

23. mars 2022

Starfshópur um stofnun þverfaglegrar og ráðgefandi siðanefndar um forgangsröðun

Minnisblað til ráðherra

Inngangur

Heilbrigðisþing um siðferðileg gildi og forgangsröðun í heilbrigðisþjónustu var haldið í nóvember 2019. Fyrir þingið var haldinn vinnudagur með tilteknum aðilum úr heilbrigðiskerfinu, stofnunum ráðuneytisins og fræðasamfélaginu, þar sem línur voru lagðar. Markmiðið með þessum viðburðum var að fá fram umræðu um þau viðmið fyrir forgangsröðun í heilbrigðisþjónustunni sem sátt væri um í samfélaginu. Spurt var hvað væri mest aðkallandi að samstaða myndi nást um og hver væru þau siðferðilegu gildi sem byggja skyldi ákvarðanatöku á í heilbrigðisþjónustu.

Heilbrigðisráðuneytið gaf út fyrr á árinu 2019 ítarlegt rit sem nefndist *Heilbrigðisstefna: Stefna fyrir íslenska heilbrigðisþjónustu til ársins 2030*. Í ritinu má finna kafla um siðferðileg viðmið og gildismat. Þar kemur fram „að þau grundvallarviðmið sem samhljómur er um þegar horft er til umræðunnar hér á landi og hjá nágrannaþjóðunum“ séu *mannhelgi og virðing fyrir mannlegri reisn, þörf og samstaða*, og að lokum *hagkvæmni og skilvirkni*. Voru þessi viðmið eðlilega höfð til hliðsjónar við þá vinnu sem fram fór á heilbrigðisþinginu.

Stefnt var að því að heilbrigðisráðuneytið myndi skrifa þingsályktun um þetta efni og lagði ráðherra hana fram í mars árið 2020. Var hún samþykkt á Alþingi 9. júní sama ár. Í þingsályktuninni eru staðfest þau siðferðilegu gildi fyrir forgangsröðun sem birtust í heilbrigðisstefnunni. Enn fremur kemur fram í ályktuninni að til þess „að tryggja að siðferðileg gildi sem hér er kveðið á um liggi til grundvallar við forgangsröðun í íslenskri heilbrigðisþjónustu og að sátt ríki um samræmda og gagnsæja forgangsröðun skuli tryggt að: 1. heilbrigðisstofnanir sjái til þess að heilbrigðisstarfsmenn fái fræðslu og tíma til að tileinka sér siðferðileg gildi, 2. skipulögð umræða eigi sér stað í öllum heilbrigðisstofnunum landsins um siðferðileg gildi og forgangsröðun í heilbrigðisþjónustu, 3. hver heilbrigðisstofnun setji á fót umræðuvettvang í þeim tilgangi að útfæra frekar siðferðileg gildi við forgangsröðun í stofnuninni, 4. stjórnvöld taki mið af gildunum við áætlanagerð og stefnumótun, 5. *ráðherra skipi starfshóp sem undirbúi stofnun þverfaglegrar og ráðgefandi siðanefndar um forgangsröðun í heilbrigðisþjónustu*, 6. hugað verði sérstaklega að fræðslu um siðferðileg gildi og forgangsröðun í heilbrigðisþjónustu í öllum greinum heilbrigðisvísinda.“

Í samræmi við fimmta tölulið þingsályktunarinnar skipaði heilbrigðisráðuneytið í október 2021 starfshóp til þess að undirbúa stofnun þverfaglegrar og ráðgefandi siðanefndar um forgangsröðun í heilbrigðisþjónustu. Um tilnefningar í starfshópinn var leitað til Vísindasiðanefndar, Siðfræðistofnunar, Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins,

Landlæknisembættisins og Landspítala háskólasjúkrahúss. Starfshópurinn skipaðu Henry Alexander Henrysson, sem einnig var formaður, Þórgunnur Hjaltadóttir, Ólafur Baldursson, Vilhjálmur Árnason og Hildur Svavarsdóttir. Starfsmenn hópsins voru Rögnvaldur G. Gunnarsson og Þórunn Oddný Steinsdóttir. Starfshópurinn fundaði fjórum sinnum.

