

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse
Holbergsgade 6
1057 København K

Det Ethiske Råd
Holbergsgade 6
1057 København K
Tel + 45 7221 6860
www.etiskraad.dk

12. december 2012
J.nr.: 1211782
Dok. nr.: 1108380
HKJ,DKETIK

Høring om udkast til bekendtgørelse om ret til sygehusbehandling m.v.

Det Ethiske Råd har modtaget ovenstående udkast til bekendtgørelse i høring. I et tidligere høringssvar har Rådet forholdt sig positivt over for forslaget om at indføre en differentieret ret til udvidet frit sygehusvalg baseret på kriterier om, hvor alvorlig sygdommen er.¹ Kommentarerne i det følgende angår således ikke den differentierede ret til udvidet frit sygehusvalg i sig selv. De angår derimod den måde, hvorpå funktionsnedsættelser ifølge § 17 i udkastet til bekendtgørelsen kan indgå i vurderingen af sygdommens alvorlighed. Nogle medlemmer af Rådet finder, at dele af bestemmelserne i denne paragraf fører til en principielt ny måde at fordele sundhedsydelse på. Ifølge § 17 får nogle patienter ret til det udvidede frie sygehusvalg, hvis de skal vente mere end to måneder på behandling, mens andre får ret til det udvidede frie sygehusvalg, hvis de skal vente mere end én måned. Om man tilhører den ene eller den anden kategori afhænger af, hvor alvorlig sygdommen anses for at være. Dette skal ifølge § 17 blandt andet vurderes ud fra, om "der er daglige, svære funktionsnedsættelser, hvor der er udsigt til, at behandling kan bedre eller normalisere funktionsnedsættelsen i væsentlig grad. I vurderingen af funktionsnedsættelsen kan følgende bl.a. indgå: Manglende mulighed for at bevare beskæftigelse, udføre almindelige og nødvendige personlige gøremål i dagligdagen, personlig hygiejne, fødeindtag, forflytning m.v."

Det skal bemærkes, at de nævnte kriterier adskiller sig væsentligt fra hinanden i forhold til, i hvor høj grad funktionsnedsættelsen afhænger af den enkelte pati-

¹ Se Det Ethiske Råd: "Vedrørende høring over udkast til forslag til lov om ændring af sundhedsloven og om klage- og erstatningsadgang inden for sundhedsvæsenet (ret til hurtig udredning og differentieret ret til udvidet frit sygehusvalg m.v.)" fra august 2012. Høringssvaret er tilgængeligt på Rådets hjemmeside www.etiskraad.dk.

ents specifikke situation. Fx har patienter med et fysisk krævende job normalt sværere ved at bestride deres arbejde med en funktionsnedsættelse end en patient med kontorarbejde, mens kriteriet slet ikke er relevant for en arbejdsledig person. Omvendt er muligheden for at indtage sin føde selv mindre afhængig af den specifikke situation, patienten befinder sig i, den afhænger mere af sygdommen eller lidelsen som sådan.

Rådet har gjort sig nogle overvejelser om den beskrevne bestemmelse, som anføres i det følgende.

Et udvidet sundhedsbegreb

Set i et historisk perspektiv har forståelsen af den medicinske eller sundhedsfaglige praksis i høj grad været hæftet op på en biokemisk menneskeopfattelse, hvor sundhedspersonerne primært har haft blik for patienten som et biologisk væsen. Ud fra dette perspektiv er det nærliggende at opfatte sygdomme hos et individ som afvigelser fra det fysiologiske funktionsniveau, der er typisk for et velfungerende, menneskeligt individ. Formålet med at behandle patienten er i forlængelse heraf om muligt at genetablere det normale funktionsniveau – og sygdommens alvorlighedsgrad kan i princippet vurderes ud fra, i hvilke henseender og i hvilken grad funktionsniveauet er nedsat i forhold til det normale.

