

# Indholdsfortegnelse

Summary.....	3
Indledning.....	5
Problemfelt og afgrænsning .....	6
Problemformulering.....	7
Metodisk greb - om at anvende filosofi i et praksisfelt .....	7
Projektstruktur .....	10
1. del - Prioriteringer i sundhedsvæsenet .....	11
Prioritering eller rationering? .....	11
Prioriteringsbehovet og den offentlige debat om samme .....	12
Prioriteringsværktøjer og sundhedsstrategiske tiltag.....	16
Medicinrådet og AMGROS.....	18
Økonomiske evalueringværktøjer.....	19
2. del – Værdierne bag principperne.....	22
QALY og værdisætningsmetoder.....	22
Hvorfor QALY-konstruktionen er problematisk.....	25
Den generaliserende QALY .....	26
Den "lotteri-baserede" QALY .....	26
QALY som diskriminerende.....	27
Severity-faktoren.....	28
Hvad bør ifølge befolkningspræferencer vægtes i prioriteringerne?.....	30
Præference for fordelingshensyn .....	30
Nej tak til maksimerings-principper.....	33
Præference for severity-faktoren.....	36
3. del – Rawls' retfærdighedsteori.....	38
Introduktion til retfærdighedsprincipper .....	38
Retfærdighed som Fairness.....	39
Retfærdighedsprincipperne og de primære sociale goder.....	40
Det kontraktteoretiske afsæt og den oprindelige position .....	41
Uvidenhedens slør.....	43
Retfærdighed versus utilitarisme .....	44
Retfærdighedsprincippernes konstitution, begrundelse og essens.....	47
De dårligst stillede.....	49

Hvordan bør man prioritere mellem prioriteringsprincipper og sfærer?.....	50
Reflekteret ligevægt.....	52
4. del - Diskussion .....	53
Mest mulig sundhed for pengene eller retfærdighed?.....	53
Vil et rationelt menneske i den oprindelige position acceptere maksimeringsprincipper?.....	54
Severity-faktor som identifikation af de dårligst stillede.....	55
Hvorfor QALY-konstruktionen er problematisk i henhold til retfærdighedsprincipper .....	57
Sundhedsvæsenet som fundamental samfundsinstitution .....	59
Hvem har ansvaret? Sygdomme betragtet som "arbitrære forskelle" .....	60
Sundhedsvæsenets grundlæggende struktur .....	62
Retfærdighed i et sundhedsvæsen med begrænsede ressourcer.....	66
Konklusion.....	68
Perspektivering .....	69
Litteraturliste.....	71

## Summary

**Keywords:** Health care priority-setting, Rawls, Social gradient in health, Justice, Severity approach, Distributive fairness, Empirical studies, Societal values, Worse off, Maximising principles.

Ethical dilemmas arise when priorities in health care-settings are inevitable. The need for priority in health care follows from the development of new and better treatment options, which become more expensive why the resources fall short. The policy we prefer as guidance in terms of resource allocation in the health care-setting, is reflecting the values we give to our public health service. Therefore, we need to deal with and discuss which values we accept and want to generate our policies upon. The maximising approach is a dominant view on resource allocation in health care-settings. In this master's thesis I shall argue that we should involve principles of justice rather than QALYs and maximising principles when it comes to distribution of resources in health care-settings.

To know how to maximise health care benefits or to achieve the most value for money in health care-settings we need a standard of measurement – a method to define the ground on which the maximisation is based. The most common unit to measure this from is QALY (Quality-adjusted-life-year). The QALY-approach provides us with a common standard to evaluate both the quality of life and expected life years in a single unit. This makes it possible to compare across different types of diseases and diagnoses. But there are certain problems within the framework of the QALY-construction, both regarding the framework itself and the maximisation of QALY. The maximising principle seeks to maximise population health but by doing so it compromises the preferences and values of the single individual and so does the QALY-construction.

In this master's thesis I shall discuss the resource allocation in the light of Rawls' theory of justice as fairness in a critical and constructive way. His theory offers a perspective that is different from the maximisation approach. The primary goods should be distributed on a basis of principles of justice. The principles of justice are the central guide for structuring a society and its public institutions. It derives from the principles that those who are worse off should be prioritized. QALY maximisation compromises the preferences of those who are worse off and therefore it is important to stress that inequalities in social health increases. But in general those who are worse off, do not produce

enough QALY from treatment compared to those who are better off. A just institution ought to equalize arbitrary differences. I will argue that illnesses should be considered as being arbitrary because of the social gradient in health and therefore an institution such as the healthcare system has to be organized in such a way so that the arbitrary differences are equalized. This means that treatment of those patients who are worst off ought to have high priority compared to those who are better off. This requires a definition of who actually are worse off. With Rawls' justice theory and results of the population studies as the foundation of present master's thesis I have argued that the severity-factor ought to have a high weighting in the priorities in health care as severe illness is identified as being the factor that defines who are worse off. The worse the health condition, the worse off they are. In regard of the health care resources we should be giving high weighting to the justice principals and thereby the severity-factor in the question of making priorities within the health care-setting.

