

Fordelingsretfærdighed og prioritering

Lektor Michael S. Norup & lektor Peter Rossel

Københavns Universitet, Institut for Folkesundhedsvidenskab, Afdeling for Medicinsk Videnskabsteori

Resumé

Spørgsmålet om, hvordan man sikrer en retfærdig og legitim fordeling af sundhedsydelse har påkaldt sig stigende international opmærksomhed gennem de senere år. I denne artikel præsenterer vi de væsentligste infaldsvinkler til en besvarelse af dette spørgsmål. Vi indleder med at diskutere nogle centrale teorier om fordelingsretfærdighed. På grundlag af denne diskussion konkluderer vi, at det ikke er muligt at udforme konkrete retningslinjer for en prioritering, der kan skabes konsensus omkring med udgangspunkt i rent teoretiske overvejelser vedrørende fordelingsprincipper. På denne baggrund diskuterer vi, hvad viden om befolkningens holdninger og inddragelse af offentligheden i beslutningstagningen kan bidrage med, og endelig præsenterer vi en model for prioritering, som bygger på et princip om fair procedurer.

Udviklingen inden for den medicinske teknologi medfører, at mulighederne for effektiv behandling til stadighed forbedres, og at kravet om tilførsel af resurser til sundhedsvæsenet øges overalt i verden. Samtidig er resurserne begrænsede. Der er altid på et givet tidspunkt kun en vis mængde resurser til rådighed og altid andre vigtige formål, som skal indfris. På denne baggrund har spørgsmålet om, hvordan man sikrer en retfærdig og legitim fordeling af sundhedsydelser påkaldt sig stigende international opmærksomhed gennem de senere år.

I denne artikel vil vi se på, hvordan dette spørgsmål kan besvares. Vi vil således dels præsentere og diskutere nogle af de væsentligste teorier om fordelingsretfærdighed, dels diskutere, hvad inddragelse af offentligheden kan bidrage med og endelig præsentere en model for prioritering, som bygger på et princip om retfærdige procedurer.

Fordelingsretfærdighed: livskvalitet eller mulighedslighed

I de fleste avancerede industrilande er alle borgere sikret adgang til sundhedsydelser uafhængigt af deres betalingsevne. Det betyder, at der sker en omfordeling af resurser fra de økonomisk mere velstillede til de økonomisk dårligere stillede. Det forhold, at denne omfordeling er bredt accepteret på tværs af det politiske spektrum, kan danne grundlag for forsøget på at finde nogle værdier og principper for prioriteringen. Man kan således spørge, hvad det er, der gør sundhedsydelser specielt betydningsfulde?

Et svar på dette gives af utilitarismen. Ifølge denne teori er lykke eller livskvalitet det eneste, der har værdi i sig selv, og det, vi bør tilstræbe, er, at den samlede livskvalitet mak-

simeres [1]. Sundhedsydelser er specielle inden for denne teori, fordi de spiller en væsentlig rolle for opretholdelsen af menneskers livskvalitet, men herudover har de ingen særlig status [2].

Utilitarismen udmærker sig ved at være en simpel teori. Den sætter et klart mål for prioriteringen, nemlig at vi skal tilstræbe at få det størst mulige løft i livskvalitet i forhold til de resurser, vi bruger. En forudsætning for, at dette mål kan indfris, er, at man kan måle forbedringer i livskvalitet tilstrækkelig præcist og pålideligt til at gøre det muligt at sammenligne resultaterne af forskellige behandlinger. Inden for sundhedsøkonomien har man til dette formål udviklet forskellige empirisk baserede resultatmål som f.eks. Quality Adjusted Life Years (QALY) [3].

Maksimeringsprincippet er blevet kritiseret for ikke i tilstrækkelig grad at tage hensyn til de dårligst stillede [4]. Det er således uden betydning fra et maksimeringssynspunkt, om man opnår en given forbedring af livskvaliteten hos en patient, der allerede er i en gunstig position, eller om man opnår en tilsvarende forbedring hos en alvorligt syg patient. Det betyder, at behandling af mennesker, som selv med behandling kun har en forholdsvis kort levetid, generelt vil blive nedprioriteret. Yderligere betyder det, at billige interventioner, som har en beskeden gavnlige effekt på mange, kan opnå en højere prioritet end livsreddende interventioner, som kun kommer relativt få patienter til gavn.