Den biokemiske menneskeopfattelse er på ingen måde blevet overflødiggjort i hvor tids medicinske praksis, men i løbet af det sidste århundrede er den i stadig stigende grad blevet suppleret med en mere personorienteret forståelse af sygdomme. Ud fra denne opfattelse er det afgørende, at patienter er *personer*, for hvem sygdommen har betydning, fordi den griber ind i og hindrer deres normale livsudfoldelse. I den forstand subjektiveres sygdomsbegrebet. Hvor alvorlig en given sygdom er for en bestemt person, kan ikke afgøres uden at tage personens livssituation og igangværende projekter i betragtning, ligesom personens mere generelle livsværdier og forventninger til fremtiden også må indgå i vurderingen. Fx vil det normalt være værre at blive infertil, hvis man gerne vil have børn og ingen har i forvejen, end hvis man ikke ønsker (flere) børn eller/og eventuelt har nogle i forvejen.

Bestemmelserne i § 17 i udkastet til bekendtgørelsen kommer i nogen grad den humanistiske sundhedsopfattelse i møde, idet alvorlighedsgraden af patientens sygdom blandt andet afgøres ud fra den enkelte patients specifikke livssituation

og de funktionsbegrænsninger, sygdommen eller lidelsen giver netop i denne konkrete sammenhæng. Alvorlighedsgraden af en given lidelse kan dermed variere fra patient til patient alt afhængig af patientens situation, hvilket fremgår tydeligt af det svar, ministeren for sundhed og forebyggelse giver på spørgsmål nr. 35 (L30) stillet af Folketingets Sundheds- og forebyggelsesudvalg den 16. november 2012. I svaret anføres det blandt andet: "Jeg bemærker i øvrigt, at den samme lidelse f.eks. godt kan resultere i forskellige funktionsnedsættelser afhængigt af patientens øvrige tilstand. En knæskade kan således være væsentligt mere funktionshæmmende og smertefuld for f.eks. en lastbilschauffør eller håndværker end for en person, som ikke i sine daglige gøremål eller beskæftigelse belaster knæet i samme omfang. Og for en førtidspensionist, som f.eks. bor på 4. sal i en bygning uden elevator, kan en dårlig hofte jo være meget funktionshæmmende, hvis vedkommende ikke kan gå på trapper og dermed heller ikke kan komme på gaden og handle ind m.v. For en anden patient, som har færre udfordringer i dagligdagen, er den samme lidelse ikke nødvendigvis så belastende". Alvorlighedsgraden af sygdommen er altså tydeligvis afhængig af personens livssituation og almindelige gøremål.

Problemer knyttet til at afgøre sygdommens alvorlighedsgrad

Det kan af flere grunde forekomme velvalgt at operere med det udvidede sundhedsbegreb, der er beskrevet ovenfor, når alvorlighedsgraden af en sygdom skal afgøres. Blandt andet hænger det godt sammen med den accept af patienters individuelle forskellighed og det dermed forbundne ønske om at respektere den enkeltes selvbestemmelse, der er bygget ind i sundhedsloven. Men det skaber også en række problemer i den givne sammenhæng.

For det første kan man spørge, i hvor høj grad patientens *egen* vurdering af de forskellige funktionsnedsættelsers betydning skal indgå i bestemmelsen af sygdommens alvorlighedsgrad. Er det fx sundhedspersonen eller patienten selv, der skal afgøre, hvor væsentlig en funktionsnedsættelse det er ikke at kunne gå på trapper? Hvis det er patienten selv, kan det i princippet føre til den situation, at to patienter i stort set identiske situationer vurderer deres funktionsnedsættelse forskelligt og måske af den grund får forskellige rettigheder i forhold til udvidet frit sygehusvalg. Dette forekommer ikke nødvendigvis retfærdigt, i særdeleshed måske ikke, hvis den ene patient i al almindelighed er meget ufleksibel og insisterende i forhold til at få dækket sine behov, mens den anden er mere beskeden eller direkte nøjsom og selvudslættende.