## Indledning

Sundhed er et værdiladet begreb, der er af afgørende betydning for alle individer. Men det er ikke et simpelt eller entydigt begreb, for hvad er sundhed egentlig? Hvis man spørger et befolkningsudsnit om, hvad sundhed er, vil svarene sandsynligvis ikke være identiske. Nogen vil måske nævne begreber som livskvalitet og funktionsniveau, mens andre vil nævne psykologiske og sociale forhold. Svarene er mange, og der er vel i grunden ikke noget, der er rigtigt eller forkert? En af de mest kendte definitioner er WHO's definition af sundhed, der lyder som følger: *"Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity"* (WHO, 2016). Hvis man accepterer denne definition, følger det, at det er en stor udfordring hvis ikke en umulighed at opspore et menneske, der kan siges at være sundt. For findes der nogen, som er i en tilstand af *fuldstændig* fysisk, mental og social velbefindende?

Det er svært at tro, og derfor må WHO's version af sundhedsbegrebet siges at være en smule optimistisk. På den anden side er det et begreb, der kan fungere som rettesnor for, hvilket ideal, der trods alt er efterstræbelsesværdigt i den perfekte tilstand af sundhed, altså en idealtilstand så at sige. De varierende værdier og forskellige syn på sundhed er ikke blot et abstrakt og verdensfjernt problem uden nogen jordforbindelse. Det er i den grad en aktuell og vedkommende problematik – et normativt spørgsmål, der berører de fleste mennesker på den ene eller anden måde. Det handler nemlig om, hvilket sundhedsbegreb og dermed værdier, vi ønsker, skal være byggestenene for vores sundhedsvæsen. Sundhedsvæsenet har ikke uendelige ressourcer, og derfor er vi nødt til som samfund at tage stilling til, hvordan vi ønsker at allokere og prioritere dem, vi har.

Der opstår imidlertid en række etiske dilemmaer, når man laver prioriteringer i sundhedsvæsenet. Nødvendigheden af prioriteringer opstår i takt med udviklingen af nye og dyre behandlingsmuligheder kombineret med en begrænset mængde ressourcer. Det kunne for eksempel være et etisk dilemma, der opstår i prioritering af dyr medicin, da det stiller spørgsmålstejn ved, hvordan værdier i sundhedsvæsenet bør afvejes. Bør man for eksempel give patienter adgang til en meget dyr medicinsk behandling, hvis effekten af den ikke er veldokumenteret? Og bør man prioritere dyre behandlinger, når ressourcerne kan bruges mere effektivt andre steder i sundhedsvæsenet, for eksempel på at behandle flere patienter med en billigere medicin? Ændrer det på beslutningen, hvis den dyre medicin er livsforlængende, og den billige medicin, der kan gå til et større antal patienter, "blot" øger livskvaliteten?

Vi er som samfund nødt til at diskutere og tage stilling til sådanne spørgsmål, omend de kan synes umulige at besvare. Denne proces kan igangsætte en ny række af spørgsmål. Er den måde, vi prioriterer på i dag retfærdig? Hvad er retfærdighed i grunden, og hvilken sammenhæng har det med begrebet lighed? Er det efterstræbelsesværdigt, at borgere i et samfund er lige og i så fald – lighed af hvad og imellem hvem? Hvis vi svarer ja til, at lighed er retfærdigt og dermed efterstræbelsesværdigt, er spørgsmålet, hvordan vi fordeler ”sundhed” lige. Er der lighed i sundhed, når nogle grupper af mennesker lever længere end andre, fordi de har en længere uddannelse eller højere indkomst? Er det retfærdigt, at fødselsvægten, som er afgørende for børns vilkår fremadrettet, generelt er lavere hos børn, der fødes af mødre, der har en kort uddannelse sammenlignet med børn født af mødre, der har en mellemlang eller lang videregående uddannelse?

Det er alle sammen spørgsmål, der vedrører de værdier, som sundhedsvæsenet bygger på eller bør bygge på. For hvad er det for et sundhedsvæsen, vi ønsker? Hvornår er det retfærdigt, (hvis vi overhovedet kan antage, at det bør være retfærdigt), hvilke faktorer spiller ind i forhold til ulighed i sundhed, og hvordan bør vi fordele og prioritere de ressourcer, vi har til rådighed?

## **Problemfelt og afgrænsning**

Vi er nødt til at prioritere sundhedsvæsenets ressourcer, og jeg tager i dette speciale netop denne problematik op til overvejelse og diskussion. Jeg vil undersøge og diskutere, hvordan prioriteringer i sundhedsvæsenet kan og bør tænkes i overensstemmelse med retfærdighedsprincipper frem for maksimeringsprincipper, som er det dominerende sundhedsøkonomiske paradigme og til dels også den politiske diskurs i dag.

