringen av de konkreta förslagen.

En logisk följd av prioritering enligt de av utredningen föreslagna etiska grundprinciperna är att svaga grupper, som svårt och långvarigt, sjuka, patienter som befinner sig i livets slutskede och patienter med nedsatt förmåga till självbestämmande har fått hög prioritet: Den svenska prioriteringsmodellen är därmed den första som prioriterat vård av svårt kroniskt sjuka och vård i livets slutskede lika högt som akuta livräddande åtgärder. Även utredningens övriga ställningstaganden är förankrade i den etiska plattformen, t.ex. att prioritering inte kan göras på grundval av schablonggränser för ålder eller levnadsvanor och social ställning.

Utredningen är också unik genom att göra en åtskillnad mellan den politisk-administrativa prioritering som sker vid fördelning av resurser till olika verksamheter och den som sker på klinisk nivå när patienten möter sjukvården. Utredningen har framhävt de olika förutsättningar som råder vid politisk-administrativ prioritering och prioritering i klinisk verksamhet och dragit konsekvenserna av detta i sina förslag. Härigenom undgår utredningen den tveksamhet om syftet som kommit att vidlåta vissa andra utredningar.

Utredningen understryker den tillämpade kliniska forskningens betydelse för att få en saklig grund för prioriteringar och för att säkra att resurserna utnyttjas så effektivt som möjligt.

Utredningen är också bland de första som försökt konkretisera hur riktlinjerna för prioritering skall tillämpas i praktiken.

I sitt arbetssätt har utredningen, i likhet med utredningarna i Oregon och Nya Zeeland, eftersträvat ett brett samråd med och förankring av förslagen hos landets befolkning. Förutom en omfattande remissomgång

har det skett genom enkätundersökningar och välbesökta regionala öppna möten till vilka allmänheten, företrädare för patientorganisationer och andra intresserade var inbjudna genom brev och annonser i media på berörda och närliggande orter. Till andra sådana möten var lokala politiker, administratörer och hälso- och sjukvårdspersonal inbjudna. Utöver till allmänheten har enkäter riktats till anställda inom vården, tjänstemän och sjukvårdspolitiker. Utfrågningar har arrangerats med utomstående experter, politiker och administratörer från olika delar av landet. Endast möjligen Oregonutredningen har under arbetets gång genomfört en lika omfattande insamling av synpunkter från olika grupper inom samhället i form av remisser, enkäter, formaliserade utfrågningar och öppna konferenser.

Kommittédirektiv

Dir. 1992:8

Beslut vid regeringssammanträde 1992-01-30

Statsrådet Könberg anför.

1 Mitt förslag

Jag föreslår att en kommitté tillkallas med uppdrag att bland annat överväga hälso- och sjukvårdens roll i välfärdsstaten och lyfta fram grundläggande etiska principer som kan ge vägledning och ligga till grund för öppna diskussioner om prioriteringar inom hälso- och sjukvården.

2 Bakgrund

Hälso- och sjukvårdens roll i den moderna välfärdsstaten

Den svenska sjukvården hör till de bästa i världen. Jämfört med de flesta andra länder är tillgängligheten god och kvaliteten hög. Förväntningarna på hälso- och sjukvården är också ofta mycket höga. Detta är en följd av den allmänna välfärdsutvecklingen i samhället och inte minst en konsekvens av den medicinska och teknologiska utvecklingen.

En gemensamt finansierad sjukvård är en av välfärdsstatens viktigaste hörnpelare och av grundläggande betydelse för allas rätt och möjligheter till en god hälso- och sjukvård. Hälso- och sjukvårdens huvuduppgift är att medicinskt förebygga, utreda och behandla sjukdomar och skador. Men vad är hälsa och vad är sjukdom, vad är friskt och vad är sjukt? Några klara och entydiga definitioner finns inte. Många av de problem människor söker hjälp för inom sjukvården är i grunden inte heller av medicinsk karaktär. Sjukdomsbegreppet har vidgats och problem av social, psykosocial eller allmänmänsklig natur har medikaliserats. Förväntningarna och kraven på vad hälso- och sjukvården skall kunna göra har därmed ökat ytterligare.

De höga förväntningarna satta i relation till vad sjukvården kan göra och till vad tillgängliga resurser medger aktualiserar frågan om vad som är hälso- och sjukvårdens ansvarsområde. Kan och bör det sättas bättre definierade gränser för vad som är hälso- och sjukvård? För att belysa och besvara dessa frågor behöver hälso- och sjukvårdens mål preciseras. Dessa mål bör också sättas i relation till

den moderna välfärdsstatens mål i stort och till angränsande sektors ansvarsområden samt till tillgängliga resurser.

En annan fråga som inställer sig är vilka insatser på hälso- och sjukvårdens område som är effektiva eller gör nytta. Åtgärder som inte har någon påvisbar effekt eller nytta reducerar naturligen utrymmet för åtgärder där effekt eller nytta kan påvisas.

Med begränsade resurser måste hälso- och sjukvården arbeta så rationellt och effektivt som möjligt. Sålunda bör medicinska metoder kontinuerligt utvärderas. Nya metoders värde bör systematiskt granskas innan de introduceras och äldre mönstras ut då nya kommit till användning. Utvärdering av behandlingsmetoder och utmönstring av ineffektiva metoder skapar utrymme för annan mer effektiv verksamhet.

Den snabba teknologiska utvecklingen inom hälso- och sjukvården för med sig behov av utbildningsinsatser och en omfördelning av tillgängliga resurser. För att möta detta krav växer nya former för styrning och finansiering fram. Ökad konkurrens och en tydligare ekonomisk styrning är nya inslag för att öka kvaliteten, effektiviteten och produktiviteten.

Att åtgärder av olika slag kan vidtas för att resurserna bättre skall utnyttjas till det som är hälso- och sjukvårdens ansvarsområde undanröjer dock inte att det finns och alltid kommer att finnas behov av prioriteringar inom hälso- och sjukvården.

Prioriteringar inom vården är ingenting nytt, sådana har alltid förekommit. Behovet av mer öppna och medvetna prioriteringar framhålls dock allt oftare.

Behovet av prioriteringar

Målet för hälso- och sjukvården är en god hälsa och vård på lika villkor för alla. Utmaningen för svensk sjukvård under första hälften av 1990-talet är att klara detta mål utan att nya resurser tillförs vårdområdet i den takt som gäller under det senaste årtiondet. Under 1990-talet kommer frågan om prioriteringar inom vården att bli än mer central i debatten om sjukvården än den varit hittills. Det handlar om fördelningen av resurser, om val och om värderingar.

En av förklaringarna till de ökade kraven på sjukvården är den biomedicinska utvecklingen som har gjort det möjligt att bota allt fler sjukdomar eller att lindra sjukdomsförlopp. En annan är att andelen mycket gamla människor i samhället ökar. Det är en grupp som kräver en stor del av sjukvårdens resurser. Ytterligare en faktor är människors ökade förväntningar på vården.

Den biomedicinska utvecklingen

Resultaten av de betydande satsningar på grundläggande forskning som gjordes på 1960- och 1970-talen blir nu tillgängliga inom vården. Framsteg inom diagnostik och terapi som bygger på biomedicinsk grundforskning och tillämpad klinisk forskning innebär att allt fler sjukdomstillstånd kan kartläggas och

diagnostiseras. Vissa sjukdomstillstånd kan botas helt. Vid andra kan uppehållande behandling ges. En del av de medicinska innovationerna hör till den kategori som inte botar patienten men som gör att livskvaliteten kan upprätthållas även om patienten är i kontinuerligt behov av sjukvård under resten av livet.

Samtidigt tänjer dock den starka medicinsk-teknologiska utvecklingen ut gränserna för vad som är möjlig och meningsfull vård. Den torde dessutom vara en av de mer betydelsefulla drivkrafterna bakom de ökande kraven på vården.

Den demografiska utvecklingen

Den demografiska utvecklingen med en ökande andel äldre människor är en av flera förklaringar till den ökade efterfrågan på vård. De äldre ställer krav på omvårdnad och omsorg. Men de biomedicinska framstegen och därmed den högteknologiska vården kommer också i stor utsträckning de äldre till del.

De riktigt gamla tar en stor del av de tillgängliga vårdresurserna i anspråk och den gruppen ökar mer än andra. De som är över 75 år utnyttjar i dag ca 40 % av de samlade resurserna. Det finns uppskattningar som antyder att 25-30 % av de totala resurserna inom hälso- och sjukvården går till insatser som sätts in under det sista året av en människas liv.

Medborgarnas krav och förväntningar

Människors kunskaper om vad som är möjligt har ökat, både tack vare en generell högre utbildningsnivå och genom den information framför allt massmedierna förmedlar. Därmed ökar också kraven och förväntningarna på sjukvården.

En annan förklaring till människors ökade förväntningar på vården är förändringar i samhälls- och familjestrukturer. Den omvårdnad och det omhändertagande av familjens äldre som hemarbetande kvinnor förr stod för är numera ofta en uppgift för samhället.

De ekonomiska resurserna

Under hela efterkrigstiden har sjukvården expanderat kraftigt. Det har funnits utrymme och möjligheter för denna expansion som successivt har fått en ökande andel av de samlade ekonomiska resurserna.

Tillväxten av sjukvården var snabb under 1960- och 1970-talen men under 1980-talet har den tidigare kraftiga expansionen brutits och sjukvårdens andel av BNP har varit tämligen stabil eller t.o.m. minskande. År 1989 var andelen 8,5 %.

Kommunerna och landstingen måste nu bidra till att lägga grunden för en period av tillväxt, företagande och utveckling i Sverige. För att balans i ekonomin skall kunna skapas måste under de närmaste åren reala resurser i första hand tillföras den konkurrensutsatta sektorn.

De ökande kraven och de begränsade ramarna leder till ett växande intresse för hur vårdresurserna skall fördelas och hur de skall utnyttjas. Utvecklade

prioriteringsmetoder grundade på en bred debatt krävs för att möta denna situation.

Alldeles oavsett hur den ekonomiska situationen ser ut kommer prioriteringar att behöva göras. Behovet av prioriteringar inom vården är en naturlig följd av att resurserna alltid är knappa i betydelsen att de inte räcker till för att täcka alla behov och önskemål.

Riktlinjer för prioriteringar

Öppenhet

Under senare år har det förts en debatt om prioriteringar inom hälso- och sjukvården. Av debatten har man ibland fått intrycket att prioriteringar är ett nytt fenomen inom vården. Prioriteringar har emellertid alltid förekommit och framför allt gjorts av läkare, t.ex. inom akutvården.

Allt budgetarbete och all verksamhetsplanering på kort och lång sikt handlar också om att väga olika sjukvårdsbehov mot varandra och prioritera dessa i förhållande till tillgängliga resurser.

Det har ibland framställts som om valet står mellan å ena sidan att inte göra några prioriteringar alls och å den andra sidan att göra prioriteringar. Men enligt min bedömning är det snarare fråga om att göra omedvetna prioriteringar eller att göra medvetna prioriteringar som antingen är uttryckliga eller outtalade.

Det finns en stark koppling mellan frågan om prioriteringar och de etiska perspektiven. Bakom de val som görs inom sjukvården finns värderingar som bör göras tydliga och diskuteras öppet. Ambitionen måste vara att åstadkomma ett etiskt försvarbart hushållande med resurserna inom hälso- och sjukvården.

Prioriteringar bör bygga på ett så brett och relevant faktaunderlag som möjligt. Då blir det lättare att göra välmotiverade val och visa vilka normer de vilar på. Om grunderna för prioriteringar redovisas öppet är det också möjligt att kritiskt granska dem.

Etiska principer

Prioriteringar inom vården har etiska dimensioner. De etiska värderingarna av vad som är ont och gott, rätt och fel spelar en avgörande roll vid prioriteringar.

Utgångspunkten för prioriteringar är den syn på människan som har sin förankring i den kristna etiken och den västerländska humanismen. Det innebär att varje människa ses som unik och okränkbar och ger henne ett absolut och lika värde. Denna människovärdesprincip finns också uttryckt i hälso- och sjukvårdslagen, HSL. Några grundläggande principer och värderingar som de flesta demokratiska, humanitära och religiösa ideal och filosofier är överens om är rättvisa, självbestämmande, att göra gott och att inte skada. Det är även viktigt att nyttoprincipen beaktas, men detta bör inte ske på ett sätt som strider mot människovärdesprincipen. Dessa principer bör också ligga till grund för prioriteringsdiskussionen.

En viktig etisk aspekt på fördelning av resurser är således rättvisa. Men vad är en rättvis fördelning av vård? Att exempelvis alla får lika stor del av vårdresurserna, att alla får vad de behöver eller att alla får vad de efterfrågar? Med begränsade resurser måste hälso- och sjukvårdens tjänster rimligen i första hand gå till patienter som har den största nyttan av dem. Men hur fastställs behoven och hur skall medicinsk nytta definieras? Och hur mycket hänsyn skall tas till patientens lidande? På vilket sätt kan en "rättvis" tilldelning av vårdresurser stå i konflikt med patientens självbestämmande?

Beslutsnivåer och aktörer

Prioriteringar kan avse val på olika nivåer och av olika slag. Det kan gälla fördelningen av resurser mellan hälso- och sjukvården och andra delar av samhällsekonomin. Det kan gälla fördelningen mellan akuta insatser och preventiva insatser, mellan olika specialiteter eller mellan omvårdnadsintensiva och högteknologiska verksamheter inom hälso- och sjukvården. Det kan gälla fördelningen av resurser mellan patientgrupper. För den enskilde patienten kan det gälla val mellan olika behandlingsmetoder etc.

Prioriteringar är dock oftast inte en fråga om ett val mellan att behandla eller inte behandla en patient. Det gäller snarare val av medicinska indikationer, val av behandlingstidpunkt eller val av behandlingsmetod.

Många berörs av prioriteringsprocessen: patienter, vårdpersonal, anhöriga, politiker, administratörer, patientorganisationer.

Beslut inom hälso- och sjukvården fattas i mycket komplicerade processer av en mängd olika aktörer på flera nivåer. Hur besluten fattas och av vem de fattas beror på vilken nivå inom hälso- och sjukvården det rör sig om. Därför är det viktigt att hålla isär nivåerna, men det är också viktigt att vara medveten om att det finns ett, ofta mycket komplicerat, samband mellan dem. Begränsade resurser och ökade krav på vården ställer krav på ett utvecklat samarbete mellan beslutsfattare på olika nivåer.

Prioriteringsdiskussioner i andra länder

Prioriteringar inom vården diskuteras i många länder. Diskussionen förs oavsett hur hälso- och sjukvården styrs och finansieras. Hur man ser på problemet och vilka prioriteringsmodeller man väljer kan dock variera. Gemensamt för alla länder är att överallt krävs val och avvägningar. Dessa blir dock synliga på olika sätt, utförs av olika aktörer och genomförs under varierande grad av öppen diskussion beroende på sjukvårdssystem. Detta beror bland annat på patientens inflytande och frihet varierar, liksom läkarens frihet att välja.