På den anden side er det heller ikke uden problemer, hvis sundhedspersonen skal forholde sig til væsentligheden af en funktionsnedsættelse. For ud fra hvilke kriterier skal sundhedspersonen tage stilling til det? Hvordan skal sundhedspersonen fx taksere den funktionsnedsættelse, at en pensioneret patient ikke kan gå på trapper og har svært ved at handle ind, i forhold til en anden patients vanskeligheder med at bestride sit arbejde som lastbilschauffør? Under alle omstændigheder kan de anførte eksempler på vurdering af funktionsnedsættelsers alvorlighedsgrad ikke med rimelighed betegnes som rent sundhedsfaglige vurderinger. Det er med andre ord ikke vurderinger, som sundhedspersonen i kraft af sin uddannelse eller sine faglige erfaringer har nogen særlig kompetence til at foretage. Af den grund er der en risiko for, at vurderingerne bliver relativt vilkårlige, hvis de skal foretages af en sundhedsperson – og at patienter, der er i stand til at argumentere for deres sag, har bedre muligheder for at få takseret deres funktionsnedsættelse som alvorlig, end patienter der ikke er så velargumenterende.

Et andet og beslægtet problem er, hvor bred en vifte af parametre der skal indgå i vurderingen af en funktionsnedsættelses alvorlighedsgrad. Hvis den pensionerede patient i eksemplet ovenfor fx har en datter, der bor tæt på og er villig til at hjælpe med indkøbene, skal denne pensionists funktionsnedsættelse så takseres som mindre alvorlig end en anden pensionists tilsvarende funktionsnedsættelse, hvis den sidstnævnte pensionist ikke har nogen til at hjælpe med indkøbene? Det mest oplagte svar på spørgsmålet er måske nej! Men hvis det er svaret, er det så rimeligt, at den pensionerede patient på 5. sal skal have sin funktionsnedsættelse takseret som mere alvorlig end en pensioneret patient med samme lidelse, der bor i stuen? Det er dette sidste, den citerede passage fra ministerens svar på spørgsmål nr. 35 (L30) lægger op til. Det principielle spørgsmål er derfor, hvordan man skal afgøre, hvilke træk ved en patients situation, det er relevant at lade indgå i vurderingen af funktionsnedsættelsens alvorlighedsgrad – og hvilke det ikke er relevant at inddrage.

En tilsvarende problematik om parametre opstår i forbindelse med afgørelsen af, hvilke typer af gøremål der skal indgå under vurderingen af funktionsnedsættelsens alvorlighedsgrad. Hvis det fx er meget vigtigt for en patient at kunne dyrke sport på højt niveau, skal umuligheden af at udføre dette gøremål så regnes for en væsentlig funktionsnedsættelse for denne person, men derimod ikke for en anden person, som ikke har et tilsvarende behov for kropslig udfoldelse? Med andre ord: Skal patientens egen opfattelse af betydningen af sine igang-

værende projekter og måske også hans eller hendes mere generelle livsværdier og forventninger til fremtiden tages i betragtning, eller skal de ikke? Igen kan det forekomme uretfærdigt, hvis patientens eget perspektiv på sin funktionsnedsættelse skal tages i betragtning, mens det på den anden side ikke er uproblematisk at overlade vurderingen til sundhedspersonen, der ikke i kraft af sin uddannelse har nogen kompetence til at afgøre, i hvilken grad umuligheden af at udføre et givent gøremål må betragtes som en væsentlig funktionsnedsættelse. Som i diskussionen ovenfor er der derfor en risiko for, at sundhedspersonens vurdering bliver relativt vilkårlig og mulig at forhandle.