I lyset af disse problemer kan man prøve at finde et andet fordelingsprincip. Man kan således overveje, om det vil være rimeligt at vælge et princip, som giver absolut prioritet til de dårligst stillede. Et sådant princip er blevet kaldt maximin [4]. Dette princip udmærker sig ved at være lige så simpelt som maksimeringsprincippet, men det er samtidig lige så problematisk. Selv om man mener, at det er særlig betydningsfuldt at hjælpe de dårligst stillede, kan det forekomme urimeligt at bruge meget store mængder af resurser på alvorligt syge patienter, hvis gevinsten er beskeden, og man kan opnå en meget større forøgelse af livskvaliteten ved at bruge resurserne på nogle andre, som er mindre dårligt stillede. På denne baggrund kan man vælge også at forkaste dette princip og i stedet forsøge at formulere et mere komplekst princip, som både tillægger det at gavne de svageste og det at anvende resurserne effektivt, betydning [1]. Problemet med sådanne principper er imidlertid, at de ikke kan give præcise anvisninger på, hvordan man skal prioritere. En afvejning af omkostningseffektivitet mod hensynet til de svageste kan foretages på mange måder, og der synes ikke at være principielle grunde til at foretrække en vægning frem for en anden.

Ud over at man kan være skeptisk over for maksimeringsprincippet, kan man hævde, at det ikke er et generelt ønske

VIDENSKAB OG PRAKSIS | OVERSIGTSARTIKEL

om at fremme livskvalitet, der begrundes et kollektivt finansieret sundhedssystem. Når vi finder det rimeligt, at syge og handicappede sikres adgang til sundhedsressurser uafhængigt af deres betalingsevne, er det ikke, fordi vi mener, at deres subjektive præferencer er specielt vigtige, men fordi vi mener, at de har et objektivt behov for disse ydelser. Et sådant synspunkt er blevet forsvaret af *Norman Daniels* [5], som tager udgangspunkt i *John Rawls* teori om retfærdighed [4].

Ifølge *Rawls* bør vi acceptere en social ansvarsfordeling. Samfundet er ansvarligt for at garantere individets basale frihedsrettigheder samt for at sikre fair, lige muligheder og en fair andel af de primære sociale goder, som bl.a. omfatter indkomst og formue, således at individerne selv kan forfølge deres egne forestillinger om det gode liv. Individerne er til gengæld ansvarlige for at vælge deres mål på en sådan måde, at der er en rimelig chance for, at de kan tilfredsstilles i et retfærdigt samfund. Denne opfattelse indebærer, at individets præferencer, uanset hvor stærke de måtte være, ikke medfører særlige krav på samfundsmæssige ressourcer [6].

Det er med udgangspunkt i princippet om, at samfundet har en forpligtelse til at sikre fair, lige muligheder, at *Daniels* argumenterer for, at sundhedsydelser har en speciel status [5]. I denne forbindelse tilslutter han sig det biomedicinske begreb om sygdom, som er formuleret af *Christopher Boorse*, hvor sygdom forstås som afvigelse fra den naturlige funktionelle organisation hos et typisk medlem af en art [7]. På baggrund af dette sygdomsbegreb kan man tale om objektive behov for sundhedsydelser forstået som behov, der nødvendigvis må indfris for, at den artstypiske normalfunktion kan opretholdes. Samtidig kan man argumentere for, at disse behov er objektivt vigtige, idet afvigelse fra den artstypiske normalfunktion reducerer individets mulighedsspektrum, dvs. dets evne til at deltage i det politiske, sociale og økonomiske liv i samfundet.