Norge

I Norge lade år 1987 en statlig utredning fram förslag till "Retningslinjer for

prioriteringar innan helsetjensten" (NOU 1987:23). Syftet var att bestämma innehållet i en nödvändig hälso- och sjukvård – en miniminivå för hela befolkningen. Utifrån övergripande mål för hälso- och sjukvården, ekonomi och allmänhetiska principer formulerades en prioriteringsordning i fem steg:

- 1 akuta sjukdomstillstånd
- 2 allvarliga och kroniska sjukdomar
- 3 mindre besvär
- 4 rutinmässiga undersökningar
- 5 efterfrågade men inte nödvändiga behandlingar

Vidare undersöktes vad som styrde prioriteringarna. En slutsats var att politikererna spelade en underordnad roll. Läkarna däremot hade ett avgörande inflytande på de val som gjordes. En annan iakttagelse var att de faktiska prioriteringarna stämde dåligt överens med de hälso- och sjukvårdspolitiska målen.

Oregon, USA

I ett försök att öka tillgängligheten till grundläggande sjukvård har man i delstaten Oregon i USA utvecklat en särskild metod för prioriteringar inom hälso- och sjukvården. Metoden är baserad på analyser av kostnaderna för de olika alternativen och dessas nytta. Detta har sedan vägts samman med attityder och värderingar hos allmänheten och hos företrädare för hälso- och sjukvården samt olika patientgrupper. I maj 1991 presenterades den slutliga versionen av "Oregon-listan" där över 700 diagnoser listats. Denna lista har rönt ett mycket stort intresse både nationellt och internationellt. Den har kommit i fokus för den sjukvårdspolitiska debatten i USA och stimulerat prioriteringsdebatten i många andra länder.

Den svenska debatten

Även i Sverige diskuteras sedan några år etik och prioriteringar inom vården. Ett flertal skrifter har tagits fram bland annat av Socialstyrelsen och Landstingsförbundet. I flera landsting pågår arbete med att fastställa principer för prioriteringar. Ett exempel är den s.k. Falu-listan. Det finns också en omfattande verksamhet med hälsoekonomisk forskning som syftar till att belysa prioriteringsfrågorna.

Riksdagens socialutskott anordnade våren 1991 i samråd med Statens medicinsk-etiska råd en offentlig utfrågning om prioriteringar inom hälso- och sjukvården. Socialutskottet uttalade att det finns skäl till fördjupade överväganden kring vårdens prioriteringsfrågor (1990/91:SoU22).

Jag anser mot bakgrund av vad jag nu anfört att en utredning bör tillsättas med uppgift att bland annat överväga hälso- och sjukvårdens roll i den moderna välfärdsstaten och lämna förslag till principer som bör ligga till grund för prioriteringar inom hälso- och sjukvården.

Jag anger i det följande några riktlinjer för arbetet.

3 Utredningsuppdraget

En allmän och bred diskussion behöver föras om hälso- och sjukvårdens roll och om prioriteringar i vården. Denna diskussion bör föras utifrån etiska utgångspunkter och syfta till att överväga sjukvårdens roll i välfärdsstaten samt lyfta fram de grundläggande principer som prioriteringar inom vården bör baseras på.

Utredningen skall diskutera vad som bör vara hälso- och sjukvårdens ansvarsområde. Därvid bör utredningen också bland annat överväga och lämna förslag till vad den gemensamt finansierade hälso- och sjukvården skall stå för och vad den enskilde patienten själv bör betala. Utredningen bör observera de effekter som då kan uppstå som följd av exempelvis knapp tillgång till specialistresurser.

Tillgång och efterfrågan på hälso- och sjukvård varierar beroende på olika faktorer. Oberoende av sådana variationer bör alla vara tillförsäkrade en grundtrygghet, en viss miniminivå av hälso- och sjukvård. Utredningen bör överväga hur en sådan miniminivå kan formuleras.

Svensk hälso- och sjukvård bygger på principen om allas lika värde och rätt till vård. Det finns en gemensam värdebas som utgår från rättvisa och lika tillgänglighet. För att kunna upprätthålla denna måste en öppen diskussion föras kring frågorna om prioriteringar.

En utredning av denna karaktär kan inte ge svar på alla svåra frågor som prioriteringsproblemen reser. Avsikten är inte heller att den skall ge facit för hur resurserna inom vården skall fördelas. Men att strukturera problemen och att ange vilka värderingar som kan ligga till grund för prioriteringar ger ledning till dem som har att besluta om dessa. De resultat utredningen kommer fram till kan självklart inte ersätta de konkreta ställningstaganden till prioriteringar som beslutsfattare på olika nivåer har ansvaret för. Däremot kan utredningens resultat utgöra ett viktigt underlag för dessa ställningstaganden.

En av utredningens huvuduppgifter är att överväga och lämna förslag till vilka principer som skall ligga till grund för prioriteringar inom vården. Förtroendet för samhället och dess hälso- och sjukvård kan bara upprätthållas om prioriteringar inom vården bygger på principer med bred förankring i samhället. Det kan gälla principer om rättvisa, sjukdomens allvar, lidandets art och intensitet, sjukdomens behandlingsbarhet etc.

Utredningen skall också diskutera vilka mekanismer som finns för prioriteringar – vad som styr dessa – samt överväga och lämna förslag till hur man kan förfara i konkreta beslutssituationer på olika nivåer. Tänkbara framkomstvägar bör beskrivas och analyseras. Tillsynens roll i anslutning till prioriteringsarbetet bör uppmärksammas.

En angelägen uppgift för utredningen blir också att analysera hur olika former av systemförändringar kan påverka prioriteringar inom vården.

Att förebygga lidande är från etisk utgångspunkt att föredra framför att bota redan uppkommet lidande. Hälso- och sjukvårdens ansvar för förebyggande

insatser bör särskilt observeras av utredningen.

Jag utgår från att utredningen som bakgrund till sina resonemang gör en bred problembeskrivning. I detta ingår också att klargöra roller och ansvar för dem som är berörda på olika nivåer, analysera samband mellan aktörer, visa på olika intressekonflikter som kan uppkomma och ge förslag till hur dessa kan lösas. Hit hör också att visa på och diskutera vilka hinder för prioriteringar som finns, t.ex. organisatoriska, geografiska och etniska hinder.

En kartläggning av och jämförelse mellan de initiativ för att kartlägga principer för prioriteringar som tagits lokalt i Sverige och på andra håll i världen bör också göras. Utredningen bör analysera de olika prioriteringsmodellernas svaghet och styrka samt diskutera de utländska modellernas relevans för den svenska sjukvården.

Utredningen skall också överväga om ytterligare kunskap behövs som bas för prioriteringar inom området. Det kan gälla empiriska studier av prioriteringsprocessen på lika nivåer eller kartläggningar av praxis. Hit hör också studier av attityder och värderingar som kan påverka prioriteringsdebatten liksom studier av förändringar i befolkningens sammansättning samt den biomedicinska utvecklingen. Prioriteringsetik är ett område som kräver breda tvärvetenskapliga insatser och ett utvecklat samarbete med olika professioner företrädda.

En diskussion om grunderna för prioriteringar och hälso- och sjukvårdens roll bygger på en rad centrala begrepp. Flera av dessa är vaga, mångtydiga och värdeladdade. Begreppet prioritering behöver klargöras liksom begreppen behov, nytta, sjukdom, hälsa och livskvalitet. Man kommer här in på grundläggande medicinsk-etiska frågor som måste diskuteras med stor omsorg och eftertanke. Definitioner av begrepp av detta slag utgår inte bara från enkla, medicinska fakta utan baseras också på principer och värderingar. Utredningen bör noggrannt gå igenom och klarlägga betydelsen av olika centrala begrepp som ligger till grund för diskussionen om hälso- och sjukvårdens roll och om prioriteringar inom vården.

Slutligen anser jag att utredningen bör arbeta utåtriktat och att utredningens resultat bör ges en bred spridning. Avsikten är att utredningen skall ge en grund för fördjupade fortsatta diskussioner av prioriteringsfrågan och att utredningens rapport skall kunna vara till ledning för dem som har att besluta i prioriteringsfrågor. Utredningen bör under arbetets gång samråda med berörda parter, bl.a. Statens medicinsk-etiska råd.

4 Ramar för arbetet

Med hänvisning till att uppdraget skall bedrivas utåtriktat, utgöra grund för fortsatta diskussioner och ges en bred spridning anser jag att en delrapport bör lämnas senast den 1 april 1993. Efter remissbehandling kan denna sedan ligga till grund för utredningens fortsatta arbete som skall utmynna i ett slutbetänkande senast den 31 december 1994.

För utredningens arbete gäller kommittédirektiv till samtliga kommittéer och

särskilda utredare om dels utredningsförslagets inriktning (dir. 1984:5), dels beaktande av EG-aspekter i utredningsverksamheten (dir. 1988:43).

5 Hemställan

Med hänvisning till vad jag nu har anfört hemställer jag att regeringen bemyndigar det statsråd som har till uppgift att föredra ärenden om hälso- och sjukvård

- att* tillkalla en kommitté – omfattad av kommittéförordningen (1976:119) – med högst sju ledamöter med uppdrag att överväga hälso- och sjukvårdens roll och att lämna förslag till principer för prioriteringar inom hälso- och sjukvården,
- att* utse en av ledamöterna att vara ordförande,
- att* besluta om sakkunniga, experter, sekreterare och annat biträde åt kommittén.

Vidare hemställer jag att regeringen beslutar att kostnaderna skall belasta femte huvudtitelns anslag Utredningar m.m.

6 Beslut

Regeringen ansluter sig till föredragandens överväganden och bifaller hans hemställan.

(Socialdepartementet)

Remissvaren – Sammanfattning

I denna bilaga redovisas en sammanfattning av det stora antalet remissvar som avgivits från myndigheter, organisationer, föreningar och enskilda personer med anledning av utredningens första betänkande Vårdens svåra val (SOU 1993:93).

Remissinstanserna stödjer utredningens förslag till etisk plattform och dess tillämpning som ger hög prioritet åt bl.a. vården av svårt och långvarigt sjuka och vården i livets slutskede. Medan människovärdesprincipen och behovs-solidaritetsprincipen har genomgående mött ett positivt gensvar anser många att effektivitetsprincipen behöver preciseras.

Man anser att utredningen bör förtydliga några av sina ställningstaganden men framför allt utveckla och anvisa formerna för tillämpning av allmänt accepterade riktlinjer för prioriteringar.

Remissinstanserna är delade i sin uppfattning då det gäller inställningen till rättighetslagstiftning, till behovet av särskilda prioriteringskommittéer och till vissa frågor som gäller avgränsningen av hälso- och sjukvårdens ansvar.

I denna bilaga redovisas en sammanfattning av remissvaren på utredningens första betänkande Vårdens svåra val (SOU 1993:93). Ett stort antal remissvar har avgivits från myndigheter, organisationer, föreningar och enskilda personer. Flera organisationer och föreningar har skickat ut betänkandet på en ofta omfattande internremissbehandling till sina delföreningar. Sammanfattningen gör inga anspråk på att återge allt vad som framkommit i den omfattande skörden av ofta utförliga och väl genomarbetade remissvar. Ytterligare hänvisningar till och citat från remissvaren finns med i texterna i utredningens slutbetänkande. En mer utförlig remissammanställning har upprättats inom utredningens sekretariat och finns tillgänglig i utredningens arkiv.

Allmänna och övergripande synpunkter

Utredningens grundläggande utgångspunkter och etiska principer har ett starkt stöd, som kommer till uttryck i nästan alla remissvar. Många betonar att betänkandet utgör ett värdefullt underlag för såväl debatt kring etiska frågor som för konkreta prioriteringar inom vården. Även om således remissinstanserna genomgående ställer sig bakom utredningens grundläggande principer och förslag saknas givetvis inte invändningar. I den följande sammanställningen redovisas främst de viktigaste kritiska synpunkterna.

- Det vanligaste önskemålet är en bättre konkretisering av den praktiska tillämpningen av riktlinjerna för prioritering.
- Många patientföreningar och handikapporganisationer betonar vikten av att hälso- och sjukvården tillförs tillräckliga resurser. Flera remissinstanser påtalar vikten av att utredningen i sitt slutbetänkande mera uttryckligt behandlar frågan om hälso- och sjukvårdens roll i samhället och inom välfärden.
- I en del remissvar framhålls att utredningen bör fördjupa och förtydliga områden som berörs i det första betänkandet.
- I några av svaren understryks vikten av lyhördhet för patienternas krav och önskemål; viss kritik riktas mot att efterfrågeprincipen så kategoriskt avvisas.
- Framför allt primärkommunerna och Svenska Kommunförbundet efterlyser beskrivningar och överväganden rörande den kommunala hälso- och sjukvården.
- I flera av remissvaren hävdas att utredningen har en alltför snäv definition av begreppet sjukdom och skada och att omvårdnadsperspektivet är alltför bristfälligt behandlat.

Flera pekar på att utredningen bör beakta att nyligen införda nya ekonomiska styrformer har medfört att klinisk forskning som bl.a. innebär en kritisk prövning av olika metoder förlorat sin finansieringsform.

Många av de olika kritiska synpunkterna kommer att behandlas inom ramen för respektive delavsnitt nedan och i betänkandets övriga texter.

Prioriteringar i sjukvårdens vardag

Utredningens fallbeskrivningar, som syftar till att beskriva hur prioriteringar i vården kan gå till betecknas av många som realistiska och

pedagogiska. Många remissinstanser efterlyser dock exempel på hur prioritering sker på politisk/administrativ nivå. Ett fåtal av remissinstanserna har haft synpunkter på utredningens argument i några fall.

Exempel 4 och 5 har gett upphov till reflektioner att människovärdesprincipen inte kan upprätthållas om inte resurser finns för ett basalt omhändertagande. Exempel 6 och 8 anses av Umeå universitets humanistiska fakultet olämpliga, då de kan tolkas som försök att vidga gränserna för passiv dödshjälp. Även Uppsala universitets samhällsvetenskapliga fakultetsnämnd anser det orimligt att avbryta dialysbehandlingen i exempel 8 under de angivna omständigheterna.

Exempel 9 har av ett par remissinstanser uppfattats som en patologisk sorg där patienten borde få psykoterapi av psykolog. Det kan leda fel om enbart den medicinska nyttan betonas, i stället bör personalens kompetens höjas så att omvårdnaden förbättras.

Hälsoekonomi och prioriteringar

Trots att utredningen endast relativt kortfattat behandlat denna fråga är det många remissinstanser som tar upp behovet av att stärka sjukvårdsforskningens roll. I allmänhet pekar man på att detta är ett kraftfullt och också det mest ändamålsenliga instrumentet som kan ligga till grund för prioriteringar och effektiviseringar inom sjukvården. Vikten av utvärdering av olika diagnostiska och terapeutiska metoder liksom utrensning eller nedprioritering av ineffektiva eller mindre effektiva metoder är den gemensamma nämnaren i dessa yttranden.

