

MASTEROPPGAVE

Emnekode: SO330S

Kandidatnummer: 6

Helsetjenestens prioriteringskriterier – et paradoks?

Dato: 15.11.23

Totalt antall sider: 63

Forord

Med denne oppgaven avslutter jeg min mastergrad i samfunnsvitenskap med fordypning i Public Administration ved Nord universitet. Dette har vært en utrolig krevende, lærerik og morsom prosess. Jeg vil med dette takke min veileder Gry Brandser for veldig mange gode råd og innspill. Jeg vil også takke familie og venner for tålmodighet, støtte og engasjement gjennom hele prosessen.

God lesning!

Oslo, november 2023

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning.....	5
1.1 Tema for oppgaven.....	5
1.2 Problemstilling.....	6
1.3 Oppgavens oppbygging og struktur.....	7
2.0 Teori, konsepter og begreper.....	7
2.1 Universelle velferdsrettigheter.....	8
2.1.1 Tillit som sosial kapital i velferdsstaten.....	8
2.2 Den norske helsetjenesten.....	9
2.2.1 Verdigrunnet i helse- og omsorgstjenesten.....	9
2.2.2 Litt om helseforetaksreformen.....	10
2.2.3 Finansiering i helsevesenet.....	11
2.3 Behovet for å prioritere.....	12
2.3.1 Stortingets prioriteringsmelding.....	12
2.4 Beslutningsforum for nye metoder.....	13
2.5 Statens legemiddelverk.....	14
2.6 Compassionate Use Program.....	14
2.7 Ekspertpanelet - second opinion.....	15
2.8 Generelle avklaringer.....	15
3.0 Metode.....	16
3.1 Forskningsdesign.....	16
3.2 Datainnsamling.....	17
3.2.1 Dybdeintervju.....	17
3.3 Forarbeid.....	18
3.3.1 Utvalg og rekruttering av informanter.....	18
3.4 Praktisk gjennomføring.....	19
3.5 Dataanalyse.....	19
3.5.1 Transkribering, koding og kategorisering.....	19
3.6 Etske betraktninger.....	21
3.6.1 Konfidensialitet og anonymitet.....	21
3.7 Forskningskvalitet.....	21
3.7.1 Pålitelighet.....	22
3.7.2 Gyldighet.....	22
3.7.3 Generaliserbarhet.....	22
4.0 Resultat.....	23
4.1 Presentasjon av informantene.....	23
4.1.1 Pasientene i studien.....	23
4.2 Prioriteringssystemet i praksis.....	25

4.2.1	Prioriteringskriteriene.....	26
4.2.2	Skjønnsmessig vurdering.....	28
4.2.3	Sykdommer utenfor de store pasientgruppene.....	29
4.2.4	Brukermedvirkning.....	29
4.3	Utfordringer ved dagens prioriteringssystem.....	30
4.3.1	Sviktende hensyn til den enkelte?	30
4.3.1.1	<i>Ikke alle passer inn i en gruppe.....</i>	30
4.3.1.2	<i>Second opinion - en siste mulighet?</i>	31
4.3.1.3	<i>Hva kan pasienten gjøre etter avslag på behandling?</i>	32
4.3.2	Hvordan dokumentere effekten av behandlingen?	32
4.3.2.1	<i>Dokumentasjonskrav på nye behandlingsmetoder.....</i>	32
4.3.2	Prioriteringer - et økonomisk spørsmål?	33
4.3.2.1	<i>Fra et samfunnsøkonomisk perspektiv.....</i>	35
4.3.2.2	<i>Kynisme på legemiddelmarkedet?</i>	35
4.3.2.3	<i>Forhandlinger på prisene.....</i>	36
4.3.2.4	<i>Hvem tar regningen når behandlingen fungerer?</i>	37
4.3.3	Er kommunikasjonen tilstrekkelig?	38
4.3.3.1	<i>Manglende åpenhet og transparens i systemet.....</i>	38
4.3.1.2	<i>Hva har den manglende åpenheten å si for pasientene?</i>	39
5.0	Diskusjon.....	41
5.1	Sentrale funn.....	41
5.1.1	Gruppen eller individet?	41
5.1.2	Hva er forsvarlig helsehjelp?	43
5.1.3	Knappe ressurser eller hårreisende priser?	44
5.1.4	Legemiddelpriser.....	46
5.1.5	Fremtidens metodevurdering.....	47
5.1.6	Hvem tar regningen?	48
5.1.7	Hva med nødvendig samarbeid innad i helseforetakene?	49
5.1.8	Mangel på transparens i systemet.....	50
5.1.9	Mistillit har også sine kostnader.....	50
5.2	Metodiske betraktninger.....	52
6.0	Konklusjon.....	54
	Litteraturliste.....	56
	Vedlegg.....	61

1.0 Innledning

I følgende kapittel vil det bli redegjort for valg og relevans av tema, og deretter presenteres oppgavens problemstilling. Det vil også bli redegjort for bakgrunnen for valg av problemstilling, der det gis innblikk i relevante saker som har bidratt til forskningsfokuset i studien. Videre vil oppgavens struktur bli beskrevet. Tema for studien er "Helsetjenestens prioriteringskriterier – et paradoks?"

1.1 Tema for oppgaven

Tilgang til helse- og omsorgstjenester er en viktig velferdsgode for hele befolkningen. Norsk helsevesen er basert blant annet på likhetsprinsippet, som dreier seg om retten til lik tilgang til helsetjenester (Wisløff, 2015). Tykkelsen på lommeboka eller utdanningsnivå skal ikke avgjøre om man får de tjenestene man har behov for (Helsedirektoratet, 2018). Men likevel er spørsmålet om tilgang på forsvarlig helsehjelp mer komplekst enn som så.

I Norge har vi et prioriteringssystem som skal sikre rettferdig og likeverdig tilgang til medisinske metoder, som er dokumentert trygge og effektive. Å prioritere er å ta bevisste valg om hva som skal gjøres først og hva som må vente, om hvem som skal få og hvem som skal få mindre eller hvem som ikke skal få. Prioriteringsvalg i helsesektoren er vanskelige fordi de har implikasjoner som er viktige for liv og helse, de er gode for noen og ikke så gode for andre. Prioriteringene må derfor være i samsvar med verdiene som gjelder i norsk helsetjeneste (Helsedirektoratet, 2019).

Beslutningsforum for nye metoder beslutter hvordan sykehusenes og spesialisthelsetjenestens budsjetter skal prioriteres i møte med nye behandlingsmetoder og legemidler (Dolonen, 2023). Dette systemet baserer seg på tre grunnleggende kriterier for innføring av nye metoder, som er besluttet av Stortinget. Disse tre kriteriene inkluderer alvorlighetsgrad av sykdommen, effekt av behandlingen og økonomiske ressurser. For å innføre en ny behandlingsmetode i Norge, må altså alvorlighetsgraden av sykdommen og nytten av behandlingen veies opp mot kostnaden. Dette medfører at mange metoder som er oppe for vurdering i Beslutningsforum, får avslag og dermed ikke innføres som en godkjent behandling i Norge. Dette til tross for at mange av disse metodene for enkelte pasienter er livsnødvendig for å ha en sjanse for å

overleve.

1.2 Problemstilling

Prosessen med å finne tema og problemstilling var i grunn ganske utfordrende, til å begynne med. Jeg visste tidlig at jeg ville forske på noe innen tematikken sosial ulikhet i helse, men ville også ta for meg et tema som kunne oppleves paradoksalt i samfunnet. I løpet av en tid hadde jeg kommet over flere saker i mediene om pasienter som ikke kunne få behandling av offentlig helsetjeneste, og dermed var nødt til å betale behandlingen selv. Det kom også frem at flere av disse pasientene hadde måttet reise utenlands for å gjennomgå prosedyren. Dette skapte en nysgjerrighet for hva som ligger til grunn for slike tilfeller. I noen av disse mediasakene ble helsevesenet beskrevet som todelt og at det markerte et klaseskille i samfunnet. I noen av sakene kom det frem at de aller fleste får god behandling av den offentlige helsetjenesten, men de som faller gjennom systemet, rammes hardt. Pasienter som får avslag på behandling i det offentlige, må bruke egne ressurser for behandling i det private eller i utlandet for å få muligheten til å bli frisk. Det er i de tilfeller snakk om enorme summer. Det hevdes at loven settes til side gang på gang, og pasienter, behandlende leger og pasientorganisasjoner ender med å bruke mye tid og krefter på et system som feiler i møte med dagens lovverk. (Kreftforeningen, 2021). Denne tematikken skapte et godt utgangspunkt for hva jeg ville forske på og tilnærmingen til tema. Problemstillingen med underordnede forskningsspørsmål, lyder slik:

Hvordan kan praktiseringen av prioriteringskriteriene i helsetjenesten føre til paradoksall forskjellsbehandling?

Forskningsspørsmål:

1. Hvordan forvaltes prioriteringskriteriene i praksis?
2. Hvilke utfordringer identifiseres ved dagens prioriteringssystem?
3. Hvilke paradoksale sider ved prinsipper om likhet kommer frem?

Formålet med denne oppgaven er å studere hvordan prioriteringskriteriene i den offentlige helsetjenesten i praksis kan skape spenninger mellom krav og forventninger, som igjen bidrar

til paradoksal forskjellsbehandling av enkelte mennesker. Forskningsspørsmålene vil bane vei til formålet gjennom forskningsprosessen, noe som kan gi et mer systematisk preg på studien.

1.3 Oppgavens oppbygging og struktur

For å svare på problemstillingen, vil jeg i kapittel 2.0 redegjøre for relevant teori og de sentrale aspektene ved studiens tema og forskningsspørsmål. Dette er essensielt for å gi innsikt og skape en forståelse for hvordan helsevesenet fungerer, og de lovpålagte prioriteringer det er underlagt.

I kapittel 3.0 gjennomgår jeg studiens forskningsmetode, datainnsamling og avgrensninger. Her beskrives de metodiske valgene grundig, før de drøftes og diskuteres i lys av problemstilling og tema. Deretter følger en gjennomgang av dybdeintervjuer som metode, samt begrunnelse av utvalg. Praktisk gjennomføring av intervjuer og forskningskvalitet vil gjøres rede for avslutningsvis. Dette er et sentralt kapittel som definerer grunnlaget for studiens resultater og funn.

Studiens resultater fra datainnsamlingen presenteres i kapittel 4.0. I første del av kapittelet vil det gjøres rede for hvordan prioriteringssystemet fungerer i praksis. Deretter vil det presenteres utfordringer og dilemmaer som informantene opplevde med systemet.

Diskusjon av de fremstilte resultater gjennomgås i kapittel 5.0. Her vil resultatene diskuteres opp mot relevant teori og forskrifter. Det gjøres rede for spenninger og dilemmaer, hovedsakelig med tanke på likhetsprinsipper, som kom frem i resultatkapittelet. Et siste delkapittel vil redegjøre for metodiske betraktninger.

Kapittel 6.0 er studiens siste kapittel og presenteres som konklusjon av funnene som er gjort.

2.0 Teori, konsepter og begreper

I dette kapittelet vil jeg presentere teoretisk rammeverk og redegjøre for ulike konsepter som er relevant for resten av studien. For å studere hvilke utfordringer og paradokser som utspiller

seg ved praktiseringen av prioriteringskriteriene, er det hensiktsmessig å gi en grunnleggende forståelse av hvordan det norske velferdssystemet og helsevesenet er bygget. Stortingets prioriteringsmelding, prioriteringsforskriften, samt formålene med definerte prioriteringskriterier vil være høyst relevant. Det vil også være nødvendig å gjennomgå ulike ordninger og konsepter som spiller en betydelig rolle i presentasjon av resultatene og videre diskusjon.

2.1 Universelle velferdsrettigheter

Velferdsstat er et ord som ble introdusert etter andre verdenskrig, og betegner en stat som ivaretar innbyggernes grunnleggende behov for utdanning, helsetjenester og andre sosiale ordninger. Målet med velferdsstaten var å sikre alle innbyggere mot økonomisk risiko som følge av arbeidsledighet, sykdom eller død, men gradvis er flere sosiale rettigheter etablert (Nylenna, 2023, s. 28). Den norske velferdsstaten er altså karakterisert av universalitet og individuelle rettigheter, med mål om å sikre likhet. Ytelser er universelle, og velferdsstaten er i hovedsak finansiert av generelle skatter (Mathisen, 2003).

Universelle ytelser kan være like for alle, slik for eksempel rett til barnetrygd og rett til en barnehageplass, men i de fleste tilfeller vil ytelsen som tilbys fra det offentlige være avhengig av vurdert behov. Hovedprinsippet for en universell velferdsordning er imidlertid at behovsprøving av ytelsen utelukkende skal forholde seg til det konkrete problem eller den tilstand den enkelte innbygger har eller står overfor i sikring av sin funksjonsevne og sine levekår. En viktig hensikt med universelle velferdsrettigheter, er at enkeltes sosiale status eller økonomiske evne ikke benyttes som en mekanisme til å stenge individer ute fra å nyte godt av velferdsgodene. Både fattig og rik har de samme rettigheter til økonomiske ytelser som for eksempel barnetrygd eller til behandling i spesialisthelsetjenesten (Hansen, 2022).

2.1.1 Tillit som sosial kapital i velferdsstaten

Et viktig aspekt ved det som blir kalt den sosiale kapitalen i befolkningen, og som kan si noe om “varme” i samfunnet, er tillit. Tillit er vesentlig for et velfungerende samfunn og en omfattende velferdsstat. Universelle velferdsordninger skaper en velferdsdebatt som omhandler alle i samfunnet, og hvordan vi fra et generelt synspunkt utformer en rettferdig

velferdspolitik. Siden alle er med, skapes ikke et skille mellom “vi” og “de andre”, og dette gir bedre grobunn for tillit mellom i utgangspunktet likeverdige deltakere (Hatland, Kuhnle & Romøren, 2019, s. 55-56).

2.2 Den norske helsetjenesten

Helsetjenesten i Norge består av to hoveddeler: kommunehelsetjenesten, den kommunale helse- og omsorgstjenesten som den enkelte kommunen har ansvaret for, og spesialisthelsetjenesten, som staten, gjennom de regionale helseforetakene, har ansvaret for. Det skilles mellom helsesystemer og helsetjenestesystemer. Helsesystemer er omfattende og inkluderer så å si alt som påvirker sykdom og helse i et samfunn. Et helsetjenestesystem er de organiserte tiltakene som er målrettet for å ivareta folkehelsen eller enkeltpersoners helse. I Norge handler det i hovedsak om offentlige tiltak. En mye brukt internasjonal definisjon av helsetjenestesystem er “*the combined functioning of public health and personal health-care services that are under the direct control of identifiable agents, especially ministries of health*”. (Nylenna, 2023, s. 59).

2.2.1 Verdigrunnlaget i helse- og omsorgstjenesten

Regjeringens ambisjon for helse- og omsorgsfeltet er å skape *pasientens helsetjeneste*. Helse- og omsorgstjenesten må organiseres med utgangspunkt i pasientenes behov, og pasientene skal sikres et likeverdig tilbud av helse- og omsorgstjenester over hele landet. Prinsippene for prioritering er tuftet på et verdimeslig grunnlag som har legitimitet i befolkningen og blant helsepersonell. Gjennom prinsippene for prioritering gir man verdiene i helse- og omsorgstjenesten et konkret uttrykk, samtidig som det gir regler og veiledning for fordeling av helse- og omsorgstjenestens ressurser (Meld. St. 38, 2020-2021).

I flere stortingsmeldinger de senere årene har det vært lagt særlig vekt på *brukermedvirkning* som en grunnleggende forutsetning for god helse og god omsorg. Pasienter, brukere og pårørende skal bli sett og hørt. Brukermedvirkning er en grunnleggende forutsetning i pasientens helsetjeneste, der ingen beslutninger skal tas om deg uten deg. Det skal tas utgangspunkt i menneskets helhetlige behov, herunder fysiske, psykiske, sosiale, åndelige og eksistensielle behov (Meld. St. 38, 2020-2021). Brukermedvirkning kan skje på *systemnivå*,

som blant annet handler om deltakelse i brukerutvalg og engasjement gjennom pasientforeninger og overfor den enkelte pasient. Brukermedvirkning på *individnivå* handler om tilgjengelighet, kommunikasjon og medbestemmelse under konsultasjon eller sykehusinnleggelse, og om oppfølging på pasientens premisser etter utskrivning. *Samvalg* dreier seg om det å involvere pasienter aktivt i avgjørelser om behandling og andre tiltak i helsetjenesten (Nylenna, 2023, s. 167-168).



Figur 1: Verdigrunnlag i helsetjenesten (Meld. St. 38 (2020-2021)).

Det sies også at spesialisthelsetjenesteloven skal fremme likeverdig tjenestetilbud, bidra til kvalitet og tilgjengelighet. Loven skal også bidra til at ressursene utnyttes best mulig og at tjenestetilbudet er tilpasset pasientenes behov. Befolkningen skal ha likeverdig tilgang til helsetjenester. Like tilfeller skal behandles likt. En rettferdig fordeling innebærer i tillegg at samfunnet er villig til å prioritere høyere de som har størst behov for helsetjenester. Samtidig må dette sees i sammenheng med hva som gir mest mulig helse i befolkningen over tid (Meld. St. 38, 2020-2021).

2.2.2 Litt om helseforetaksreformen

I 2002 trådte helseforetaksreformen i kraft. Hovedmålene med reformen var å få kontroll på budsjettoverskridelsene og få redusert veksten i utgiftene, økt kostnadseffektivitet og produktivitet i sykehusene, bedre samordning, mer likt tjenestetilbud i hele landet, og bedre ytelser og resultater og endelig økt kvalitet på tjenesteproduksjonen. Et eget helsedepartement

med ansvaret for eierstyring av helseforetakene ble opprettet samtidig. De regionale helseforetakene har to hovedoppgaver. For det første skal de opptre på vegne av brukernes interesser, sørge for at pasientenes rettigheter blir oppfylt, og at alle oppgaver som er fastsatt i lovverket blir oppfylt. Hovedformålet, som var å få bukt med budsjettoverskridelsene og utgiftsveksten i sykehussektoren, er i liten grad oppfylt, selv om mye tyder på at man i det siste har oppnådd bedre kontroll over budsjettoverskridelsene. Dette må også ses i lys av at sykehusbudsjettene har økt betydelig etter at sykehusreformen ble innført. Budsjettene doblet seg fra 2002 til 2009, og helseforetakene klarer nå i større grad å overholde budsjettene. Spørsmålet som stilles er om dette vil føre til dårligere pasientbehandling. Når det gjelder målet om likt sykehusstilbud og mer tilgjengelige sykehustjenester i hele landet, så er dette fortsatt ikke oppfylt. Riktignok har aktivitetsutviklingen vært sterkere enn tidligere og ventelistene har blitt redusert, noe som kan ha bedret tilgjengeligheten. Men når det gjelder tjenestenes kvalitet og faglige innhold, likeverdighet og geografisk utjevning av sykehusstilbudet, er det mer usikkert hva sykehusreformen har bidratt med. Forsøk på politiske prioriteringer har også en tendens til å bli overstyrt av den medisinske spesialiseringen og motstand fra profesjonenes side (Aars, Christensen, Egeberg & Læg Reid, 2019, s. 237-239).