Daniels teori forekommer os at indfange nogle centrale intuitioner vedrørende betydningen af sundhedsydelser, men den kan kritiseres på flere måder. Det er således et problem, at den er knyttet til *Boorses* teori om sygdom, idet denne teori er stærkt kontroversiel [8]. Samtidig er det ikke klart, hvorfor princippet om mulighedslighed kun skal gælde i forhold til de virkninger af det naturlige lotteri, som er knyttet til sygdom og handicap. Der synes ikke at være noget principielt argument imod, at man udvider princippet, så det fokuserer bredere på at sikre menneskers mulighed for at fungere som frie og lige borgere, som det er blevet foreslået af *Amartya Sen* [9]. Uanset om man bør acceptere et sådant bredere begreb om mulighedslighed, kan man imidlertid fastholde, at bekæmpelse af sygdom spiller en væsentlig rolle for sikringen af menneskers muligheder, og at dette kan begrunde en samfundsmæssig forpligtelse til at sørge for et tilstrækkeligt udbud af sundhedsydelser, som fordeles på basis af behov og ikke ud fra evnen til at kunne betale [10].

I forbindelse med spørgsmålet om, hvordan man mere

præcist skal prioritere sundhedsydelser, konfronteres princippet om fair mulighedslighed med problemer af samme type, som dem vi så i forbindelse med livskvalitet. Også her må man tage stilling til, om nogle mindre forbedringer for et stort antal kan opveje betydelige forbedringer for nogle få, og til hvordan effektiv brug af ressourcerne skal afvejes i forhold til hensynet til de dårligst stillede [10]. Det betyder ikke, at teorien slet ikke kan give anvisninger på, hvordan vi bør prioritere. Princippet om mulighedslighed indebærer bl.a., at vi bør forsøge at forbedre folkesundheden og at reducere ulighederne i sundhed [11]. Imidlertid er begrænsninger i det normale mulighedsspektrum en ret grov målestok for den relative betydning af behovet for sundhedsydelser, som kan bruges på makroniveau. I forbindelse med prioritering på de lavere niveauer argumenterer *Sabin & Daniels*, som vi skal se senere, for, at man må sikre, at prioriteringsprocessen er fair, hvis beslutningerne skal have legitimitet [12].

Ser man på de udredninger vedrørende prioritering, der er udarbejdet i forskellige lande, når man til samme konklusion: Det er ikke muligt på grundlag af analyse og diskussion af de værdier og principper, der kan lægges til grund for prioritering, at udforme konkrete retningslinjer, der kan skabes konsensus omkring [13]. De generelle teorier om fordelingsretfærdighed kan hjælpe os med at formulere nogle overordnede mål, og de kan vise os, at der kan være rimelige begrundelser for opfattelser, som vi ikke selv deler, men hvis vi skal udarbejde metoder, som kan sikre legitime og retfærdige beslutninger i praksis, er det nødvendigt at inddrage andre elementer i beslutningsprocessen.

Inddragelse af befolkningens synspunkter

Det er en udbredt opfattelse blandt sundhedsøkonomer, at befolkningens præferencer bør spille en væsentlig rolle, når man skal opstille kriterier for fordeling af begrænsede ressourcer. QALY og lignende er således præferencebaserede mål for resultaterne af sundhedsydelser, som traditionelt har været anvendt i analyser af omkostningseffektivitet [14]. Sådanne analyser er baseret på et princip om maksimering, der som nævnt kan kritiseres på et moralsk grundlag. Herudover er der stigende evidens for, at maksimering ikke generelt accepteres som det afgørende fordelingsprincip i offentligheden, men at flere forskellige faktorer opfattes som relevante [15, 16]. Det har ført til forsøg på at udvikle sundhedsøkonomiske metoder, som bedre end QALY indfanger folks værdier og deres afvejninger af disse mod hverandre. Det er således blevet foreslået at anvende begrebet social værdi som mål for den samlede samfundsmæssige ønskværdighed af sundhedsydelser [17].

Yderligere har der i de senere år været en stigende interesse for at inddrage befolkningen i beslutningerne om prioritering med anvendelse af deliberative metoder. Sådanne metoder omfatter bl.a. borgerjuryer, borgerpaneler og konsensuskonferencer, og de er kendetegnet ved at være baseret på diskus-

sioner, som involverer grundige afvejninger af begrundelser for og imod bestemte forslag [18, 19].