Organisatoriska förändringar

Utredningens analys av de organisatoriska förändringarna kommenteras relativt knapphändigt. Tre huvudsynpunkter kan dock urskiljas

- Framför allt patientföreningarna och handikapporganisationer framför oro för konsekvenserna av nya finansieringssystem, prestationsersättning etc.
- Främst uttrycks oro för att dessa kan medföra begränsningar i tillgången på specialister och för olika sjukdomar specialiserade avdelningar och t.o.m. diskriminering av särskilt kostnadskrävande patienter.

-
- Vissa remissinstanser anser att utredningen otillräckligt analyserat de organisatoriska förändringarna och/eller borde dra tydligare och mer långtgående slutsatser i detta avseende.

Grundbegrepp

En hel del av remissinstanserna har kritiska synpunkter på en del av resonemangen om grundbegreppen. Kritikerna menar att definitionerna är inte tillräckligt djuplodande och klargörande. Andra anser att utredningen gjort en förtjänstfull analys, inte minst när det gäller rättvise-, solidaritets- och jämlikhetsbegreppen. Flera remissinstanser konstaterar att de aktuella begreppen är mycket svåra att definiera på ett entydigt och klart sätt.

Etiska principer

Valet av prioriteringsprinciper anses av många vara okontroversiellt och väl återspegla de riktlinjer som i dag anges i hälso- och sjukvårdslagen. Detta hindrar inte att många av remissinstanserna har synpunkter på delar av utredningens resonemang. Många har kritiska synpunkter på effektivitetsprincipen. Vissa av remissinstanserna pekar dessutom på att de etiska principerna ibland kan stå i motsatsställning till varandra, något som utredningen alltför knapphändigt anses ha utvecklat.

Några tillämpningar av de etiska principerna

Majoriteten av remissinstanserna instämmer i utredningens resonemang kring tillämpning av de etiska principerna. Man finner det tillfredsställande att utredningen avvisar schablonggränser som hög ålder, låg födelsevikt, självförvållade skador och ekonomisk ställning som prioriteringsgrund.

Medicinskt motiverad och ej motiverad vård

Flera remissinstanser anser att begreppet medicinskt motiverad vård är ett för snävt begrepp; man finner det alltför biologiskt. Vissa menar också att utredningen underförstått har gett sjukvården samma, alltför snäva innehåll, en fråga som också återkommer under kapitel 16 (Avgränsning av hälso- och sjukvårdens ansvar).

Relativt många remissinstanser uppehåller sig vid begreppet nytta och kräver en klarare definition; nyttobegreppet anses inte vara klart och otvetydigt definierat.

Vård på grund av sjukdom

Utredningens ställningstaganden finner stor acceptans bland remissinstanserna och endast ett par handikapporganisationer har föreslagit vissa smärre tillägg i listan på svåra kroniska sjukdomar. Flera remissinstanser med anknytning till tandvården beklagar att utredningen lämnat tandvården utanför sina ställningstaganden.

Utredningens ställningstaganden avseende palliativ vård i livets slutskede möts genomgående av tillstyrkan och positiva uttalanden.

Inga invändningar återfinns i remissvaren vad gäller sjukdomar som medför nedsatt autonomi; de remissinstanser som behandlat punkten instämmer i utredningen.

Prevention

I stort sett alla remissinstanser är eniga om preventionens betydelse. Däremot kräver flera en bättre genomgång av begreppet prevention och en tydligare uppdelning i primär-, sekundär- och tertiärprevention.

En rad remissvar – inte minst från handikapporganisationerna – tar upp vikten av den individinriktade preventionen.

Medicinskt ej motiverad vård (egenvård)

En rad remissinstanser påpekar att egenvård kan ha olika betydelser och att det under denna rubrik använda uttrycket "egenvård är tillräcklig" kan missförstås.

Gränsfall – assisterad befruktning

Ett stort antal remissinstanser behandlar inte frågan eller synes godta utredningens preliminära ståndpunkt. Bland dem som tar upp frågan mer utförligt är oenigheten påfallande i frågan om assisterad befruktning skall anses höra till gränsfallen. Mellan ytterlighetsståndpunkterna – att assisterad befruktning skall vara ett klart åtagande för sjukvården respektive att den inte skall vara det – finns i ett fåtal remissvar en rad åsiktsnyanser. Några landsting och en del andra institutioner anser att man bör beakta ofrivillig barnlöshet som resultat av sjukdom och som ett handikapp, medfött eller förvärvat. I flera svar talar man hellre om ofrivillig barnlöshet än om assisterad befruktning.

Bland dem som förespråkar en generösare prioritering av assisterad

befruktning är motiven och ofta formuleringar i stort sett desamma. Föreningen IRIS (Infertilas riksförening i Sverige) utesluter inte "att utredningens påstående att livskvalitet kan vara god utan barn endast vittnar om åldersstrukturen inom utredningen hos den man tillfrågat och där oron för egen utebliven vård i livets slutskede är en fråga som allt oftare gör sig påmind". Motiven för placering av assisterad befruktning i en högre prioriteringsgrupp kan delas upp i tre huvudargument

- IVF är ett kostnadseffektivt behandlingsalternativ
- ofrivillig barnlöshet är ett handikapp och ett psykiskt lidande samt
- vården blir inte jämlik.

Förslag till riktlinjer för prioritering

Prioriteringar på olika nivåer

De många remissinstanser som yttrade sig instämmer i förslaget att skilja på prioriteringar på politisk/administrativ och klinisk nivå.

Förslag till prioritetsgrupper

Flera remissinstanser ger förslag på ytterligare exempel inom de olika prioritetsgrupperna. Förslag till uppflyttningar, dvs. att ge vissa insatser/åtkomster en högre prioritet, är vanliga. Några anser att exemplen i de olika prioritetsgrupperna missgynnar kvinnorna.

I en del av remissvaren framför man synpunkter att psykiska störningar är styvmoderligt behandlade eftersom vårdbehovet är stort och autonomin ofta nedsatt.

Flera har betonat att habilitering och rehabilitering ofta ingår i vården och att angelägenheten bestäms av sjukdomens eller handikappets svårighetsgrad. All habilitering och rehabilitering hamnar därför inte i grupp II, en del hör till grupp I och annat till grupp III. Förhållandet att barn har låg autonomi och därför bör prioriteras lika högt som patienter som på grund av sjukdom fått sämre autonomi framhålls i många av remissvaren.

Preventionens placering i prioritetsgrupperingen har kommenterats av många. Bl.a. sägs att preventionen inte får dras över en kam. Beroende på allvaret i den sjukdom man försöker förebygga och vilka behandlingsmöjligheter som är tillgängliga kan preventionen hamna i olika prioritetsgrupper. Meningarna är delade om prevention i form av hälsoundersökningar bör finansieras med särskilda medel.

Grundtrygghet

De flesta remissinstanserna ansluter sig till utredningens resonemang om grundtrygghet och miniminivå; dit hör inte minst en rad handikapporganisationer. Det finns dock kritiska röster som menar att det mot bakgrund av en allt kärvare ekonomisk vardag är nödvändigt att differentiera och avgränsa tillgängligheten av olika vårdformer och säkerställa till vilka grupper vård i första hand skall erbjudas.

Tillämpning av riktlinjer för prioriteringar

Enligt flera av remissvaren är utredningens första betänkande alltför allmänt hållet för att kunna vara till egentlig praktisk ledning vid prioritering på olika nivåer. Mot detta står en rakt motsatt uppfattning att utredningens förslag ger en god ledning för prioriteringar inom hälso- och sjukvården. Betecknande för flera av remissvaren torde vara t.ex. yttrandet från landstinget i Östergötland. Man har där funnit att enskilda läkare ansett rapporten vara otillräcklig som praktiskt styrinstrument. Landstingets prioriteringsgrupp, som enligt landstingets remissvar haft möjlighet att ordentligt tränga in i betänkandet är däremot av en motsatt uppfattning. Landstinget i Dalarna framhåller för sin del att "det vore olyckligt om utredningens slutliga förslag innehåller mer preciserad ordning än det som nu föreligger".

I ett stort antal remissvar ställs krav på att utredningen i slutbetänkandet konkretiserar formerna för tillämpningen av riktlinjerna för prioriteringar. I vissa av svaren finns också utförliga resonemang om möjligheterna att tillämpa utredningens förslag. Även här kan man konstatera att det finns två olika uppfattningar.

Fördelningsalternativ

Flertalet remissinstanser uttalar sig inte i denna fråga. Flera uttalar sitt stöd för utredningens alternativ 4 (högre behovstäckning i högre prioritetsgrupper och lägre behovstäckning i lägre prioritetsgrupper). Andra förordar alternativ 3, dvs. att alla behov inom en högre prioriteringsgrupp skall vara uppfyllda innan resurser ges för verksamheter inom lägre prioritetsgrupper.

Små eller stora sjukvårdsområden

Många remissinstanser uttalar sig inte i frågan eller tar inte bestämd ställning. Flertalet som har tagit ställning instämmer i utredningens resonemang. Framför allt kommunförbunden avvisar dock utredningens ställningstagande och anser att nödvändig riskspridning kan ske genom t.ex. regionala återförsäkringssystem.

Prioriteringskommittéer

Bland de som kommenterar förslaget är bilden splittrad; tanken på särskilda prioriteringskommittéer har såväl förespråkare som motståndare. Argumenten överensstämmer relativt väl med dem som redovisades i utredningens första betänkande.

Rättighetslagstiftning

Flertalet remissinstanser uttalar sig i frågan och opinionen är delad. Många sjukvårdshuvudmän avvisar i sina yttranden relativt kortfattat tanken på en rättighetslagstiftning inom sjukvården. Några landsting anser dock att det behövs kartläggning, tydliggörande och förstärkning av patientens rättigheter genom lagstiftning eller förordningar, även om man är avvisande till konventionell rättighetslagstiftning (överklagande till domstol etc.).

Samtidigt finns det flera remissinstanser som uttalar sig bestämt för en rättighetslagstiftning inom sjukvården. För detta svarar framför allt patientföreningar, handikapporganisationer och vissa fackliga organisationer. I ett av remissvaren kritiserar att utredningen inte kommenterar förhållandet att den nyligen införda handikapplagen (LSS) innebär att de särskilda rättigheterna upphör när patienten fyller 65 år.

Avgränsning av hälso- och sjukvårdens ansvar

Detta kapitel har behandlats av de flesta remissinstanserna. Vissa talar för utredningens linje, som ses som en tydlig avgränsning av vad som ligger inom sjukvårdens kompetens. En del argumenterar för en betydligt mindre snäv och öppnare attityd än den man anser utredningen ger uttryck för. Andra tycker att utredningen är alltför otydlig i sitt resonemang om medikalisering.

Enkäter, konferenser och utfrågningar

I Undersökningen har utredningen bjudit olika experter, hälso- och sjukvårdspersonal för att utvärdera utredningen och dess förslag. Utredningen har också genomfört utfrågningar för att undersöka patientorganisationer. Dessutom har utredningens enskilda medlemmar och sektorer i andra länder (t.ex. Norge och Danmark) kontaktats för att diskutera utredningens innehåll och förslag. Utredningen har också genomfört utfrågningar om etiska frågor och om prioriteringar inom vården. En särskild utfrågning har genomförts i samarbete med Statens medicinsk-etiska råd (SMER) i februari 1993. Utredningen har också genomfört utfrågningar om etiska frågor och om prioriteringar inom vården. En särskild utfrågning har genomförts i samarbete med Statens medicinsk-etiska råd (SMER) i februari 1993. Utredningen har också genomfört utfrågningar om etiska frågor och om prioriteringar inom vården. En särskild utfrågning har genomförts i samarbete med Statens medicinsk-etiska råd (SMER) i februari 1993.

Utredningen har också genomfört utfrågningar om etiska frågor och om prioriteringar inom vården. En särskild utfrågning har genomförts i samarbete med Statens medicinsk-etiska råd (SMER) i februari 1993. Utredningen har också genomfört utfrågningar om etiska frågor och om prioriteringar inom vården. En särskild utfrågning har genomförts i samarbete med Statens medicinsk-etiska råd (SMER) i februari 1993.

Efter första betänkandets avlämnande anordnade utredningen i samarbete med Spri fem regionala konferenser för att informera om utredningens arbete och inhämta synpunkter från allmänheten, hälso- och sjukvårdens personal samt politiker och chefstjänstemän. Resultatet sammanställdes och dokumenterades av Spri. I mars 1994 anordnade utredningen en särskild utfrågning av sjukvårdspolitiker, chefer inom sjukvårdsförvaltningar samt chefsöverläkare om den praktiska tillämpningen av utredningens förslag.

Utredningen medverkade i en av SMER anordnad öppen konferens.

Utredningen vill tacka dem som har lagt ner ett betydande arbete på att, ofta utförligt, besvara våra enkäter, delta i utfrågningar och regionala konferenser. De inkomna svaren och framförda synpunkter har blivit en värdefull ledning för vårt arbete.

1 Enkät till myndigheter, organisationer och föreningar

Enligt utredningen måste eventuella riktlinjer för prioriteringar inom hälso- och sjukvården och för avgränsning av sjukvårdens ansvar accepteras av en bred all-

mänhet, berörda myndigheter och de inom vården verksamma.

Ett första steg i den riktningen har utredningen tagit genom att under hösten 1992 inhämta synpunkter från ett 50-tal myndigheter, organisationer och föreningar. Dessa ombads besvara tre generella frågor

1. Hur kan en trygghet inom hälso- och sjukvården garanteras alla medborgare?
2. Vilka förändringar i prioriteringar har de senaste årens utveckling av svensk sjukvård inneburit?
3. Vilka värderingar skall styra prioriteringar inom vården och vem skall fatta olika prioriteringsbeslut.

Vidare ställdes i enskilda enkäter specifika frågor vilka särskilt berörde tillfrågade organisationer, myndigheter och föreningar.

Vidare redovisas bl.a.

- * hearing med Statens medicinsk-etiska råd (SMER)
- * hearing med Socialstyrelsen och 14 av dess vetenskapliga råd
- * enkät om hur sjukvårdens roll och ansvar definieras i andra länders lagstiftning

- * fem av utredningen i samarbete med SPRI anordnade regionala konferenser
- * särskild utfrågning angående möjligheterna att konkretisera praktisk tillämpning av utredningens förslag samt
- * en omfattande enkät om attityder hos anställda inom vården som på utredningens uppdrag genomfördes vid den Samhällsmedicinska enheten vid Huddinge sjukhus.

1.1 Patientföreningar, handikapporganisationer och pensionärsföreningar

Svar har inkommit från 26 föreningar och organisationer. Den entydiga bild som framtonar i svaren är ett starkt uttalat önskemål att prioritera specialistvård för kroniskt sjuka och andra svårt sjuka liksom rehabilitering för dessa.

Husläkarreformen, liksom nya former för ekonomisk styrning (köpa-sälja, konkurrens m.m.) kritiserar i många av svaren. Framför allt framhåller många att det under senare år blivit svårare att få specialistvård.