For at kunne vurdere hvordan man maksimerer sundhed – altså opnår mest mulig sundhed for pengene – må man benytte en metode til at værdisætte sundhedstilstande, så man ved, hvad man gerne vil opnå mere af. Til dette formål benyttes især måleenheden *QALY* – kvalitetsjusterede leveår. *QALY* er i sig selv ikke et maksimeringsprincip, men metoden bruges til at finde ud af, hvordan man måler og dermed maksimerer summen af sundhed. Værdien af sundhedstilstande udregnes altså i *QALY*. Jeg vil i dette speciale udfordre den maksimeringsorienterede tilgang til prioriteringer og selve *QALY*-konstruktionen og stille spørgsmålstejn ved, om det er en retfærdig måde at prioritere på. Jeg vil argumentere for, at det ikke er retfærdigt at prioritere efter *QALY*-metoden, da både *QALY*-konstruktionen og maksimeringstankegangen er problematiske. For at fremstille denne argumentation på et solidt grundlag har jeg valgt at give en del plads til både

maksimeringsprincippet og QALY-begrebet. Jeg vil i forlængelse af denne kritik undersøge og diskutere, hvordan en mere retfærdig tilgang til prioriteringer i sundhedsvæsenet kan se ud. Rawls' teori om retfærdighed synes at kunne bidrage til belysningen af den komplekse problemstilling, som retfærdige prioriteringer i et sundhedsvæsen udgør. Han peger på det afgørende i, at fordelingen af primære sociale goder omfattende frihedsrettigheder, sociale og økonomiske velfærdsgoder og adgang til embeder og positioner sker på et retfærdigt grundlag, hvilket ifølge Rawls er på baggrund af retfærdighed som *fairness*. Hans teori favner de sociale determinanter, som vi senere skal se, er afgørende for retfærdige og fair lige muligheder i sundhed. Dette gør hans teori til et vigtigt perspektiv i diskussionen om ulighed i sundhed og hvordan vi bør prioritere i sundhedsvæsenet. Han forklarer, hvordan vi kan forstå retfærdighed ved at se på et samfunds og dets institutioners grundlæggende struktur. På baggrund af disse strukturer kan vi således få indsigt i og forståelse for, hvordan retfærdighed i sundhed ikke blot opnås ved retfærdighed inden for den specifikke institution *sundhedsvæsenet*, men kræver, at vi tænker retfærdighed i et større perspektiv, nemlig i alle samfundsinstitutioner.

Ovenstående udgør rammen for nærværende speciales problemfelt, og dermed også afgrænsning af problemfeltets rækkevidde. Det skal hertil bemærkes, at jeg løbende vil foretage flere afgrænsninger i det omfang, jeg finder det relevant.

## **Problemformulering**

*Hvilke principper bør ligge til grund for prioritering af sundhedsvæsenets ressourcer? Hvordan kan John Rawls' "En teori om retfærdighed" danne grundlaget for retfærdige fordelingsprincipper, der kan ligge til grund for prioriteringer i sundhedsvæsenet?*

## **Metodisk greb - om at anvende filosofi i et praksisfelt**

Nærværende speciales problemformulering lægger op til en undersøgelse af, hvilke principper, der bør ligge til grund for prioriteringer i sundhedsvæsenet. Men hvorfor bør vi overhovedet tænke i principper? Jeg vil i det følgende fremsætte den forståelsesramme, der danner grundlag for de metodiske og teoretiske valg, jeg har truffet i dette speciale.

Et princip refererer til *grundlaget for noget*. Når jeg undersøger, hvilke principper, der bør ligge til grund for prioriteringer i sundhedsvæsenet, undersøger jeg principper for en praksis. Det vil sige, at jeg undersøger, hvilket grundlag prioriteringer i sundhedsvæsenet bør hvile på – altså; hvilke grundsætninger bør styre vores handlinger, her prioriteringerne?

Den metodiske forståelsesramme, jeg arbejder inden for, er inspireret af Beauchamps og Childress' princip-orienterede tilgang til etiske spørgsmål: *Principles of Biomedical Ethics*. Deres principlistiske tilgang opererer i feltet mellem generelle og specificerede principper. De argumenterer for, at generelle principper inden for bioetik udgøres af 4 principper (Beauchamp & Childress, 2001, s. 403), nemlig *autonomi*, *non-maleficence*, *beneficence* og *justice*. Disse er grundlæggende principper. Disse er så abstrakte, at de ikke kan fungere til at guide os og vores handlinger i specifikke situationer eller "cases", så derfor må de specificeres i relation til den enkelte case eller situation. "*What agents ought to do is, in the end, determined by what they ought to do all things considered*" (Beauchamp & Childress, 2001, s. 15). Vi må altså specificere principperne i den givne kontekst. Specificerede principper må nødvendigvis være tro mod de generelle principper, som danner basis for vores fælles moralske normer.