Det forekommer oplagt vigtigt, at beslutningstagerne gennem denne form for undersøgelser og aktiviteter får kendskab til, hvilke opfattelser der findes i den befolkning, som både finansierer og bruger sundhedssystemet, men det er ikke uden videre klart, hvordan denne viden skal bruges i beslutningsprocessen.

En forestilling, om at resultaterne af empiriske undersøgelser af folks afvejninger af værdier kan anvendes direkte i prioriteringen som en erstatning for en demokratisk afstemning, er problematisk. Det skyldes ikke alene, at det er vanskeligt at sikre, at den gruppe, man udspørger, faktisk er repræsentativ for den befolkning, hvis synspunkter man interesserer sig for, men også at der er væsentlige metodologiske problemer forbundet med at foretage målinger af social værdi og væsentlige principielle problemer med at aggregere svarene fra forskellige personer. Et problem er, at man ikke ved, om de svar, der gives, er resultat af reflekterede afvejninger af begrundelser, principper og intuitioner i forbindelse med de præsenterede cases, eller om der blot er tale om umiddelbare smagsdomme. Et andet problem er, at man risikerer at ignorere en eventuel bagvedliggende moralsk uenighed, hvis man vælger at fokusere på det gennemsnitlige og se bort fra den ofte betydelige variation i de svar, der gives. Disse forhold er betydningsfulde, hvis man mener, at demokrati er noget andet end blot det at træffe beslutninger, der afspejler flertallets synspunkter.

Det er der gode grunde til at mene. Et væsentligt aspekt ved demokrati synes at være, at det indebærer, at alle de relevante synspunkter, der bringes frem, tages alvorligt, og at begrundelserne for dem overvejes, før man skrider til afstemning [20]. Dette deliberative demokrati har bl.a. den fordel, at mindretallet ved, at deres opfattelser har spillet en rolle i den proces, som har ført til det endelige resultat. Accepterer man denne opfattelse af demokrati, kan såvel empiriske undersøgelser af befolkningens værdiafvejninger, såsom analyser af omkostningseffektivitet, som deliberative metoder til inddragelse af befolkningen bidrage med et væsentligt input til beslutningsprocessen, men de kan ikke give direkte anvisninger på, hvordan vi bør prioritere.

Fair procedurer

På baggrund af at det hverken forekommer muligt at finde et grundlag for retfærdige prioriteringsbeslutninger, som fremstår som legitimt i et pluralistisk samfund, i principperne for fordelingsretfærdighed eller i befolkningens holdninger, har der været en stigende interesse for prioriteringsprocessen [21]. Det Ethiske Råd lægger således i sin redegørelse fra 1996 vægt på, at prioritering i sundhedsvæsenet bør foregå i åbenhed og dialog både om beslutningerne og om baggrunden for disse [22]. *Sabin & Daniels* har tilsvarende fremhævet betydningen af åbenhed om beslutningerne og foreslået en model for en fair prioriteringsproces. Denne model kalder de *accountability for reason-*

nableness [10]. Den indeholder fire betingelser, som prioriteringsprocessen skal leve op til for at være legitim og fair.

Offentlighedsbetingelsen indebærer, at såvel beslutningerne som deres begrundelser skal være tilgængelige både for klinikere, patienter og borgere. Denne betingelse gør det muligt at vise, at beslutningerne indgår i et kohærent og konsistent overordnet system, og at begrundelser og principper inddrages på en upartisk måde, hvor relevante forskelle og ligheder mellem forskellige situationer tages i betragtning. *Relevansbetingelsen* indebærer, at de begrundelser, som kan anvendes i argumentationen for en prioritering, skal være rimelige i den forstand, at der kun appelleres til begrundelser, som accepteres som relevante af mennesker, som er indstillet på at indgå i et gensidigt forpligtende samarbejde. *Revisions- og appelbetingelsen* indebærer, at der skal være mekanismer, som sikrer, at beslutningerne kan udfordres og revideres i lyset af ny evidens eller nye argumenter. Denne betingelse er central, fordi den gør det muligt at inddrage beslutningerne i en bred social refleksionsproces. *Reguleringsbetingelsen* indebærer, at der er mulighed for at sikre, at beslutningen lever op til de øvrige tre betingelser.