2.2.3 Finansiering i helsevesenet

Likhets- og rettferdighetsidealene i norsk helsepolitikk er viktige. Og prinsippet om at helsetjenesten først og fremst er et offentlig ansvar, går igjen i de årlige statsbudsjettene (Nylenna, 2023, s. 59). Helsetjenesten i Norge finansieres med omtrent 85 % offentlige midler. Dette gjelder altså kommunale, fylkeskommunale eller statlige midler (Nylenna, 2023, s. 178). Stortinget bevilger hvert år midler til de regionale helseforetakene som skal sørge for spesialisthelsetjenester gjennom drift av sykehus, poliklinikker, akuttmedisinsk beredskap, ambulansetjeneste og andre spesialisttjenester. Denne bevilgningen er i to deler. Det første er *basisbevilgningen* som utgjør den største delen, og det andre er *aktivitetsbasert finansiering*. Basisbevilgningen fordeles mellom de fire regionale helseforetakene, og bestemmes ut fra innbyggertall, alderssammensetning og visse sosioøkonomiske kriterier (Nylenna, 2023, s. 185). Aktivitetsbasert finansiering går ut på å gjøre sykehusenes inntekter helt eller delvis avhengig av hvor mye de produserer, målt i antall behandlinger. Dette kalles innsatsstyrt finansiering (ISF). Målet er å gruppere lidelser etter forventet ressursbruk, og i de siste årene har midler fra ISF utgjort omtrent halvparten av sykehusenes inntekter, mens resten kommer fra basisbevilgningen (Hatland, Kuhnle & Romøren, 2019, s. 161).

2.3 Behovet for å prioritere

Blant annet takket være økende spesialisering innenfor de medisinske fagene kan sykehusene gjøre stadig mer for flere mennesker. Det skjer både en bedring av behandlingsformene blant “gamle” oppgaver og en faglig utvikling som gir muligheter til å behandle lidelser man tidligere ikke kunne gjøre så mye med. Men en del nye behandlingsmetoder, særlig for kreftsykdommer, har en svært høy kostnad. Gapet øker mellom det som er medisinsk mulig å gjøre, og de ressursene det krever. Dette har ført til en lang og omfattende diskusjon om prioritering av helsetjenester, og hvilke prioriteringskriterier som skal gjelde, spesielt for dyr sykehusbehandling og dyre medikamenter (Hatland, Kuhnle & Romøren, 2019, s. 157).

De sentrale prioriteringsutfordringene i helsetjenesten kan grupperes i tre hovedkategorier. For det første er det et gap mellom hva samfunnet har ressurser til å gjennomføre og hva som er medisinsk mulig. Mulighetene som den medisinsk-tekniske utviklingen gir, vil alltid overstige de ressursene som helsetjenesten disponerer. Det er ikke mulig å komme unna denne utfordringen. Utfordringene omfatter forhold som vi kan påvirke gjennom politiske beslutninger, og forhold som vi ikke kan påvirke. Utfordringsbildet viser behovet for et godt system for prioritering. Uten et godt system for prioritering øker risikoen for at det tas beslutninger som gir ubalanse mellom ressurser og muligheter, og en fordeling av helsetjenester mellom pasienter som ikke er i tråd med de prinsippene for prioritering vi ønsker skal ligge til grunn for helsetjenesten (Meld. St. 34, 2015-2016).

Å prioritere er å ta bevisste valg om hva som skal gjøres først og hva som må vente, om hvem som skal få og hvem som skal få mindre eller hvem som ikke skal få. Prioriteringsvalg i helsesektoren er vanskelige fordi de har implikasjoner som er viktige for liv og helse, de er gode for noen og ikke så gode for andre. Prioriteringene må derfor være i samsvar med verdiene som gjelder i norsk helsetjeneste (Helsedirektoratet, 2019). Kriteriene som legges til grunn for prioriteringer er viktige for at fordeling ikke skjer tilfeldig. Prinsippene for prioritering skal bidra til mest mulig god helse for ressursene brukt i helsetjenesten, og sikre at de blir rettferdig fordelt (Helsedirektoratet, 2021).

2.3.1 Stortingets prioriteringsmelding

Melding til Stortinget blir brukt når regjeringen vil presentere saker for Stortinget uten forslag

til vedtak (Regjeringen, 2023). Stortingsmeldingen “Verdier i pasientens helsetjeneste - Melding om prioritering” Meld. St. 34 (2015-2016) ble lagt frem sommeren 2016, og fikk tilslutning fra et samlet Storting. Meldingen beskriver tre prioriteringskriterier som skal benyttes i norsk helsetjeneste. Det første er *nyttekriteriet*, som sier at et tiltaks prioritet øker i tråd med den forventede nytten av tiltaket. Det andre er *ressurskriteriet*, som sier at et tiltaks prioritet øker desto mindre ressurser det legger beslag på. Og det siste er *alvorlighetskriteriet*, som sier at et tiltaks prioritet øker i tråd med alvorligheten av tilstanden (Nye Metoder, 2020).

Prioriteringsmeldingen slår videre fast hvilke prinsipper som skal gjelde for prioritering i hele helsetjenesten, og verdigrunnlaget “likhet og rettferdighet” som disse prinsippene bygger på (Helsedirektoratet, 2019). Sammen med de tre prioriteringskriteriene, presenterte meldingen et sett av prinsipper som i sum utgjør prinsipper for prioritering som skal gjelde for spesialisthelsetjenesten, jf. punkt 1.5 i Meld. St. 34. Det blir presisert at kriteriene må vurderes samlet. Jo mer alvorlig en tilstand er og jo større nytte et tiltak har, desto høyere ressursbruk kan aksepteres. Gjennom behandlingen av meldingen har Stortinget gitt tilslutning til at tiltak i helsetjenesten skal vurderes ut fra nettopp disse tre prioriteringskriteriene - nyttekriteriet, ressurskriteriet og alvorlighetskriteriet (Helsedirektoratet, 2019).

“Gode helsetjenester krever gode prioriteringer. De medisinske mulighetene er store og blir stadig større. Ny kunnskap, teknologi og behandling gjør det mulig å gi et stadig bedre tilbud. Å skape et godt, rettferdig og likeverdig fordelt helsetilbud innenfor de ressursene vi har krever tydelige prioriteringer. Klare verdier og krav til prioritering skaper effektive og forutsigbare systemer, og skaper tillit hos pasientene og i befolkningen.” - Meld. St. 34 (2015-2016).

2.4 Beslutningsforum for nye metoder

Nye metoder er et felles system for å beslutte hvilke metoder som kan tilbys i spesialisthelsetjenesten, og opererer som et prioriteringsverktøy. Systemet er etablert for å gi pasienter trygghet for at metoder som innføres er vurdert med hensyn til effekt og sikkerhet. Det skal understøtte likeverdig og rask tilgang til nye og innovative metoder, vise nytte og ressursbruk for nye metoder sammenliknet med eksisterende behandling, og fremskaffe et kvalitetssikret grunnlag for prioritering og beslutning. Det skal også bidra til revurdering av

eksisterende metoder når det er tvil om metodens nytte eller sikkerhet. Målet er å gi transparente prioriteringer og beslutninger (Nye Metoder, 2020).

Prioriteringskriteriene i prioriteringsmeldingen til Stortinget ligger til grunn ved en vurderingsprosess i Beslutningsforum. Skjønnsmessige vurderinger skal inngå i en totalvurdering av tiltak. Dette er særlig knyttet til vurderinger av usikkerhet ved dokumentasjonen og samlede budsjettkonsekvenser. Beslutningene skal være kunnskapsbaserte og vurderingene i Nye metoder skal sikre lik prioritering og vurdering av metoder på tvers av pasientgrupper (Nye Metoder, 2023). For at en metode skal kunne gå opp til vurdering, må den være godkjent av Legemiddelverket for markedsføring i Norge.

2.5 Statens legemiddelverk

Statens legemiddelverk (Legemiddelverket, SLV) er underlagt Helse- og omsorgsdepartementet, og er det nasjonale forvaltnings- og tilsynsorganet på legemiddelområdet (Nylenna, 2023, s. 117). De fører tilsyn med produksjon, utprøving og omsetning av legemidler (Regjeringen, u.å.). Det er Legemiddelverket som godkjenner alle legemidler som selges i Norge, og bestemmer pris på alle reseptpliktige legemidler (Nylenna, 2023, s. 118). Ved godkjenning skal Legemiddelverket utrede legemidler med hensyn på kvalitet, sikkerhet og effekt, og vurdere søknader om markedsføringstillatelse for salg av legemidler i Norge - i tillegg til å godkjenne preparatomtale, pakningsvedlegg og merking. Det skal også vurderes søknader om endringer for allerede godkjente legemidler, om klinisk utprøving av legemidler, samt godkjenne og teste desinfeksjonsmidler (Legemiddelverket, 2023).

2.6 Compassionate Use Program

Compassionate Use Program (CUP) er en ordning som produsenter kan benytte for å gjøre legemidler uten markedsføringstillatelse tilgjengelig for en gruppe pasienter (Legemiddelverket, 2023). Dette gjelder medisiner som har vist seg å ha effekt i kliniske studier. Målet er å gi pasienter som ikke har effekt av etablert behandling, og som ikke er med i en klinisk studie, et mulig behandlingsalternativ. Historisk har denne ordningen vært aktuell for relativt få pasienter i Norge, men den har vært et viktig element i legenes verktøykasse, og

ikke minst som en siste mulighet for svært alvorlig syke pasienter som ikke har andre alternativer til behandling i Norge (Kreftforeningen, 2021). Det er opp til legemiddelprodusent, behandlende institusjon og eventuelt apoteket å avtale prisen på legemidlet som omfattes av CUP, men det skal være gratis for pasienten (Legemiddelverket, 2023).

2.7 Ekspertpanelet - second opinion

Når pasienter og pårørende får beskjed om at det ikke finnes mer behandling å gi, kjenner mange på usikkerhet. Det er naturlig å lete etter andre muligheter for behandling (Helse Norge, 2023). Pasienter med alvorlig, livsforkortende sykdom, som ikke har flere etablerte behandlingsmuligheter igjen, kan få en siste vurdering fra Ekspertpanelet. Ekspertpanelet er et nasjonalt organ for rådgiving ved alvorlig livsforkortende sykdom. Panelet består av legespesialister med lang erfaring fra klinikk og forskning. De kan gi råd og vurdere om all etablert behandling er gitt eller vurdert, om det er aktuelle kliniske studier i Norge eller i utlandet, og om utprøvende behandling utenfor kliniske studier eller utprøvende behandlingstilbud du selv har innhentet (Kreftforeningen, 2023). Videre kan Ekspertpanelet bidra til at pasienter unngår å bruke tid og penger på behandling som ikke er nyttig eller som er potensielt skadelig. Ekspertpanelet vurderer og gir råd knyttet til den enkelte pasient. Dette innebærer råd om behandlingsalternativer og om ny behandling kan være aktuell å prøve. Dette gjøres i samråd med den legen som er ansvarlig for behandlingen av pasienten (Helse Norge, 2023). Et råd om behandling fra Ekspertpanelet medfører ikke at du har rett til å motta en slik behandling eller få slik behandling dekket av det offentlige (Kreftforeningen, 2023). Når Ekspertpanelet har kommet frem til et råd, sender de det videre til legen på sykehuset som henviste pasienten. I mange tilfeller vil ikke noen ytterligere behandling være aktuell. Men om pasienten har fått råd om en spesifikk behandling eller studie, er det opp til behandlingsansvarlig lege eller helseforetaket i samråd med pasienten å avgjøre om rådet om behandling skal følges (Helse Norge, 2023).

2.8 Generelle avklaringer

Begrepene “helsevesen” og “helsetjeneste” brukes om hverandre som fellesbetegnelser på “alle private og offentlige institusjoner og virksomheter i samfunnet som har som formål å

forebygge, diagnostisere og behandle sykdom, og yte pleie og omsorg til syke mennesker eller å rehabilitere og attføre pasienter etter sykdom og skade” (Nylenna, 2023, s. 15). I resten av denne studien har jeg brukt disse begrepene om hverandre når det gjelder den *offentlige* helsetjenesten. Når det er snakk om privat helsetjeneste, vil det bli benyttet begreper som spesifiserer at det ikke er offentlig, som “privat” og “det private”.

Informantene i studien beskrev noen konsepter med ulike begrep, og på grunnlag av dette er det både i resultat- og diskusjonskapittelet ulike beskrivelser av samme konsept. Det er brukt ulike ord for å beskrive *organet som forvalter prioriteringskriteriene*. Herav “prioriteringssystemet” og “systemet”. En viktig benevnelse her, er at det noen steder er snakk om for eksempel “tillit til systemet”, noe som underforstått *kan* omfatte prioriteringssystemet og helsetjenesten som helhet. Dette er i noen grad skjønnsmessig. Når det er snakk om *metoden som har som hensikt å behandle syke mennesker*, er flere ulike begreper brukt. Dette inkluderer ordene “metode”, “behandling”, “behandlingsmetode”, “legemiddel”, “medisin” og noen ganger “tiltak”. Et annet begrep brukt i studien er *utprøvende behandling*. Dette vil si at behandlingens effekt og sikkerhet ikke er godt nok dokumentert til å være en del av det vanlige behandlingstilbudet. Dette kan gjelde legemidler uten markedsføringstillatelse, men også legemidler med markedsføringstillatelse som brukes utenfor det området de er godkjent for, såkalt “off label” (Helse Norge, 2022).

3.0 Metode

Den opprinnelige betydningen av ordet metode er ”veien til målet” (Kvale og Brinkmann, 2015, s. 140). I dette kapittelet redegjøres det for metodevalg, tilnærminger, etiske betraktninger og ulike vurderinger i henhold til forskningskvaliteten.

3.1 Forskningsdesign

For å kunne svare på den definerte problemstillingen og få en innsikt og forståelse for tema, er denne studien basert på en kvalitativ forskningsmetode. Kvalitativ forskning er preget av betydelig følsomhet overfor konteksten den gjennomføres i. Man er ofte tett på dem man “forsker på”, enten de har meldt seg som informanter i en intervjuundersøkelse eller deltar i

de situasjonene der det gjøres en observasjon (Tjora, 2020, s. 15). I denne oppgaven ønsker jeg å få større innsikt både i hvordan Norges prioriteringssystem fungerer, men også hvordan pasienter opplever systemet i praksis - for derav å skape en forståelse av hvor spenningen ligger. Generelle karakteristikk innen henholdsvis kvalitativ og kvantitativ forskning, er at kvalitative metoder fremhever innsikt eller at de søker forståelse, mens de kvantitative fremhever oversikt eller søker forklaring (Tjora, 2020, s. 28). Dermed vil det å være "tett på" informanter ved intervju eller observasjoner, gi en grundigere forståelse enn med en kvantitativ forskningsmetode. I tillegg vil man i en kvalitativ intervjuundersøkelse kunne identifisere temaer og forhold som ikke var satt opp som spørsmål eller svaralternativer da man designet undersøkelsen, som utgjør personavhengige aspekter som forskeren på forhånd ikke kunne ha forutsett - og dermed ikke hatt som svaralternativer i et spørreskjema (Tjora, 2020, s. 30-31).

3.2 Datainnsamling

Datamaterialet i forskningsprosjekter samles inn på bakgrunn av prosjektets forskningsspørsmål. Hensikten med datainnsamlingen i denne studien er å få innblikk i informantenes kunnskap, erfaringer, holdninger og tanker rundt tema, og dermed benyttes det dybdeintervju.

3.2.1 Dybdeintervju

Målet med dybdeintervjuer, også kalt semi-strukturerte intervjuer, er i hovedsak å skape en situasjon for en relativt fri samtale som kretser rundt noen spesifikke temaer som forskeren har bestemt på forhånd (Tjora, 2020, s. 113). På bakgrunn av problemstillingen vil det å ha en dialog med informantene der en kan stille definerte dybdespørsmål og informantene kan respondere ved å fortelle sin historie med egne ord, skape en større forståelse av deres ulike erfaringer, sett opp mot hvordan systemet de snakker om fungerer. Som hovedregel kan vi si at man bruker dybdeintervjuer der man vil studere meninger, holdninger og erfaringer (Tjora, 2020, s. 114). I intervju med pasientene er det dette som er formålet. Men jeg har også benyttet meg av denne metoden for å få objektiv informasjon fra fagfolk om arbeidet de utfører innad i en organisasjon. Dette bidrar med å gi en grundigere innsikt i hvordan systemet er bygget opp, hvordan organisasjonen fungerer og hvordan de arbeider.

3.3 Forarbeid

3.3.1 Utvalg og rekruttering av informanter

Hovedregelen for utvalg i kvalitative intervjustudier er at man velger informanter som av ulike grunner vil kunne uttale seg på en reflektert måte om det aktuelle temaet (Tjora, 2020, s. 130). Jeg hadde allerede fra starten vurdert en brukerorganisasjon for kreftpasienter som en god kandidat for oppgaven, da de jobber for pasienters rettigheter, og ville ha innsikt i og erfaring med prioriteringssystemet. De ble kontaktet for å avtale et møte, og jeg fikk ta en prat både med en politisk ansatt og en advokat som jobber som juridisk rådgiver. Her fikk jeg god innsikt både i deres arbeid med å fronte krefttrammedes sak, men også i spesifikke saker tilknyttet tema. Etter samtale med dem, gjorde jeg litt research på pasienter som hadde fått avslag på behandling i norsk helsevesen, gjennom avisartikler og nyhetsoppslag. En vil også gjerne forsøke å intervju noen som er berørt av tema (Tjora, 2020, s. 130), og dermed var det veldig aktuelt for meg å få snakket med pasienter som hadde gjennomgått en slik prosess. Dette var en relativt krevende jobb, av ulike grunner. For det første har både brukerorganisasjonen og helsevesenet taushetsplikt og dermed ikke anledning til å navngi pasienter. For det andre er det flere anonyme saker av de som blir funnet på nett. Og for det tredje er disse personene i sårbare situasjoner, både fysisk og psykisk, og ikke alle har anledning til å stille opp til intervju, naturlig nok. Så denne prosessen ble relativt utfordrende. Men etter en del søk fikk jeg til slutt kontaktet en mann og en kvinne, som begge hadde en kreftdiagnose og hadde fått avslag på nødvendig behandlingsmetode i Norge, samt vært i utlandet for å få hjelp. Begge var mer enn villig til å stille til et intervju.