Flera anser att eftervård efter det akuta skedet och rehabilitering alltför mycket koncentreras på personer i arbetsför ålder. Bl.a. av rättvise- och solidaritetsskäl bör man även satsa på dem som inte kan återvända till arbetslivet. Många anser att rehabiliteringsverksamheten har splittrats.

Vårdgarantin har medfört positiva effekter. Samtidigt framkommer en uppfattning att detta har skett på bekostnad av patienter som inte omfattas av garantin.

Omdömet om Ädelreformen är blandat. Till de positiva effekterna hör klarare ansvarsförhållanden och en ökad satsning på omvårdnad av de äldre. Däremot kritiserar genomgående en ofta förekommande alltför snabb utskrivning av patienter från sjukhus, lägre prioritering av äldrevården och av rehabiliteringen av äldre.

En del förväntar positiva resultat av konkurrens och prestationsersättningar i form av en effektivare sjukvård. Samtidigt påtalas av många oro för att man skiljer på lönsamma och mindre lönsamma patienter. En konsekvens kan bli A-sjukvård för lönsamma patienter, medan mera kostnadskrävande skall inom den offentligt finansierad vården erbjudas B-sjukvård. Insatser som för den enskilde innebär höjd livskvalitet men som inte kan mätas och värderas i pengar riskerar att bli bortprioriterade. Införs system med prestationsersättningar måste ökad tid för samtal med dem som har svårigheter att kommunicera räknas in; vem vill ha en sådan patient om samtalet tar dubbelt så lång tid men ersättningen är densamma?

På frågan om vilka värderingar som skall styra prioriteringarna inom vården betonas i många svar

- * att de äldre måste tillförsäkras lika värde och lika tillgång till vård,

-
- * att sjukvårdsresurserna måste ha en rättvis fördelning.

Det bör finnas effektivt fungerande hinder mot ojämlik vård. Värderingar baserade på lönsamhet och kostnadseffektivitet får aldrig hindra detta. Alla människors lika värde och rätt till ett gott liv betonas. Oavsett boendeförhållanden, social status eller inkomstförhållanden skall alla ha rätt till den medicinska vård som landet kan erbjuda.

En rad synpunkter redovisas på vad som kan högprioriteras resp. lågprioriteras inom sjukvården. Generellt framträder tre områden som högprioriterade;

- * specialistvård för patienter med kroniska sjukdomar,
- * rehabilitering; och i vissa svar även
- * primär och sekundär prevention

Exempel på grupper som bör högprioriteras är:

- * de svagaste och mest utsatta grupperna
- * de svårt sjuka
- * de långtidssjuka
- * de gamla
- * barn och ungdomar

Det är svårare att på ett entydigt sätt sammanställa förslagen på vad som kan vara lågt prioriterat. Följande områden återkommer dock:

- * banala symtom och krasslighet
- * insatser som borde skötas av andra instanser, främst sociala myndigheter
- * kosmetiska operationer
- * fosterdiagnostik främst sådan med syfte att spåra barn med handikapp
- * viss idrottsmedicin
- * vissa psykiska besvär – neuroser.

En hårdare styrning från statsmakterna förordas i flera svar. Många efterlyser klara riktlinjer för prioriteringar grundade på respekten för alla människors lika värde och rätt till ett gott liv. Systematiska och riksomfattande kvalitetsmätningar kan vara ett hjälpmedel bl.a. för politiker. Några anser dock att prioriteringarna inte bör stadfästas genom politiska beslut. Läkare och övrig medicinsk personal skall inom sitt ansvarsområde prioritera resurserna efter patienternas behov.

I flera svar förordas bildandet av prioriteringskommittéer eller vårdetiska kommittéer.

Flertalet är skeptiska till möjligheterna att på ett entydigt sätt avgränsa hälso- och sjukvårdens ansvar. Ett återkommande tema i svaren är behovet av samverkan främst med socialtjänsten. Vissa förslag till avgränsning redovisas dock.

- * Striktare gränser efterlyses för vad som är inom ramen för vetenskap och beprövad erfarenhet.
- * Social jour och andra sociala insatser kan avlasta sjukvården.
- * Huvudansvaret för att initiera, planera och samordna service, stöd och vård till psykiskt störda bör överföras till kommunerna.

1.2 Fackliga organisationer

Svar har inkommit från Legitimerade Sjukgymnasters Riksförbund (LSR), Svenska Kommunalarbetareförbundet (SKAF), Svenska Hälso- och Sjukvårdens Tjänstemannaförbund (SHSTF), Sveriges läkarförbund och Sveriges Psykologförbund.

Det finns en samstämmig uppfattning om behovet av riktlinjer för prioriteringar inom vården. Man efterlyser en öppen debatt om dessa frågor. Humanitära värderingar och etiska utgångspunkter skall ligga till grund för prioriteringarna. Dessa skall utgå från att alla människor har lika värde oavsett produktionskapacitet. En organisation föreslår att särskilda etiska kommittéer inrättas på sjukhus för att stödja vårdpersonalen i deras prioriteringar.

De medicinska insatserna skall vara allmänt accepterade och ha vetenskapligt visad nytta. Värdet av allmänna hälsoundersökningar ifrågasätts liksom skönhetsoperationer, såvida defekterna inte är uppkomna genom sjukdom eller behandling. Flera av organisationerna betonar värdet av förebyggande insatser, som dock bör begränsas till sådana med dokumenterad nyttoeffekt.

Hälso- och sjukvårdens ansvar bör begränsas till medicinska problem. Hälso- och sjukvården kan dock inte avvisa människor som söker hjälp när de misstänker ett medicinskt problem. Först efter en medicinsk bedömning kan avgöras vem som bäst kan hjälpa den sökande. Någon begränsning av ansvaret för utredning bör därför inte göras.

Några organisationer uttrycker tveksamhet om möjligheterna att entydigt avgränsa hälso- och sjukvårdens ansvar. Hälsa och ohälsa kan vara svårdefinierade begrepp varför också vårdens ansvar i dessa fall kan vara svårt att avgränsa.

Flera av de fackliga organisationerna är skeptiska till hittills beslutade och planerade rättighetslagar inom samhället.

Flera av de fackliga organisationerna ger exempel på hur organisatoriska förändringar av den svenska sjukvården påverkat prioriteringarna. Provtagningar, undersökningar och operationer av tvivelaktigt värde har minskat. Om prognosen är dålig och patienten gammal erbjuder man inte längre samma aktiva behandling som tidigare. I besparingssyfte har omvårdnadspersonalen minskat, vilket lett till

otillräcklig omvårdnad. Inom rehabiliteringsverksamheten sker en prioritering till förmån för personer i arbetsför ålder; arbetsgivarnas rehabiliteringsansvar liksom försäkringskassornas förändrade roll har varit av betydelse för den utvecklingen.

Ökad konkurrens är positiv men innebär en risk för att ingen tar ansvar för äldre och att vården segregeras. Rädsla för minskning av den egna verksamheten kan göra att ekonomiska faktorer i stället för medicinsk-etiska får styra. Prestationsersättningar, ökad konkurrens m.m. har höjt produktiviteten, sannolikt också effektiviteten. Samtidigt varnas för att man medvetet eller omedvetet prioriterar mätbara prestationer på bekostnad av dem som är svåra att mäta.

Prioritering av den omedelbara nyttoeffekten vid prestationsersättning riskerar medföra att verksamheter som psykiatri, geriatrik, omvårdnad och rehabilitering kan få svårt att hävda sig. Allmänpreventivt arbete, forskning och utveckling åsidosätts.

Vårdgarantin anses ha medfört att lättidentifierade och massmedialt gångbara ingrepp prioriteras alltför högt.

1.3 Särskilda underlag från vissa fackliga organisationer

1.3.1 SKAF och SHSTF

Utöver utförliga svar på utredningens enkät har Svenska kommunalarbetsförbundet (SKAF) och Svenska hälso- och sjukvårdens tjänstemannaförbund (SHSTF) till utredningen överlämnat en av en gemensamt tillsatt arbetsgrupp utarbetat rapport "Vården spränger ramarna". I rapporten diskuteras främst möjligheterna att bedöma produktivitet, effektivitet och kvalitet och att tillföra sjukvården ytterligare resurser.

Sjukvårdens grundläggande problem är enligt rapporten inte bristande effektivitet men en obalans mellan efterfrågan och utbud som kommer att öka även om vården effektiviseras. Det växande gapet mellan sjukvårdens resurser och efterfrågan ökar behovet av politiskt inflytande. Det främsta problemet är växande medicinska möjligheter, som tillsammans med målsättningarna om god tillgänglighet, rättvisa och jämlikhet skapar en allt större efterfrågan på sjukvård som leder till att gapet ökar. Detta skapar en efterfrågan på en större del av samhällets ekonomi och arbetskraft.

De största utmaningarna är att:

- göra avvägningar mellan olika målsättningar, t.ex. mellan kvantitet och kostnadseffektivitet å ena sidan och bevarande av kvalitet å den andra,

- skapa styrsystem som leder till användning av de mest effektiva metoderna samt
- skapa arbetsförhållanden som gör att hälso- och sjukvården kan behålla och rekrytera personal som är nödvändig för att uppnå verksamhetens målsättning.

Trots beslut om satsningar på äldrevård och psykiatri gynnas den högteknologiska vården. Omvårdnad av sjuka äldre anses vara ett underprioriterat område inom sjukvården, trots politiska målsättningar om vård efter behov och på lika villkor för alla.

1.3.2 Sveriges läkarförbund

Sveriges läkarförbund har, utöver sitt svar på enkäten överlämnat till utredningen en särskild utarbetad rapport "Prioriteringar i hälso- och sjukvården – varför och hur?".

I ett etiskt avsnitt framhålls fyra principer avsedda för att strukturera överväganden i valsituationer:

- autonomiprincipen: rätten att bestämma över sig själv
- godhetsprincipen: att göra gott
- lidandeprincipen: att inte orsaka lidande samt
- rättvisepincipen: lika bör behandlas lika.

I skrivelsen dras följande slutsatser om hur ett prioriteringssystem bör utformas.

- Prioritering av hela sektorer, t.ex. medicinska specialiteter är i regel ett alltför trubbigt instrument: prioriteringar bör i stället uttryckas i form av sjukdomstillstånd, definierade patientgrupper eller åtgärder.
- En graderingsskala så att olika patientgruppers behov kan vägas mot varandra oberoende av specialitetsgränser skulle vara av värde och bör utarbetas i samråd mellan politiker, läkare och allmänhet. Utgångspunkt bör vara den medicinska angelägenhetsgraden.
- Prioriteringsbeslut som gäller val mellan enskilda patienter eller olika behandlingsalternativ kan däremot inte bindas av generella, politiskt fastställda riktlinjer. De måste grundas på bedömningar i det enskilda fallet.

Man bör ta hänsyn till ekonomi vid ställningstaganden till enskilda åtgärder. Utredningar och behandlingar skall inte göras "för säkerhets skull", för att skydda sig mot fel. Läkaren bör undvika att använda resurser enbart för att tillfredsställa patientens önskemål. Överbehandling och överdiagnostisering är oetiska. Man bör undvika att påbörja meningslös behandling och man skall avbryta behandling när man inte anser att den längre är meningsfull. Däremot är det oetiskt att använda ålder eller livsstil som grund för prioriteringar.

1.4 Utbildningsanstalter

Svar har inkommit från de medicinska fakulteterna i Lund, Linköping och Umeå samt Karolinska institutet, Ersta Diakonisällskap, Vårdhögskolor i Göteborg, Östersund och Boden, Vårdgymnasiet i Alvesta och i Ängelholm, Alnängsskolan i Örebro.

Man efterlyser gemensamma nationella riktlinjer för prioriteringar förankrade även hos dem som skall göra bedömningarna i vardagsarbetet. Prioriteringar i enskilda patientärenden bör dock göras av läkare och övrig vårdpersonal. Prioriteringsprinciperna måste också accepteras av allmänheten. Behovet av etiska värderingar som grund för prioriteringar diskuteras utförligt i flertalet svar. Människovärdesprincipen, människans unika och okränkbara värde framhålls som grunden för prioriteringar. De svaga, gamla och avvikande, de som har svårbehandlade eller svårdiagnostiserade sjukdomar, patienter med "lågstatussjukdomar" får inte glömmas. Begrepp som hälsa, behov, rättvisa och nytta måste definieras.

Prioriteringsfrågor har alltid funnits med i vårdutbildningarna men intresset för dessa har ökat. Även ekonomiska aspekter har alltmer kommit att föras in i utbildningen. Etiska principer har dock fortfarande stark ställning.

Vidare framhålls att vi inte vet hur prioriteringsbesluten fattas inom hälso- och sjukvården. Forskningen har hittills inte genererat någon mera omfattande kunskap om på vilka grunder besluten fattas eller hur prioriteringar görs.

Förebyggande insatser bör ingå i hälso- och sjukvårdens uppgifter. Vikten av vetenskaplig dokumentation av effekter i relation till insatsen betonas dock. Till det som enligt svaren kan prioriteras lågt hör skönhetsoperationer, det som kan klaras med egenvård och idrottsmedicinsk verksamhet.

Man är medveten om svårigheter, men flera föreslår att man skall avgränsa hälso- och sjukvårdens ansvar till uppgifter som kräver medicinsk kompetens.

Ökad konkurrens kan leda till större ansträngningar att göra sitt bästa. Samtidigt medför ökade inslag av konkurrens och prestationsersättningar en risk för att patienter med tillstånd som är lönsamma för en enskild budgetenhet att behandla får företräde och dessutom att kvaliteten blir lidande. Den ekonomiska medvetenheten hos personalen har under senare år ökat och lett till stora besparingar. Samtidigt redovisas negativa effekter för de svårast sjuka. Det finns en oro för att utbildning, forskning och utveckling får stå tillbaka för kortsiktiga ekonomiska mål.

Vårdgarantin har medfört att köerna förkortats. Det råder olika uppfattningar om i vad mån andra patientgrupper påverkats.

1.5 Myndigheter och forskningsråd

Svar på utredningens frågor har inkommit från Folkhälsoinstitutet, Landstingsförbundet, Spri, Cancerfonden, Socialvetenskapliga forskningsrådet (SFR) och Forskningsrådsnämnden (FRN).

Enligt Landstingsförbundet har det alltid förekommit prioriteringar inom vården. Sådana kan enligt förbundet inte beslutas på politisk nivå. Landstingen skulle dock vara betjänta av att etiska principer formulerades, gärna i form av en nationell plattform. Aktuella frågor är vilken människosyn som skall prägla vården samt prioriteringar med hänsyn till ålder, självförvårdade sjukdomar eller kostnad–nytta. Förbundet välkomnar en öppen och bred debatt om prioriteringsfrågor och betonar vikten av vårdinsatser för långvarigt sjuka och vård i livets slutskede. Landstingsförbundet pekar på att många landsting planerar eller har genomfört aktiviteter som gäller prioriteringar inom vården, redovisar exempel från åtta landsting och betonar att det är angeläget med fortlöpande prövning och vetenskaplig utvärdering av medicinska åtgärder.

