

MS-forbundets innspill til ny stortingsmelding om prioritering

MS-forbundet er den landsdekkende frivillige organisasjonen for alle 14'000 pasienter med multippel sklerose (MS), pårørende, helsepersonell og andre interesserte. Vår visjon er en verden uten MS, og vi jobber målrettet med forskning, omsorg og behandling, informasjon, internasjonalt arbeid og politisk påvirkning. Menon Economics har på oppdrag fra MS-forbundet beregnet samfunnskostnadene ved MS-sykdommen (Menon 2023), og rapporten gir viktige bidrag til kunnskapsgrunnlaget om prioritering. MS-forbundet takker for muligheten til å gi innspill til denne stortingsmeldingen.

Enig i hovedkriteriene i gjeldende prioriteringsmeldinger

Prioritering i den norske helsetjenesten har blitt utviklet gjennom mange år i et samarbeid mellom politikken, byråkratiet, academia, helsetjenesten og pasientforeningene, og Norge har med det vært ledende i verden på området. MS-forbundet støtter den norske velferdsstatens verdier, som beskrevet i NOU 2014:12: Åpent og rettferdig – prioriteringer i helsetjenesten. MS-forbundet anerkjenner at prioritering er nødvendig for å opprettholde velferdsstatens bærekraft og er enige i de gjeldende hovedkriteriene nytte, ressurs og alvorlighet som ble foreslått i Meld.St.34 (2015-2016): Verdier i pasientens helsetjeneste. Melding om prioritering. MS-forbundet er også enig i begrepet mestring som ble foreslått i oppfølgende melding Meld.St.38 (2020-2021): Nytte, ressurs og alvorlighet. Prioritering i helse og omsorgstjenesten.

Ny tid – nye behov

De gjeldende prioriteringsmeldingene er gode verktøy for prioritering innad i helsetjenesten, og var banebrytende og viktig arbeid for nettopp dette. Men politiske, økonomiske, sosiale og teknologiske forhold har endret seg, og det er derfor nødvendig å revurdere rammeverket for prioritering.

Velferdsstatens bærekraft

Den norske velferdsstatens fremtidige bærekraft er en av vår tids aller største samfunnsutfordringer. Dette er behørig beskrevet i flere offentlige dokumenter, blant annet Perspektivmeldingen i 2021 og Helsepersonellkommissjonen (NOU 2023:4). Fremtidig bærekraft avhenger av at flest mulig må jobbe mest mulig lengst mulig, og det blir i så måte et paradoks at verdien av arbeid ikke skal telle med i det hele tatt i prioritering i helsetjenesten.

Helsetjenesteperspektivet er vanlig i de fleste land som gjør metodevurdering (HTA: Health Technology Assessment) for innføring av nye helseteknologier (OHE 2021), og økonomiske analyser innen helsesektoren skiller seg med dette fra andre sektorer. Også i Norge er det slik at Finansdepartementets veileder for samfunnsøkonomisk analyse (DFØ 2023) gjelder for alle samfunnssektorer, men ikke helse. I rapporten fra engelske OHE om ulik betalingsvilje mellom samfunnssektorer konkluderes det med at denne ulike praksisen mellom sektorer gir et sannsynlig velferdstap for samfunnet.

Forrige prioriteringsmeldinger diskuterte ikke konsekvensene av helseprioriteringer på velferdsstatens bærekraft, og det er derfor behov for å gjøre det nå.

Prioritering praktiseres ulikt og inkonsistent i dag

Menon Economics påviste i 2021 at det er ulik praksis og prioritering av liv og helse i helserelaterte investeringer. (Menon 2021). Gjennom syv eksempler diskuteres det at begrunnelser for å velge enten helsetjeneste eller samfunnsperspektiv er uklar eller manglende, og samtidig kan valg av analyseperspektiv ha store konsekvenser for resultatene av analysene. Dette kan føre til at helse blir nedprioritert på bekostning av andre samfunnssektorer i Norge (Menon 2021, Melberg 2021). Prioriteringsmeldingen har blitt et verktøy for prisforhandling med leverandører av helseteknologi, og i mindre grad et verktøy for prioritering innen helse og omsorg. Det er derfor behov for å diskutere virkeområdet for en ny prioriteringsmelding, og hvordan den kan understøtte likere praksis innad i helse- og omsorgstjenesten og på tvers av samfunnssektorer.