Til tross for at jeg hadde gravd frem en god del nyttig informasjon om prioriteringssystemet i norsk helsevesen, valgte jeg likevel å se om jeg fikk tatt en prat med “denne siden” av systemet. Å snakke med noen som har hatt et spesielt ansvar i forbindelse med tema, kan gi nyttig informasjon (Tjora, 2020, s. 130). Jeg kontaktet *Nye metoder* for å høre om de var villig til å svare på noen spørsmål. Da fikk jeg tatt en prat med en hyggelig medisinsk rådgiver som ga meg en fin innføring i hvordan *Nye metoder* jobber, hvordan prioriteringskriteriene forvaltes og prosedyrene i de ulike beslutningssakene. Totalt fikk jeg seks informanter, to fra brukerorganisasjonen, tre kreftpasienter og én fra *Nye metoder*. Men da det viste seg at én av de tre pasientene som ble intervjuet, viste til en litt annen type problemstilling, ble bare to av disse brukt i studien. Herav ble det fem informanter.

3.4 Praktisk gjennomføring

Til å begynne med ble det sendt ut en mail med informasjonsskriv og sendt ansatte i brukerorganisasjonen, og i Nye metoder. Først var det liten respons fra brukerorganisasjonen, men en person tilbydde seg å videresende til mer aktuelle respondenter lenger opp i systemet, såkalt snøballmetoden. Mens jeg ventet på respons, valgte jeg å ringe direkte til en ansatt for å høre om hun hadde anledning til å ta en prat - noe hun gledelig hadde et par uker senere. I mellomtiden hadde en juridisk rådgiver kontaktet meg, og vi valgte dermed å slå sammen intervjuene. Dermed ble det et fysisk dybdeintervju på deres kontor. Informanten fra *Nye metoder*, kontaktet meg kort tid etter mailen ble sendt, og vi fikk gjennomført et intervju på Teams, der informanten hadde ordnet en presentasjon, slik at jeg skulle få god forståelse av tematikken. Informasjonsskriv ble sendt ut til pasientene etter at jeg hadde snakket med dem over telefon. Begge disse intervjuene foregikk gjennom telefonsamtale.

3.5 Dataanalyse

3.5.1 Transkribering, koding og kategorisering

Da intervjuene var gjennomført, ble de transkribert til tekst. All transkriberingen gjorde jeg selv, noe som var en tidkrevende prosess. Men fordelene med å transkribere selv er så mange at tidsaspektet er den eneste grunnen til at du kan vurdere noe annet. Transkribering er en viktig del av analyseprosessen. Ved å lytte og skrive blir en veldig godt kjent med materialet, det kommer nye tanker, og ideer til koding kan også dukke opp (Nilssen, 2014, s. 47), noe jeg vil gå nærmere inn på lenger ned. Transkriberingen ble gjort umiddelbart etter intervjuene. Dette medfører at både kroppsspråk, ansiktsuttrykk og tonefall er friskt i minne, noe som kan bidra til en bredere forståelse av informantenes meninger og holdninger til tema. Men likevel vil tekster som blir produsert av forskeren selv, aldri bli helt nøyaktige. For det første ligger det i nedskrevne observasjoner og oppsummeringer en tolkning, i og med at vi har bestemt hva som er viktig. Samtidig vil det å gjøre handlinger og kommunikasjon om til tekst, medføre at vi likevel mister tonefall, mimikk, gester osv (Nilssen, 2014, s. 46). I intervjuene med informantene fra Nye metoder og brukerorganisasjonen, ble det identifisert et fåtall av ikke-verbale uttrykk som var vesentlig for analysen. I og med at intervjuene med informantene i pasientposisjon begge ble gjennomført via telefon, var hverken ansiktsuttrykk eller kroppsspråk mulig å fange opp. Likevel ble det identifisert noen øyeblikk med endret

tonefall og talehastighet, og andre lyder (nøling, sukking), noe som ga indikasjon på deres holdninger og følelser rundt det som ble formidlet. Selv om ikke-verbale uttrykk vil være vanskelig å ha med i tekst, vil disse beskrives så godt det lar seg gjøre ved de spesifikke utsagnene i resultatkapittelet.

Koding og kategorisering av datamaterialet er kjerneaktiviteter i den kvalitative analyseprosessen (Nilssen, 2014, s. 78). Målet med dataanalysen var å identifisere informantenes beskrivelser av hvilke utfordringer som oppstod i praksis, sett fra både systemnivå og individnivå. Til å begynne med gikk jeg grundig gjennom de transkriberte intervjuene for å identifisere utsagn som var og kunne være relevante for problemstillingen, og listet de opp i såkalte *empirinære koder*. Kjennetegn ved den empirinære koden, er at den skal ligge svært tett på empirien og bruke begreper som allerede finnes i datamaterialet. Dette gjør det mulig å redusere påvirkningen av ulike forventninger og teorier som enhver forsker mer eller mindre eksplisitt vil trekke med seg inn i analysen (Tjora, 2020, s. 197). Ved en ny gjennomgang av kodene var hensikten å fange opp essensen i informantenes utsagn, og av dette lage kortere og mer definerte koder. Disse kodene illustrerte i høyere grad min egen tolkning av utsagnene, og jeg endte opp med til sammen 141 ulike koder. Neste steg var å se sammenhenger mellom kodene og begynne å utvikle kategoriene (Nilssen, 2014, s. 85). Ut fra de kodene jeg nå hadde, var 48 av dem avgrenset til det første forskningsspørsmålet, som dreide seg om hvordan prioriteringskriteriene forvaltes i en metodevurdering. Dette fordi det spesifikt var utsagn av informanten som var ansatt i Nye metoder, og dreide seg hovedsakelig om praktiseringen av prioriteringskriteriene. Da disse kodene var basert på utsagn som var mer “rett frem” og beskrev noe som var fakta, og ikke basert på egne meninger og holdninger, var egen tolkning ikke nødvendig. Dermed skilte disse kodene seg ut fra resten. Ved en gjennomgang av kodene, ble de fordelt under kategoriene: *bestillerforum*, *beslutningsforum*, *prioritering*, *premisser*, *spesialordning* og *brukermedvirkning*.

De resterende 93 kodene ble gjennomgått med fokus på å identifisere utfordringer med systemet, som var det andre forskningsspørsmålet. Dette var koder med utdrag fra samtlige intervjuer. Hensikten her var å gruppere kodene tematisk for å begynne å forme en struktur for analysen (Tjora, 2020, s. 207). Samtidig er målet å sitte igjen med noen få kategorier, temaer, perspektiver eller dimensjoner fra det enormt store datamaterialet (Nilssen, 2014, s. 85). I denne prosessen ble jeg nødt til å gjennomgå kodene flere ganger for å gruppere de som kunne relateres til hverandre. Først ble det identifisert flere kategorier enn jeg hadde sett for

meg, men følte at alle var like viktige for analysen. Men etter flere gjennomganger oppdaget jeg at flere av disse kunne grupperes i mer overordnede kategorier. Eksempler på dette er “anke” og “gruppevurdering”, som ble til “individualisering og tilrettelegging”. Videre ble følgende tema gjennomgående i datamaterialet: *åpenhet og informasjon, individualisering og tilrettelegging* og *begrensning av ressurser*. Disse kategoriene er ikke gjensidig utelukkende, da det er flere stikkord som berører flere kategorier, og mange dilemmaer som fremkommer, henger sammen. Dette illustreres i diskusjonsdelen.

3.6 Etiske betraktninger

Forskere er gjester i det private rom, oppførselen skal derfor være god og de etiske kodene strenge. Som ved alle aspekter i kvalitativ forskning er det etiske hensyn, dilemmaer og betraktninger du må forholde deg til gjennom hele prosessen (Nilssen, 2014, s. 144). Aspekter som tillit, konfidensialitet, respekt og gjensidighet må prege kontakten vi har med våre deltakere i studien (Tjora, 2020, s. 46). For å skape gjensidig tillit, var det viktig for meg å formidle til intervjupersonene bakgrunnen for valg av forskningsfelt, hvorfor det var viktig for meg og hvilken posisjon de ville ha i prosjektet. Samtidig uttrykte jeg et ønske om å vite hva deres tanker om å delta på prosjektet var. Dette bidro til en hyggelig og avslappet atmosfære, der informanten trolig følte seg komfortabel gjennom hele prosessen.

3.6.1 Konfidensialitet og anonymitet

I forkant av intervjuene ble informantene informert om konfidensialitet og anonymitet, og at det er fullt mulig å trekke seg når som helst. Fullstendig anonymitet kan noen ganger være vanskelig, og noen ganger ønsker heller ikke forskningsdeltakerne å være anonyme (Nilssen, 2014, s. 152). I utgangspunktet hadde ingen av pasientene som deltok som informanter, noen ønsker om anonymitet. Men for ordens skyld er både konfidensialitet og anonymitet ivaretatt gjennom alle deler av intervjuene av alle informantene. Transkriberingen er som nevnt gjort av forskeren selv, og navn som ble sagt under intervjuene ble skrevet ned som “informant” og “pasient”, som skiller seg med siffer bak.

3.7 Forskningskvalitet

I forskningskvalitet benyttes ofte kriteriene pålitelighet, gyldighet og generaliserbarhet (Tjora, 2020, s. 231). Disse kriteriene gjenspeiler metodens kvalitet gjennom å reflektere over

forskerens og utvalgets posisjon, og funnene som fremkommer. Dette gjøres rede for i dette kapitlet.

3.7.1 Pålitelighet

Målet for den kvalitative forskeren er å forsikre leseren om at bildet som blir gitt ikke er feilaktig eller en forvrengning av de faktiske forhold, og unngå misforståelser (Nilssen, 2014, s. 141). Det sies også at i all type samfunnsforskning vil forskeren ha ett eller annet engasjement i temaet det forskes på. Selv om idealet er nøytrale observatører, er vi innforstått med at en fullstendig nøytralitet ikke kan eksistere (Tjora, 2020, s. 235). Da jeg som forsker har et engasjement for tema, kan det i noen grad ha påvirket deler av prosessen, men likevel vil jeg selv betrakte engasjementet hovedsakelig som en nysgjerrighet. Denne nysgjerrigheten kommer av en forståelse jeg har dannet meg etter det jeg har lest og hørt om tema. Det viktigste er å være åpen om den forståelsen du allerede har, og samtidig forberedt på å justere den underveis (Tjora, 2020, s. 235). Jeg var godt forberedt på at de ulike forståelsene jeg bevisst og underbevisst hadde, både kunne bekreftes eller avkreftes under prosessen. Jeg vil påstå at min nysgjerrighet om tema har gjort at jeg var åpen for den informasjonen dybdeintervjuene ville gi meg. Forhold internt i undersøkelsen vil være vesentlig å fortelle om, da det styrker påliteligheten (Tjora, 2020, s. 238). Jeg har så godt det lar seg gjøre, beskrevet både utvalget i studien (med hensyn til anonymisering) og omstendighetene rundt dette, men høy nøyaktighet. Kapittel ## om metodiske betraktninger vil jeg også anse som relevant for påliteligheten av studien.

3.7.2 Gyldighet

Gyldighet knytter vi til spørsmålet om hvorvidt de svarene vi finner i forskningen, faktisk er svar på de spørsmål vi forsøker å stille (Tjora, 2020, s. 232). Gyldigheten i studien er tatt hensyn til, for det første ved å definere ulike forskningsspørsmål som baner vei frem til definert problemstilling. Ut fra disse spørsmålene, er det redegjort for hvordan forskningen er gjennomført og hvordan resultater er lagt frem og tolket. Funnene og analysen i studien, vil i stor grad anses som relevant for problemstilling, og dermed er den definerte problemstillingen godt besvart.

3.7.3 Generaliserbarhet

En statistisk form for generalisering vil ikke være mulig i kvalitativ forskning, slik som ved

kvantitative metoder. En form for generaliserbarhet som vil være relevant i kvalitativ forskning, er Naturalistisk generalisering, der man redegjør godt nok for detaljene i det som er studert, til at leseren selv kan vurdere hvorvidt funnene vil ha gyldighet for eksempel for leserens egen forskning (Tjora, 2020, s. 238-239). I studien presenteres funnene detaljert med nøyaktige beskrivelser, og vil kunne bli generalisert til studier av ulike helseforetak og andre pasientgrupper.

4.0 Resultat

I dette kapitlet vil resultatene fra dybdeintervjuene presenteres. I underkapittel 5.1 vil det bli en gjennomgang av prioriteringssystemet, formidlet og forklart av en fagperson som er ansatt i *Nye metoder*. Dette for å skape en forståelse for hvordan systemet fungerer i praksis, og veies opp mot pasient- og brukerrettighetsloven og prioriteringsforskriften. I underkapittel 5.2 vil identifiserte utfordringer ved systemet gjennomgås. I dette kapitlet vil det i hele gjennomgangen bli lagt vekt på informantenes erfaringer og opplevelser. I underkapittel 5.3 vil funnene diskuteres opp mot universelle velferdsrettigheter.

4.1 Presentasjon av informantene

Informantene i denne studien er en blanding av tre fagfolk og to privatpersoner. En av informantene jobber direkte med prioriteringssystemet, og innehar mye kunnskap om systemets prosedyrer. To informanter jobber i en bruker- og interesseorganisasjon som gjennom deres profesjonelle stillinger har mye innsikt og erfaringer med systemet fra deres arbeid for kreftrammede. De to siste informantene er privatpersoner som begge er eller har vært kreftsyk, og deler deres erfaringer med prioriteringssystemet fra et pasientperspektiv. Gjennom de neste kapitlene vil utsagn av informantene presenteres med kodene A, 1 og 2 for henholdsvis “ansatt i Nye metoder”, “kvinne fra brukerorganisasjonen” og “mann fra brukerorganisasjonen”. Pasientene vil beskrives som pasient 1 og 2.

4.1.1 Pasientene i studien

Pasient 1 er en kvinne på 64 år som i påsken 2021 oppdaget at noe ikke var som det skulle. Hun begynte å få vedvarende trøbbel med magen og ubehageligheter ved å gå på do. Hun

kontaktet Volvat, som er en privat helsetjeneste, for en forespørsel om gastroskopi. Da fikk hun beskjed om at det sikkert bare var en hemoroider og ikke noe å bekymre seg for. Men da plagene bare fortsatte, bestilte hun en time og fikk det sjekket. Hun fikk tatt en biopsi, og det tok ikke lang tid før hun fikk sjokkbeskjeden. Hun hadde fått kreft i tykktarmen. Da hun snakket med legene om hvilke behandlingsmuligheter hun hadde, fikk hun beskjed om at stomi var eneste utvei. Dette var hun ikke forberedt på. Videre fikk hun papirene sine sendt over til Ullevål, for å kunne ta en prat om valgmulighetene sine med dem også. Her fikk hun samme beskjed. Hun fikk også kontakt med en hyggelig kreftkoordinator, som ga henne all den informasjonen hun trengte om sine valgmuligheter. Men da det viste seg at utlagt tarm var eneste utvei i det norske helsevesenet, begynte hun å diskutere med dem om muligheter for å reise utenlands.

Pasient 2 er en mann på 54 år som høsten 2018 begynte å føle seg unormalt trøtt og sliten. Han forklarer at han ikke kunne relatere det til noe, da han ikke hadde noen vondter eller plager. Etter hvert fant han en kul i underlivet, som han raskt fikk sjekket opp med MR. Han fikk da vite at det var en bindevevssykdom, så ingenting å bekymre seg for. Men da han fortsatt ikke ble noe bedre, fikk han i januar 2019 tatt en biopsi av prostata. Da fikk han mildt sagt en sjokkbeskjed. Det ble avdekket uheldelig kreft på hele 12 av 12 biopsier. Det hadde altså gått fra å være ingenting, til kreft med spredning på få måneder.

Behandlingsforløpet som var satt opp for ham, fungerte helt fantastisk til å begynne med. Det ble tre cellegiftkurer, i tillegg til en behandling av prostatakraft på UNN i Tromsø. Men da behandlingen ikke lenger virket, var det foreløpig ikke mer å hente i Norge. En behandling som kunne fungere på hans kreftform, var oppe til vurdering i Beslutningsforum. Det var forventet at den skulle godkjennes fra og med høsten 2023. Men plutselig ble den satt på vent. Da ble han ledet til en tilsvarende behandling som var tilgjengelig i Finland. Dette var en radioaktiv behandling av prostatakraft. Behandlingen i Finland var noe han i utgangspunktet måtte dekke selv. Det var dyre behandlinger, og han søkte om økonomisk støtte av staten for behandlingen - noe som var rimelig, da den allerede hadde vært oppe til vurdering i Norge. Til å begynne med ble det avslag på søknaden, men han anket. Han fastslår at det var fantastiske leger som sto på, og mange telefoner fra ham selv, som gjorde at søknaden til slutt ble godkjent. Han skulle få dekket opptil seks behandlinger. Men på fjerde behandling oppdaget de at den ikke lenger fungerte slik den skulle. Spredning til beinmargen begynte å ta seg opp igjen, så behandlingen ble stoppet.

Dermed begynte han å undersøke hvilke andre alternativer han hadde, og det var da han fikk et tips om en ganske ny behandling i Tyskland. Han forklarer at dette er en behandling som ikke har vært til vurdering i Beslutningsforum og er enda mer “fjern” fra Norge - og som vi kanskje ikke har hørt om engang. Han forteller at legene i Norge ikke har lov til å hjelpe han med noe som angår behandlingen, da den blir ansett som en eksperimentell prosedyre. Siden mars-april har han jobbet med å finne ut mest mulig om både selve behandlingen, opphold og kostnader, samt gjort noen helsemessige vurderinger om han er klar for å reise. Han har søkt om å få støtte til denne behandlingen også, men det er stor tvil om at han får den dekket. Per nå må han stå for kostnadene selv.

4.2 Prioriteringssystemet i praksis

Innføring av nye legemidler og medisinske metoder i Norge, er det *Nye metoder* som har ansvaret for. De er underlagt Stortingets prioriteringsmelding og arbeider etter tre prioriteringskriterier i metodevurderingen. Kort sagt sier prioriteringskriteriene at det ikke er nok at nytten overstyrer risikoen, men man må også se om nytten står i et rimelig forhold til kostnaden. I Norge er det to organer som opererer innenfor prioriteringssystemet. Det første er Bestillerforum, som er det organet som bestiller en metodevurdering. Når *Nye metoder* får en anmodning, må det gjøres en vurdering på visse grunnlag. Det ene er en fullstendig kostnad-nytte-analyse, der man ser hva prisen er i forhold til nytten. Og i andre tilfeller kan man bekrefte at mange metoder ligger på tilbud, noe som vil si at de er sammenlignbare med andre metoder, og det kan gjøres en innføring som en ren prissammenligning.