Þingsályktun

Eftir heilbrigðisþingið 15. nóvember 2019 var vinna sett af stað í heilbrigðisráðuneytinu til að skrifa þingsályktun um siðferðileg gildi og forgangsröðun í heilbrigðisþjónustu. Þingsályktunartillagan var þáttur í að marka og útfæra heilbrigðisstefnu til ársins 2030 sem skapa átti framtíðarsýn í heilbrigðisþjónustu. Mikilvæg forsenda við gerð stefnunnar var að forgangsröðun fjármuna til heilbrigðisþjónustu sé nauðsynleg og raunar óhjákvæmileg. Fjárveitingar til heilbrigðismála eru í eðli sínu takmarkaðar og því er mikilvægt að hafa skýra og gagnsæja forgangsröðun, byggða á siðferðilegum meginreglum, ef tryggja á örugga og hagkvæma heilbrigðisþjónustu og sem jafnastan aðgang landsmanna að þjónustunni.

Greinargerðin með þingsályktuninni dregur fram hversu nauðsynlegt það er að stefnumótun fyrir heilbrigðiskerfið hvíli á siðferðilegum grunni sem sátt ríkir um. Tilfni þess að beina þurfi sjónum að þessum grunni sé það að sívaxandi kostnaður kalli á að samfélagið forgangsræði því fjármagni sem lagt er í heilbrigðisþjónustu. En greinargerðin dregur einnig fram að það sé „ómögulegt að útbúa einfaldar leiðbeiningar eða verklagsreglur um forgangsröðun í heilbrigðiskerfinu. Óljósar aðstæður og grá svæði munu ávallt vera til staðar.“ Greining og kynning á siðferðilegum gildum skapi hins vegar mögulega forsendur og þannig leiðsögn til þess að komist sé að „meðvituðum og ígrunduðum niðurstöðum“.

Þingsályktunin bregst meðal annars við þeirri umræðu sem hafði komið fram á Heilbrigðisþingi 2019, og sömuleiðis á vinnufundi í aðdraganda þingsins 15. október, um að sett verði á fót þverfagleg og ráðgefandi siðanefnd um forgangsröðun í heilbrigðisþjónustu. Í fimmta kafla hennar kemur fram að ráðherra eigi að skipa starfshóp sem undirbúi stofnun slíkrar nefndar. Hlutverk starfshópsins er meðal annars að skoða hver séu meginrökin fyrir tilvist slíkrar nefndar og hvað þurfi til svo hún geti þjónað tilgangi sínum.

Skipunarbréf starfshópsins, dagsett 6. október 2021, tiltekur nánar hvaða atriði það eru sem starfshópnum er falið að fjalla um. Þar segir að starfshópnum beri að fjalla um hvert verði hlutverk siðanefndarinnar, hversu margir eigi að sitja í nefndinni og hvaða aðilar skuli tilnefna nefndarmenn. Þá segir einnig að hópurinn eigi að ræða um staðsetningu nefndarinnar innan stjórnarsýslunnar og hvort þörf sé á lagabreytingu ef slík stofnun verði sett á laggirnar. Að lokum er hópnnum falið að fara yfir hlutverk og eðli svipaðra og sambærilegra nefnda í þeim löndum sem við berum okkur helst saman við.

Fyrirmyndir frá nágrannalöndum

Umræðan á heilbrigðisþinginu og á vinnudeginum um stofnun siðanefndar um forgangsröðun í heilbrigðisþjónustu kom ekki fram vegna þess að viðstaddir bentu á tiltekna fyrirmyndir frá nágrannalöndum Íslands. Slíkar fyrirmyndir eru ekki vel þekktar í umræðunni á Íslandi og bendir þingsályktunin til dæmis ekki á neina augljósa fyrirmynd að fyrirhugaðri siðanefnd. Þó kemur fram í ályktuninni að á Íslandi hafi „hingað til hvorki farið fram skipulögð umræða um gildismat og forgangsröðun í heilbrigðisþjónustu, líkt og þekktist annars staðar á Norðurlöndunum, né um hvað sé mikilvægt þegar kemur að slíkri forgangsröðun.“

Fyrirmyndir má þó finna á Norðurlöndum að skipulegri umfjöllun um siðferðilegar spurningar tengdar forgangsröðun í heilbrigðismálum og viðmiðum fyrir hana. Heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra skipaði árið 1996 nefnd til að gera tillögur um hvernig væri unnt að standa að forgangsröðun í heilbrigðismálum hér á landi. Nefndin skilaði mikilli skýrslu, *Forgangsröðun í heilbrigðismálum – niðurstöður nefndar um forgangsröðun*, tveimur árum seinna. Bæði í Noregi og Svíþjóð höfðu svipaðar nefndir rætt ítarlega um forgangsröðun í heilbrigðisþjónustu og leitað þeirra grundvallarviðmiða sem hafa ætti að leiðarljósi í því verkefni. Í Noregi hafa reyndar fleiri en ein nefnd skoðað þessi mál (sú fyrsta 1987 og sú nýjasta 2017), en sú í Svíþjóð starfaði stuttu áður en íslenska nefndin skilaði sinni skýrslu árið 1998. Má segja að starf þessara nefnda hafi rammað inn mikið af þeirri umræðu sem síðan hefur farið fram um málefnið. Allar kalla þær eftir því að þau viðmið sem lögð eru fram séu með einhverjum hætti tengd við ákvarðanaferla og stjórnþæki heilbrigðisþjónustu.