Definisjoner; helseteknologi, persontilpasset medisin m.v.

Helse- og omsorgsdepartementet inviterte den 19.12.2023 til innspillmøte om arbeidet med meldingen om prioritering, og det ble spesielt bedt om innspill på «ny helseteknologi». Som belyst av Menon, er avgrensninger av virkeområdet for prioritering problematisk. Dersom kommende prioriteringsmelding skal være et godt verktøy for prioritering må det etableres likere rammer for alle typer helse og omsorgstilbud. Et godt behandlingstilbud kan bestå av kombinasjoner av tjenester og teknologi, og det kan være summen av effekter og kostnader som er viktig for pasientgrupper og velferdsstatens bærekraft. MS-forbundet presiserer også at det ikke bare er industrien som frembringer ny helseteknologi, og et eksempel på dette er stamcellebehandling for MS (aHSCT). Gjeldende rammeverk for prioritering og saksbehandling er dårlig egnet når andre enn industrien utvikler ny teknologi. Det er derfor et behov for å definere grenseoppganger på «helseteknologi», «persontilpasset medisin» m.v. i den kommende Prioriteringsmeldingen.

Verdidimensjoner og pasientpreferanser inkl. usikkerhet

Nytte er en hjørnestein for prioritering, og i metodevurdering har QALYs (Quality Adjusted Life Year) blitt etablert som måten å måle nytte på. Det er imidlertid mange verdidimensjoner som ikke fanges opp av den tradisjonelle måten å måle QALYs på. Fagmiljøet i helseøkonomi har derfor utviklet et rammeverk for å fange opp flere verdidimensjoner, og denne er kalt «ISPOR value flower». Svenske IHE gjorde en litteraturgjennomgang av denne i 2022, og konkluderte med at den tilfører ny kunnskap om individers preferanser for helse- og omsorgstjenester. Det bør spesielt legges merke til preferansen relatert til smittevern, som viste seg relevant under COVID-pandemien, og «håpets verdi». Førrige prioriteringsmeldings føring om at usikkerhet skal telle negativt kan i noen tilfeller stå i motstrid til pasienters preferanser, og slik risikoaversjon kan potensielt også gi samfunnsøkonomisk tap. Det er ikke gitt at alle verdidimensjoner skal telle likt i alle beslutninger, men de bør belyses.

Usikkerhet i form av liten datamengde og kort oppfølgingstid er et kjennetegn ved godkjenning av banebrytende nye terapier for tilstander med stort umøtt medisinsk behov (Eichler 2021), og dermed må også den faglige håndteringen av usikkerhet utvikles, og mer aktiv utnyttelse av helsedata (real world evidence) er et eksempel på

nødvendig tiltak. En ny prioriteringsmelding bør derfor diskutere flere verdidimensjoner, og spesielt diskutere håndtering av usikkerhet.

Innhold i ny Prioriteringsmelding

På bakgrunn av beskrivelsen over mener MS-forbundet at følgende temaer bør belyses i ny prioriteringsmelding, for å sikre et fortsatt rettferdig og bærekraftig helsetilbud. MS-forbundet støtter arbeidet som utføres av de tre ekspertgruppene, men det er også nødvendig med en bredere tilnærming.