Når det begynner å nærme seg avslutning på metodevurderingen, så avtales det med ledere i Beslutningsforum. Det er da man går i dialog om prisen. Prisnivået henger naturligvis sammen med god dokumentasjon. Når saken forberedes for Beslutningsforum, lages det et prisnotat sammen med vurderingen. Beslutningsforum består av en rekke personer. Dette inkluderer de som er medvirkende aktører, som Legemiddelverket og Folkehelseinstituttet. Så har du fagdirektørene på en rekke, i tillegg til en observatør fra Helsedirektoratet, og to brukere som medvirker. Og til slutt er det fire administrerende direktører fra de regionale helseforetakene, og det er de som har beslutningsmyndighet. De har det økonomiske ansvaret, og må ta det med myndighetene om man skal ta stilling til om det skal innføres en metode.

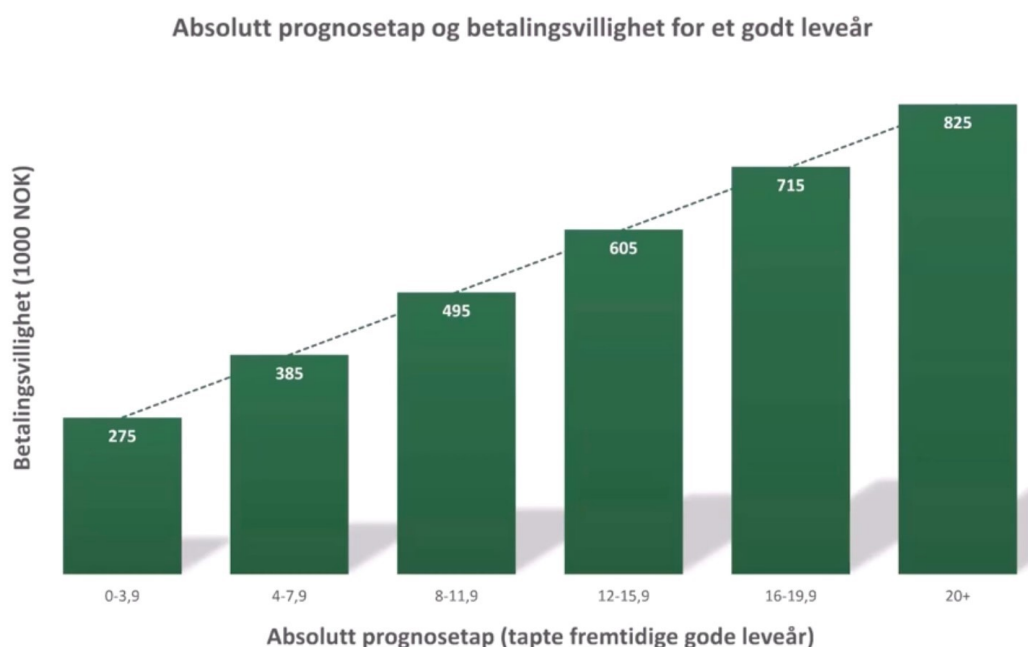
4.2.1 Prioriteringskriteriene

Stortingets prioriteringsmelding er hele grunnlaget for jobben *Nye metoder* gjør, og de grunnleggende dokumentene det opereres i. Metodevurderingen baseres på de tre definerte prioriteringskriteriene. Det første er **nyttekriteriet**, som sier at en metodes prioritet øker i tråd med den forventede nytten. Dette måles i gode leveår eller såkalte “kvalitetsjusterte leveår (QALY)”. Så har du **ressurskriteriet**, som sier at et tiltaks prioritet øker desto mindre ressurser det legges beslag på. Dette måles naturligvis i norske kroner. Og **alvorlighetskriteriet** skal kvantifiseres med hvor mange gode leveår som går tapt ved å la være å innføre det tiltaket som vurderes. Kriteriene skal i all hovedsak balanseres mot hverandre. Så jo mer alvorlig en tilstand er, og jo større nytte tiltaket gir, jo høyere ressursbruk kan man også akseptere.



Figur 2: Metodevurdering.

Når det gjelder alvorlighetskriteriet, er det noen forutsetninger. I Norge benytter vi noe som kalles **absolutt prognosetap (APT)**, som er tapet av fremtidig leveår sammenlignet med gjennomsnittsbefolkningen i samme aldersgruppe. Altså, hvor mange gode framtidige leveår taper du med den sykdommen du har nå? Etter den første prioriteringsmeldingen som stammer helt tilbake til 2014 (fotnote), ble det bestemt at betalingsvilligheten for et legemiddel skal være gradert i forhold til absolutt prognosetap på sykdommen. Informant A forklarer: *”Det vil si at vi har den minst alvorlige sykdommen, der vi kun vil betale 275 000 – men kommer du opp i de mest alvorlige sykdommene, så er du villig til å betale opptil tre ganger så mye. Det er på en måte solidarisk, så for de som er alvorlig syke er vi villig til å betale tre ganger så mye som det vi er for de som er minst dårlig.”*



Figur 3: Absolutt prognosetap og betalingsvillighet for et godt leveår.

I vurderingsprosesser blir det gjort en kostnad-nytte-analyse, for å måle nytten av tiltaket opp mot kostnaden av den. Og når det gjøres en kostnad-nytte-analyse, så beregnes en såkalt *incrementle cost-effectiveness ratio*, som kort fortalt er mereffekten av tiltaket sett i forhold til merkostnaden. Den ligger tett opp mot grensen for betalingsvillighet, som vi har i praksis. Ganske enkelt vil det si at hvis kostnaden er på under 495.000 (søyle 3 i figur 3), og alvorlighetsgraden ligger på 8-11,9 tapte kvalitetsjusterte leveår, så kan det være kostnadseffektivt. Men hvis kostnaden fortsatt ligger på 495.000 og alvorligheten er vesentlig mindre, vil ikke tiltaket anses som kostnadseffektivt, og får dermed ikke prioritet.

Så hvordan veier man i praksis prioriteringskriteriene opp mot hverandre?

Prioriteringsmeldingen til Stortinget, er hele grunnlaget for denne prosessen. Når det benyttes en kostnad-nytte-analyse, så har du en kostnadseffektivitet og en kost-effekt-brøk som sier noe om hva det koster per kvalitetsjusterte leveår. Dette sammenlignes direkte med grafen for betalingsvillighet (figur 3). Analysen beskrives som robust, og at den med stor sikkerhet kan fortelle oss om prioriteringskriteriene er oppfylte eller ikke. Når det gjelder legemidler som vurderes av å være sammenlignbare for en stor del av pasientpopulasjonen, trenger man ikke å gjøre en metodevurdering. Da sammenlignes prisen på alternativene, noe som er en enklere og ikke så tidkrevende prosess.

4.2.2 Skjønnsmessig vurdering

Det er flere ulike faktorer som spiller inn og må hensyntas i vurderingsprosessen. I tillegg til å vurdere de definerte kriteriene, skal det ifølge prioriteringsmeldingen også gjøres en skjønnsmessig vurdering. Dette inkluderer for det første usikkerhet i metodens dokumentasjon, grunnlag og analyse. Dette er i hovedsak noe som legitimerer en lavere betalingsvillighet. Hvis det er stor usikkerhet, får produktet en lavere prioritet.

En annen vesentlig faktor i prosessen er legenes ståsted i vurderingssakene. Her tas det hensyn til hvilke meninger de har om de ulike legemidlene. Dette kan dreie seg om forutsetninger for å levere det til pasienten, om det er noe de ønsker, om det er noe de har behov for, og så videre. Hvis legene meddeler at de ikke har behov for et legemiddel, så får det ikke høy prioritet. Og i tillegg til å vurdere pris på selve legemiddelet, må også andre kostnader rundt dette vurderes. Det være seg blant annet institusjonskostnad og behandlingkostnader. Og varigheten for behandling med legemidlene kan i stor grad variere. Om det er en kur på fjorten dager eller livslang behandling, er høyst vesentlig for kostnadskonsekvensene.

Markedssituasjonen spiller også en vesentlig rolle. Det være seg om det er konkurranse med andre behandlingsmuligheter, eller om det er det eneste på markedet. Er det forventet av noen av legemidlene snart mister patenter? Er det patent på et legemiddel, vil det si at det er enerett på salg av dette i markedet. Dette vil si at de som utvikler legemiddelet, kan ta en vesentlig høyere pris, og det kan stå om mange hundre millioner. Informant A forklarer: *"Vi har hatt eksempler på patent på legemidler i Norge, og den norske stat sparer typ 1500 millioner kroner i året på at patent går til ett enkelt legemiddel. Det sier litt om hvor store kostnadene er og hvor mye noen tjener på legemidler."*

Et annet viktig premiss i beslutningsprosessen, er at det må være full enighet mellom beslutningstakerne for at en beslutning kan tas. Det vil alltid være diskusjoner underveis i prosessen, men det er ikke aktuelt at det er noen uenighet mellom de fire administrerende direktørene i selve beslutningstakingen. *"Det er man jo på en måte nødt til, altså alternativet er jo at man innfører metoden i tre regionale helseforetak, men ikke i det fjerde. Og det hadde liksom ikke tatt seg ut i Norges land hvis man hadde gjort det."*

4.2.3 Sykdommer utenfor de store pasientgruppene

Det sies ofte at Norge ikke har en ordning for sjeldne sykdommer, men her er det noen modifikasjoner. I prioriteringssystemet er det en sum for betalingsvillighet innenfor en ordning der det er særskilt små pasientgrupper med en svært alvorlig tilstand. Denne ordningen bygger på tre grunnleggende kriterier. Det skal som nevnt være en særskilt liten pasientgruppe; mindre enn én av 100 000 på verdensbasis, eller mindre enn 50 pasienter i Norge. Det skal også være en svært alvorlig tilstand, slik det står i prioriteringsmeldingen. Det tar spesielt sikte på medfødte genetiske sykdommer og den slags, med en svært høy alvorlighet, som eksempelvis spinal muskeltrofi. Det absolutte prognosetap skal være 30 kvalitetsjusterte leveår, noe som er ganske mye. Det er ikke mange sykdommer som kommer så høyt opp på prognosetap. Nesten ingen kreftsykdommer kommer så høyt opp, fordi kreft hovedsakelig rammer voksne mennesker. Dette gjør at segmentet begrenses en god del. Det siste kriteriet er at det skal være en meget stor forventet nytte. I vanlige saker i prioriteringssystemet, så er det omtrent ikke en nedre grense for forventet nytte. Om det er slik at du vinner bare noen få uker, skal likevel vurdere det. Men for at det skal utlyses en svært høy betalingsvillighet, så vil man ha den forventede nytte på minst to gode leveår.

4.2.4 Brukermedvirkning

I *Nye metoder* er det etablert brukermedvirkning for at brukere og pasienter skal involveres i saksbehandlingsprosessen. Informant A forklarer at når som helst i hele prosessen, fra det blir bestilt en vurdering til man har tatt en beslutning, kan alle komme med innspill. Det ligger skjema for innspill på nettsidene, og her er det fritt fram for å formidle det man vil. Det sitter to brukerrepresentanter i Bestillerforum, og to brukerrepresentanter i Beslutningsforum. Det nevnes at det i Legemiddelverket også er noen prosjekter. Man ønsker mer brukermedvirkning også i metodevurderingene, men dette er en litt annen type brukermedvirkning. Det kan både være brukermedvirkning på systemnivå, men det kan også være brukermedvirkning som er mer sykdomsspesifikk. De brukerne som sitter i Bestillerforum og i Beslutningsforum, er på systemnivå. De skal rett og slett ivareta interessene for alle pasienter, og ikke bare noen bestemte grupper. Men når det snakkes om brukermedvirkning i metodevurderingene i Legemiddelverket, behøves det brukere med erfaring med den konkrete sykdommen det dreier seg om. Dette har det vært noen eksempler på, men det presiseres at det er noe som det fortsatt jobbes med, for det er ikke alltid like enkelt.

4.3 Utfordringer ved dagens prioriteringssystem

Det andre forskningsspørsmålet er hvilke utfordringer som identifiseres, både på systemnivå og individnivå. Dette kapittelet vil illustrere utfordringer med dagens prioriteringssystem, sett fra ulike nivåer. Underkapitlene får frem gjentakende problemstillinger i informantenes formidlinger.

4.3.1 Sviktende hensyn til den enkelte?

4.3.1.1 Ikke alle passer inn i en gruppe

Et gjentagende tema hos informantene var gruppevurdering i beslutningsprosesser. Informant 1 trekker frem den definerte kostnad-nytteanalysen som benyttes i metodevurderingen. Hun forteller at problemet med en slik analyse, er at det ses på effekten den har på en såkalt “gjennomsnittspasient”. Men de som kontakter dem og oppsøker hjelp er de som ikke passer inn under denne gruppevurderingen. Hun nevner her at et typisk eksempel på dette er store studier av lungekreftpasienter, der det statistisk sett er større sannsynlighet for at det rammer menn enn kvinner, og samtidig stor sannsynlighet for at de er over 70 år. Hun trekker frem et eksempel:

“... men hvis jeg som middelaldrende kvinne får lungekreft, så kan det godt være at den samme kost-nytte-analysen gjort på meg, hadde sett helt annerledes ut. Jeg har mange år foran meg, jeg har kanskje en generelt bedre helse, og kanskje noen bedre fysiske forutsetninger. Så det kan være riktig på individnivå, fordi du er et unntak, at du skal ha en medisin som Beslutningsforum på gruppenivå har sagt nei til. Én stor utfordring med dette systemet, er at det er satt likhetstegn mellom gruppevurderingen og det du får, litt uavhengig av hvem du er. Ikke alltid, men noen ganger ser vi det – at du får ikke engang en vurdering, for behandleren din sier bare «beklager, det er ikke innført i Norge, Beslutningsforum har sagt nei, så dette kan vi ikke vurdere». Men du har rett til å få vurderingen, ikke sant – du har rett på en individuell vurdering.”

Denne problemstillingen kom også opp i samtale med en av pasient 1, som uttrykket både frustrasjon og oppgitthet idet hun kom inn på tema. Hun hadde selv fått beskjed av både legene og en kreftkoordinator at Norge har et offentlig helsevesen, og at det ikke var noen

mulighet til å skreddersy behandlinger. Dette hadde hun gjort seg opp noen tanker om: *“Alle kjøres over én kam. Har du den typen kreft, så gjør vi det på den måten. Om du er 200 kilo og har dårlige blodverdier, så skal du behandles på samme måte som en som er slank og i god form og har gode blodverdier. Det er jo der problemet ligger.”*

En annen av mine informanter, informant 2 kom med et eksempel fra en tidligere sak de hadde hatt med en pasient som led av spiserørskreft. Legene hans trodde at immunterapi, som i utgangspunktet var beregnet for personer med lungekreft, kunne fungere for ham. Men da dette ikke var en godkjent behandling i offentlig helsevesen, måtte han få den privat. Etter å ha brukt godt over en million kroner på behandling, kom det til det stadiet at han kunne bevise at det fungerte. Informanten forklarer: *“Da er ikke disse betraktningene om pasientgrupper spesielt interessante. Det er litt sånn ... Ok, så funker det ikke for hele gruppen, men det funker for meg. Likevel fikk han fremdeles avslag på lokalsykehuset. Da fikk han fornyet vurdering hos et annet sykehus. De anbefalte det oppover – fikk fremdeles nei. Han sendte da en klage til daværende fylkesmann – fikk fremdeles nei. Varslet da til Helsetilsynet, om at dette ikke er holdbart. Helsetilsynet snudde til slutt denne saken. Altså ... når du har et bevis på at det virker, så har du også krav på behandling. Det er juridisk sett ganske klart.”*

4.3.1.2 Second opinion - en siste mulighet?

En lignende problemstilling som kom frem da det var snakk om avslag på behandlingsmetoder, uttrykte seg spesifikt i en sak som ble formidlet om Ekspertpanelet. Informant 1 kunne fortelle at i deres årsrapport for 2021, kunne man se at det var en økning i antall saker. I de aller fleste av disse tilfellene, ble alle stener snudd og tilbakemeldingen fra panelet var at det ikke var flere muligheter. Men på den andre siden, så var det noen få, nærmere bestemt 40-42 personer, som fikk et forslag om noe nytt. Hun forteller at i dette tilfellet så var det seks stykker som fikk beskjed om at det fantes en “off label”-behandling[^{fotnote}], en godt dokumentert behandling på en annen kreftform enn den pasientene hadde. Dette dreide seg om en godkjent behandling i Norge som de visste var trygg, og som de visste prisen på. Her var det gode indikasjoner på at legemiddelet kunne fungere på deres kreftform. Likevel fikk disse seks menneskene beskjed fra sykehuset sitt at de ikke kunne få den. Dette til tross for at Ekspertpanelet hadde godkjent behandlingen. Informant 1 fortvilte: *“Vi har et ekspertpanel med de fremste ekspertene som skal se på saken*

din med nye øyne. De gjør en så grundig og god jobb som de bare kan for akkurat deg som enkeltindivid. Og i seks tilfeller så vet du at det finnes en behandling med god dokumentasjon som disse ekspertene har sagt du burde prøve, og som du vet er godkjent i Norge ... Og så sitter det en i sykehusadministrasjonen og sier nei.”

4.3.1.3 Hva kan pasienten gjøre etter avslag på behandling?

Noe som ble trukket frem som problematisk var ankemulighetene pasienten har, når avslaget på behandling er et faktum. Informantene fra brukerorganisasjonen forteller at det som er så fortvilende er at hvis det blir avslag og vedtaket er en metode som er vurdert på en pasientgruppe, og ikke på sykdommen den enkelte pasienten har, så finnes det ikke noen plass du kan anke saken din. I så tilfelle må pasienten gå til Statens helsetilsyn eller statsforvalter, og det må skje på grunnlag av at pasienten selv mener at det oppstod en urettferdig behandling eller en uriktig vurdering. Men systemet som sådan, har ingen ankemulighet. Videre sier informantene at når en klage blir registrert hos statsforvalteren, kan saksbehandlingstiden være på rundt 3-9 måneder, noe som er veldig lenge for en alvorlig syk person. Pasient 2 har fått testet både tålmodighet og styrke i prosessen med å få hjelp, og hadde en tanke om at det skulle vært en lettere vei å gå for den det gjelder. At man ikke må være nesten frisk for å få hjelp med prosessen videre: *“Altså, det tar så mye energi å prøve å få hjelp.”*

4.3.2 Hvordan dokumentere effekten av behandlingen?

4.3.2.1 Dokumentasjonskrav på nye behandlingsmetoder

For en tid tilbake kom legemidler generelt med ganske god dokumentasjon, men det er nå blitt dårligere, noe informant A mener er fordi prosessen skal gå så fort. Han forklarer at det er blitt mer og mer vanlig med "conditional approval", som vil si at legemidler midlertidig godkjennes fordi de kan se lovende ut. Det vil da si at det kan midlertidig markedsføres, men det må vurderes på nytt noen år senere. Konsekvensen av dette er at det blir vanskelig å vise at det faktisk er et nytte-risiko-forhold som er rimelig, og da blir det desto mer utfordrende å vise at det er kostnad som må stå i et rimelig forhold til nytten. Det trengs altså mye mer dokumentasjon for å vise at nytten står i et rimelig forhold til kostnaden, enn det å vise at nytten er større enn risikoen. Dette gjør at det blir en veldig tidkrevende prosess.