Á Norðurlöndum má finna ráð sem leiðbeina stjórnvöldum í ákvarðanatöku á sviði lífsiðfræði og er þar heilbrigðisþjónusta, bæði áskoranir og tækifæri, ekki undanskilin. Umræða um forgangsröðun hefur meðal annars komið inn á borð þeirra og gaf danska Siðfræðiráðið (*Etisk Råd*) út skýrslu um efnið 1996. Siðfræðistofnun Háskóla Íslands hefur árum saman reynt að vekja áhuga stjórnvalda á hlutverki slíkra ráða. Hefur hugtakið „Landsiðaráð“ verið notað í þeirri umræðu. Skipun þverfaglegar og ráðgefandi siðanefndar um forgangsröðun í heilbrigðisþjónustu þyrfti ekki að skarast við slíkt ráð, að mati starfhópsins, heldur gæti verið stuðningur af faglegri umfjöllun um siðferðilegar áskoranir sem koma fram við stöðugar tækninýjungar í lífvísindum og læknisfræði.

Markmið

Það var einróma álit starfhópsins að ástæða sé til að setja á fót ráðgefandi nefnd um forgangsröðun í heilbrigðisþjónustu á Íslandi. Rökin fyrir stofnun slíkrar nefndar tengjast meðal annars því að á Íslandi er ekki að finna neina nefnd, eða ráð, sem leiðir umræðu um siðferðileg gildi sem tengjast heilbrigðisþjónustu – og þá sérstaklega forgangsröðun – eða útfærslu þeirra í þjónustunni. Þá veitir ekki af stuðningi við áætlanagerð og stefnumótun sem óhjákvæmilega veltir upp siðferðilegum álitamálum um siðferðileg viðmið og um atriði sem lúta að málsmeðferð þegar heilbrigðiskerfið er mótað. Þannig

yrði stefnt að því markmiði, sem lýst er í þingsályktunartillöguninni, að sátt ríki um samræmda og gagnsæja forgangsröðun.

Greinargerðin með þingsályktuninni segir ekki til um hvert verði nákvæmlega hlutverk siðanefndarinnar en ræðir nokkuð um möguleg markmið. Þar kemur fram að siðanefndin skuli „fjalla almennt“ um forgangsröðun í heilbrigðisþjónustu. Er þar horft til þess að slík nefnd geti verið stjórnvöldum og öðrum ráðgefandi um stefnumótandi ákvarðanir. Starfshópurinn tekur undir þessi sjónarmið, þ.e. að ekki sé ástæða til að setja á fót stjórnvald sem taki ákvarðanir. Í greinargerðinni kemur fram að nefndin gæti mögulega gefið út leiðbeinandi álit sem byggja á heilbrigðistefnu og samþykktum gildum ályktunarinnar.

Í samræðum á fundum starfshópsins kom fram að eitt helsta markmiðið með slíkri nefnd væri að styrkja ákvarðanatöku. Er þá fyrst og fremst horft til þess að ráðgefandi nefnd geti komið í veg fyrir handahófskennda og dulda ákvarðanatöku. Einnig gæti ráðgjöf slíkrar nefndar gert aðilum sem eiga auðvelt með að ná athygli og vilja þrýsta ákvörðunum í einn farveg fremur en annan erfitt fyrir og þannig tryggt samræmi í stefnumótun og ákvarðanatöku.