1. **Verdidimensjoner.** MS-forbundet mener flere verdidimensjoner bør vurderes når det skal prioriteres. Spesielt bør pasientpreferanser vektlegges, og gjeldende føring om at usikkerhet skal telle negativt må endres. Men usikkerhet må beskrives godt (f.eks. Value of Information analyser) og håndteres når beslutninger tas (f.eks. midlertidig innføring kombinert med forskning). Det bør også arbeides videre med å operasjonalisere begrepet «mestring».
2. **Analyseperspektiver.** MS-forbundet mener det bør åpnes for to analyser som beslutningsunderlag; både helsetjeneste og samfunnsperspektiv (i.e. Finansdepartementets veileder). I sistnevnte vil konsekvenser for personellressurser, produksjonsvirkninger m.v. tas med. Det bør tilstrebes likere praksis mellom samfunnssektorer og innad i helse- og omsorgstjenesten.
3. **Betalingsvilje.** MS-forbundet mener det bør tilstrebes likere praksis mellom samfunnssektorer og innad i helse- og omsorgstjenesten. MS-forbundet er enig i at betalingsvilje graderes etter alvorlighet, men graderingen bør gjøres mykere enn dagens trappetrinn.
4. **Omfordelingsmekanisme.** MS-forbundet mener det bør utvikles modell for omfordeling til sykehusbudsjettene fra andre offentlige budsjetter når sykehusene må ta størstedelen av utgiftene for samfunnsøkonomisk lønnsomme investeringer. Det bør også utvikles modell for overskuddsdeling med industrien («surplus sharing») i de tilfeller hvor samfunnsperspektiv legges til grunn for prioritering, slik at ikke leverandør kan ta hele overskuddet. Det vises også til Østby 2023.
5. **Smidige overganger fra forskning til innføring i den offentlige helsetjenesten.** Det vises til ekspertgruppe 2. MS-forbundet mener ordningene med unntak i offentlige sykehus bør videreutvikles slik at individuell rett til forsvarlig helsehjelp blir ivaretatt på en bedre måte, og hvor pasienters medbestemmelse vektlegges mer. Det bør legges bedre til rette for midlertidig innføring av banebrytende nye terapier med umodne data og stort umøtt medisinsk behov. Det vises også til CONNECT-samarbeidet innen onkologi og Nasjonalt organ for rådgivning ved alvorlig livsforkortende sykdom («ekspertpanelet for kreft»). Disse to mekanismene kan med fordel utvides til flere sykdomsområder og til alvorlig langvarig sykdom.
6. **Åpenhet og etterprøvnbarhet.** MS-forbundet er representert i ekspertgruppe 3, og viser til kommende forslag fra gruppen.

Kontaktperson:

Jan Anders Istad, Interessepolitisk rådgiver i MS-forbundet

Referanser:

- DFØ 2023: Veileder i samfunnsøkonomiske analyser. Direktoratet for forvaltning og økonomistyring. Oppdatert juni 2023.
- Eichler 2021: Eichler HG et al: Randomized Controlled Trials versus Real World Evidence: Neither Magic nor Myth. Clin Pharmacol Ther 2021 May; 109(5): 1212-1218
- IHE 2022: Olofsson S, Persson U. ISPORs «värdeblomma» för in ny kunskap om individers preferenser för hälso- och sjukvård. En litteraturgenomgång av skattningar av potensielt nya värdeattribut. IHE rapport 8, 2022
- Melberg 2021: Melberg HO. En åpenbar mangel i prioriteringssystemet? Kronikk Dagens Medisin 3. mai 2021
- Meld.St.14 (2020-2021), Perspektivmeldingen 2021.
- Meld.St.34 (2015-2016): Verdier i pasientens helsetjeneste. Melding om prioritering.
- Meld.St.38 (2020-2021): Nytt, ressurs og alvorlighet. Prioritering i helse og omsorgstjenesten.
- Menon 2021: Skogli E et al: Ulik praksis og prioritering av liv og helse i helserelaterte investeringer. Menon rapport 126/2021
- Menon 2023: Skogli E et al: Samfunnsøkonomiske konsekvenser av multippel sklerose. Menon rapport 78/2023
- NOU 2014:12: Norheim OF et.al: Åpent og rettferdig – prioriteringer i helsetjenesten.
- NOU 2023:4: Bovim G et al. Tid for handling – Personellet i en bærekraftig helse- og omsorgstjeneste.
- OHE 2021: Cubi-Molla P et al. Research allocation in public sector programmes: does the value of a life differ between governmental departments? Office of Health Economics. Research report February 2021
- Østby 2023: Østby JT, Kristiansen IS. Hvordan ta hensyn til helsetjenestens verdiskaping ved prioritering av helsetiltak? Kronikk Tidsskr Nor Legeforen. 10. nov. 2023