Informant A pekte på en annen utfordring, nemlig legemidler med det han mente var altfor

dårlig dokumentasjon. Informanten forteller at det kommer flere og flere legemidler med svært dårlig dokumentasjon, som gjør at det rett og slett ikke blir mulig å lage en kostnad-nytte-analyse. Det er noen ganger så usikkert at de blir ubrukelige, og da avstås det fra å gjøre en vurdering. Dette medfører at det må gjøres en vurdering som er mer skjønnsmessig. Man må se på om det har vært saker som ligner, med samme alvorlighet eller nytte, eller noe annet. Han tillegger at dette kan være en mulighet da *Nye Metoder* har opparbeidet seg et stort saksgrunnlag i løpet av den tiden de har eksistert.

I disse sakene brukes det som regel noen mål som kalles Progression Free Survival (PFS) og Overall Survival (OS). Informant A utdyper: *“Det er OS vi gjerne vil ha. Altså, dette er faktisk overlevelsesgevinst for pasientene, men PSF er et surrogatmål, og det kan man gjøre inntil to år. Det tar lengre tid å få overlevelsesdata, ikke sant. Men PFS sier egentlig bare noe om hvorvidt du har noe kreft i nærområdet, eller noe sånt, det sier ikke alltid hvorvidt pasientene overlever lenger eller ikke. Og hvis det faktisk er sånn at de ikke overlever lenger av behandling, da risikerer du egentlig å få negativ helsegevinst. Selv om de eventuelt har lenger PFS, men hvis de da ikke lever lenger, så har du jo gitt dem en behandling som de får bivirkninger av, uten at de egentlig har noen overlevelsesgevinst. Og da får du negativ helsegevinst. Og det ønsker vi absolutt ikke, å betale mange penger for noe som gir negativ helsegevinst. Og da er det faktisk overraskende mange legemidler som i ettertid har vist seg å ikke ha noen særlig god helsegevinst. Også har det vist seg at det er mange legemidler som overhodet ikke har noen effekt på overlevelse. Det er jo den misvisende saken, ikke sant. Og samtidig så er det noen andre kreftlegemidler som det er stor bruk av, og som gir veldig gode resultater, men på et tidlig tidspunkt så er det ikke alltid lett å skille mellom hva som er veldig bra og hva som ikke er så bra. Det er jo et av problemene med dette, at det er for lite dokumentasjon.”*

4.3.2 Prioriteringer - et økonomisk spørsmål?

Noe som gjennomgående dukket opp i alle samtaler med informantene, både direkte og subtilt, var forvaltningen av ressurser. I alle dilemmaene som ble presentert over, var det ikke til å unngå at økonomiske ressurser ble et underliggende tema. Det virket som det også hos pasientene var en grunnleggende forståelse av at alt byråkratiet, og den tilsynelatende “upersonlige” håndheving av likhetsprinsipper, egentlig handlet om økonomisk ressursforvaltning. Pasient 1 oppfattet at det ligger formelle krav og kriterier i systemet, som

er strengere enn hva den enkelte lege ønsker. Hun forstod at helsepersonellet er underlagt retningslinjer og budsjetter som må overholdes. Pasient 2 poengterte også at han er en realist og skjønner at grensen må gå en plass, men kunne likevel ikke unngå å fundere videre: *“Hva er egentlig grensen? Basert på TV og sånt, så ser man at det brukes penger overalt. Men for de fleste av oss som er kronisk syke, synes jeg det brukes for lite penger på det vi føler det må brukes mer på.”*

I dialogen med informant 1 og 2, var ressurssspørsmålet et hyppig samtaleemne. Det ble uttrykt bekymring over systemet slik det er i dag: *“Den store trusselen er jo det såkalte todelte helsevesenet, og at det er ressurssterke som får, og ressursvake som taper.”* Videre påpekte informant 1 at det er noen paradokser ute og går når man snakker om prioriteringer. Legemiddelbudsjettet er bare en liten del av totalbudsjettet. Det er veldig mye annet det brukes penger på, som det aldri diskuteres prioriteringer rundt. Informanten forklarer: *“Vi har jo ikke et system for medisinskteknisk utstyr, for eksempel, som man kjøper inn i stort volum. Det er det ikke det samme innkjøpsorganet eller de samme strenge prioriteringskriteriene som ligger til grunn.”* Når man ser på helsevesenet i et større perspektiv, så er det slik at ikke alle deler av helsevesenet er utsatt for de tøffe diskusjonene om prioriteringer, slik som tilgangen på medisiner er. Hun mener at det er langt på vei det området som det brukes mest ressurser på å diskutere prioriteringer på, og kan nesten ikke sammenlignes med noe annet. Så når man snakker om prioriteringer i helsevesenet, så blir det veldig fort et spørsmål om tilgang på medisiner. *“I realiteten så skulle jeg ønske at vi hadde bredere diskusjoner om prioriteringer enn det, for da hadde man kanskje hatt mer penger til morgendagens potensielt livreddende kreftmedisiner.”*

I samtale med informant A ble det formidlet at det i totalbudsjettet ikke er satt av noe til nye behandlingsmetoder. Det er kun ett budsjett som skal omfatte alt fra rengjøringshjelp på sykehuset til nye kreftbehandlingsmetoder. *“Vi har ikke noen særbudsjetter og det ønsker vi jo heller ikke. Hvis man skal sette av spesielle midler til kreftlegemidler for eksempel, så vil jo det uansett gå fra totalbudsjettet, og da vil du på en måte indirekte prioritere kreftlegemidler over alle andre metoder. Hvorfor skal du det?”* Han poengterer at det nettopp er derfor vi har prioriteringskriteriene; det skal være en likeverdig prioritering. Det skal i prinsippet ikke prioriteres kreftsykdommer foran andre sykdommer. Hvis du mister mange gode leveår, så er det i prioriteringssystemet likegyldig om det er av en kreftsykdom eller en psykose. Dette illustrerer det ene prinsippet i norsk helsevesen, at vi skal ha en likeverdig fordeling av

ressursene. Fordelingen skal være uavhengig av hvilken pasientgruppe det gjelder, og hvilken diagnose du har. Det må prioriteres innenfor de ressursene som er forelagt. Det blir gitt en sum av Stortinget hvert år, og den må administreres på best mulig måte.

4.3.2.1 Fra et samfunnsøkonomisk perspektiv

Pasientene reflekterte en del rundt det samfunnsøkonomiske ved å gi tilgang til en behandlingsmetode i det offentlige. Pasient 1 stusset over hvorfor det er slik det er, og mente at det må være billigere å få en person helt frisk og i arbeid igjen med et skreddersydd program, enn en som må leve med stomi resten av livet. *“Jeg ser ikke noen grunn for hvorfor man ikke skulle gjennomføre en slik behandling i Norge. Tydeligvis tenker man på budsjettene her og nå, i stedet for å tenke på personen som helhet, hva det koster samfunnet. Er det virkelig så mye dyrere, hvis man ser på totalbeløpet på pasienten? Det er mitt spørsmål.”*

Denne tankegangen deler hun med informant 2, som drar frem det ovennevnte eksempelet om en middelaldrende frisk kvinne som får lungekreft. Han forklarer at mange av disse medisinene ser på kurasjon som en mulighet: *“Så hvis dette går bra, så skal hun jobbe i 25 år til - minst. Og 25 år med skatt, vil antageligvis gå opp i opp. Men også motsatt; da slipper hun å ligge på palliativ enhet, hun slipper smertebehandling, og hun slipper å motta uføretrygd og arbeidsavklaringspenger.”* Her poengterer han at hvis man hadde klart å dra denne problemstillingen til en større samfunnsøkonomisk diskusjon, så hadde det muligens kommet frem en del nye nyanser, som det per nå ikke gjør.

4.3.2.2 Kynisme på legemiddelmarkedet?

Da det var snakk om ressurser og betalingsvillighet i helsevesenet, var pris og kostnad på legemidler en viktig faktor som kom frem. Informant A kunne fortelle at det i legemiddelindustrien er fri prissetting. De kan rett og slett ta den prisen de vil på et legemiddel, og da er det opp til Beslutningsforum å avgjøre om den skal finansieres av de midlene de er forelagt, eller ikke. Noen ganger er det snakk om flere hundre millioner for ett enkelt legemiddel, og da får det store konsekvenser for tjenesten. Da er det ikke kun de minst kostnadseffektive behandlingsmetodene som fortrenkes, da kommer du også opp i kanskje mer kostnadseffektive metoder. Det er altså et visst teoretisk grunnlag man hensynte når man ser på betalingsvillighet. *“Vi har hatt eksempler på patent på legemidler i Norge, og den norske stat sparer typ 1500 millioner kroner i året på at patent går til ett enkelt legemiddel.”*

Det sier litt om hvor store kostnadene er og hvor mye noen tjener på legemidler.” Han forteller videre at den nye “gullgruven” for legemiddelindustrien er sjeldne sykdommer. Det er ikke nødvendigvis fordi at de medisinske behovene på disse områdene er de største – de er selvsagt store, men det er også fordi at medisinalindustrien vurderer at det er de områdene de tjener mest penger på. “De er jo veldig på pasientenes side, så lenge de har produkt å selge. I det øyeblikket de ikke har et produkt å selge lenger, så er de nokså likeglade med de pasientene, for å si det sånn.”

Det anerkjennes også blant informant 1 og 2 at *Nye metoder* er et innkjøpsorgan, og at en viktig del av deres jobb dermed er å presse høye priser. *“Ett sted må man forhandle pris. Det plikter absolutt myndighetene å gjøre. Det er kjempedyre medisiner vi snakker om, og legemiddelindustrien setter prisen innimellom altfor høyt. Så det er bra at vi har et system for det, som forhandler på vegne av alle.”* Det kan oppstå forvirring hos pasientene når legemidler som ikke har blitt innført tidligere, senere har gått tilstrekkelig ned i pris. Det ble forklart at det finnes noen eksempler, der nytten av legemidlet fortsatt var den samme som før, men så ble det likevel et ja til innføring av medisinen. Informant 1 sier at med andre ord, så vet man at legemiddelet fungerer, men prisen var tidligere for høy. *“Og det er jo prioriteringens sanne ansikt; ikke til en hvilken som helst pris.”* Dette er noe som individuelt sett kan være svært fortvilende. Det er snakk om mennesker med uhelbredelig sykdom, som sitter på en stol og venter på en medisin. Her får de se realiteten, og det er at prisen er for høy.

Det ble videre hevdet at hele prioriteringsdebatten setter sårbare grupper opp mot hverandre, og at dette er en uheldig vending. Informant 2 illustrerte med et eksempel som han understreket var satt på spissen: *“Det blir litt sånn «her er en pille som kurerer kreft, den koster en milliard». Det betyr at det er bare å legge ned sykehuset i Innlandet, og 850 hjertepasienter og ti tusen fødende må kjøre til byene, ikke sant. Ofte blir det diskusjoner som går i den retningen, og da har vi sporet av for lengst.”*

4.3.2.3 Forhandlinger på prisene

Når det gjelder forhandlinger på en metode som er oppe til vurdering, forteller informant A at tiden noen ganger kan trenge ut. Forhandlinger kan skape en langsom beslutningsprosess, med mye tautrekking. Når en metodevurdering er ferdig, så ventes det på at det kommer en pris som gjør at saken kan tas til beslutning. Da hender det noen ganger at sakene blir

liggende en stund. Han utdyper: *“Det gjør de, for det er ikke mye vits i å ta en sak til beslutning hvis vi vet at den går til et nei. Så noen ganger er det travelt, og da prøver man å jobbe på med å få ned prisen i dialog med firma, hvis det går. Også kan det være en tung prosess, fordi det er ofte tunge bedrifter med hovedkontor i statene, og de som sitter her i Norge får ikke et svar fra deres hovedkontor fra en dag til en annen om hvorvidt man kan akseptere et visst tilbud eller ikke. Det er en prosess som kan ta litt tid, spesielt med store firma. Og det er jo som sagt dyre produkter vi snakker om.”* Det kan altså ta noen måneder med forhandlinger på legemidler. Men det må samtidig vurderes om det er noen som helst sjanse for å komme i mål. For hvis det ikke er det, må saken tas direkte til “nei”-beslutning. Informanten forklarer at man ikke kan holde på med en vurdering så lenge man vil. Men han sier likevel at hvis man har mulighet til å holde i gang prosessen, så prøver man på det før saken tas til beslutning.

4.3.2.4 Hvem tar regningen når behandlingen fungerer?

Veldig mange pasienter har god erfaring med ordningen Compassionate Use, og informant 1 og 2 enes om at det har vært en veldig bra løsning som de er glade for å ha tilgjengelig. Men det har ikke alltid gått smertefritt, og her kom det frem noen åpenbare utfordringer med systemet. Informant 1 kunne fortelle at da ordningen stoppet opp i 2018, var det naturligvis til frustrasjon for veldig mange. Hun reflekterte videre over bakgrunnen for hendelsen, og forklarte at det for de involverte organene kun handlet om betalingsvillighet og villighet til å ta risiko: *“Hva gjør man når man kan dokumentere at noe virker? Hvem tar regningen når medisinen viser seg å fungere?”* Myndighetene svarte dermed med å ikke fortsette med ordningen, da de ikke var villig til å ta på seg den potensielle kostnaden av en fungerende behandlingsmetode.

Informant 2 tillegger at denne problemstillingen også gjelder når pasienter kjøper behandling privat, og trekker frem det ovennevnte eksempelet om mannen med spiserørskreft.

Sykehusene og kommunen var ikke villige til å ta regningen, og pasienten fikk dermed et nei, til tross for at behandlingen fungerte. Dette beskriver han som en svakhet, og poengterer det informant 1 nevnte tidligere, at hvis du kan bevise at en metode fungerer for deg, så har du i utgangspunktet et rettskrav. *“Da skal ikke prisen ha noe å si, det blir rett og slett sykehusets problem.”*

En annen utfordring som nevnes om metodevurderingen er at det er veldig enevelde - det er noen få som bestemmer og tar disse avgjørelsene. De har mange hensyn å ta, da de sitter i helsevesenet, blant annet med å forvalte budsjettet og sørge for best mulig og forsvarlig behandling for pasienter. I tillegg må de gjøre disse tøffe prioriteringene. Informant 1 og 2 enes om at systemet ikke er bærekraftig for fremtidens medisiner, og mener at legemiddelindustrien bør komme på banen og være med på spleiselaget. *“Vi er jo veldig utålmodig, med tanke på å komme i gang med andre måter å finansiere legemidler på, andre måter å tenke finansiering på. Ikke en sånn engangsbeslutning, ikke et ja eller nei – men kanskje ‘foreløpig ja, men ...’. Visse kriterier må man oppfylle innen en viss tid, og ett av de kriteriene må være en form for samfinansiering, slik at vi deler risiko og dokumenterer ‘as we go’. Dette finnes det mange tanker om i de ulike modellene, men vi er også veldig utålmodig på å presse systemet til å teste ut denne type metodikk.”*

4.3.3 Er kommunikasjonen tilstrekkelig?

En vesentlig faktor som dukket opp under samtalene med pasientene og informantene fra brukerorganisasjonen, var mangelen på kommunikasjon på flere ulike nivåer. Dette spilte seg hovedsakelig ut når det gjaldt grunnlag for avslag etter metodevurderinger.

4.3.3.1 Manglende åpenhet og transparens i systemet

Det enes i høy grad om at det er en betydelig mangel på konkret informasjon i systemet, og informant 1 og 2 forklarer at i enkeltsakene er det aldri et avslag med økonomiske begrunnelser. *“Vi skulle ønske at vi fikk det, fordi at det skinner igjennom at det er det det butter på. Da har man prøvd å finne en forklaring på et ønsket resultat, fremfor å resonnerer seg fram på den vanlige juridiske måten.”* De er begge klar på at hvis de hadde kommet så langt at de kunne fått det sort på hvitt, at beslutningstakerne er klar over at medisinen har kjempeeffekt, men at den er for dyr, så kunne diskusjonen blitt løftet både juridisk på individuelle sakers nivå, men også prinsipielt. De opplever at mange av legene de snakker med sier rett ut at det er det økonomiske det koker ned til, men at det likevel ikke formidles i vedtektene. Dette mener de er en stor svakhet.

Informant 1 trekker her frem den ovennevnte saken fra Ekspertpanelet, der sykehuset ikke godtok deres vurdering: *“De kom med begrunnelser som “den risikoen tar vi ikke”, “det er administrative grunner til at vi sier nei” eller “vi stoler ikke på forskningen” eller ... Det er*

som [informant 3] sier, at det er jo ingen av de som egentlig sier nei med begrunnelse i pris, men du får nei, selv om Ekspertpanelet har sagt at du skal ha det.” I denne saken påstod altså sykehuset at de ikke stolte på forskningen som Ekspertpanelet hadde basert seg på. De mente rett og slett at studien var for liten og ikke levde opp til forskningens “gullstandard”. Dette dreide seg da om at utvalget av pasienter var for lite, det var ingen kontrollgruppe, og at studien kun hadde én publikasjon. Informant 1 og 2 holder fast på at det skinner rimelig gjennom disse utsagnene, at dette er en forklaring som overskygger den virkelige begrunnelsen.

4.3.1.2 Hva har den manglende åpenheten å si for pasientene?

At pasienter vil anke sin sak, anses av informant 1 som en viktig følge av at systemet er veldig lite transparent. Prisen på et legemiddel som er oppe til vurdering, er unntatt offentligheten, så for vanlige folk er det nesten umulig å forstå vedtaket ved et avslag. *“Du ser det vedtaket og halve vedtaket er sladdet – så er det helt umulig for enkeltmennesker å forstå hvorfor det ble et nei. Og klinikerne skjønner det heller ikke, og de skal forsvare det overfor pasienten at dette kan de ikke få.”* Dette mener informanten er uholdbart, og sier at pasientene har et spesielt behov for mer transparens og åpenhet når de står i den situasjonen de gjør.