Heilbrigðisþjónusta hefur þá sérstöðu miðað við marga aðra þætti mannlífsins að ómögulegt er að ímynda sér hana án þess að traust sé til staðar. Það er ágætlega þekkt hvað þarf að vera til staðar svo „traust“ sé viðeigandi hugtak um tengsl einstaklinga eða hópa fólks. Sá einstaklingur eða sú stofnun sem þarf að njóta trausts verður að byggja trúverðugleika sinn á tilteknum þáttum sem birtast á skýran máta í starfinu: *hæfni, vilja og skilning á siðferðilegum viðmiðum*. Hvað síðasta þáttinn varðar er mikilvægt að sameiginlegur skilningur náist og samræmis sé gætt þegar viðmiðin eru höfð til hliðsjónar í ákvarðanatöku. Slíkur sameiginlegur skilningur næst ekki án þess að opin umræða fari fram á vettvangi sem tryggir að öll mikilvægustu sjónarmiðin í hverju máli nái að koma fram. Þetta krefst gagnsæis og að rök fyrir forgangsröðun séu aðgengileg borgurunum.

Starfshópurinn ræddi að nefndin gæti þjónað veigamiklu hlutverki í að efla trúverðugleika íslensks heilbrigðiskerfis því væri ef til vill árangursríkara að um „fagrád“ væri að ræða fremur en „siðanefnd“. Þótt siðferðileg meginviðmið verði alltaf kjölfesta þeirrar umræðu sem fer fram á þessum vettvangi, verður markmiðið ekki síst að sjá til þess að ólík fagleg sjónarmið komi að borðinu. Siðanefndir eru vissulega skipaðar fólki með margvíslegri bakgrunn en einungis siðfræði, en þegar heilbrigðisþjónusta er annars vegar er geysilega mikilvægt að slá ekki af kröfum um faglega innsýn inn í þjónustuna þegar kemur að forgangsröðun. Vissulega er í eðli sínu ekki mikill munur á fagráði og þverfaglegri siðanefnd, en það er álit starfshópsins að „fagrád“ lýsi betur þeirri vinnu sem nauðsynleg er til að markmiðin náist.

Hlutverk

Eins og áður hefur komið fram þá byggði sú sýn sem kom fram í þingsályktuninni á því að fagráðið myndi vera ráðgefandi. Það merkir að ráðið skuli ekki taka einstakar ákvarðanir

sem eru almennt á ábyrgð stjórnenda í heilbrigðisþjónustu. Hvort fagráðið muni fjalla um einstök mál er ekki gott að sjá á þessu stigi. Starfshópurinn var sammála um að almennt sé ekki ástæða til fjalla um slíkt mál eða vera til ráðgjafar um þau og ætti slíkt að vera á ábyrgð stjórnenda á hverri heilbrigðisstofnun. Hins vegar kunna einstök mál að vera kveikja þess að fagráðið taki til umfjöllunar það svið sem málið tilheyrir, og túlki þau gildi forgangsröðunar sem samstaða er um í ljósi þess umræðuefnis.

Niðurstaða starfshópsins er að taka undir með greinargerð þingsályktunarinnar um að það verði hlutverk fagráðs um forgangsröðun að gefa út leiðbeinandi álit á grundvelli þeirra siðferðilegu gilda sem koma fram í henni. Álit slíks fagráðs yrðu almennt um ólík svið heilbrigðisþjónustunnar, samspil þeirra, sem og meðferða og tækninýjunga. Hér gæti þó hlutverk fagráðsins mögulega skarast við önnur svið. Má þar til dæmis nefna reglugerðarheimild 59. gr. lyfjalaga nr. 100/2020, um forspá og heilbrigðistæknimat (HTA) og hlutverk lyfjanefndar Landspítala, sbr. 44. og 66. gr. lyfjalaga. Þó mætti sjá fyrir sér að fagráðið gæti haft veigamiklu hlutverki að gegna, til dæmis í vinnu við forspá og heilbrigðistæknimat, sem og að veita lyfjanefnd Landspítala ráðgjöf.

Tillaga starfshópsins er að fagráðið starfi samfleytt allan sinn skipunartíma, mögulega fimm ár, og vinni að leiðbeinandi álitum. Enn fremur muni fagráðið taka fyrir beiðnir heilbrigðisyfirvalda um álit sem og sýna frumkvæði um álitamál til umfjöllunar og upplýsi ráðherra um áherslur hverju sinni. Við upphaf skipunartímans leggi ráðið fram nokkurs konar starfsáætlun fyrir heilbrigðisráðherra þar sem útlistað er hvaða málefni forgangsröðunar verði tekin fyrir og í hvaða röð. Starfsáætlunin geri þá ráð fyrir að sérstök mál berist ráðinu frá heilbrigðisyfirvöldum eða stofnunum. Má þar nefna möguleg siðferðileg álitamál sem tengjast forgangsröðun í ljósi ófyrirsjáanlegrar heilbrigðisváru eða annars neyðarástands í samfélaginu. Þá má einnig hafa til hliðsjónar þau mál sem *Heilbrigðisstefnan til 2030* nefnir sem annaðhvort „áskoranir“ eða „tækifæri“ framtíðar. Öll þau atriði þarf að skoða í ljósi þeirra siðferðilegu gilda sem þingsályktunin lýsir.