Spørgsmålet er, hvordan vi kan forsvare en specificering frem for en anden? Svaret er ifølge Beauchamp og Childress *kohærens*. Jo mere kohærens, der er mellem de moralske udsagn, jo mere gyldigt er forsvaret for den konkrete specificering. Kohærens mellem moralske udsagn kan eksemplificeres på følgende vis: Der bør være kohærens mellem både specifikke udsagn som for eksempel "*undertrykkelse af kvinder er uretfærdigt*", generelle overbevisninger som eksempelvis "*alle mennesker har ret til visse basale rettigheder*" og abstrakte overbevisninger såsom "*alle mennesker er frie og lige*" (Wenar, 2013). Kohærens er et efterstræbeligt ideal-mål, men ikke altid opnåeligt (Beauchamp og Childress, 2001, s. 407). Et springende punkt for Beauchamp og Childress' princip-orienterede tilgang er, at de fokuserer på anerkendelse af andre metoder og elementer fra teorier, der betragtes som et positivt og konstruktivt bidrag metoderne og teorierne imellem. Forholdet mellem teori og praksis forstås som en art dialektisk forhold, hvor der søges mod at skabe kohærens mellem forskellige metoder. I

min rolle som analytiker eller forskersubjekt er den "indstilling", erfaring og det perspektiv, jeg undersøger ud fra, bestemmende for, hvordan principperne specificeres i den praksis og det problemfelt, jeg behandler. Beauchamp og Childress kalder det for praksisudøverens dyd at anvende og fortolke principperne ind i en given kontekst på fornuftig, empatisk og respektfuld på baggrund af dennes dømmekraft (Christensen, 2011, s. 177). Den linse, jeg ser igennem, er bestemmende for, hvad jeg stiller skarpt på, og hvad der afgrænser min undersøgelse. Jeg gør opmærksom på disse forhold, da det udgør en potentiel fejlkilde, såfremt man som analytiker ikke er opmærksom på sine



for-dommes indvirken på undersøgelsen: ”Man kan være så velforberedt at man kommer til at se det man forventer at se [...] det er ikke usædvanligt at ens forventninger og begrebslige ”indstillinger” er bestemmende for hvordan man oplever noget, **hvad** man ser eller hører det **som**” (Klausen, 2012, s. 101).

Specialets undersøgelsesdesign indeholder empiriske data, idet jeg inddrager artikler baseret på studier af befolkningspræferencer, og princip-tænkningen står derfor ikke alene: ”Principles and rules provide the moral background for policy evaluation, but a policy must also be shaped by empirical data and by information available in fields such as medicine, nursing, economics, law, and psychology” (Beauchamp & Childress, 2001, s. 9). Når filosofien bevæger sig inden for dette dialektiske forhold mellem teori og praksis, kan den betragtes som netop en bevægelse – noget der flytter sig, noget der flytter noget, og noget som ikke er en stationær instrumentel anvendt filosofisk teori, der applikeres på et givent problem, der søges løst. Praksis er ikke stationær, men foregår i udvikling og bevægelse, og derfor bør filosofien også efterstræbe dette.

Jeg tager i dette speciale udgangspunkt i sundhedsvæsenet som genstandsfelt for min filosofiske undersøgelse. Når der opstår problematikker inden for et praksisfelt, kan det skyldes, at to (eller flere) principper kolliderer. Hvordan kan en sådan problematik gribes an? ”Man kan [...] undersøge et videnskabeligt felt med henblik på at demaskere de normer, idealer og skjulte værdier, som afgrænses af det herskende paradigme” (Birkler, 2009, s. 129). Jeg vil netop undersøge, hvilke principper og normer, der ligger til grund for prioriteringer i sundhedsvæsenet, nemlig det dominerende økonomiske paradigme. Jeg vil på baggrund af min læsning af John Rawls' *En teori om retfærdighed* analysere og diskutere retfærdighedsprincipper som en anderledes måde at tænke prioriteringer på.

Rawls opstiller i sin retfærdighedsteori en række principper for, hvordan offentlige institutioners grundlæggende strukturer skal udformes, førend de er retfærdige. Hans politisk-filosofiske blik koncentrerer sig altså på den ene side om principper for retfærdighed og på den anden side om et samfunds grundlæggende struktur. Disse komponenter er netop de komponenter, der er i centrum for dette speciales problemfelt. Jeg mener derfor, at Rawls' teori er egnet til at anlægge et perspektiv på problemstillingen, som kræver en normativ diskussion af de grundlæggende principper der ligger og bør ligge til grund for en samfundsinstitution, som sundhedsvæsenet udgør.

Der er ingen absolut norm, der afgør, hvad der er rigtigt eller forkert i diskussionen om prioriteringer i sundhedsvæsenet. Så førend det herskende paradigme og de dertilhørende principper, idealer og værdier kan udfordres i en diskussion om, hvordan vi bør prioritere sundhedsvæsenets ressourcer, kræver det en identificering og analyse af de grundlæggende metodiske antagelser, teoretiske funderinger og de normer, der ligger til grund for det herskende paradigme.