Cancerfonden betonar att det föreligger ett behov av riktlinjer för prioriteringar inom svensk sjukvård. Genom reglering i lag bör anges hälso- och sjukvårdens ansvar och vilka krav på kvalitet och etik som bör ställas. Fonden efterlyser forskningsinsatser med inriktning mot prioriteringsprocessen. En fortlöpande utvärdering är nödvändig så att ineffektiva åtgärder kan lämna plats för insatser med dokumenterat värde. Fonden anser vidare att den akuta sjukvården måste prioriteras mycket högt liksom vård av svårt sjuka. Banala symtom och allmän krasslighet kan däremot prioriteras lågt. Detsamma gäller allmänna hälsokontroller. Av riktade masshälsoundersökningar har endast de som siktar på tidig diagnos av cervixcancer och bröstcancer ett dokumenterat värde.

Folkhälsoinstitutet påpekar att satsning på primärprevention på sikt kan leda till minskad incidens och mortalitet för flera stora sjukdomsgrupper. Även sekundärprevention kan minska dödligheten. Förebyggande arbete bör därför prioriteras högt. Prevention skall inte ses som ett alternativ till sjukvård utan som ett viktigt komplement.

Socialvetenskapliga forskningsrådet (SFR) överlämnar en förteckning över forskningsprojekt av intresse för utredningen. Samtidigt konstaterar SFR att forskning med relevans för dessa frågor är av blygsam omfattning.

Enligt Landstingsförbundet kännetecknas utvecklingen av minskat ekonomiskt utrymme och samtidigt växande möjligheter tack vare medicinsk utveckling. Den ökade valfriheten har av många upplevts som positiv, men mindre "talföra" grupper riskerar att bli förlorarna.

Socialvetenskapliga forskningsrådet betonar att det under de senaste tio åren skett dramatiska effektivitetsförbättringar inom sjukvården – vårdtider har förkortats, många undersökningar och behandlingar har överförts från slutet till öppen vård. Variationerna i vårdutnyttjandet tyder dock enligt SFR på möjligheter för fortsatt effektivisering.

Ökade inslag av konkurrens, prestationsersättningar m.m. kommenteras förhållandevis positivt. Det betonas dock att det ännu inte finns någon information om hur olika grupper påverkas av dessa. Cancerfonden anser att de ökade inslagen av konkurrens och entreprenader än så länge verkat i positiv riktning och varit kvalitetshöjande. Landstingsförbundet påpekar att olika köp-sälj-system måste granskas kritiskt utifrån bl.a. etiska aspekter. Det är viktigt att tidigt ringa in och minimera risken för att "icke lönsamma" patienter inte får den vård de behöver. Man vill veta om behoven tillgodoses t.ex. för patienter beroende av långvarig smärtbehandling, med svårdefinierade sjukdomstillstånd eller i behov av dyrbar medicinering. Forskningsrådsnämnden anser att principen om allas rätt till vård inte återspeglas i dagens verklighet. Dagligen tvingas den enskilde läkaren ta beslut rörande behandling av patienter utifrån de resurser som faktiskt finns att tillgå.

Enligt Landstingsförbundet finns det ett alltför bräckligt underlag för att utvärdera Ädelreformen, dess genomförande verkar dock hittills gått bra. Cancerfonden anser att reformen har lett till förbättrad vård. Spri menar att reformen innebär en resursprioritering vars konsekvenser är okända. Primärkommunerna har tagit hem klinikfärdiga patienter men det finns ingen kunskap om vilken vård som dessa erbjuds.

Folkhälsoinstitutet befarar att husläkarreformen kan medföra oklarhet om ansvaret för de befolkningsinriktade förebyggande insatserna. Vidare anføres att den befolkningsinriktade preventionen kommer i kläm i det köp-sälj-system som nu utvecklas.

Hälso- och sjukvårdens ansvar bör enligt Spri definieras genom lagstiftning. Ansvaret bör omfatta åtgärder som kräver medicinsk och paramedicinsk kompetens att förebygga, utreda och behandla. Liknande synpunkter anføres av Cancerfonden. Folkhälsoinstitutet betonar vikten av hälso- och sjukvårdens roll i folkhälsoarbetet.

2 Hearing med Socialstyrelsen

Med anledning av utredningens enkät organiserade Socialstyrelsen i februari 1993 en hearing under medverkan av 14 av dess vetenskapliga råd – läkare och sjuksköterskor. De sammanfattande slutsatserna är följande.

- o Prioriteringar är en naturlig del av vardagssjukvården inom alla specialiteter
- o Allmänna riktlinjer för prioriteringar på klinisk nivå behövs som stöd vid prioriteringar inom vardagssjukvården.
- o Det sker en fortsatt snabb medicinsk utveckling som kan ställa samhället inför svåra etiska överväganden. Exempel nämndes.

- o Det finns ett omfattande inslag av prioriteringar i det basala omvårdnadsarbetet som bl.a. sjuksköterskor och undersköterskor svarar för. Ökad uppmärksamhet behöver ägnas av utredningen åt dessa patientnära prioriteringar.
- o Det finns ett behov att vetenskapligt utvärdera olika metoders effekter. System för detta kan behöva utvecklas.
- o Samarbetet mellan socialtjänsten och hälso- och sjukvården är av avgörande betydelse för möjligheterna att på ett rationellt sätt avgränsa sjukvårdens ansvar.

Mera utförlig redovisning kan erhållas från Prioriteringsutredningens arkiv.

3 Svenska Läkaresällskapet

Med anledning av frågor som ställdes till Svenska Läkaresällskapet (SLS) i Prioriteringsutredningens enkät tog sällskapet under hösten 1992 initiativ till en intern enkät riktad till dess kliniskt verksamma sektioner men även till en del andra sektioner. Följande frågor ställdes:

- Söker sig patienter till specialiteten för problem som inte hör till hälso- och sjukvården?
- Har de senaste årens förändringar inom sjukvårdens organisation och finansiering lett till prioriteringar som kan innebära försämrad hälso- och sjukvård för vissa patientgrupper?
- Går det att rangordna angelägenhetsgraden av hälso- och sjukvårdsinsatser?
- Går det att ange en miniminivå av hälso- och sjukvård, som alla bör ha rätt till på de allmännas bekostnad?

Enkäten har besvarats av 25 sektioner.

Norgemodellen för prioriteringar bedöms genomgående vara användbar som ett underlag för Prioriteringsutredningens överväganden.

Nationella, gemensamt gällande riktlinjer för prioriteringar välkomnas. Det nämns också en rad exempel på vad som kan vara lågprioriterat inom den egna verksamheten; kontaktlinskontroll, operation av närsynthet, operation av överskottshud på ögonlock, hälsokontroller utan dokumenterad nytta, rituell omskärelse på gossar, radiologiska undersökningar som utförs uteslutande på grund av patientens krav, vårdnads- och umgängesutredningar inom barn-och ungdomspsykiatri (bör bekostas av beställaren).

Av svaren framgår att inom flertalet specialiteter söker människor hälso- och sjukvård för sociala problem i samband med livskriser, svåra familjeförhållanden etc. Ej sällan kan relativt obetydliga somatiska problem i kombination med ogynnsamma sociala förhållanden leda till tillstånd som motiverar medicinska åtgärder. Sjukvården kan dock inte åtgärda de bakomliggande faktorerna, varför de medicinska åtgärderna ensamma inte fyller sin uppgift. I många av svaren

betonas mot den bakgrunden värdet av ett väl fungerande samarbete med socialtjänsten.

En miniminivå av hälso- och sjukvård anses vara svår att definiera. Det mesta av den pågående verksamheten anses falla inom ramen för en grundtrygghet.

Av svaren framgår vilka försämringar de senaste årens förändringar inom hälso- och sjukvården har medfört för vissa grupper. Några exempel:

- Ädelreformen har medfört att distriktsläkaren fått en mer perifer roll, vilket medför en lägre medicinsk kvalitet för hemsjukvårdens patienter. Kommunernas övertagande av sjukhemsavdelningar har försämrat möjligheterna till medicinsk rehabilitering
- patienter som behöver specialistläkarinsatser drabbas i köp/sälj-system
- kostnadskrävande patienter remitteras inte i samma utsträckning som tidigare till specialister utanför den egna kliniken
- landstingen har dessutom blivit obenägna att bekosta högspecialiserad vård
- införande av köp/sälj-system har inneburit en minskad möjlighet till forsknings- och utvecklingsarbete
- barn- och skolhälsovården har försämrats; barnvårdscentralsköterskornas verksamhet har övertagits av distriktssköterskor vilket lett till lägre kunskapsnivå inom barnhälsovården
- antalet planerade intagningar på sjukhus har dramatiskt minskat, andelen akuta inläggningar ökat. Detta kan innebära risker främst för patienter med kroniska sjukdomar. Flera som hålls kvar länge i öppna vårdformer och inom hemsjukvården tvingas söka akut när tillståndet försämras
- kroniskt sjuka patienter och patienter med rehabiliteringsbehov får det svårare
- människor som kan återgå till arbetslivet prioriteras på bekostnad av andra patienter
- det har skett en kraftig reduktion av den specialiserade vården t.ex. alkohol- och reumatikervården.

4 Hearing med SMER

Prioriteringsutredningens uppdrag har diskuterats vid flera sammanträden av Statens medicinsk-etiska råd (SMER). Utredningen har löpande informerats om vad som framkommit vid dessa diskussioner vilket har påverkat utformningen av utredningens betänkande. I mars 1993 hölls en överläggning mellan Statens medicinsk-etiska råd och Prioriteringsutredningen. Vid denna framkom bl.a. följande:

- o En humanistisk människosyn baserad främst på tre principer: människors olika behov, solidaritet med utsatta grupper och allas lika värde och rätt skall vara den etiska utgångspunkten för Prioriteringsutredningens förslag.
- o Patienters ålder får ej vara en faktor vid prioritering.
- o Det är inte oetiskt att beakta ekonomiska aspekter vid prioriteringar; ekonomi i bemärkelse hushållning kan vara ett stöd för en rättvis fördelning av sjukvårdens resurser. Ett snävt ekonomiskt perspektiv på hälso- och sjukvård kan dock ge oetiska konsekvenser. Ekonomin anger ramarna för vad hälso- och sjukvården kan göra. Inom dessa ramar bör etiken styra prioriteringarna.
- o Det är inte lätt att entydigt avgränsa hälso- och sjukvårdens ansvar. En sådan avgränsning kräver att hälsobegreppet definieras. Ansvaret kan dock inte avgränsas till endast vård av sjukdomar, även om detta är hälso- och sjukvårdens huvuduppgift. Avgränsningen av ansvaret bör utgå från de insatser som hälso- och sjukvårdens personal har bästa kompetensen att utföra.

5 Enkät om sjukvårdens roll och ansvar i andra länder

Utredningen har i en skrivelse till hälso- och sjukvårdsministerierna i ett 20-tal länder inhämtat uppgifter om definitioner av hälso- och sjukvårdens roll och avgränsning av dess ansvar. Syftet har varit att undersöka om utredningen kan få ledning från andra länders lagstiftning för eventuell precisering av hälso- och sjukvårdens roll och avgränsning av dess ansvar.

Dessa frågor har utgått till samtliga dåvarande EG-länder, dessutom Canada, Finland, Japan, Nya Zeeland och USA. Svenska ambassader i berörda länder har medverkat för erhållande av adekvata svar.

Flera länder har i sin lagstiftning en generell definition av hälso- och sjukvården som påminner om motsvarande svenska. Den finländska lagstiftningen definierar t.ex. sjukvård som "sådana åtgärder för fastställande av patientens hälsotillstånd eller för återställande eller upprätthållande av hälsan som vidtas av yrkesutbildade personer inom hälso- och sjukvården eller som vidtas vid en verksamhetsenhet för hälso- och sjukvård".

Det finns länder där man i lagstiftningen reglerar medborgarnas rätt till sjukvård. Exempel på preciseringar är dock allmänt hållna och ofta begränsade till en uppräkningslista av olika vårdnivåer (t.ex. allmänläkarvård, öppen vård på sjukhus, slutenvård, tandvård, hjälpmedel, mödravård, förlossningsvård).

I vissa länder beskrivs medborgarnas rätt till sjukvård i en nationell lagstiftning; i andra finns en motsvarande reglering på regional nivå.

Sammanfattningsvis har svaren inte gett vid handen att man i andra länders lagstiftning lyckats bättre med att mera entydigt än vad som hittills skett i Sverige definiera hälso- och sjukvårdens roll och avgränsa dess ansvar. Utöver detta konstaterande har därför utredningen från enkäten endast fått en mycket begränsad ledning för sitt arbete.

Svaren inkomna från enskilda länder finns tillgängliga i Prioriteringsutredningens arkiv.

6 Prioriteringsutredningens regionala konferenser våren 1994

En förutsättning för allmänt accepterade riktlinjer för prioriteringar i hälso- och sjukvården är att dessa har en förankring hos den breda allmänheten, de inom vården anställda, sjukvårdspolitiker verksamma inom landsting och kommuner och sjukvårdens förvaltningar. Prioriteringsutredningen beslutade därför att i samarbete med Spri anordna fem regionala konferenser för att dels föra ut kunskap om utredningens innehåll, dels ta del av så många synpunkter som möjligt.

Konferenserna hölls i Göteborg, Kristianstad, Örebro, Umeå och Stockholm. Varje konferens omfattade 1,5 dagar med informationsutbyte med

hälso- och sjukvårdspersonal,
allmänhet samt
politiker och chefstjänstemän.

Från Prioriteringsutredningen deltog fem till sex representanter och från Spri två till tre representanter i respektive konferens.

Konferenserna rön­te ett stort intresse både hos regionala arrangörerna och hos deltagarna. Flertalet konferenser besöktes av mellan 200–350 upp till 600 personer. Samtliga informationstillfällen inleddes med en presentation av rapporten, varefter åhörarna hade tillfälle att ställa frågor till Prioriteringsutredningens representanter, framföra synpunkter och önskemål. Vad som framkommit dokumenterades av företrädare för Spri.

I huvudsak uttalades en mycket positiv inställning till rapporten och dess förslag. Vikten av att lyfta fram prioriteringar och få dem allmänt accepterade framhölls som ett väsentligt bidrag till att skapa tilltro till hälso- och sjukvården. Vidare pekades på behovet av att prioriteringsfrågorna uppmärksammas även inom ramen för de nya styrformer som hälso- och sjukvården arbetar med. Många ansåg att utredningen borde konkretisera formerna och metoder för praktisk tillämpning av sina förslag.

På flera ställen i slutbetänkandet åberopas och citeras dessa och övriga synpunkter som framkommit vid de regionala konferenserna. En mer utförlig sammanställning av de synpunkter som framfördes finns tillgänglig i utredningens arkiv.