Informant 1 forklarer at den brutale virkeligheten er at desperate mennesker er villig til å prøve alt, og klarer ikke å forsones seg med at det ikke er mer å hente. Alternativet deres er å prøve ting som ikke er dokumentert, og som kanskje i tillegg er veldig kostbart og i utlandet. Dette er noe som setter familien, ikke bare i en økonomisk vanskelig situasjon, men også noen ganger i en praktisk vanskelig situasjon. Informanten forklarer at de har fulgt pasienter som har reist til helt horrible klinikker i utlandet, og som har levd sine siste dager der: *“Og ingen fikk ta farvel, ingen fikk en fin avslutning, pårørende står i en høy gjeld, og med bare vonde følelser.”*

Hele poenget med Ekspertpanelet er å hjelpe folk til å snu hver stein, men også å forsones seg når det faktisk ikke er noe mer å gjøre. *“Og den beskjedne skal man ikke underkjenne, at liksom nye eksperter ser på saken din med nye øyne, og gir deg det svaret som kanskje klinikerne din allerede har gitt deg. Og så får både du og pårørende ro i sjelen, og kan si "Ok, greit. Det er kjipt, men det er ikke mer å gjøre her". Og med forsoning så slipper man*

forhåpentligvis disse desperate turene til helt udokumenterte og eksperimentelle behandlingssteder.” Brukerorganisasjonen har dialog med halvparten av disse seks som ikke fikk behandling etter Ekspertpanelets vurdering, da disse går og kjøper behandlingen privat: *“De tre andre vet vi jo strengt tatt ikke, men mest sannsynlig gjør de ikke det.”*

Videre ble det uttrykt av pasient 2 at både han og legene satte spørsmålstegn ved at behandlingsmetoden han egentlig skulle få i Norge, plutselig ble satt på vent. Her var det ingen informasjon om begrunnelsen for avgjørelsen. Pasienten uttrykte både forvirring og vemod: *“Jeg ser jo bare på legene i Tromsø og alle rundt her, alle er jo helt sjokkerte. Hvorfor ble den satt på vent? Det er jo en behandling som ... man vet jo ikke ... men jeg kunne jo fått behandlingen i stedet for andre cellegiftkurer eller andre behandlinger, så kunne det hende at det hadde hjulpet meg...”*

Manglende åpenhet bidrar i mange tilfeller også til at pasienter tror at legene “beskytter” hverandre. Informant 2 kunne fortelle at dette kommer av at legen forteller at pasienten ikke kan få behandling, og pasienten mottar vedtak fra Beslutningsforum, men alt er sladdet. Da sitter pasienten igjen med en gnagende tvil og lur på om dette dreier seg om at legene skal beskytte hverandre. Han poengterte at en slik antakelse ikke stemmer med virkeligheten, men det er forgreininger til mange ting når en pasient havner i en slik situasjon. Dette uttrykte seg da pasient 2 meddelte at han føler at når en behandling ikke blir godkjent, har legene kanskje ikke lov til å verken si eller mene så mye i en slik situasjon, og dermed blir det ingen åpenhet rundt det. Videre nevnte han prosessen med å søke støtte til behandlingen han nå skal få i Tyskland: *“Jeg har ingen peiling på hva som skjer med søknaden. Det er ingen tilbakemeldinger eller noe, som hvor lang tid det tar – tar det et halvt år, eller hva ...?”*

Det er forståelig for informant A at det kommer klager når en metode får avslag, rett og slett for at folk har et håp om å få leve lenger. Men i den forbindelse har han noen tanker: *“Jeg skulle ønske noen ganger at de satt seg ned og leste om det og ble klar over at gjennomsnittlig helsegevinst som regel er to-tre uker, ikke sant. Du får to-tre uker lenger å leve, og det er den beste dokumentasjonen de kan få. Men det er idealiserte omstendigheter.”* Han forklarer med dette at når en beslutning er tatt, er alt redegjort for på *Nye metoder* sine nettsider. Alle beslutningsgrunnlag ligger åpent og tilgjengelig, men det eneste som sladdes er enhetsprisen. Han presiserer at dette er av hensyn til industriens krav om konfidensialitet.

5.0 Diskusjon

I resultatkapittelet er det blitt gjort rede for praktiseringen av prioriteringskriteriene i helsevesenet. Det er også blitt redegjort for utfordringer med systemet, sett fra perspektiver på system- og individnivå. I dette kapittelet vil det, på bakgrunn av resultatene, diskuteres ulike spenningsfelt og paradoksale faktorer som i praksis kan utspille seg i enkeltsaker. Dette diskuteres opp mot relevant teori og forskrifter. Deretter følger metodiske betraktninger som er vesentlig for gjennomføringen av studien.

5.1 Sentrale funn

5.1.1 Gruppen eller individet?

Et formelt rettferdighetsprinsipp om likebehandling kan spores tilbake til Aristoteles og krever at like tilfeller behandles likt og ulike tilfeller behandles ulikt, i henhold til relevante forskjeller mellom dem. I helsetjenesten kan man oversette dette til at alle skal ha lik tilgang til gode og virksomme helsetjenester i henhold til relevante forskjeller (Aasen, Bringedal, Bærøe & Magnussen, 2019, s. 16). Et spesifikt dilemma som kom frem i resultatene, var manglende hensyn til enkeltindividet. Blant informantene var det mye fokus på metodevurderingen i prioriteringssystemet, og at den ikke tar hensyn til den enkelte som individ, men baserer vurderingene på pasientgrupper. Individualisering av pasienten ble uttrykt som et viktig tema, og det var en generell oppfatning at prioriteringssystemet ikke er til for pasienter som har en sykdomstilstand utenfor en spesifikk gruppe, men at vurderingene blir gjort på en "gjennomsnittspasient". Her kan det se ut som at det ligger en slags taus standard som tilsynelatende er basert på empirisk kunnskap om bestemte pasientgruppers sykdomsforløp. Men når det anvendes i praksis, på slike individuelle tilfeller, kan det virke som å være til hinder for en rekke pasienter som ikke går under denne standarden. Det kan da virke som at de rett og slett utelukkes på feil grunnlag, da hensikten med standarder primært er å redusere total kostnadene. Derimot ble det fortalt av *Nye metoder* at de har en ordning med høyere betalingsvillighet for særskilt små pasientgrupper med en svært alvorlig tilstand. Ved de kriteriene som ble formidlet for denne ordningen, kom det frem at det er et fåtall av mennesker som går innenfor disse premissene. Med et absolutt prognosetap på 30 kvalitetsjusterte leveår, ble det klart at kreftpasienter ytterst sjelden ville høre til under denne ordningen. Da informantene er personer som har eller har hatt kreft, eller jobber for

kreftrammede, vil antageligvis denne ordningen være utenfor deres rekkevidde, og at deres oppfatning er at "alle kjøres over en kam". Det vil likevel være naturlig å tenke at brukerorganisasjonen er kjent med ordningen, da de er i en posisjon som gir dem innsikt i prorerinssystemets ordninger og premisser. Men hvis deres erfaringer er at menneskene de jobber for sjelden eller aldri oppfyller kriteriene for en slik ordning, kan deres oppfatning av systemet tenkes å være at det er grunnleggende basert på kriterier for den gjennomsnittlige pasient.

Kriteriene som er satt i ordningen for sjeldne sykdommer i prioriteringssystemet, kan oppfattes som meget strenge, da de rett og slett siler ut pasienter som i prinsippet ikke har 30 kvalitetsjusterte leveår til gode hvis de hadde vært friske. Informant A formidlet at kreftsykdommer nesten aldri går inn under dette kriteriet, da kreft i hovedsak rammer voksne mennesker. Det kan da virke som at kriteriet utgjør en indirekte aldersgrense på ordningen, noe som kan være uheldig. I Spesialisthelsetjenesteloven § 2, fremgår det at prioriteringskriteriene skal vurderes samlet. Det er også et førende prinsipp at alder ikke er et selvstendig kriterium. Videre sies det at alder imidlertid vil ha betydning i den helhetlige prioriteringsvurderingen som må gjøres (Helsedirektoratet, 2021). Her fastslås det at alder ikke er et kriterium, men kan ha betydning for vurderingsprosessen. En tanke som da slår meg, er at hvis en pasient oppfyller kriteriene om en særskilt liten pasientgruppe og meget stor forventet nytte, samtidig som at tilstanden er så alvorlig at pasienten i prinsippet ville hatt et prognosetap på 30 år, vil alderen på personen overskygge alvorlighetskriteriet, hvis dette er en godt voksen person?

At ordningen tar spesielt sikte på medfødte genetiske sykdommer, indikerer også at utvalget av pasienter begrenses betraktelig. Det formidles indirekte at medfødte sykdommer er en prioritet, noe som i tilfelle kan medføre at personer som får en alvorlig sykdom senere i livet prioriteres bort fra ordningen. Dette vil i stor grad underbygge forståelsen om at prioriteringssystemet er et organ som gjør vurderingene på gruppenivå, da mange svært alvorlige sykdommer ikke er medfødt. En annen betraktning, er at ikke alle medfødte, genetiske sykdommer blir utredet ved fødsel eller i løpet av oppveksten. Ved noen sjeldne tilstander kommer symptomene gradvis. Den endelige diagnosen stilles da senere, noen ganger så sent som i voksen alder (Helse Norge, 2023b). Dette kan i praksis medføre at alderen på pasienten tilsier at det absolutte prognosetapet ikke når kravet på minst 30 kvalitetsjusterte leveår, noe som igjen bringer spørsmålet om hvor stor betydning alderen på

pasienten faktisk vil ha i en slik situasjon. Disse spenningene kan indikere at lovverket gir større rettigheter enn systemet gir.

5.1.2 Hva er forsvarlig helsehjelp?

Et viktig spørsmål å stille, er om beslutninger som treffes i helsetjenesten synes å være i samsvar med krav nedfelt i lovgivningen (Aasen et al, 2019, s. 28). Når det gjelder forsvarlighet i helsetjenesten, er det vanskelig å angi presist på et overordnet nivå hva som tilfredsstillende kravet til nødvendig og forsvarlig hjelp. Omfang og nivå på hjelpen må vurderes konkret, og ulike momenter knyttet til den enkeltes situasjon vil være relevante i vurderingen. Men et viktig krav om forsvarlighet innebærer blant annet at dersom en bestemt type tjeneste er eneste alternativ for å yte et forsvarlig tilbud til pasienten, har vedkommende pasient også et rettskrav på den bestemte tjenesten (Helsedirektoratet, 2018). Et eksempel som kom frem i resultatene, var mannen som led av spiserørskreft, og gikk til det private og kjøpte en behandling, som i utgangspunktet var beregnet mot en annen kreftform. Innen helsevesenet er dette en såkalt utprøvende behandling, der effekt og sikkerhet ikke er godt nok dokumentert til å være en del av det vanlige behandlingstilbudet (Helse Norge, 2022). Og ifølge Helsedirektoratet, omfatter nødvendig helsehjelp i utgangspunktet ikke eksperimentell eller utprøvende behandling (2018). Informant 1 og 2 meddelte videre at etter at pasienten hadde fått behandlingen over en tid, kom det til det stadiet at han kunne bevise at det fungerer. Dette indikerer at effekt og sikkerhet på behandlingen på dette punktet kan betraktes som dokumentert, og at det ikke lenger er en utprøvende behandling. At pasienten likevel fikk avslag på sitt lokalsykehus, kan dermed forstås som at kravet om forsvarlighet ikke ble oppfylt. At Helsetilsynet til slutt snudde denne saken, underbygger dette.

Hensikten med innføringen av Ekspertpanelet var å gi en ny vurdering av behandlingstilbudet for pasienten, for at de skal kjenne seg sikre på at all relevant behandling er vurdert (Helse Norge, 2023a). I resultatene fremkommer det episoder der pasienter fikk en siste vurdering av Ekspertpanelet for hvilke behandlingstilbudet de hadde, og fikk vite at det var en behandling tilgjengelig for dem, men sykehuset sa likevel nei. I dette tilfellet var det også snakk om en "off label"-behandling – altså en utprøvende behandlingstilbudet. Men ifølge informant 1 var dokumentasjonen god, og de visste at metoden var trygg. Men selv om en behandling har hatt god effekt hos enkeltpasienter, kan den fortsatt regnes som utprøvende (Helse Norge, 2022). Og selv om informanten påstod at

det var gode indikasjoner på at metoden kunne fungere på deres kreftform, må det erkjennes at det er en *indikasjon*, og da ikke kan betraktes som medisinske bevis. Dette indikerer at metoden fortsatt betraktes som utprøvende. Men på en annen side, så undergraver dette hensikten med å ha et ekspertpanel. Ekspertpanelet består av de fremste ekspertene innen sitt fagfelt, med lang erfaring fra klinikk og forskning. Men de har likevel kun en rådgivende rolle og ingen beslutningsmyndighet (Helse Norge, 2023a). Når hensikten med å ha et slikt panel tilgjengelig, er å få et svar på om det er en siste mulighet for behandling, eller om det ikke finnes flere alternativer, kan man sette spørsmålsteget ved at deres beslutning ikke er lovfestet som noe som må etterfølges av helsetjenesten, til tross for at behandlingen betraktes som utprøvende. Hvis det, som nevnt i resultatene, er slik at sykehusene "ikke stoler på forskningen", vil Ekspertpanelets hensikt være uten mål og mening. Informant 1 og 2 mente dog at dette var en forklaring som overskygget den virkelige begrunnelsen. Det antydes her at når sykehuset viser til dårlig dokumentert forskning, er det bare et skalkeskjul for den egentlige begrunnelsen, som faktisk dreier seg om kostnader. Det vil være forståelig at argumenter om økonomiske betraktninger ikke er legitime, da det indirekte setter en pris på et menneskeliv, og dermed noe det ville blitt mange reaksjoner på. I dette tilfellet ville det vært mer hensiktsmessig å vise til retningslinjer og prosedyrer, enn å gi et misvisende inntrykk om forskningen gjort av eksperter ikke er bra nok. Samtidig kan en følge av at Ekspertpanelet ikke har beslutningsmyndighet, være at pasientene dette rammer, kan føle seg direkte nedprioritert av systemet, noe som kan undergrave tilliten til et slikt organ. Ikke bare for pasientene det gjelder der og da, men også for de som vil ha behov for organet ved en senere anledning.

5.1.3 Knappe ressurser eller hårreisende priser?

Prioriteringer foregår ikke bare i spesialisthelsetjenesten, men i alle deler av helsesektoren. Eksplisitt rettslig regulering av prioriteringsbeslutninger har vi imidlertid bare for spesialisthelsetjenesten (Aasen et al, 2019, s. 83). Pasient 2 uttrykte at det, fra en kronisk syk persons perspektiv, brukes for lite penger på det de føler det må brukes mer på. Med dette kan det tenkes at han mener at det bør brukes mer penger på behandling for alvorlige sykdommer. Den økte betalingsvilligheten for sjeldne sykdommer, gjelder bare noen ytterst sjeldne sykdommer, som informantens kreftsykdom ikke passer inn under. Dermed kan informanten også oppfatte at det ikke brukes nok ressurser på alvorlige sykdommer. Informant 1 og 2 delte også dette synspunktet, og poengterte at det er veldig mye som det ikke diskuteres

prioriteringer rundt, og at legemiddelbudsjettet bare er en liten del av totalbudsjettet. Hun reagerer på at det kun er tilgangen på medisiner, det er tøffe diskusjoner om prioriteringer rundt, og ønsker at omfanget var bredere. Men man kommer ikke utenom ressursbegrensningen. Helsetjenesten kjennetegnes av stadig økte behov, mens budsjettet ikke øker i samme grad. Med begrensede ressurser er det desto viktigere å fordele ressursene rett – forstått som at de brukes på de tingene som realiserer målsetningen om mest mulig helseforbedring, rettferdig fordelt (Aasen et al, 2019, s. 22). I melding til Stortinget (2020-2021), ble det formidlet at det ikke er hensiktsmessig med eksplisitte maksimale kostnadsgrenser. Det vil være krevende å fastsette prinsipper for prioritering, totale budsjetterammer og en kostnadsgrense, uten at disse størrelsene kommer i konflikt med hverandre. Konsekvensene vil bli omfattende omprioriteringer innenfor helsetjenesten, som nesten uunngåelig vil være i strid med prinsippene for prioritering som Stortinget selv har vedtatt (Regjeringen, 2020). Informant A underbygger dette og forklarer at det er ett budsjett som skal omfatte alt i helsetjenesten, og at det ikke er ønskelig med særbudsjetter, da dette vil utgjøre en prioritering i seg selv, og sette noe foran noe annet. Videre ble det delt noen tanker: *"Man må jo alltid vurdere om det er fornuftig at alle midlene nødvendigvis skal brukes på det siste nye, eller om det også er fornuftig å ikke skulle prioritere alt på dyre legemidler, men prioritere for eksempel kompetent helsepersonell. Det er også viktig."*

Det er med andre ord mange faktorer som spiller inn og mange hensyn som må tas når et budsjett skal forvaltes. En stor del av ressursene i helse- og omsorgstjenesten benyttes til tiltak som det *ikke er lett å måle* om gir helseforbedringer, på samme måte som vurderinger av nye metoder, som eksempelvis pleie og omsorg. Likevel er det ingen tvil om at disse tiltakene er nyttige for pasienter og utgjør en fundamental oppgave for tjenesten (Regjeringen, 2020). Omfattende prioriteringer innen helsetjenestens budsjetteramme, vil altså kunne gi store konsekvenser i praksis. Pengene som brukes til helsetjenester, kommer egentlig bare fra to kilder: *det offentlige*, som får sine inntekter fra skatter og avgifter, og *direkte betaling* fra hver enkelt pasient og bruker (Nylenna, 2023, s. 181). Hvis målet skulle være en generelt større budsjetteramme i helsetjenesten, hadde dermed spørsmålet om skatter og avgifter vært avgjørende – men det er en annen diskusjon. Derimot, hvis et ønske om å øke ressursbruken på legemidler skulle blitt realisert, kan det tenkes at strengere prioriteringer ved *målbare* faktorer i noen grad kunne bidratt til det. Som eksempelvis innkjøp av medisinteknisk utstyr, som informant 1 og 2 uttrykte et ønske om.