## Projektstruktur

Nærværende speciale er bygget op omkring fire hovedafsnit, som benævnes i henholdsvis 1. del: *Prioriteringer i sundhedsvæsenet*, 2. del: *Værdierne bag principperne*, 3. del: *Rawls' retfærdighedsteori* og 4. del: *Diskussion*. Herpå følger specialets konklusion. Til hver del hører en række underafsnit, der alle kan identificeres i indholdsfortegnelsen. Specialets tre første dele lægger op til den sidste og 4. del – diskussionen, hvor hovedpointerne fra de 3 dele diskuteres. De 4 dele kan i princippet læses som enkeltstående kapitler, men for en sammenhængende og underbygget forståelse af specialets problemfelt anbefales en læsning af de tre dele, og efterfølgende den 4. del. Jeg har i øvrigt valgt ikke at fremstille begrebsdefinitioner i et afsnit for sig, da jeg har fundet det meningsfuldt at afklare de begreber, der kræver en nærmere forklaring eller definition, i den sammenhæng, de indgår i. Derfor vil jeg løbende foretage begrebsafklaringer og definitioner af begreber, for hvilke det er relevant for forståelsen af dem.

## 1. del - Prioriteringer i sundhedsvæsenet

### **Prioritering eller rationering?**

Uklarheder er en central problematik i forhold til prioriteringsdebattens begreber og problemstillinger. Kjeld Møller Pedersen (herefter Pedersen)<sup>1</sup> mener, at begreber, der er dårligt definerede og problemstillinger, der er uklare, udgør de største problematikker i den aktuelle debat (Pedersen, 2014, s. 284). Derfor mener han, at vi bør sætte begrebsafklaring på dagsordenen, førend prioriteringsdebatten kan udfoldes. Han forklarer blandt andet, at vi bør være bevidste om brugen af begreber som *rationering* og *prioritering*. Klinikerne er nemlig dem, som *rationerer*, mens det er regeringen, folketinget, regionerne og kommunerne, som står for at *prioritere*.

Prioriteringerne foregår på mange niveauer og foretages af mange aktører. Richard Cookson<sup>2</sup> (herefter Cookson) skriver, at "[...] *clinical decisions [are] about particular patients, but [...] policy decisions [are made] by healthcare managers and policymakers about the institutional, regulatory and financial environment within which such clinical decisions are made*" (Cookson, 2015, s. 99). Dette stemmer overens med Pedersens redegørelse herfor. Pedersen illustrerer prioriteringsniveauerne med en flaskehalsmodel, der begynder bredt med prioritering mellem sektorer, dernæst prioriteringer i sundhedssektoren, så mellem sundhedsfremme/forebyggelse og behandling, herefter prioriteringer mellem den primære, sekundære, tertiære praksis- og sygehussektor og til sidst niveauet for almenpraksis, somatik og psykiatri.

Det sidste og smalleste sted på flaskehalsen angår sygdomsområder såsom kræft, hjerte og gig samt distriktpsykiatrien og institutionspsykiatrien, og på dette niveau er det klinikerne, der er aktører – de *rationerer* (Pedersen, 2014, s. 286). Pedersens begrebsafklaring af rationerings- og prioriteringsbegreberne lyder: "**Prioritering** [...] *vedrører en eller anden fremtidig behandling eller diagnostisk undersøgelse for en større gruppe af personer, hvor der ikke i udgangssituationen kan sættes navn på personerne. Prioritering vedrører den politiske proces, hvor en fremtidig fordeling af ressourcer til forskellige formål fastlægges. Rationering betyder, at man efter nogle kriterier fordeler noget, der ikke er nok af her og nu. Som hovedregel tænkes der på en absolut knap faktor, fx organer og operationsstuer- eller personalekapacitet. Der er tale om identificerede patienter og her-og-nu-situationer. Ventelister er et godt eksempel på rationering*" (Pedersen, 2014, s. 288). Som et yderligere forsøg på at klargøre debatten deler Pedersen prioriteringselementerne op i fire dele:

1 Kjeld Møller Pedersen: Professor på Syddansk Universitet på institut for Virksomhedsledelse og økonomi.

2 Richard Cookson: Professor på Center for Sundhedsøkonomi på York Universitetet.

- 1: Mulighederne – hvad *kan* vi gøre i henhold til for eksempel forskningen?
  - 2: Begrænsningerne I – hvilke *ressourcer har* vi til rådighed?
  - 3: Begrænsningerne II – Hvad *bør* vi gøre i henhold til etik og værdier?
  - 4: Beslutningstageren/-tagere – hvad *vil* vi gøre, når vi sammenvejer elementerne ved prioritering?
- (Pedersen, 2014, ss. 294-295).