7 Särskild utfrågning angående tillämpning av Prioriteringsutredningens förslag

I mars 1994 arrangerade Prioriteringsutredningen en särskild utfrågning med temat Praktisk tillämpning av Prioriteringsutredningens förslag. Vid denna deltog nio särskilt inbjudna personer som representerade olika nivåer inom sjukvården (sjukvårdspolitiker, chefer inom sjukvårdsförvaltningar samt chefsöverläkare). Till deltagarna ställdes i förväg följande huvudfrågor:

1. Är principen om högre behovstäckning i högre prioritetsgrupper realistisk och hur skall den i så fall tillämpas i praktiken?
2. Kan den föreslagna indelningen i breda prioritetsgrupper ligga till grund för resursfördelningen inom hälso- och sjukvården?
3. Råder det skillnader i möjligheterna att tillämpa utredningens principer vid olika modeller för styrning och finansiering inom hälso- och sjukvården?

Varje deltagare avlämnade före konferensen en PM som distribuerades i förväg till de närvarande och utgjorde underlaget för diskussionerna.

Syftet var att ge Prioriteringsutredningen vägledning i sitt ställningstagande till om principerna i förslagen till riktlinjer i första betänkandet kunde tillämpas i olika nya ekonomiska styrsystem och vilka konkretiseringar som behövdes för detta.

De viktigaste synpunkterna som framkom var följande

- Deltagarna gav överlag ett starkt stöd för att fortsätta arbetet med den inriktning som utredningen presenterat i betänkandet Vårdens svåra val.
- Nya finansierings- och styrmodeller har skapat starka incitament men har vissa oförutsedda bieffekter som det inte var beslutsfattarnas avsikt att uppnå. Det rådde samtidigt enighet om att samtliga för närvarande aktuella styrmodeller kan användas som instrument för att förverkliga tillämpningen av de prioriteringsprinciper som samhället fastställer.
- Enigheten var påfallande om att lokala politiker behöver centralt stöd för sina prioriteringar; alltför stora skillnader i prioriteringar mellan olika landsting kommer inte att accepteras av befolkningen.

En mer detaljerad sammanställning av de synpunkter som framfördes vid denna utfrågning finns att tillgå i utredningens arkiv.

Bilaga 4

Prioriteringar i sjukvårdens vardag – några konkreta exempel

I denna bilaga redovisar utredningen ett antal exempel som illustrerar prioriteringar som hör till hälso- och sjukvårdens vardag. Efter en redovisning av prioriteringsfallen lämnar utredningen sina synpunkter och försöker analysera händelseförloppet mot bakgrund av utredningens förslag till etisk plattform och dess tillämpning på riktlinjer för prioriteringar.

1 Fallbeskrivning

Exempel 1. Överskriden budget

En 55-årig gymnasielärare söker vård vid en medicinmottagning för kärlkramp. Han har sedan ett par år haft besvär av smärta och tryck tvärs över bröstet i samband med ansträngning. Patienten har kontrollerats på distriktsläkarmottagning, förmåtts sluta röka och fått flera läkemedel som han tar regelbundet för att förhindra smärtanfall.

Besvären uppstår aldrig i vila och inte heller vid promenad eller vid lugn gång uppför trappa. Det är inga svårigheter att klara arbetet som lärare. Smärtan kommer först vid mer påtaglig ansträngning vilket emellertid hindrar honom från att utöva sina fritidsaktiviteter. Han är entusiastisk jägare och fjällvandrare. Justeringar i medicineringen har inte lett till någon förbättring.

Patienten är väl informerad om olika behandlingsmöjligheter och ifrågasätter själv om inte ballongdilatation skulle kunna vara ett alternativ. Kranskärslröntgen visar dock att detta inte är en lämplig behandling. Han önskar då bli opererad med s.k. koronar by-pass (det förträngda kranskärlet ersätts med ett blodkärl från patientens ben). Ett sådant ingrepp i det aktuella fallet kan förväntas ha god symtomlindrande effekt. Risken att avlida i anslutning till operationen är mindre än två procent. Kön till hjärtoperation är emellertid lång och kliniken har redan överskridit sin totala budget liksom anslaget för regionvård.

Frågor: Hur skall man väga chansen till god effekt och patientens enträgna begäran om operation mot andra angelägna medicinska behov inom kliniken?

Om kostnaden är avgörande för vägran att operera kan man underlåta att informera patienten härom?

Exempel 2. Rimligt tillmötesgående?

En 35-årig sekreterare söker vid medicinmottagning vid länssjukhus för huvudvärk efter remiss från distriktsläkare. Hon har haft migrän sedan tonåren, särskilt före mens. De senaste månaderna har en annan typ av huvudvärk tillkommit: en dov tryckande pressande värk i hela huvudet mest i panna och tinningar. Värken påverkar inte nattsömn.

Patienten har varit sjukskriven sedan en månad eftersom hon anser att huvudvärk omöjliggör arbete. Hon har sedan ett par veckor prövat bettskena utan att bli bättre. Distriktsläkaren har inte funnit några neurologiska avvikelser men har ändå föranstaltat om datortomografi av skallen som var normal. Trots detta är hon inte lugnad, befarar att ha en hjärntumör och kräver att bli undersökt även med magnetkamera, som hon "vet är en säkrare metod".

Vid undersökningen på medicinmottagningen är patienten spänd och ängslig men i övrigt ter sig allt normalt. Hon är gift och har två friska barn i åldrarna 8 och 10 år. Sedan ett halvt år har hon ny chef som hon respekterar men som är mycket krävande. Hon har bekymmer med sin mor, som är änka och har drabbats av åldersdemens. Modern bor ännu i sitt hem men väntar på att få komma in i ett gruppboende för dementa. Patienten oroar sig mycket för sin mor och känner att hon bör besöka henne dagligen, vilket hon kan göra nu då hon är sjukskriven.

Patienten informeras om att hennes huvudvärk med all sannolikhet beror på ett spänningstillstånd som sammanhänger med hennes pressade livssituation. Samma besked har hon fått av sin distriktsläkare. Att hon skulle ha en hjärntumör som orsak till huvudvärken när hon dessutom undersökts med skalldatortomografi, anser läkaren vara uteslutet. Hon föreslås deltagande i sjukgymnastikens avspänningskurs samt kontakt med kuratorn i förhoppning om att påskynda moderns intagning i gruppboende. Patienten låter sig emellertid inte lugnas utan kräver antingen remiss för magnetkameraundersökning eller remiss till regionssjukhuset. Vad gäller magnetkameraundersökningen är hon beredd att "betala vad det kostar".

Läkaren utfärdade remiss för magnetkameraundersökning och förlängde sjukskrivningen. Undersökningen utfördes efter sex veckor med normalt resultat. Modern hade då fått plats i gruppboende och trivdes bra där. Patienten kände sig lättad efter undersökningen och återgick i arbete. Hon var nöjd med sjukvården och ansåg sig väl behandlad.

Frågor: Hur tungt skall patientens önskan om undersökning väga mot läkarens bedömning av effektivitet och kostnader?

Har resursinsatsen varit rimlig i detta fall?

Exempel 3. Akutsjukvård – en serie av val

En 73-årig man, som är rökare och som tidigare haft svår kärlekskramp, kommer till akutmottagningen med långdragna, rejäla bröstsmärtor sedan 4–5 timmar tillbaka. EKG visar att han troligen drabbats av en infarkt i hjärtats framvägg. Han bör övervakas på hjärtintensivavdelningen, som dock är fullbelagd. Det finns sex platser, det här är den sjunde patienten. Frågan är: Vem skall "väljas bort"? En 46-årig kvinna med bröstsmärtor men sannolikt utan hjärtinfarkt får flytta ut till vanlig vårdavdelning för att bereda plats åt den nye patienten.

Nästa val gäller: Skall han få behandling med proppupplösande medel (trombolytisk terapi) eller inte? Om proppen snabbt kan lösas upp, blir hjärtmuskelskadan mindre och ibland kan infarkten helt förhindras. Men läkemedlet är dyrt och ges inte utan starka skäl. Denne patient har begränsade förändringar på EKG vilket talar för att infarkten inte är så stor. Den är dessutom åtminstone fyra timmar gammal. Hans chanser att överleva måste bedömas som goda även utan proppupplösande medel. Det finns dessutom risk för biverkningar. Kostnaden riskerar att bli stor, de medicinska vinsterna är kanske måttliga.

Eftersom patienten har kärlekskramp sedan tidigare beslutar läkaren trots allt för att förordas behandling med proppupplösande läkemedel och patienten överlever sin hjärtinfarkt. Nu kommer frågan: Skall han utredas med sikte på en kranskärlsoperation? Kön till röntgenundersökning av hjärtats kranskärl och till eventuell operation är lång. Några hinner dö under väntetiden, "naturen" väljer bort. Hur skall man ställa sig till denne patients rökvanor? Rökning ökar risken för återfall i hjärtinfarkt men patienten förklarar att han inte klarar av att sluta röka.

Frågor: Den första prioriteringen gäller: Vem skall få akuta livräddande insatser när tillgången på vård är begränsad? Skall också åldern och sociala faktorer väga in? Hade valet utfallit lika om mannen varit dement?

Nästa prioritering gäller: Är det läkarens plikt att i den akuta situationen göra överväganden om kostnadseffektivitet? Har läkaren bara plikter gentemot den patient som just nu ligger där, eller finns också ett åtagande gentemot de framtida patienterna, de som inte alls kommer att få någon vård om klinikens ekonomi belastas med höga kostnader?

Den tredje prioriteringen gäller: Skall de med "självförvållade" sjukdomar ställas åt sidan och de som drabbats oförskyllt få företräde? Är det rätt att ge patienten lägre prioritet med motiveringen att utsikterna att nå långsiktig framgång med operationen är sämre?

Exempel 4. En omänsklig sjukvård?

En 75-årig ensamstående förvirrad kvinna remitteras akut till ett sjukhus för misstänkt höftfraktur. Efter en del diskussioner lyckas man placera patienten i ett behandlingsrum på en överbelagd kirurgavdelning.

På avdelningen blir patienten väl mottagen, man ser till att hon kommer i säng och får tillgång till ringklocka så att hon vid behov kan påkalla personalens uppmärksamhet. Under kvällen ringer patienten stup i ett på klockan utan att ha något begrepp om att hon ringt och utan att vilja något speciellt. Under kvällen låter personalen dörren till behandlingsrummet stå öppen för att man skall kunna övervaka henne bättre.

Kl. 21.30 kommer nattpersonalen, en sjuksköterska och en undersköterska. Kvällspersonalen rapporterar om patienten i behandlingsrummet och förklarar att hon ringer och ropar mycket, men att hon egentligen inte vill något mera än att ha sällskap.

I övrigt är situationen på avdelningen besvärlig, flera nyopererade måste övervakas. Ett par patienter mår illa och kräks. Flera patienter har dropp, varav en har central venkateter. På avdelningen finns också två cancersjuka patienter med svåra smärtor. För en av dessa är tillståndet mycket allvarligt och de anhöriga är där eftersom man bedömer att slutet är nära förestående. De anhöriga är förtvivlade och tar mycket tid i anspråk.

Cancerpatienten avlider kl. 23.30. Klockan 00.15 får man från akutmottagningen en 14-årig pojke med misstänkt brusten blindtarm som omedelbart måste förberedas för operation. Undersköterskan tar hand om den avlidnas anhöriga och sjuksköterskan ägnar sig åt patienten som skall opereras.

Under tiden fortsätter kvinnan att ringa på klockan. I den situation som nu råder bedömer personalen att man inte kan gå ifrån och svara på ringningen, "hon vill ju ändå inget".

När det till slut blir lugnare på avdelningen går undersköterskan in i behandlingsrummet. Hon finner då patienten liggande bredvid sängen, blödande ur ett sår i pannan, men vid medvetande.

Läkare tillkallas och undersöker patienten. Såret i pannan är ytligt och sys ihop. Röntgenundersökning visar ingen skallskada men däremot en överarmsfraktur.

Efter ett antal veckor hamnar patienten så småningom på sjukhem. Hon är alltmer förvirrad och blir helt sängliggande. Komplikationer tillstöter och hon avlider fyra månader senare.

Patientens barn anser att hon utsatts för vanvård och gör en anmälan till hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd.

Frågor: Personalens känsla att ha misslyckats med sin vårduppgift och anhörigas anmälan till ansvarsnämnden får ses i perspektivet av svår platsbrist, underbemanning och anhopning av krävande fall som skapar olösliga konflikter. Situationen är inte unik och aktualiserar två frågor:

Har resurserna fördelats och använts på ett riktigt sätt?

Kan resurserna begränsas så mycket att vården riskerar att bli omänsklig?

Exempel 5. Ingen mans land

En 81-årig kvinna kommer på söndagsförmiddagen till akutmottagningen. Hon ledsagas av en granne som funnit henne liggande i trappuppgången, iklädd nattlinne. Grannen berättar att kvinnan länge varit förvirrad och att hon saknar nära anhöriga på orten. Ortopedläkaren undersöker henne och utesluter fraktur. Jourhavande medicinläkare finner inget som pekar på någon akut invärtesmedicinsk sjukdom som orsak till förvirringen. Men patienten har ont och klarar inte att stå på benen.

Medicinläkaren undersöker möjligheterna att lägga in henne på kliniken. Vårdavdelningarna är överbelagda och avdelningspersonalen på två av avdelningarna har aviserat att man på grund av arbetsbelastningen under helgen önskar "jourstopp" (inga fler akuta inläggningar) fram till måndag morgon. På akutmottagningen väntar två andra svårt sjuka patienter som måste läggas in. Vid kontakt med psykiatriska kliniken får personalen på akutmottagningen besked att man på grund av resursbrist inte har möjligheter att ta hand om akut förvirrade patienter men att man på remiss kan göra en psykiatrisk bedömning inom den närmaste månaden. Någon socialjour finns inte inom kommunen.

Medicinläkaren anser att kliniken i den pressade platssituation måste ägna sig åt de sjukdomar den har speciell kompetens att hantera. Dit hör inte akut förvirring och fallskador. Därför föreslår han att patienten skall återvända hem och att den medföljande grannen på måndagsmorgonen tar kontakt med socialtjänsten. Grannen blir mycket upprörd över det han upplever som ett ovärdigt dribblande med en hjälplös medmänniska - ingen inom sjukvården verkar ta sitt ansvar.

Bakjouren på medicinkliniken kontaktats och beslutar efter samråd med vårdpersonalen att placera kvinnan på avdelningens läkarexpedition över helgen.

Frågor: Hur skall denna åldriga kvinna prioriteras i förhållande till övriga patienter?

Hur skall man väga den enskilda patientens omedelbara behov av vård mot sjukvårdspersonalens möjligheter att ta hand om andra patienter och förmåga att orka med sitt arbete på längre sikt?

Vem har ansvaret för den gamla kvinnan – sjukvården eller kommunens socialtjänst?

Exempel 6. Rätten till en värdig död

En 50-årig man drabbas av en stor blödning i hjärnan på grund av brustet blodkärl. Efter fyra veckors vistelse på intensivvårdsavdelning överförs patienten till geriatrisk rehabiliteringsklinik. Han har viss kvarstående rörlighet i en arm men har ingen kontakt med omgivningen och måste sondmatas. Försök till rehabilitering under fem månader ger ingen förbättring. Patienten bedöms vara i ett kroniskt vegetativt tillstånd, dvs. utbredd hjärnskada som medfört total oförmåga till kontakt med omgivningen. Något hopp om tillfrisknande finns inte.