Leiðbeinandi álit og ráðgjöf um forgangsröðun í heilbrigðisþjónustu krefst óhjákvæmilega töluræðrar umræðu og rannsókna. Starfshópurinn telur raunhæft að fagráðið vinni að jafnaði tvö leiðbeinandi álit á ári. Er þá horft til þess að fagráðið sé stöðugt virkt og hafi stuðning af starfsmanni sem heldur utan um álitsgerðina með formanni. Einnig kann að vera nauðsynlegt að fagráðið hafi möguleikann á því að vinna minnisblöð sem ætlað er að styrkja ákvarðanatöku þótt þau taki ekki á sig form álitsgerðar.

Fyrirkomulag

Þingsályktunin nefndi þverfaglega siðanefnd sem starfshópurinn leggur nú til að verði að fagráði um forgangsröðun. Til þess að slíkt fagrád nái markmiðum sínum er það álit starfshópsins að það þurfi að vera skipað að minnsta kosti sjö aðilum. Helgast það af því að ráðið búi þá yfir öllum þeim helstu sjónarmiðum sem þurfa að koma fram þegar forgangsröðun í heilbrigðiskerfinu er rædd. Er það tillaga starfshópsins að í nefndinni sitji sérfræðingar í siðfræði, ólíkum greinum heilbrigðisvísinda, lögfræði, heilsuhagfræði,

ásamt einum fulltrúa heilbrigðisráðuneytisins. Að lokum er það tillaga starfshópsins að ráðið hafi leyfi til að kalla til ráðgjafar og samstarfs samtök sjúklinga sem tillögur að forgangsröðun kunna að snerta.

Varðandi spurninguna hverjir tilnefningaraðilarnir gætu verið kann að vera eðlilegt að horfa fyrst til þeirra aðila sem tilnefndu í starfshópinn. Við þann hóp myndu bætast heilbrigðisráðuneytið sjálft með sinn eigin fulltrúa, fjármálaráðuneytið, Sjúkrahúsið á Akureyri og aðili sem tilnefnir heilsuhagfræðing.

Starfshópurinn telur að mikil samlegðaráhrif fælust í því ef fagráðið yrði staðsett með Vísindasiðanefnd. Fyrir því má færa tvenns konar rök, bæði hvað varðar hagkvæmni og fagmennsku. Annars vegar gæti kostnaður við rekstur skrifstofu og skjalavörslu verið sameiginlegur og þannig haldið í lágmarki. Þar að auki má með slíkri ráðstöfun samnýta þá þekkingu sem þegar er til staðar á skrifstofu Vísindasiðanefndar til að styrkja starfsemi fagráðsins. Sérfræðingurinn sem ráðinn yrði mun vafalaust einnig efla fagþekkingu innan skrifstofunnar. Með einum starfsmanni og tíu til tólf fundum á ári má gera ráð fyrir að kostnaður við fagráðið yrði tæplega þriðjungur af því fjármagni sem veitt er árlega til Vísindasiðanefndar. Ákjósanlegt væri að fagráðið væri sett á stofn með stoð í lögum um heilbrigðisþjónustu, nr. 40/2007.

Í þingsályktuninni var ekki tekið fram að heilbrigðisráðherra væri skylt að setja á fót þverfaglega og ráðgefandi siðanefnd um forgangsröðun í heilbrigðisþjónustu. Það er samdómaálit starfshópsins að full ástæða sé til að setja á fót fagrád um forgangsröðun í heilbrigðisþjónustu sem hefði þau markmið og hlutverk sem lýst var hér að framan. Starfshópurinn leggur eindregið til að heilbrigðisráðherra taki þau skref sem þarf til að fagráðið verði að veruleika. Í starfshópnum var einnig einhugur um að slíkt fagrád þyrfti þann aðbúnað sem nauðsynlegur er til þess að ráðið geti sinnt hlutverki sínu. Nokkur kostnaður mun eðlilega hljóta af því að fagráðið starfi allt árið á skipunartíma sínum með starfsmann til reiðu. Starfshópurinn telur að þeim fjármunum væri vel varið ef tiltrú almennings á heilbrigðiskerfinu styrkist við starf fagráðsins.