I nærværende speciale er det hovedsageligt elementerne 2 og 3, jeg forholder mig til og vil behandle, nemlig de punkter i prioriteringsdebatten, der fokuserer på spørgsmålene om, hvad vi bør gøre i henhold til etik og værdier inden for en begrænset ramme af tilgængelige ressourcer. Dog skal det bemærkes, at punkterne ikke kan adskilles så kategorisk i praksis, hvorfor der vil forekomme overlap. Med afsæt i ovenstående redegørelse for, hvornår der er tale om henholdsvis rationering eller prioritering, og på hvilket niveau de forskellige beslutningsprocesser foregår, vil jeg i dette speciale fokusere på niveauet for de politiske beslutningsprocesser og ikke de kliniske. Denne afgrænsning finder jeg vigtig at foretage, fordi maksimeringsprincipperne, som jeg i det senere vil udfordre, i praksis angår netop prioriterings- og ikke rationeringsniveauet. Cookson slår fast, at ”[...] *in practice cost-effectiveness calculations based on QALYs are only ever used to inform population level decisions involving large numbers of unidentified patients*” (Cookson, 2014, s. 101), og dette danner ramme om min afgrænsning. Afgrænsningen følger således naturligt af det praksisfelt, jeg ønsker at undersøge.

### ***Prioriteringsbehovet og den offentlige debat om samme***

Jeg vil i det følgende undersøge den aktuelle offentlige debat vedrørende prioriteringer i sundhedsvæsenet. For er der overhovedet behov for prioritering af ressourcer i det danske sundhedsvæsen? Er det ikke blot et spørgsmål om effektivisering, nytænkning og frigørelse af ressourcer, så vi kan få råd til det hele og dermed undgå prioritering? Jeg vil i dette afsnit, på baggrund af den offentlige debat, fremsætte dokumentation for, at der er grund til at tænke i prioriteringer, og dette er en bærende præmis for speciallets afsæt.

Mads Koch Hansen (herefter Hansen), formand for Lægeforeningen frem til 2015, påpeger, at det er en nødvendighed at prioritere i sundhedsvæsenet, fordi ressourcerne ikke rækker uendeligt (Det etiske råd, 2013, s. 29). I overensstemmelse med lægeløftet bør man prioritere således, at den, der

har det største behov, prioriteres højest. Men prioriteringsprocessen er kompliceret, fordi den foregår på mange niveauer og blandt mange aktører, mener Hansen. Betragter vi prioriteringsdebatten på et samfundsniveau, er der hovedsageligt fokus på patientgrupper. Hvis vi betragter de politiske aktører, er fokus rettet mod økonomien bag prioriteringerne og mod de juridiske aspekter, hvilket betyder, at de har hovedansvaret for prioriteringerne (Det etiske råd, 2013, s. 30).

Ulla Astman (S) (herefter Astman) kan betragtes som en central politisk aktør, idet hun er formand for Danske Regioners Sundhedsudvalg og nordjysk regionsrådsformand. Hun mener, at vi er nødt til at prioritere, når det kommer til dyr medicin (Videbæk, 2015). Vi kan ikke forsvare økonomien i at tilbyde behandlinger for enhver pris. Ifølge Astman opstår finansieringsproblemerne, når regionerne ikke får tildelt det tilskudsniveau, som er nødvendigt for at dække de stigende medicinudgifter. Hvad der bør prioriteres, mener Astman, er et anliggende, der bør placeres hos politikerne på Christiansborg. Hun påpeger, at problemet grundlæggende set består i berøringsangsten for prioriteringsdiskussionen om den dyre medicin. Astman mener ikke, vi tør tage diskussionen. Den manglende stillingtagen til prioriteringerne på det medicinske område går ud over andre sundhedsområder og patienter.

Et af de steder, hvor man skærer ned, er på sundhedspersonalet eller de såkaldte ”varme hænder” (Videbæk, 2015). Men hvor bør vi skære ned? Astman udtaler som følger: *”Vi må bare sige, at hvis vi står i en situation med meget syge kræftpatienter og måske en livsforlængende behandling på en måned eller lignende med rigtig mange bivirkninger, så bliver man nødt til at stille sig selv det spørgsmål, om det er der, man skal bruge pengene”* (Videbæk, 2015). Hun mener, at man bør vurdere medicinudgiften både i forhold til patientens og samfundets vinding. Denne udtalelse stemmer overens med *Nationalt Kvalitetsprogram for Sundhedsområdet 2015-2018* (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, 2015, s. 2). Her pointeres det nemlig, at for at kunne udvikle kvaliteten på sundhedsområdet er det nødvendigt at skifte de hidtil herskende nøgleord *produktivitet* og *aktivitet* ud med nogle nye; *kvalitet, aktivitet, resultater* og ***omkostninger***. Det økonomiske aspekt er altså blandt de nye nøgleord, og kvalitetsudvikling på sundhedsområdet har dermed fået et nyt perspektiv og fokus set i forhold til tidligere visioner på området.