Beslutningstagning i overensstemmelse med disse fire betingelser kan befordre den demokratiske proces, men ikke erstatte den. Betingelserne tvinger beslutningstagerne til at gøre det klart, hvilke værdier de forpligter sig på, og tillader, at vi alle får mulighed for at få kendskab til implikationerne af disse forpligtelser og for at udfordre dem på en velovervejet måde. På denne måde forbinder de beslutningerne i sundhedsvæsenet med en bredere deliberativ demokratisk proces. Beslutningstagerne må for at opnå og bevare legitimiteten af deres beslutninger, både se sig selv som bidragsydere til en sådan proces og blive set som sådanne af andre. Der er ingen garanti for, at de beslutninger, man når frem til på denne måde, er retfærdige i en ultimativ betydning af retfærdighed, men det forekommer rimeligt at antage, at kravet om offentlighed og begrundelse sammen med muligheden for kritisk revision af de trufne beslutninger gradvist vil føre til, at beslutningsgrundlaget bliver mere konsistent og kohærent og dermed opfylder en nødvendig betingelse for at være fair.

Modellen er fundet acceptabel og anvendelig for beslutningstagere [23], og den har dannet grundlag for et antal empiriske undersøgelser, hvor man gennem en kombination af beskrivelse af eksisterende prioritering og evaluering af denne i forhold til de opstillede krav har kunnet give anbefalinger til forbedring af prioriteringsbeslutningerne i specifikke sammenhænge [24-26]. Yderligere empiriske undersøgelser vil kunne bidrage til at præcisere modellens muligheder og begrænsninger.

Korrespondance: *Michael S. Norup*, Afdeling for Medicinsk Videnskabsteori, Panum Institutet, Blegdamsvej 3, DK-2200 København N.
E-mail: m.norup@medphil.ku.dk

Antaget: 20. april 2004

Interessekonflikter: Ingen angivet

Litteratur

- Holtug N, Kappel K, Lippert-Rasmussen K. Det retfærdige samfund. København: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busk, 1997.
- Kappel K. Medicinsk Etik. København: Gyldendal, 1996.
- Gold MR, Siegel JE, Russel LB et al, eds. Cost-effectiveness in health and medicine. Oxford: Oxford University Press, 1996.
- Rawls J. A theory of justice. Oxford: Oxford University Press, 1971.
- Daniels N. Just health care. Cambridge: Cambridge University Press, 1985.
- Rawls J. Social unity and primary goods. I: Freeman S, ed. John Rawls: Collected papers. Cambridge Massachusetts: Harvard University Press, 1999: 359-89.
- Boorse C. Health as a theoretical concept. *Philos Sci* 1977;44:542-73.
- Norup M, Rossel P. Solidarity in health care and concepts of disease. *Med Health Care Philos* 2003;2:199.
- Sen A. Inequality re-examined. Oxford: Clarendon Press, 1992.
- Sabin JE, Daniels N. Setting limits fairly. Oxford: Oxford University Press, 2002.
- Daniels N, Kennedy B, Kawachi I. Is inequality bad for our health? Boston: Beacon Press, 2000.
- Sabin JE, Daniels N. Limits to health care: fair procedures, democratic deliberation, and the legitimacy problem for insurers. *Philos Public Aff* 1997;4:303-350.
- Holm S. Developments in the Nordic countries – goodbye to the simple solutions. I: Coulter A, Ham C, eds. The global challenge of health care rationing. Philadelphia: Open University Press, 2000: 29-37.
- Schwappach DLB. Resource allocation, social values and the QALY: a review of the debate and empirical evidence. *Health Expect* 2002;5:210-22.
- Menzel P, Gold MR, Nord E et al. Toward a broader view of values in cost-effectiveness analysis of health. *Hastings Center Reports* 1999;29:7-15.
- Dolan P, Cookson RA. A qualitative study of the extent to which health gain matters when choosing between groups of patients. *Health Policy* 2000;51:19-30.
- Nord E, Pinto-Prades J-L, Richardos J et al. Incorporating societal concerns for fairness in numerical valuation of health care programmes. *Health Econ* 1999;8:25-39.
- Abelson J, Forest P-G, Eyles J et al. Deliberations about deliberative methods: issues in the design and evaluation of public participation processes. *Soc Sci Med* 2003;57:239-51.
- Mullen PM. Public involvement in health care priority setting: an overview of methods eliciting values. *Health Expect* 1999;2:222-34.
- Cohen J. For a democratic society. I: Freeman S, ed. The Cambridge Companion to Rawls. Cambridge: Cambridge Press, 2003: 86-138.
- Holm S Goodbye to the simple solutions: the second phase of priority in health care. *BMJ* 1998;317:1000-2.
- Det Etske Råd. Prioritering i sundhedsvæsenet. København: Det Etske Råd, 1996.
- Martin DK, Giacomini M, Singer PA. Fairness, accountability for reasonableness, and the view of priority setting decision-makers. *Health Policy* 2002;61:279-90.
- Martin DK, Pater JL, Singer PA. Priority setting decisions for new cancer drugs: a qualitative case study. *Lancet* 2001;358:1676-81.
- Singer PA, Martin DK, Giacomini M et al. Priority setting for new technologies in medicine: qualitative case study. *BMJ* 2000;321:1316-9.
- Martin D, Hollenberg D, MacRae S et al. Priority setting in a hospital drug formulary: a qualitative case study and evaluation. *Health Policy* 2003;66:295-303.