Retfærdighed og differentieringen af det udvidede frie sygehusvalg

I den forudgående diskussion er det flere gange blevet nævnt, at det i nogle tilfælde synes at føre til uretfærdige afgørelser at basere vurderingen af sygdommens alvorlighedsgrad på de funktionsnedsættelser, sygdommen fører med sig for patienten. Det skal her kort tilføjes, at mange formodentlig oplever, at det ville være særligt uretfærdigt, hvis lovgivningen i nogle tilfælde disfavoriserer arbejdsløse i forhold til personer i arbejde. På baggrund af ministerens svar på spørgsmål nr. 35 (L30) synes dette imidlertid at kunne blive tilfældet, fordi en person i arbejde i kraft af sin beskæftigelse kan have daglige, svære funktionsnedsættelser, som en arbejdsløs i kraft af sin ledighed ikke har. Ministeren skriver ganske vist i svaret, at det ikke er "beskæftigelsen i sig selv, som kan indgå som et kriterium, men derimod eventuelle funktionsnedsættelser som følge af patientens tilstand". På trods af dette kan man imidlertid stadig anføre, at det er problematisk at anvende et kriterium for sygdommes alvorlighed, der kan føre til den særlige form for ulighed, hvor en person så at sige "straffes dobbelt". For de arbejdsløse er det nemlig netop de træk ved deres livssituation, der gør dem dårligt stillede (deres manglende beskæftigelse og deraf følgende manglende gøremål), som kan stille dem endnu dårligere. Omvendt kommer de personer, der i den relevante henseende er bedre stillede, foran i køen til behandling, netop i kraft af de træk, der gør dem bedre stillede (deres beskæftigelse).

Rådets holdningstilkendegivelser

Med udgangspunkt i de vanskeligheder, der knytter sig til at anvende funktionsnedsættelser som et muligt kriterium på en sygdoms alvorlighedsgrad har Rå-

det forholdt sig til formuleringerne i § 17, stk. 3, punkt 3 i udkastet til bekendtgørelsen.

Nogle medlemmer af Rådet mener, at det grundlæggende er yderst problematisk, at sundhedsrettigheder eksplicit gøres afhængig af bredere personrelaterede – og altså ikke helbredsspecifikke – forhold som beskæftigelse og boligforhold. Medlemmerne er af den opfattelse, at alvorlige funktionsnedsættelser kan være af betydning for vurderingen af sygdommens alvorlighedsgrad. Men de finder det i høj grad problematisk at tage patientens specifikke situation og egne vurderinger i betragtning i forbindelse med tidsgrænsen for den differentierede ret til udvidet frit sygehusvalg. Dette ville efter medlemmernes opfattelse gøre beslutningerne alt for vilkårlige, åbne for forhandling og i nogle tilfælde også direkte uretfærdige. Medlemmerne finder derfor, at vurderingen af en given funktionsnedsættelses sværhedsgrad alene skal basere sig på en fysiologisk beskrivelse af sygdommen eller lidelsen og altså ikke skal tage patientens specifikke situation i betragtning. Dette udelukker naturligvis ikke, at patientens livssituation skal tages i betragtning i andre sammenhænge i sundhedssektoren, så længe det ikke medfører den meget markante forskelsbehandling, der ligger i at operere med differentierede og lovfæstede rettigheder.

Andre medlemmer mener, at den type af vurderinger, som § 17, stk. 3, punkt 3 lægger op til, er udtryk for en helhedsvurdering, som svarer til den, der foretages i forbindelse med så mange andre beslutninger, der træffes i sundhedsvæsenet og for den sags skyld også andre steder som fx i socialsektoren. Mange medicinske beslutninger har således karakter af et skøn, hvor mange forskellige typer af informationer – herunder også informationer om patientens livssituation - sammenfattes i en samlet vurdering. Disse medlemmer har derfor ingen indvendinger mod formuleringerne i § 17, stk. 3 punkt 3.

Med venlig hilsen



Jacob Birkler, Formand for Det Ethiske Råd