Läkaren tar upp en diskussion med anhöriga om den fortsatta vårdens uppläggning. Anhöriga berättar då att mannen vid upprepade tillfällen sagt att han inte vill bli ett vårdpaket. "Lova mig att all behandling avbryts som förlänger mitt lidande". Han har även skrivit donationskort. Efter samråd med anhöriga beslutar läkaren att näringstillförseln skall avbrytas.

När personalen informeras utlöses en svår konflikt. Hälften förstår, några är osäkra och två vägrar att "delta i omänskliga beslut", hotar att sjukskriva sig och att vända sig till sitt fackförbund.

Vården läggs upp enligt läkarens beslut och mannen avlider två veckor senare utan trycksår, omsorgsfullt skött av den personal som orkat vårda honom ända till slutet.

Frågor: Mot beslutet att avbryta livsuppehållande behandling kan ställas respekten för människolivet, möjligheten till förbättring (om än hypotetisk) och en del av vårdpersonalens negativa reaktioner.

Här gick meningarna isär. Vilka åsikter skall väga tyngst?

Exempel 7. Allas lika värde – allas lika rätt

En 5-årig svårt utvecklingsstörd pojke är äldst av tre syskon. Övriga barn är friska. Pojken vistas i sitt hem men går några dagar i veckan på en specialavdelning inom omsorgsverksamheten. Han kan sitta men inte krypa eller stå på grund av svåra felställningar i höft-, knä- och fotleder.

En dag när han vistas på avdelningen drabbas han av plötslig slöhet och får en undertemperatur på 32°. Läkare tillkallas och finner att pojken har lunginflammation och att han är närmast döende. Personalen anser att man bör göra så litet som möjligt, så att pojken äntligen får dö och befrias från sitt lidande. Föräldrarna hävdar att pojken har samma rätt till vård som andra barn.

Läkaren beslutar om inläggning på sjukhus där pojken behandlas med antibiotika, värmetak och vätsketillförsel. Efter fem dagar kan han utskrivas till hemmet i sitt vanliga tillstånd.

Frågor: Också här gick meningarna isär.
Vilka överväganden bör styra handlandet?

Exempel 8. Meningslös behandling

En 72-årig kvinna har sedan 13 år fått dialys på grund av kronisk njursjukdom. Hennes immunförsvar har stött bort två transplanterade njurar. Med åren har hon blivit allt mer dement. Hon åker till sjukhuset två gånger i veckan för dialys och är däremellan sängliggande i hemmet. Maken gör en stor arbetsinsats och kan endast lämna hemmet vid patientens dialyser.

När maken insjuknar i en akut sjukdom och tas in på sjukhus kommer patienten till en geriatrisk klinik. Efter att hon har observerats en tid tar man upp en diskussion med maken om möjligheten att avbryta dialysbehandlingen. Makens kommentar är: "Äntligen! Den frågan har jag väntat på länge, Tack!"

Personalen på dialysavdelningen har trott att maken varit angelägen om hustruns behandling varför man trots tecken på tilltagande demens hos kvinnan fortsatt dialysen. Med vetskap om makens inställning beslutar man att avbryta behandlingen. Kvinnan avlider lugnt efter ett par veckor.

Frågor: Här är frågan om behandlingen var meningsfull eller meningslös.
Har läkare i situationer som denna rätt att avbryta behandlingen?

Exempel 9. Medikaliserade livsproblem

En 50-årig kvinna söker distriktsläkare för sömnsvårigheter, huvudvärk, klumpkänsla i halsen, tryck över bröstet och diffusa magbesvär. Det framkommer att hennes man oväntat avlidit i hjärtinfarkt sex veckor tidigare. Hon har skuld-känslor för att hon grälade på sin man för någon bagatell sista gången de var tillsammans. I övrigt har förhållandet mellan makarna varit harmoniskt. Patienten är lärare, försöker leva som vanligt och inte tänka på det skedda men kommer på sig med att vara irriterad och ovänlig mot barnen i skolan. Med sina egna barn talar hon aldrig om sin man. Det har blivit en konstig stämning hemma som ingen kan bryta.

Läkaren bedömer att patienten är deprimerad och skriver ut ett depressionslindrande läkemedel. Vid återbesök efter en månad är besvären oförändrade. Dessutom har hon fått biverkningar i form av muntorrhet, förstoppning och ibland svimningskänsla vid hastig uppresning.

Frågor: Är sorg en psykisk störning som bör bli föremål för behandling?
Hur kan hälso- och sjukvården bäst hjälpa människor i livskriser?

2 Utredningens analys och kommentarer

Exempel 1. Överskriden budget

Patienten har en tämligen lindrig kärlekskramp som framför allt begränsar hans fritidsaktiviteter. Kranskärlssjukdomen har sådan utbredning att en operation inte kan förväntas vara livsförlängande. Däremot är det troligt att ingreppet leder till symtomfrihet ett antal år varefter behov av ny operation kan uppkomma.

Kärlekskramp hamnar enligt vårt förslag i grupp III vid klinisk prioritering även om besvären i detta fall var av tämligen lindrig art. Tidigare gjordes kranskärlsoperationer endast på patienter med svåra symtom men under senare år har även patienter med lindrigare besvär opererats med gott resultat. Genom att indikationerna har vidgats har således fler patienter kunnat få hjälp.

Enligt utredningens slutsats faller operationer av denna typ inom den gemensamt finansierade hälso- och sjukvården. Kostnaderna för en kranskärlsoperation är emellertid höga. Det finns därför risk att de väljs bort om resurserna är otillräckliga, vilket i detta fall skulle innebära en fortsatt försämrad livskvalitet för patienten.

Om man av ekonomiska skäl beslutar att avstå från operation bör information om detta inte undanhållas patienten. Operation i annan än genom samhället finansierad vård är en återstående möjlighet som dock är beroende av patienternas ekonomiska resurser och därmed inte öppen för alla.

Exempel 2. Rimligt tillmötesgående?

Nyttan av en diagnostisk metod är större när indikationerna är strikta. Allt eftersom indikationen vidgas finner man sjukliga förändringar i allt färre undersökningar, kostnaderna ökar och "effektiviteten" minskar.

Denna patient hade spänningshuvudvärk till följd av en pressad livssituation och kände oro för hjärntumör. Ur prioriteringssynpunkt hör hennes besvär till mindre svåra akuta och kroniska sjukdomar, dvs. grupp III vid klinisk prioritering.

Det för läkaren lättaste är att tillmötesgå patientens önskemål. Att diagnostik och därpå grundad medicinsk bedömning ingår i den gemensamt finansierade hälso- och sjukvården motiverar dock inte att exklusiva och kostsamma utredningar görs när behov inte bedöms finnas. Om, som utredningen föreslagit, vård skall grundas på behov och inte på efterfrågan skulle det i detta fall vara både medicinskt och kostnadseffektivt försvarligt att avböja patientens begäran om remiss till regionsjukhuset eller undersökning med datortomografi och magnetkamera.

Det är dock angeläget att läkaren inte bagatelliserar patientens oro, utan visar medkännande och vid behov försöker förmedla psykologiskt och socialt stöd. Komplexerade och kostsamma undersökningar skulle i flertalet fall inte heller hjälpa patienten, endast medikalisera i grunden psykosociala problem.

Läkarens ställning är i detta och liknande fall inte lätt. För adekvat handläggning krävs erfarenhet, bra utbildning och en god relation till patienten. Läkaren måste förmedla att han bryr sig om patienten och hennes besvär, även om hennes önskemål inte kan tillgodoses.

Fallet är ett exempel på onödiga undersökningar som ej sällan görs vid psykosocialt betingade störningar.

Exempel 3. Akutsjukvård – en serie val

Eftersom hjärtinfarkt är en livshotande akut sjukdom är vården prioriterad till grupp IA. Här finns emellertid ett flertal behandlingsmöjligheter med olika kostnadseffektivitet och olika utsikter till framgång.

Ålder och social funktion skall enligt människovärdesprincipen inte vara avgörande vid prioriteringar. I det hypotetiska valet mellan en 80-årig dement man med klar hjärtinfarkt och en 46-årig trebarnsmor med oklara bröstsmärtor är det därför endast demensen som kan vara av betydelse, under förutsättning att den är av sådan grad att den gör vården meningslös.

Att i det akuta skedet avstå från proppupplösande medel av kostnadsskäl och därmed ge en suboptimal behandling innebär en icke önskvärd prioritering och uppoffring.

Att inte erbjuda operation när patienten inte kan avstå från rökning får däremot anses vara rimligt om fortsatt rökning bedöms äventyra resultatet av den medicinska behandlingen. Detta innebär ingen generell diskriminering av rökare.

Exempel 4 och 5. En omänsklig sjukvård – ingen mans land

Vård av förvirrade människor hör vid klinisk prioritering till grupp IB (sjukdomar som medfört nedsatt autonomi). Det är sålunda följdriktigt som har skett i detta fall, att mer akuta vårdbehov fått förtur i det kliniska arbetet. Samtidigt kan ifrågasättas om samhället har skapat tillräckliga resurser för denna typ av problem, som särskilt i storstäderna blir allt vanligare.

På samma sätt som denna utredning diskuterar hälso- och sjukvårdens ansvarsområde, söker man på de enskilda klinikerna avgränsa sin verksamhet. Inom klinikerna bör den typ av sjukvård som man har kompetens för prioriteras. På många håll har socialtjänsten inte prioriterat jourverksamhet, mycket på grund av att sjukvården hjälpligt klarat av de mest akuta problemen i gränsskiktet mellan socialtjänst och sjukvård.

Samhället har ett särskilt ansvar för dem som är ur stånd att uttrycka sin vilja och hävda sin rätt. Samtidigt innebär en förvirrad patient en tung belastning för sköterskor, undersköterskor och sjukvårdsbiträden, som på en hårt belastad avdelning ansträngs till utmattningens gräns. En säng på en stökig medicin- eller kirurgiavdelning är dessutom en olämplig vårdform för förvirrade äldre. Det är beklagligt att detta ofta är den enda möjliga akuta lösningen på problemet. Den orimliga vårdsituationen riskerar att gå ut över vården av övriga patienter.

Inom sjukvården är det oklart vem som har ansvaret för patienter som behöver sjukhusvård men inte givetvis hör till en viss specialitet. Ett beslut om avgränsning av en vårdenhets ansvar, särskilt om det fattats utan samråd med vårdgrannar, kan leda till att ingen klinik känner ansvar för vissa typer av fall. Konsekvensen kan bli att sjukdomar med samma vårdbehov får olika status i vården och därmed, ofta oavsiktligt, prioriteras olika högt.

Exempel 6. Rätten till en värdig död

Kroniskt vegetativt tillstånd innebär avsaknad av autonomi och placering i grupp IB vid klinisk prioritering. Samtidigt måste vårdens innehåll avgöras efter vad som är ändamålsenligt och meningsfullt. I detta fall får vården betraktas som ändamålsenlig genom att patienten kunde hållas i gott fysiskt skick med intravenös näringstillförsel och omvårdnad, men meningslös eftersom möjligheten till återgång till medvetet liv var försumbar. Behandlingen förlängde livet men påverkade inte livskvaliteten.

Avbrytande av behandlingen motiveras här av att den var meningslös och av människors rätt att få dö under värdiga former. Att anhöriga var införstådda och att patienten uttryckt sin vilja underlättade beslutet.

Exempel 7. Allas lika värde – allas lika rätt

Då denna pojke har en livshotande akut sjukdom hör vården till prioritetsgrupp IA. Då han dessutom är utvecklingsstörd har samhället ett särskilt ansvar. Föräldrarna kan ibland styras av skuld känslor eller andra ovidkommande skäl, men har samtidigt ofta bättre förutsättningar än utomstående att bedöma sina barns livskvalitet. Man bör också vara medveten om att livskvalitet ofta bedöms lägre av friska personer, däribland personalen, än av patienten själv och de närmaste.

Läkarens beslut grundade sig på principen om alla människors lika värde och lika rätt till en människovärdig tillvaro. Behandlingen var ändamålsenlig, eftersom den fick infektionen under kontroll, och meningsfull eftersom den ledde till bibehållen livskvalitet hos pojken. Personalen som på nära håll kunnat se hans lidande och låga livskvalitet ansåg dock att han borde få dö.

Man kan inte utesluta att personalens inställning har påverkats av att vården upplevdes tung och att man inte såg några framsteg. Detta är inte helt ovanligt i vården av handikappade, åldringar och kroniskt sjuka och får inte utgöra motiv för negativ särbehandling.

Exempel 8. Meningslös behandling

Dialysbehandling av kronisk njursjukdom är prioriterad i grupp IB. Dialysbehandlingen var ändamålsenlig eftersom den ersatte den utslagna njurfunktionen. Det kan dock ifrågasättas om den var meningsfull. Maken hade upphört att uppleva den så och patienten själv var djupt dement. Beslutet av avbryta behandlingen skall dock inte grundas på en makes önskan utan främst på en medicinsk bedömning. Läkare behöver inte fortsätta en meningslös behandling.

Det kan vara vanskligt att avgöra när nackdelarna skall anses uppväga vinsterna i vården av djupt dementa. Man får vara uppmärksam på risken för glidning mot att avstå från behandlingar hos dementa grundat på utomståendes bedömning av livskvaliteten eller, ännu värre, på grund av ansträngd budget.

Exempel 9. Medikaliserade livsproblem

Sorg efter en närståendes bortgång är en normal reaktion som inte kräver medicinsk behandling. Hustrun behöver i stället stöd i sitt sorgearbete så att känslotrycket minskar varefter symtomen brukar klinga av. Hon kan vara betjänt av uppföljande samtal med makens läkare, ibland ett besök på vårdavdelningen om maken vårdades på en sådan före dödsfallet. Hälso- och sjukvårdens insats kan sedan behövas för bedömning av eventuella symtom, men det känslomässiga stödet, när så är möjligt, ges med fördel av närstående.

Att läkemedel ändå ofta ges i dessa och liknande fall kan bero på bristande erfarenhet, tidsbrist i förening med människors krav på snabb lindring och ovilja att konfronteras med livets smärta.

Medikalisering av livsproblem bidrar till att öka belastningen på hälso- och sjukvården, medför risker för biverkningar och innebär i allmänhet ingen långsiktig hjälp för de berörda.

Allmän diskussion

Hälso- och sjukvården möter många svåra problem, problem av olika typ och i regel med flera aktörer inblandade. Vare sig beslutet gäller att påbörja vård, avstå från att sätta in eller avbryta redan insatt vård har det ofta långtgående konsekvenser för flera av de berörda. Utöver den aktuella patienten och dennes närstående berörs också personalen i hälso- och sjukvården, i många fall social-

tjänsten, andra serviceområden, ibland också Socialstyrelsen, ansvarsnämnden och försäkringsbolag.