5.1.4 Legemiddelpriser

En vesentlig faktor i diskusjon om ressursbruk på legemidler, er prisene på legemidler. Informant 1 kunne meddele at prisene på ett enkelt legemiddel noen ganger kunne komme opp i flere hundre millioner kroner, noe han poengterte gir store konsekvenser for tjenesten. Det var enighet blant informant A, 1 og 2 om at prisene er veldig høye, noe de begrunner med at legemiddelverket kan sette hvilken pris de vil på produktene. Det fremkommer også at "sjeldne sykdommer er deres nye gullgruve", noe som kan oppfattes som brutalt. En artikkel fra Tidsskrift for Den norske legeforening illustrerer ekstreme tilfeller som er beskrevet i en bok om legemiddelindustrien i USA. Blant annet dreier det seg om friske personer som, i mangel på gode alternativer, selger seg inn som forsøkskaniner til forskningssentre for kliniske studier. På samme måte omtales vitenskapelige artikkelforfattere som etter en standardmal produserer manus som sentrale fagfolk låner navnet sitt ut til, slik at de blir godskrevet som forfattere, såkalte *ghostwriters*, og industrien får prestisjefylte publikasjoner (Nessa, 2012). Slike tilfeller kan medføre et skummelt bilde av hvordan legemiddelindustrien opererer. Det underbygger også antakelsen om at dette er en industri som i deres jag etter de høye summene, ikke virker å ta hensyn til individet. Informant 2 hevdet at prioriteringsdebatten setter sårbare grupper opp mot hverandre, spesielt når det er snakk om veldig dyre legemidler, da det ofte blir diskusjoner om hvilke helsetjenester det vil gå på bekostning av. Konsekvensene av fri prissetting på legemidler, vil sannsynligvis være at kostnadene ikke står i samsvar med ressursene systemet har tilgang på. Og i tilfeller ved usedvanlig høye priser kan det virke som at verken nytten av legemidlet eller alvorlighetsgraden på sykdommen strekker til. Informant A forklarer at når det forhandles pris, kan sakene ligge en stund og måneder kan gå før det tas en beslutning om pris. Og hvis det viser seg at en ikke kommer i mål med forhandlingen, vil ikke metoden bli innført. Blant annet pasient 1 hadde et mer samfunnsøkonomisk perspektiv på ressursbruken, noe som i og for seg kan være en fornuftig diskusjon. Utfordringen her dukker gjerne opp når prisen på ett enkelt legemiddel kan gi slike store budsjettkonsekvenser for helsetjenesten. Dette er et kjempeproblem, spesielt for et offentlig helsevesen som må betale enorme summer, og samtidig forventes å dele ressurser jevnt. Når budsjettet når et tak, og legemiddelverket kan sette prisene ekstremt høyt, kan det tenkes at "budsjettene her og nå" og alternativkostnaden på et legemiddel, rett og slett må prioriteres fremfor total kostnaden på en pasient over de neste tiårene.

5.1.5 Fremtidens metodevurdering

Det kan argumenteres med at spenningene mellom de ulike faktorene nevnt over, vil utgjøre et dilemma for fremtiden i den norske helsetjenesten. I en analyse av den moderne medisins styrker og svakheter fremkommer det blant annet at flere eldre og kronisk syke, og utviklingen av stadig nye og kostbare legemidler og behandlingsmetoder, gjør at forskjellen mellom pasientenes behov og forventninger og hva helsevesenet har ressurser til å bidra med, sannsynligvis vil øke (Nylenna, 2023, s. 202). I brukerorganisasjonen ble det formidlet at vi i dag lever i en slags revolusjon på kreftfeltet, når det gjelder medisiner, og at presisjonsmedisin vil være fremtiden. Det fremkom her at persontilpasset medisin vil bli utviklet fremover, og dette er medisiner som er basert på genetikk på den enkelte pasient. Det ble forklart at når disse medisinene utvikles, vil det være en tid hvor ikke de store kliniske utprøvingene finner sted, da pasientgruppene enten er veldig små, eller på individnivå. Her forklares det at man verken vet hvordan dette er forsket frem eller hvilken pris den vil ha, men at det kan antas at prisen vil være veldig høy, da det gjelder for ett enkelt individ. Dette medfører at det ikke vil være mulig å vurdere verken pris eller nytte av produktet, som igjen gjør prioriteringssystemet ubrukbart for slike medisiner. Hvilken konsekvens dette vil ha i praksis, kan være vanskelig å si. Men informantene ga uttrykk for at systemet, slik det er i dag, har noen bærekraftsutfordringer. Dette kan relateres videre til en dokumentasjonsutfordring som ble identifisert av informant A. Problemstillingen var legemidler som kom med altfor dårlig dokumentasjon, som noen ganger gjør det umulig å lage en kostnad-nytte-analyse. Det forklares at vurderingene da må være mer skjønnsmessige og sammenlignes med tidligere saker. Progression Free Survival (PFS) og Overall Survival (OS) er ulike mål på nytten av medisinen, og brukes i disse tilfellene. I et fremtidsperspektiv vil det med slike saker kunne bli et problem, når nytten av mange medisiner ikke har et sammenligningsgrunnlag og kan måles slik den i dag gjør. I prioriteringsmelding som skal legges frem for Stortinget i 2024, sies det at omfanget av persontilpasset medisin, utfordrer eksisterende kvalitetsnormer for klinisk forskning og prioritetsbeslutninger knyttet til vurdering av nytte, spesielt over en lengre tidshorison. Det nevnes også at potensielt svært høye priser og høy budsjettkonsekvens ved innføring av nye metoder, kan utfordre de samlede ressursene i helse- og omsorgstjenesten, og tilgangen på nye metoder (Regjeringen, 2023).

5.1.6 Hvem tar regningen?

I lys av kostnadsspørsmålet, dukket det opp et annet dilemma som hadde utspilt seg i ulike saker. Mange av de utfordringene som ble påpekt, bunner i hvem som er villig til å ta regningen når en behandling viser seg å fungere. At ordningen Compassionate Use ble stoppet i 2018, kan tolkes dithen at det eksisterer en reell uenighet om hvem som skal bære kostnaden. Dette bunnet i at Beslutningsforum vedtok nye retningslinjer for bruk av nye medisiner før markedsføringstillatelse. I de nye retningslinjene krevde de regionale helseforetakene at legemiddelselskapene skulle dekke alle utgiftene, også etter markedsføringstillatelsen var på plass, noe legemiddelselskapene ikke ville gå med på (Lungekreftforeningen, 2021). I utgangspunktet kan man her sette spørsmålsteget ved at det opprinnelig var et krav at offentlig helsevesen skulle dekke alle utgiftene, etter at et legemiddel hadde fått markedsføringstillatelse. Et legemiddel som blir godkjent for markedsføring, er ikke entydig med at produktet er besluttet å innføre og finansiere i offentlig helsevesen (Brustugun, 2022). Selv om legemidlet er godkjent, må det likevel gjennom en beslutningsprosess og bli vurdert etter prioriteringskriteriene. Da kan det synes urimelig at det i utgangspunktet blir forventet at offentlig helsevesen skal finansiere legemidlet til listepris, da det kan utgjøre store budsjettbelastninger for helseforetakene. Men på en annen side, er det likevel et legemiddel som er tatt i bruk på en pasient innenfor norsk helsevesen, og dermed kan det samtidig virke i noen grad forståelig at kravet har vært sådan. Det er dog grunn til å stusse over at kravet i de nye retningslinjene Beslutningsforum vedtok, var at *alle* utgifter og ikke *deler av* utgiftene skulle dekkes av legemiddelverket. Dette kan skape en forståelse av manglende betalingsvillighet hos helsevesenet, samtidig som man kan fundere på om gjeldende legemidler kanskje hadde en usedvanlig høyere pris enn offentlig helsevesen i realiteten ville hatt ressurser til. Derimot er det vanskelig å vurdere hvor store rabatter som utgjøres ved prisforhandlinger i metodevurderingene, da dette unntas offentligheten.

En konsekvens av denne vedvarende diskusjonen er at det i ettertid var en dalende bruk av ordningen, noe som igjen gikk ut over pasientene som ikke fikk tilgang til behandling (Hjerne det!, 2021). Både saken som omfattet avslag på behandling etter Ekspertpanelets vurdering, og saken om pasienten med spiserørskreft, er også eksempler på hvilke konsekvenser manglende betalingsvillighet i det offentlige kan få. Informant 1 og 2 diskuterte rundt måter å finansiere legemidler på, og hadde øynene åpne for å ha et kriterium om en såkalt samfinansiering. Deres tanke var at legemiddelindustrien også burde ta en del av kostnadene

og "være med på spleiselaget". Etter sakene som er diskutert over, kan det virke som at det er en gjennomgående manglende betalingsvillighet blant legemiddelverket og helseforetakene, noe som kan tyde på at det er behov for endring. Hvorvidt et kriterium om samfinansiering er en potensiell løsning, vil være en skjønsmessig vurdering mellom organene.

5.1.7 Hva med nødvendig samarbeid innad i helseforetakene?

Det regionale helseforetaket skal sørge for nødvendig samarbeid mellom ulike helseforetak innad i det regionale helseforetaket, med andre regionale helseforetak og andre tjenesteytere, slik at helseforetaket og de andre tjenesteyterne kan ivareta sine oppgaver etter lov og forskrift. Med tjenesteytere menes kommunale, fylkeskommunale og statlige tjenesteytere, private tjenesteytere som yter tjenester på vegne av slike tjenesteytere m.fl.

(Spesialisthelsetjenesteloven, § 2-1 e, 2023). Noe som også er verdt å merke seg, er viktigheten av samarbeid mellom ulike nivåer innad i det enkelte helseforetak. For å nok en gang dra frem spiserørskreft-saken som eksempel, ble det identifisert noen faktorer som kan tyde på manglende samarbeid mellom ulike nivåer på sykehusene. For det første hevdes det at legene hans på lokalsykehuset mente at behandlingen ville fungere på pasientens kreftform. Likevel fikk han ikke godkjent behandlingen på sykehuset, selv etter å kunne bevise at behandlingen fungerte. Tilsvarende hendelse utspilte seg igjen ved vurderingen på et annet sykehus, der legene anbefalte behandlingen. Dette kan tyde på en gjennomgående mangel på samarbeid og delte synspunkter mellom fagpersonell og administrasjonen innad i helseforetaket. I nevnte sak medførte dette i praksis at Helsetilsynet tok grep, noe som vitner om uforsvarlig helsehjelp. Dette er noe som kan tyde på at helseforetaket ikke ivaretok sine oppgaver etter lov og forskrift, herav kravet om forsvarlighet.

Forskriften (§ 2.1 e) sier som nevnt at private tjenesteytere som yter på vegne av slike tjenesteytere, inngår i kravet om nødvendig samarbeid. I denne saken gjaldt det et privat foretak som ikke kan betraktes å gå under den kategorien. Likevel kan manglende samarbeid mellom offentlige og private sykehus ha bestemte konsekvenser for pasienten. I saken tyder det på at sykehuset ikke anerkjente det faktum at den private klinikken hadde dannet et dokumentert grunnlag for at behandlingen fungerte, og dermed ga avslag. En tanke som da dukker opp, er at det kan virke som at skillet mellom det private og det offentlige "trumfer" en faglig medisinsk vurdering, som til syvende og sist går ut over ingen andre enn pasienten.

5.1.8 Mangel på transparens i systemet

En gjentagende frustrasjon blant informantene, var lite innsyn i beslutningssaker i systemet og manglende åpenhet om grunnlag for avslag av behandlingsmetoder. Dette til tross for at det virker som at informant 1 og 2 var meget klar over at grunnlaget i hovedsak dreide seg om kostnad. De hevdet at mange leger direkte formidler at det er en økonomisk problemstilling, men at det ikke sies i vedtektene. Informant A forklarte at all informasjon er tilgjengelig på deres nettsider når en beslutning er tatt, og at det eneste som sladdes er enhetsprisen. Dette var dog en av faktorene som bidro til at informantene fra brukerorganisasjonen mente at systemet er lite transparent, og noe som kan skape konsekvenser for pasienten. De hevdet at hvis pris ikke hadde vært unntatt offentlighet, ville folk kunne forstå hvorfor det ble et nei. Derimot har industrien et krav om konfidensialitet, noe som er vanskelig å komme unna. Likevel kan lite innsyn i slike saker bidra til at noen beslutningstakere får uforholdsmessig stor makt.

Det kan også bli problematisk når legene, ifølge informant 1, ikke skjønner hvorfor en metode ikke ble innført, og må forsvare det hele overfor pasienten. Dette kan relateres til opplevelsen pasient 2 hadde da behandlingsmetoden han skulle få, ble satt på vent. Han følte at legene "ikke har lov til å si eller mene så mye", samtidig ble det formidlet at legene hans ble sjokkerte av at innføring av metoden ble satt på vent. Dette kan forstås litt motsigende, og det illustrerer ganske klart at en plass i systemet svikter kommunikasjonen. Det samme gjelder i saken med Ekspertpanelet da det ble forklart at forskningen ikke var til å stole på, noe informant 1 og 2 beskrev som en misvisende forklaring. Brukere har i henhold til loven krav på informasjon som er nødvendig for å få tilstrekkelig innsikt i tjenestetilbudet og for å kunne ivareta sine rettigheter (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-2). Når det gis misvisende informasjon om at forskningen på en behandling ikke holder mål, kan dette medføre at pasienten ikke får tilstrekkelig innsikt i tjenestetilbudet. I dette tilfellet kan pasienten få en feilaktig forståelse av at en behandling som i prinsippet kunne vært aktuell, ikke er godt nok dokumentert.

5.1.9 Mistillit har også sine kostnader

Pasient- og brukerrettighetsloven, som regulerer retten til både primær- og spesialisthelsetjenester, har som formål å bidra til «lik tilgang på tjenester av god kvalitet», samtidig som «lovens bestemmelser skal bidra til å fremme tillitsforholdet mellom pasient og

bruker og helse- og omsorgstjenesten, fremme sosial trygghet og ivareta respekten for den enkelte pasients og brukers liv, integritet og menneskeverd» (Aasen et al, 2019, s. 59).

I noen av sakene som er diskutert over, kan det være vanskelig å påstå at verken sosial trygghet eller respekt for den enkelte pasients liv er blitt ivaretatt. Det å ikke få tilgang til nødvendig behandling av noe som så ut til å være økonomiske grunner, og det å fungere som en kasteball mellom sykehus som ikke vil bære kostnaden, vil skape tvil om menneskeverd har blitt hensyntatt. I tillegg har det, i funnene over, utspilt seg flere indikatorer på at sviktende tillit er en vesentlig konsekvens av de ulike spenningene i prioriteringssystemet. Antakelser om at “legene beskytter hverandre” og at de “kanskje ikke har lov å si og mene så mye”, indikerer dette. Frustrasjonen kan være forståelig. Skatteytende mennesker som kanskje hele livet har levd i god tro om at en selv, og menneskene rundt en, ville få den hjelp de trenger. Og plutselig står du der uten noen muligheter for hjelp. Her handler det kanskje om sviktende tillit til et system som også er avhengig av tillit for å fungere.

Mistillit har også sine kostnader. En av begrunnelsene for prioriteringskriteriene er å opprettholde tillit, herav at prinsipper om likhet ivaretas. *Rettferdig fordeling av helse* knytter seg til hva som vil være rettferdig fordeling av begrensede ressurser. Det finnes i grunn ulike teorier om hva som er rettferdig. Noen vektlegger likhet (alle skal ha like mye), andre er opptatt av prioritet til de verst stilte (de sykeste eller de som har fått minst liv). Så er det en tredjepart som er opptatt av at alle skal ha nok opp til en viss terskel, men at over terskelen kan ulikhet forsvares (Gamlund & Solberg, 2014). Men de sakene som det kildes til i denne studien, viser også at *fordelingslikhet* kan føre til ulikhet fordi staten ikke, i tilstrekkelig grad, kompenserer for disse ulempene med systemet. På denne måten gis alle pasienter, uansett utgangspunkt, like (overlevelses)muligheter. Dette kan betraktes som *mulighetslikhet*, noe som ikke tar tilstrekkelig høyde for verdien av individets frihet (Kolbeinstveit, 2018). Individet settes i sentrum, snarere enn gruppen individet er en del av. Og i motsetning til betraktningene om medisinske behandlingsmetoder, vil det i et samfunnsmessig perspektiv da oppstå *resultatulikhet*. Dette fordi individer i et samfunn har ulike forutsetninger (Civita, 2019). Det er ingen mennesker som velger å få en alvorlig sykdom. Og når sykdom oppstår, er det heller ingen som velger om alvorlighetsgraden er høy nok til å få et tilbud om behandling. Ulike forutsetninger, med like muligheter, gir ulike utfall.

Det er dette som utgjør sakene som er illustrert i studien. Der noen får tilgang på nødvendig behandling, mens andre må forsone seg med at deres forutsetning ikke ga dem den samme

muligheten. Blant sistnevnte gruppe, er det også noen ringvirkninger. I noen tilfeller kan det være godt dokumenterte behandlinger tilgjengelig utenom det offentlige. De som har personlige ressurser til å få behandling privat eller i utlandet, benytter seg mange ganger av muligheten. Flere eksempler på dette er presentert i resultatkapittelet, blant annet begge pasientene som har gitt sitt bidrag i denne studien. Men som informant 1 belyste, kan desperasjon føre til at pasienten er villig til å legge seg under en såkalt eksperimentell behandling, der konsekvensene i verste fall kan være fatale. Dette indikerer at pasienten ikke stoler på at alt håp for behandling er ute, noe som vitner om svekket tillit til systemet. I den andre enden har du de menneskene som ikke har forutsetninger til å kjøpe behandling med egne midler, og må innstille seg på å akseptere konsekvensene av det. Her kan det tyde på at de ressurssterke får flere muligheter enn de ressursvake. Dette kan anses som et viktig trekk av det informant 1 beskrev som den store trusselen: et todelt helsevesen.

5.2 Metodiske betraktninger

Datainnsamlingen i denne studien er dybdeintervjuer med en fagperson fra prioriteringssystemet, to fagpersoner i en brukerorganisasjon for kreftrammede, og to kreftpasienter som har stått frem i media med sine historier. Formålet med studien var å skape en forståelse av de utfordrende sidene med systemet, og hvordan dette kan bidra til en paradoksal forskjellsbehandling i helsevesenet. En svakhet ved denne studien er at den i hovedsak baserer seg på empiri fra kreftfeltet, noe som bare illustrerer en liten del av helheten. Noe som ville styrket studien, hadde vært å gjennomføre intervjuer både med brukerorganisasjoner for andre pasientgrupper, og pasienter med ulike typer sykdommer. Dette ville skapt en bredere innsikt i hvordan prioriteringskriteriene slår ut på andre felt. Men i og med at formålet var å få frem erfaringer med utfordringer ved prioriteringssystemet, ville det likevel begrenset utvalget en del. Dette begrunnes med at hensikten var å prate med informanter som hadde en posisjon som illustrerer unntaket fra prioriteringskriterienes formål. En annen faktor som ville styrket empirien betydelig, hadde vært å intervjuer helsepersonell fra ett eller flere helseforetak, som har noen form for erfaring med prioriteringssystemet fra tilsvarende saker som er diskutert i denne studien. Dette kunne fått frem flere ulike perspektiver, både når det gjelder systemet som sådan, men også praktiseringen på sykehusene og tilnærmingen til pasienter og overordnede. Både for den enkelte helsearbeider i det enkelte helseforetak.