Behovet for nye og bredere perspektiver

Lektor Peter Rossel

Københavns Universitet, Institut for Folkesundhedsvidenskab, Afdeling for Medicinsk Videnskabsteori

Efterhånden klassiske etiske problemstillinger inden for lægegeringen omfatter bl.a. de etiske afspekter af læge-patientforholdet, herunder det informerede samtykke i dagligt klinisk arbejde, tavshedspligten, inddragelse af patienter og raske personer i lægevidenskabelige forsøg, undladelse af at iværksætte livsnødvendig behandling og aktiv dødshjælp. Det er derfor også nogle af de emner, der bliver behandlet i dette temanummer om etik.

Udviklingen inden for moderne medicinsk viden og teknologi er blevet fulgt af tiltag til en regulering af anvendelsen heraf, bl.a. lovgivningsmæssigt. Udviklingen inden for genetik, moderne reproduktionsteknologi og stamcelleforskning, der åbner helt nye muligheder for behandling for bl.a. svært invaliderende sygdomme som parkinsonisme, er eksempler herpå. Hermed rejser der sig nye problemstillinger og klassiske spørgsmål, som ikke er ofret samme opmærksomhed som de indledningsvis nævnte, aktualiseres. Derfor er der behov

for nye og bredere perspektiver vedr. medicinsk-etiske spørgsmål på i det mindste to områder.

Lovgivning og etik

Det ene område er forholdet mellem lovgivning og etik. Efter en omfattende debat vedtog Folketinget i 1997 lov om kunstig befrugtning m.v., der bl.a. indebærer det højst besynderlige, at de eneste i dette land, der ikke må foretage kunstig befrugtning af enlige kvinder og lesbiske, er læger. Alle andre må godt: bagere, cykelsmede, ja sågar idehistorikere, eftersom der ikke er forbud herimod, men altså ikke lægerne, der er de bedst kvalificerede. Der er derfor grund til at se nærmere på forholdet mellem lovgivning og etik: Hvilke spørgsmål bliver af Folketinget i det hele taget opfattet som etiske spørgsmål? Hvad er det for en opfattelse af etik, der ligger til grund for udsagn som: »Da dette er et etisk spørgsmål, er medlemmerne af vores folketingsgruppe frit stillet?« Bygger en stillingtagen blot på de enkelte medlemmers følelser, eller fremføres der begrundelser? Ja, hvilke spørgsmål er det i det hele taget berettiget at lovgive om i et pluralistisk og demokratisk samfund? I givet fald hvorledes? Det er spørgsmål som de sidstnævnte, der bl.a. er centrale for den sene *Rawls* [1, 2] og inden for den gren af moderne politisk filosofi, der går under beteg-