När sjukdomen medfört oförmåga för patienten att uttrycka sin mening kan värderingarna av livskvaliteten variera bland närstående och personal. Detta jämte ibland delade meningar i personalgruppen om vad som är rätt och fel åtgärd gör arbetet extra tungt för de beslutsansvariga.

Etisk medvetenhet och allmänt accepterade riktlinjer för prioriteringar kan underlätta besluten. Dessutom måste personalen vara lyhörd för patientens och närståendes önskningsar och uppmärksam på hur förutsättningarna för vården under ett sjukdomsförlopp kan förändras. Händelseutvecklingen kan göra att tidigare beslut måste omprövas och nya överväganden göras.

Samtidigt försvåras situationen av att personalresurserna vanligen är dimensionerade för en genomsnittlig belastning. En anhopning av vårdkrävande patienter borde mötas med ökade personalresurser. Om sådana inte snabbt kan mobiliseras uppstår svårlösta prioriteringsproblem. Stark nedskärning av personalen med bibehållande av oförändrade arbetsuppgifter riskerar att skapa kaotiska och för alla parter ovärdiga vårdssituationer. Patienterna skall stå i centrum för vården, men även personalens välbefinnande måste beaktas. Rimliga arbetsförhållanden är en förutsättning för att hälso- och sjukvårdslagens krav på vård av god kvalitet skall kunna uppfyllas.

Bilaga 5

Litteraturlista

Urvalet har gjorts relativt brett för att stimulera till och möjliggöra fördjupade studier. I listan finns arbeten som belyser såväl grundläggande etiska frågor som deras tillämpning vid prioriteringar inom olika former av hälso- och sjukvård och i olika kritiska situationer. Flera arbeten behandlar skärningspunkten mellan samhällsekonomi, medicinsk teknologi och prioriteringar.

Andréasson S, Calltorp J: QALY – kvalitetsjusterade levnadsår – kontroversiell metod för prioritering inom vården. *Läkartidningen* 1992;89:1580–84

Arvidsson G, Jönsson B, Werkö L (red.): *Prioritering i sjukvården – etik och ekonomi*. SNS förlag, Stockholm 1993

Asplund K: Många skäl mot särbehandling vid "självförvållade" skador. *Läkartidningen* 1994;91:162

Banta D, Behney C, Willems Sisk J: *Toward rational technology in medicine*, Springer, New York 1991

Barry B: *Theories of Justice*. University of California Press, Berkeley & Los Angeles 1989

Beauchamp T, Childress J: *Principles of biomedical ethics*. Ed. 4. Oxford University Press, New York & Oxford 1994

Beck-Friis B: *Hospital based home care av terminally ill cancer patients. The Motala modell*. Akad. avhandling, Uppsala 1993

- Björk S: Valfrihet punkterar prioriteringsbeslut. Behovet ofta styrande men principer krockar. *Läkartidningen* 1994;91:1216–1218
- Björklund I: Nya Zeeland väljer väg inom sjukvården. *LandstingsVärlden* 1994: häfte 5:25–31
- Blomquist C: *Medicinsk etik. Natur och Kultur*, Stockholm 1971
- Callahan D: *Setting limits. Medical goals in an ageing society*. Simon & Schuster, New York 1987
- Callahan D: *What kind of life. The limits of medical progress*. Simon & Schuster, New York 1990
- Calltorp J: *Prioritering och beslutsprocess i sjukvårdsfrågor. Akad. avhandling*, Uppsala 1989
- Calltorp J, Bråkenhielm CR (red.): *Vårdens pris. Verbum*, Stockholm 1990
- Calltorp J, Holmström S: Prioritering i svensk sjukvård – kritisk analys av förebilderna. *Läkartidningen* 1992;89:1267–69
- Calltorp J: Kan vårdens mål nås i en marknadsmodell? *Läkartidningen* 1994: 91:4902–4909
- Civildepartementet: *Förtroendevaldas ansvar vid domstolstrots och lagtrots. Delbetänkande av Lokaldemokratikommittén. SOU 1993:109*
- Cohen D, Henderson J: *Health, prevention, and economics*. Oxford University Press, New York & Oxford 1988
- Dahlström G, Pellborn LÅ, Rosenqvist U: *Individ och samhälle. Svenska Läkaresällskapets delegation för medicinsk etik 1982–1987. Svenska Läkaresällskapets förlag*, Stockholm 1992
- Downie R S, Calman K C: *Healthy respect. Ethics in health care. Ed. 2*. Oxford University Press, Oxford, New York & Tokyo 1994
- Dworkin G: *The theory and practice of autonomy*. Cambridge University Press, Cambridge 1988
- Edhag O, Norberg K-A.: De medicinska behoven måste få styra sjukvårdens prioriteringar. *Läkartidningen* 1992;89:1577–1579
- Enkin M, Keirse M, Chalmers I: *A guide to effective care in pregnancy and childbirth*. Oxford University Press, New York & Oxford 1989
- Eriksson L: Assisterad befruktning bör prioriteras högre. *Läkartidningen* 1994: 91:1336

Faden R, Beauchamp T: A history and theory of informed consent. Oxford University Press, New York & Oxford 1986

Fagerberg H (red.), Bischofberger E, Jacobsson L, Lindmark G: Medicinsk etik och människosyn. Liber, Uppsala 1988

Finansdepartementet: Kvalitets- och produktivitetutvecklingen i sjukvården 1960–1992. Ds 1994:22

Finer D: Prioriteringar i hälso- och sjukvården. Internationellt seminarium. Samhällsmedicinska enheten, Huddinge sjukhus, 1994

Fulford K W M: Moral theory and medical practice. Cambridge University Press, Cambridge 1989

Förenta Nationerna: Allmän förklaring om de mänskliga rättigheterna. 1948

Förenta Nationerna: Konvention om barnets rättigheter. 1989

Giertz G: Etik i läkarens vardag. Svenska Läkaresällskapets Förlag, Stockholm 1984

Gillon R, Lloyd A (red.): Principles of health care ethics. John Wiley, New York 1994

Ginzberg E: The Medical Triangle – physicians, politicians and the public. Harvard Univ. Press, Cambridge MA 1990

Glover J: Causing death and saving lives. Pelican, Harmondsworth 1977

Government Committee: Choices in Health Care. Zoetermeer, The Netherlands 1992

Grubb A (red.): Choices and decisions in health care. John Wiley & Sons, Chichester 1993

Gävleborgs läns landstings etikkommitté: Prioriteringar inom hälso- och sjukvård. Gävle 1993

Göthlin K, Lantz G: Rum för etik. Om etiska grupper i sjukvården. Vårdetiska Institutet. Stockholm 1993

Hare R: Moral Thinking. Clarendon Press, Oxford 1981

Harris J: The value of life. Routledge & Kegan, London & New York 1989

Health Services Commission: Prioritized list of health services. October 30, 1992, Portland, Oregon 1992

Hermerén G: Prioriteringar och etiska konflikter. I tankar om vården. Spri, Stockholm 1994

-
- Hjorth P: Prioritering fra filosofi til praksis. *Soc. Med. Tidskr.* 1993;69:318–326
- Holmström S, Calltorp J (red.): Gränser för vården. Samhällsmedicinska enheten, Huddinge sjukhus, 1994
- Holmström S, Forsberg E, Calltorp J, Eklund L-O, Åsbring P: Prioritering i vården – en attitydundersökning. *Läkartidningen* 1994;91:1326–1331
- Honigsbaum F, Calltorp J, Ham C, Holmström S: Priority setting processes for healthcare. Radcliffe Medical Press, Oxford and New York, 1995
- Johnell O: Prioritering i praktiken. Svårt att överföra Norges och Oregons modeller till vår sjukvård. *Läkartidningen* 1992;89:1312–15
- Kelner J: Who lives? Who dies? Ethical criteria in patient selection. Yale University Press, New Haven 1990
- Kübler-Ross E: Döden är livsviktig. Om livet, döden och efter döden. Natur och Kultur, Stockholm 1991
- Landstinget Sörmland: Etiska frågor inom hälso- och sjukvården. Rapport från arbetsgruppen för etiska frågor inom hälso- och sjukvården i Sörmland. 1990
- Landstingsförbundet: Politikerna och etiken i hälso- och sjukvården. Stockholm 1989
- Landstingsförbundet: Vården i vården – politikernas, administratörernas och läkares syn på resursfördelning inom hälso- och sjukvården. Stockholm 1994
- Landstingsförbundet: Sjukvårdens utmaningar. Stockholm 1994
- Lantz G, Björk S, Calltorp J, Ohlsson I, Westerborn O: Prioriteringar och etik inom vården. Västerbottens läns landsting 1991
- Liss P-E, Ludvigsson J: Prevention, etik och prioriteringar. *Läkartidningen* 1995;92:43–45
- Lyttkens CH: Prioritering i etik och praktik: en hälsoekonomisk analys av Prioriteringsutredningen. *Ekonomisk debatt* 1994
- Mackie J: Ethics. Pelican, Harmondsworth 1977
- Malek M (red.): Setting priorities in health care. John Wiley & Sons, Chichester 1994
- Nagel T: Mortal questions. Cambridge University Press, Cambridge 1979
- Nagel T: The view from nowhere. Oxford University Press, New York 1986
- Nagel T: The possibility of altruism. Oxford University Press, Oxford 1970

National Advisory Committee on Core Health and Disability Support Service: Your health and the public health. New Zealand 1992

Nilstun T, Ohlsson R: De svagaste drabbas. Radikalare grepp krävs. Läkartidningen 1994;91:1331–1333

Nordenfeldt L: Hälsa och värde. Thales, Stockholm 1991

Nordenfeldt L: Livskvalitet och hälsa. Almqvist & Wiksell, Stockholm 1991

Nordenfeldt L: On the nature of health. Reidel, Dordrecht 1987

Nytt från Riksstämman 1992: Medicinsk etik i marknadsstyrd sjukvård. Spri, Stockholm 1993

Nytt från Riksstämman 1993: Vård och vanor. Spri, Stockholm 1994

Ottosson, J-O: När får man avstå från behandling? Svensk Medicin nr 24. Svenska Läkaresällskapet och Spri 1991

Pellegrino E, Thomasma D C: The virtues in medical practice. Oxford University Press, New York & Oxford 1993

Rawls J: A theory of justice. Oxford University Press, New York & Oxford 1972

Reiser S, Ankar M: The machine at the bedside. Strategies for using technology in patient care. Cambridge University Press, Cambridge 1984

Rosén M: Är prioriteringslistor ett medel för prioritering? Läkartidningen 1992;89:2118–2120

Sahlin J, Gavelin W: Vad säger hälso- och sjukvårdslagen? LIC-förlag AB, Stockholm 1992

Samhällsmedicinska enheten, Huddinge sjukhus: Prioriteringar i hälso- och sjukvården. Lägesrapport över pågående prioriteringsprojekt inom Stockholms läns landsting. Stencil 1994

SBU: Värdering av medicinska metoder och sjukvårdens effektivitet. Stockholm 1989

SBU: Preoperativa rutiner. Stockholm 1989

SBU: Ont i ryggen – orsaker, diagnostik och behandling. Stockholm 1991

SBU: Kritisk analys inom medicinen. Stockholm 1992

SBU: Prioritering och ransonering i sjukvård – aktuella tendenser i USA. Stockholm 1992

SBU: Måttligt förhöjt blodtryck. Rapport 121. Stockholm 1994

Scherstén T, Brorsson B: Medicinsk prioritering i stället för ransonering. Läkartidningen 1991;88:2847–49

Schubert J, Sandell R: Resultatgenomgång av psykoterapibehandling. Klart signifikanta positiva effekter. Läkartidningen 1994;91:4534–4540

Singer B: Practical ethics. Cambridge University Press, Cambridge 1979

Socialdepartementet: I livets slutskede. SOU 1979:59

Socialdepartementet: Rätten till bistånd inom socialtjänsten. SOU 1993:30

Socialdepartementet: Vårdens svåra val. Rapport från Utredningen om prioriteringar inom hälso- och sjukvården. SOU 1993:93

Socialdepartementet: Landstingens ansvar för kliniskt forsknings- och utvecklingsarbete. Delbetänkande av Kommittén om hälso- och sjukvårdens finansiering och organisation, HSU 2000. SOU 1994:132

Socialdepartementet: Sjukvårdsreformer i andra länder. Rapport till Kommittén om hälso- och sjukvårdens finansiering och organisation, HSU 2000. SOU 1994:115

Socialstyrelsen: Prioritering inom hälso- och sjukvård. Rapport 1991:1

Socialstyrelsen: Livsuppehållande åtgärder i livets slutskede. Allmänna råd 1992:2

Socialstyrelsen, Landstingsförbundet, Svenska kommunförbundet: Rehabilitering inom hälso- och sjukvården – för alla åldrar och diagnoser. SoS-rapport 1993:10

Socialstyrelsen: Omvårdnad inom hälso- och sjukvården. SOSFS 1993:17

Socialstyrelsen: Folkhälsorapport 1994. SoS-rapport 1994:9

Socialstyrelsen: Ädelreformen – årsrapport 1994. Socialstyrelsen följer upp och utvärderar 1994:13

Socialutskottets betänkande: Psykiskt stördas villkor. 1993/94:SoU28

Sosial- og helsedepartementet, Norge: Retningslinjer for prioritering innen norsk helsevesen. NOU 1987:23

Sosial- og helsedepartementet, Norge: Lov om pasientrettigheter. NOU 1992:8

Sosial- og helsedepartementet, Norge: Samarbeid og styring. Mål og virkemidler for en bedre helsetjeneste. St meld nr 50. 1993–1994

Statens handikappråd: Perspektiv på etik. Handikappolitiken i fokus. 1994:3

Statens medicinsk-etiska råd: Etiska vägmarken 1, 2, 3, 4. Allmänna Förlaget, Stockholm

Sveriges läkarförbund: Prioriteringar i hälso- och sjukvården – varför och hur? Stockholm 1992

Sveriges Rikes Lag: Regeringsform 1976

Thorling J, Paperin A, m.fl.: Ett konkret förslag till prioritering. Läkartidningen 1990;87:3256–58

Trano, y KE: Prioriteringsproblemer i medicin – filosofisk belyst. Medicinsk årbog. Munksgaard, Köpenhamn 1989

Trano, y KE: Medicinsk etik i vår tid. Studentlitteratur, Lund 1993

Veatch R: The foundations of justice. Why the retarded and the rest of us have claims to equality. Oxford University Press, New York & Oxford 1986

Westerhäll L: Patienträttigheter. Nerenius & Santérus förlag, Stockholm 1994

Wretmark G: Etik i vården. Studentlitteratur, Lund 1983

Winkler E, Coombs J (red.): Applied ethics. A reader. Blackwell, Oxford 1993

Västerbottens läns landsting: Att välja och välja bort – Hur ska hälso- och sjukvårdens resurser fördelas? Prioriteringsprinciper för förtroendevalda. 1992

Östlinder G: Vård för vem? Studiehandedning om resursanvändning och prioriteringar i hälso- och sjukvården. Utbildningsradion 1994