Men det er langt fra alle, der er enige i, at prioriteringsplanerne værner om sundhedsvæsenets værdier. Alene dét at medtage økonomiske aspekter i spørgsmålet om, hvilken behandling patienterne i sundhedsvæsenet skal have adgang til, modtager skarp kritik fra bl.a. foreningen

Danske Patienter i form af udtalelser som de følgende: ”Som en tyv om natten har Danske Regioner sneget et [sic] model for prioritering af medicin på bordet – en model, som vrager sundhedsvæsenets kerneværdier om patienters fri og lige adgang til behandling. Regionerne kortslutter dermed den igangværende konstruktive dialog blandt landets politikere om, hvordan man i fremtiden holder styr på de stigende udgifter til medicin” (Danske Patienter, 2016) og ”Det forekommer at være et mål i sig selv for Danske Regioner at kunne sige nej til virksom behandling til danske patienter. Modellen med et nyt medicinråd<sup>3</sup> rummer nogle gode elementer, men der er også en række farlige tiltag. Først og fremmest giver modellen øget magt til administratorer i sundhedsvæsenet, hvilket blandt andet betyder, at færre af de læger, der er i daglig kontakt med patienterne, involveres i den meget vigtige afgørelse om, hvilken medicin der er bedst for patienterne. I stedet vil nogle få sundhedsøkonomer og ”købmænd” ansat i den private organisation Amgros<sup>4</sup> fremover i realiteten træffe beslutninger om, hvilke medicinske behandlinger – med stor eller lille effekt – der kan accepteres i det danske sundhedsvæsen” (Engberg (red.), 2016).

Ministeren for Sundheds- og ældreministeriet, Sophie Løhde (herefter Løhde) (V), offentliggjorde den 3. april 2016 i en pressemeddelelse, at Folketinget er blevet enige om syv principper, der skal rammesætte prioriteringer i sundhedsvæsenet i forhold til, hvordan man skal prioritere ny sygehusmedicin. Jeg vil gøre brug af principperne i en analyse og senere en diskussion for at eksemplificere, hvordan politiske principper sættes i spil i praksis. De syv principper udgøres af punkterne:

- 1: Faglighed
  - 2: Uafhængighed
  - 3: Geografisk lighed
  - 4: Åbenhed
  - 5: Hurtig ibrugtagning af ny effektiv medicin
  - 6: Mere sundhed for pengene
  - 7: Adgang til behandling
- (Sum1,2,3, 2016).

I Henhold til nærværende speciales problemstilling finder jeg principperne 6 og 7 relevante for diskussionen, og de vil derfor fremgå i det følgende:

---

3 Jeg vender tilbage til *Medicinrådet*.

4 Amgros er regionernes indkøbsorganisation.

” **6. Mere sundhed for pengene:** Midlerne i sundhedsvæsenet, herunder til sygehuslægemidler, skal bruges med omtanke, da det ellers kan få konsekvenser for forebyggelse, behandling eller pleje i andre dele af sundhedsvæsenet. Nye lægemidler, som har en veldokumenteret mereffekt skal ikke afvises alene på grund af økonomi. Såfremt et nyt lægemiddel skal være standardbehandling, skal der således være et rimeligt forhold mellem prisen på det nye lægemiddel og den merværdi, som lægemidlet vurderes at kunne tilbyde sammenlignet med eksisterende standardbehandling.

**7. Adgang til behandling:** Der skal sikres lige adgang for både store og små patientgrupper og tages højde for patienters individuelle behov. Det skal være muligt ud fra en konkret lægefaglig vurdering at behandle med lægemidler, som er afvist til standardbehandling. Det gælder eksempelvis i forhold til at kunne yde behandling af høj kvalitet til patienter med sjældne sygdomme eller i forhold til at kunne behandle for at undgå funktionsnedsættelse” (Sum3, 2016).

Som det fremgår af betegnelsen for punkt nummer 6, får økonomi-faktoren en plads i prioriteringsprincipperne under argumentet, der lyder, at man ønsker at sikre **mere sundhed for pengene**. Der skal være evidens for, at medicin, som godkendes til standardbehandlinger, har en mereffekt i forhold til den eksisterende medicin på markedet, førend den kan godkendes hertil. Har den ikke det, får patienter ikke adgang til medicinen. Dog fremgår det af det 7. princip, at økonomien ikke har primat i prioriteringerne over faglige vurderinger. Derfor er patienter berettiget til at få adgang til medicin, som ikke er standardbehandling, hvis en lægefaglig person anbefaler den pågældende medicin til den konkrete patient. Det er især afgørende for sundhedsvæsenets værdier *fri og lige adgang* for patienter, at muligheden for at kunne få adgang til den medicin, man som patient måtte have brug for, er til stede (Sum2, 2016).