Bakgrunnen for utvalget var i hovedsak at tilsvarende saker innen kreftbehandling er mye omtalt i mediebildet. Dette gjelder særlig av brukerorganisasjoner, men også av pasienter selv. Dette kan begrunnes med at kreftbehandlinger omfatter omtrent 40 % av metodene som er oppe til beslutning, ifølge informanten fra Nye metoder. Det indikerer at det sannsynligvis er på dette sykdomsfeltet at det fremkommer flest slike saker, som igjen kan forklare at de fleste medieoppslag rundt problemstillingen omhandler kreftbehandling. Dermed ble et naturlig utgangspunkt å gjøre forskningen på de som tilsynelatende hadde fått erfart systemets utfordringer personlig, og åpenbart hadde et ønske om å dele sine erfaringer. Likevel bør det nevnes at resultatene i studien i noen grad kan påvirkes av å begrense utvalget til en spesifikk pasientgruppe. Dette er en studie med et formål om å belyse utfordringer med et organ som i mer eller mindre grad preger alle som blir rammet av alvorlig sykdom. Hvilke begrensninger det kan ha på resultatet, kan være vanskelig å definere. Likevel kan det tenkes at ved å inkludere et utvalg med andre pasientgrupper og brukerorganisasjoner for andre sykdommer, kunne resultatet fått en annen vending.

En annen vesentlig benevnelse kan være at brukerorganisasjonen i studien er et organ for pasienter, som i all hovedsak taler pasientenes sak. De har både rådgivende og juridiske roller, og jobber for pasientenes rettigheter. Dette gir dem et grunnlag for et slags pasientperspektiv, som kan medføre at deres utsagn kan være preget av personlig engasjement, meninger og holdninger i samtale om prioriteringssystemet. En styrke er likevel at de har en bred innsikt i systemet som organ og har mange erfaringer med praktiseringen av prioriteringskriteriene, noe som i sum gir et godt bidrag i forskningen i studien. Å inkludere en informant fra Nye metoder vil betraktes som en styrke, da dette er en fagperson som kan anses som mer nøytral, men samtidig ser ting fra et overordnet perspektiv. Intervjuet med denne informanten oppfattes som meget informativt – det ga et betydelig innblikk, samtidig som det ga noen realistiske betraktninger og synspunkter på hvordan prosessene foregår. Det bør samtidig nevnes at informantens forklaring av prioriteringssystemet, kan virke overflødig, da en betydelig del av begrepene og prosessene gjøres rede for i teorikapittelet. Hensikten med informantens beskrivelse var å i større grad få frem hvordan kriteriene forvaltes i praksis, samtidig som det kunne skape et erfaringsmessig perspektiv, og herav gi grundigere innføring i eventuelle problemstillinger og utfordringer informanten selv anså som relevant.

6.0 Konklusjon

Denne studien har forsøkt å finne spenninger i ved praktiseringen av prioriteringskriteriene, som utgjør paradoksale forskjellsbehandlinger i helsevesenet. Det er tatt utgangspunkt i et utvalg som har erfart baksiden med prioriteringssystemet. Det er avdekket noen vesentlige spenninger mellom ulike krav og forventninger, som i praksis kan skape en rekke dilemmaer som går ut over den enkelte pasient. En faktor som ga utslag var hvordan beslutningsprosessene preges av standardiserte “kategorier”, og hvordan den såkalte “gjennomsnittspasient” skaper hindringer ved at pasienter med mer sjeldne sykdommer ekskluderes. Dette medførte at noen pasienter følte seg ignorert og ikke hensyntatt av systemet. Det kom frem at legemiddelindustriens makt og innflytelse, primært på kostnaden av legemidler, har skapt både uregjerlige diskusjoner om finansiering, og barrierer for innføring av metoder. Dette har i praksis resultert i at terskelen for å innføre visse legemidler, er betydelig høy og flere pasienter mister sin mulighet for behandling. En annen virkning av høye kostnader, er at helseforetakene avstår fra å tilby utprøvende behandling til alvorlig syke pasienter. Dette medfører at pasientene ikke får en behandling de enten har krav på, eller har fått dokumentert at fungerer, noe som kan svekke kravet om forsvarlighet, eller gi en feilaktig forståelse om at forskningen ikke holder mål.

Manglende transparens og informasjon om grunnlag for metodebeslutning, ble oppfattet som en meget viktig faktor. Generell mangel på åpenhet bidro i stor grad til mistillit og forvirring hos pasienter. Mistillit kunne betraktes som en utløsende faktor for alvorlige konsekvenser, som udokumenterte, eksperimentelle behandlinger. Fremtidens metodevurdering ble også reflektert rundt, da det kom frem i studien at dagens dokumentasjonskrav og benyttede kostnads-nytte-analyse, kunne betraktes som lite bærekraftig for kommende presisjonsmedisin. Dette ble det uttrykt bekymring for, både med tanke på dagens systemstruktur, og at kostnader på kommende medisiner kan være uvisst.

Et overblikk over alle identifiserte dilemmaer som har skapt spenninger på noen områder i prioriteringssystemet, gir en god indikasjon på hva som er grobunn til alle disse spenningene. Man kan med høy sikkerhet påstå at helsevesenet preges av budsjetttrammer som gir begrensede ressurser, og det kan virke som at budsjetttrammene ikke stiger i tråd med kostnadene. Dette kan skape en problematikk når spesialisthelsetjenesteloven skal sikre

likeverdig tilgang til helsetjenester, samtidig som at det må ses i sammenheng med hva som gir mest mulig helse i befolkningen over tid, herav kostnadseffektivitet (Meld. St. 38, 2020-2021). Summen av disse betraktningene kan være at Norge har et velfungerende prioriteringssystem for nye behandlingsmetoder for de aller fleste. Likevel finnes det svakheter som bidrar til at systemet ikke alltid står på linje med definerte lovbestemmelser, som igjen kan føre til paradoksal forskjellsbehandling av enkelte individer.

Litteraturliste

Aars, J., Christensen, T., Egeberg, M. & Læg Reid, P. (2019). *Forvaltning og politikk*. (4. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.

Aasen, H. S., Bringedal, B., Bærøe, K. & Magnussen, A-M. (2019). *Prioritering, styring og likebehandling. Utfordringer i norsk helsetjeneste*. Cappelen Damm Akademisk.

Aaserud, S. L. (2016). - Det er et klasseskille blant kreftpasienter i Norge. Hentet fra: <https://www.tv2.no/a/8323451/>

Barrabés, V. (2018). Det haster med å utvikle nye modeller. Hentet fra: <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2018/12/18/behov-for-nye-modeller/>

Brelin, S., Henrichsen, T. A., Horn, M. A. & Østborg, T. B. (2018). Informasjonsplikt til besvæ. *Tidsskrift for Den norske legeforsening*, 138(13). Hentet fra: https://www.researchgate.net/publication/327445241_Informasjonsplikt_til_besvaer

Dolonen, K. A. (2023). 100 nye metoder innført i 2022. Hentet fra: <https://sykepleien.no/2023/01/100-nye-metoder-innfort-i-2022>

Engebretnsen, E., Haldar, M. & Ødemark, J. (2020). Helseprioriteringer i endring - en retorisk analyse. *Nytt norsk tidsskrift*, 37(3), 225-237. <https://doi.org/10.18261/issn.1504-3053-2020-03-04>

Hansen, T. (2022). Universelle velferdsrettigheter. Hentet fra: https://snl.no/universelle_velferdsrettigheter

Hatland, A., Kuhnle, S. & Romøren, T. I. (2019). *Den norske velferdsstaten*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Helsedirektoratet. (2019). Aktuell informasjon om lov og forskrift for prioriteringsveilederne.

Hentet fra:

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/prioriteringsveiledere/aktuell-informasjon-om-lov-og-forskrift-for-prioriteringsveilederne>

Helsedirektoratet. (2020). § 2-2 Rett til vurdering. Hentet fra:

<https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/pasient-og-brukerrettighetsloven-med-kommentarer/rett-til-helse-og-omsorgstjenester-og-transport/rett-til-vurdering>

Helsedirektoratet. (2021). Verdigrunnlag og prioriteringskriterier. Hentet fra:

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/koronavirus/prioritering-i-helsetjenesten/verdigrunnlag-og-prioriteringskriterier>

Helsedirektoratet. (2018). Rett til helse- og omsorgstjenester og transport. Hentet fra:

<https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/pasient-og-brukerrettighetsloven-med-kommentarer/rett-til-helse-og-omsorgstjenester-og-transport/rett-til-helse-og-omsorgstjenester-og-transport>

Helse Norge. (2023b). Å stille en sjelden diagnose. Hentet fra:

<https://www.helsenorge.no/sjeldne-diagnoser/a-stille-en-sjelden-diagnose/>

Hjerne det! Medlemsblad for Hjernesvulstforeningen. (2021). Compassionate use i realiteten avskaffet i Norge. Hentet fra:

https://www.hjernerdet.net/journal/2021/1/m-171/Compassionate_use_i_realiteten_avskaffet_i_Norge

Brustugun, O. T. (2022). Slik kan man få tilgang til legemidler uten vedtak i

Beslutningsforum. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 22(2). Hentet fra:

<https://tidsskriftet.no/2022/01/slik-kan-man-fa-tilgang-til-legemidler-uten-vedtak-i-beslutningsforum>

Legemiddelverket. (2023). Compassionate Use Program. Hentet fra:

<https://www.legemiddelverket.no/godkjenning/klinisk-utproving/soknad-om-compassionate-use-program>

Nessa, J. (2012). Legemiddelindustrien som mafia. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 12(1). Hentet fra: <https://tidsskriftet.no/2012/01/anmeldelser/legemiddelindustrien-som-mafia>

Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (LOV-1999-07-02-63) Hentet fra: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61/KAPITTEL_2#KAPITTEL_2

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63) Hentet fra: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_3#%C2%A73-5

Prioriteringsforskriften. (1999). Forskrift om prioritering av helsetjenester, rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten, rett til behandling i utlandet og om klagenemd (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2000-12-01-1208>

Helse Norge. (2022). Utprøvende behandling. Hentet fra: <https://www.helsenorge.no/undersokelse-og-behandling/utprovende-behandling/>

Helse Norge. (2023a). Ekspertpanelet. Hentet fra: <https://www.helsenorge.no/kliniske-studier/ekspertpanelet/>

Kolbeinstveit, L. (2018). Mulighetslikhet uten frihet gir ikke mening. Hentet fra: <https://civita.no/politisk-filosofi-og-idedebatt/mulighetslikhet-uten-frihet-gir-ikke-mening/>

Lungekreftforeningen. (2021). Beslutningsforum endrer vilkårene for Compassionate use. Hentet fra: <https://www.lungekreftforeningen.no/om-oss/nyhetsarkiv/beslutningsforum-endrer-vilkarene-for-compassionate-use>

Nylenna, M. (2023). *Helsetjenesten i Norge – Et overblikk*. (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.

Huuse, C. F. (2017). Bekymret for hemmelig priskrig om superdyre kreftmedisiner. Hentet fra: <https://www.vg.no/forbruker/helse/i/wqogM/bekymret-for-hemmelig-priskrig-om-superdyre-kreftmedisiner>

Kreftforeningen. (2021). Kreftsyke må betale selv. Hentet fra: <https://kreftforeningen.no/aktuelt/kreftsyke-ma-betale-selv/>

Kreftforeningen. (2023). Ekspertpanelet. Hentet fra: <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/dine-rettigheter-som-pasient/ekspertpanelet/>

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). Det kvalitative forskningsintervju. 3.utg. Oslo: Gyldendal akademisk.

Mathisen, B. R. (2003). Velferdsstaten - tre modeller. Hentet fra: <https://www.forskning.no/politikk-samfunnskunnskap-samfunnsokonomi/velferdsstaten---tre-modeller/1077080>

Rosenlund-Haugli, S., Jæger, O. & Bringedal, T. (2017). Kreftsyke Ann Kristin måtte ut med en halv million for livsforlengende medisin. Hentet fra: <https://www.vg.no/forbruker/helse/i/ej581/kreftsyke-ann-kristin-maatte-ut-med-en-halv-million-for-livsforlengende-medisin>

Tjora, A. (2021). *Helsesosiologi - Analyser av helse, sykdom og behandling*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Vabo, S. I., Klausen, J. E. & Askim, J. (2020). *Offentlig politikk*. Oslo: Universitetsforlaget.

Vabo, S. I. & Vabø, M. (2014). *Velferdens organisering*. Oslo: Universitetsforlaget.

Wisløff, T. (2015). Prioriteringskriterier i helsetjenesten. *Tidsskriftet - Den norske legeforening*. Hentet fra: <https://tidsskriftet.no/2015/08/kronikk/prioriteringskriterier-i-helsetjenesten>

Nye metoder. (2023). Beslutningsforum for nye metoder og nasjonale beslutninger. Hentet fra:

<https://nyemetoder.no/om-systemet/beslutningsforum-for-nye-metoder-og-nasjonale-beslutninger>

Nye Metoder. (2020). Bakgrunn: Hvorfor har vi Nye metoder?. Hentet fra:

<https://nyemetoder.no/om-systemet/bakgrunn-hvorfor-har-vi-nye-metoder>

Regjeringen. (2023). Meldingar til Stortinget. Hentet fra:

<https://www.regjeringen.no/no/dokument/meldst/id1754/>

Meld. St. 34 (2015-2016)

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-34-20152016/id2502758/?ch=2>

Regjeringen. (u.å.). Statens legemiddelverk. Hentet fra:

<https://www.regjeringen.no/no/dep/hod/org/etater-og-virksomheter-under-helse--og-omsorgsdepartementet/underliggende-etater/statens-legemiddelverk/id279753/>

Legemiddelverket. (2023). Arbeidsoppgaver. Hentet fra:

<https://www.legemiddelverket.no/om-oss/organisasjon/legemiddelverkets-oppgaver>

Helse Norge. (2022). Utprøvende behandling. Hentet fra:

<https://www.helsenorge.no/undersokelse-og-behandling/utprovende-behandling/>

Meld. St. 38 (2020-2021). Hentet fra:

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-38-20202021/id2862026/?ch=4>

Vedlegg

Intervjuguide pasient

Spørsmål	Probe/oppfølgingsspørsmål
1. Kan du fortelle litt om din historie som kreftsyk/pårørende?	<i>Kreftdiagnose, prognose, sykehusopphold, helsehjelp</i>
2. Hvordan opplever du at dine rettighetene til behandling i sykdomsforløpet har blitt ivare tatt?	<i>Hadde du god kjennskap til dine rettigheter? Har du blitt informert om disse underveis? Hvem har hjulpet deg på veien?</i> <i>Har du blitt ledet i retning av behandlingsalternativer? Hvem hjalp deg? Har du hatt tilgang på retts hjelp?</i>
3. Kan du beskrive dine egne erfaringer med kommunikasjonen med helsepersonell om sykdoms- og behandlingsforløpet har vært?	<i>Føler du at du har fått tilstrekkelig informasjon? Har informasjonen vært tydelig og forståelig?</i> <i>Har du blitt jevnlig kontaktet og holdt underrettet om din sak? Hvis ikke, noen eksempler?</i>
4. Hvilke argumenter har du blitt møtt med ved avslag på helsehjelp i den offentlige helsetjenesten?	<i>Hvilken grunn har blitt gitt?</i> <i>Hva har avslaget blitt begrunnet med?</i> <i>Hva tenker du om disse begrunnelsene?</i>
5. Hvilket inntrykk har du fått av det norske helsevesenet i etterkant av sykdommen?	<i>Kan du gi på bakgrunn av egne erfaringer si noe hvordan det fungerer og evt. hva som kunne vært gjort annerledes</i>

Informasjonsskriv

Vil du delta i forskningsprosjektet «Paradoksale sider ved praktiseringen av prioriteringskriteriene»?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Dette er en masteroppgave i samfunnsvitenskap med fordypning i Public Administration, et tema som hovedsakelig dreier seg om hvordan offentlig politikk forvaltes på ulike områder. Formålet med dette prosjektet er å forske på mulige paradoksale sider ved helsepolitikken, herav hvordan kriterier for prioritering av tjenestetilbudet kan komme i strid med universelle rettigheter til helsehjelp. Prosjektet retter seg mot kreftpasienters rettigheter til nødvendig helsehjelp.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Nord universitet, Fakultet for samfunnsvitenskap.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Nye metoder er hovedorganet for praktiseringen av prioriteringskriteriene og metodevurdering i Norge. Dette er høyst relevant for studien å få innsikt i hvordan kriteriene og premissene forvaltes. Det er viktig å få mer kunnskap om dette, og ditt bidrag vil være vesentlig for mitt forskningsprosjekt. Derfor er du en person jeg gjerne vil ha med i prosjektet mitt.

Hva innebærer det for deg å delta?

Deltakelsen i denne studien innebærer et dybdeintervju. Intervjuet vil vare ca. en time. I intervjuet vil du få spørsmål omkring tema av relevans for prosjektet. Spørsmålene vil i hovedsak dreie seg hvordan dere jobber med prioriteringskriteriene i praksis, prosessen ved metodevurdering, medvirkende parter, forhandlinger og utfordringer. Det vil bli gjort lydopptak av samtalen, og opptakene vil senere bli transkribert. Lydopptak vil bli forsvarlig lagret underveis i prosjektet og slettes etter prosjektet er over. Alle opplysninger vil bli anonymisert.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du samtykker til å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Samtalen vil bli forsvarlig lagret i universitets datalagringssystem, og kun bli brukt av masterstudenten.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Opplysningene slettes når prosjektet avsluttes/oppgaven er godkjent, noe som etter planen er utgangen av 2023. Lyddopptak og alle dokumenter tilknyttet prosjektets arbeidsprosess vil da bli slettet.

Dine rettigheter

Dersom du mener at du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- å få slettet personopplysninger om deg, og
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Nord universitet ved Sofie Madeleine Voktor Kristiansen, masterstudent.
E-post: sofieemadeleine@icloud.com
Tlf.: 91 63 78 75
- Nord universitet ved Gry Cathrin Brandser, veileder.
E-post: gry.brandser@nord.no
Tlf.: 75 51 73 81
- Personvernombud ved Nord universitet: personvernombud@nord.no

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost (personverntjenester@nsd.no) eller på telefon: 55 58 21 17.