Morten Freil (herefter Freil), som er direktør for Danske Patienter, mener, at det er afgørende for prioriteringerne, at det er fagligheden, der bestemmer udfaldet af sådanne beslutninger. Derfor bekymrer det ham, hvad de omdiskuterede prioriteringsmodeller, man ønsker at indføre i det danske sundhedsvæsen, vil indeholde. Han beskriver de allerede eksisterende prioriteringsmodeller i England og Norge som ”gidseltagere” af patienterne i krydsfeltet mellem regionerne og medicinalindustrien. Modellen indebærer nemlig, at regionerne kan presse medicinalindustrien på produkternes priser ved at ”true” med ikke at ville købe produkterne, hvis prisen bliver for høj. Dette vil påvirke læge-patient-forholdet, mener Freil, fordi patienten i så fald kan nære mistillid til,

om lægen virkelig tilbyder den behandling, der er bedst mulig (Nyhederne, 2016). Der er på nuværende tidspunkt en del ukendte faktorer i Løhdes prioriterings-udspil, påpeger Freil. Derfor skal hans bemærkninger forstås i forhold til Danske Patienters bekymring for, at afvisning af standardbehandlinger kommer til at gælde generelt for medicin, der har mange bivirkninger og lav effekt. Problemet i en sådan prioriteringsmodel er nemlig, at man ikke tager hensyn til den meget divergerende effekt og bivirkninger, medicin kan have fra patient til patient. Det er derfor lægen og patienten, der i samspil bør træffe beslutningen om medicinvalg. Freil mener, at et *fagligt råd* kan være en god idé i forhold til at udvikle bedre vejledninger på området (Nyhederne, 2016).

Når dette er sagt, er Freil og Danske Patienter imidlertid positive over for det nyste skud på stammen af principper for prioriteringer af medicin, som vi så præsenteret ovenfor, fordi de netop har fagligheden som den dominerende faktor: *”Overordnet set er Danske Patienter positive over for kriterierne – dog mener organisationen grundlæggende, at de økonomiske prioriteringsmodeller er en forkert vej at gå”* (Danske Patienter, 2016). På trods af at en behandling er afvist som standardbehandling, har patienterne stadigvæk adgang til den bedst mulige medicin i henhold til den lægefaglige vurdering, hvilket er afgørende for Danske Patienters positive syn på de opstillede kriterier. Det er nemlig helt centralt, at økonomiske faktorer ikke er afgørende for valg af medicin (Danske Patienter, 2016).

### ***Prioriteringsværktøjer og sundhedsstrategiske tiltag***

Hvad ligger der bag de forskellige former for prioriteringsværktøjer? Der findes en række prioriteringsværktøjer, som enten allerede er implementeret i sundhedsstrategier nationalt som internationalt, eller som diskuteres med henblik på at blive indført. Jeg vil nu kort præsentere et udvalg af disse forskellige værktøjer, for at optegne landskabet for, hvordan prioriteringsmetoder kan tænkes på forskellig vis. Dette afsnit skal fungere som perspektiv til det følgende afsnit, hvor jeg præsenterer tre økonomiske evalueringsværktøjer.

**Medicinsk Teknologivurdering (MTV)** er en måde at vurdere prioriteringerne på. Denne metode vurderer på systematisk vis medicinske teknologiers konsekvenser og forudsætningerne for, at den pågældende teknologi synes fordelagtig (Det etiske råd, 2013, s. 31).

**Forskning** er også noget, der er og bør være fokus på i prioriteringsøjemed, såvel med et klinisk som organisatorisk perspektiv. Det er afgørende for det komplekse system, som sundhedsvæsenet



udgør, at der forskes i emner ud over de medicinske og kliniske. Der bør også forskes i, hvordan sundhedsvæsenet fungerer på det organisatoriske plan, herunder for eksempel hvordan samarbejdet mellem det store net af aktører fungerer og udvikles (Det etiske råd, 2013, s. 32).

**National vidensinstitution** - Ydermere diskuteres det hvorvidt man skal indføre en national vidensinstitution, der kan tilbyde faglig rådgivning, og dermed give prioriteringsdebatten tyngde, både hvad angår faglighed og diskussionens grundlag. Dette tiltag skal gøre prioriteringernes vurderingsgrundlag og selve processen for prioriteringerne mere synlig og åben. Det er af yderste vigtighed, at grundlaget for debatten er gennemsigtig, hvilket en national vidensinstitution skønnes at kunne bane vejen for (Det etiske råd, 2013, s. 32).

**Nationale Kliniske Retningslinjer** - Et vigtigt prioriteringsværktøj eller et *sundhedsfagligt beslutningsværktøj* (Sundhedsstyrelsen, 2012) i Danmark er de Nationale Kliniske Retningslinjer (NKR). Der er tale om anbefalinger i forhold til behandling, pleje, rehabilitering og diagnostik udarbejdet på baggrund af en systematisk undersøgelse af, hvad der på det specifikke område er evidens og praksis for. Sundhedsstyrelsen arbejder frem imod at fremstille 47 NKR med det mål for øje at ensrette indsatserne landet over. Dette sker med det formål, at en patient ikke bør tilbydes eller modtage forskellige behandlinger alt efter hvor i landet, denne måtte befinde sig (Sundhedsstyrelsen, 2012) – den nationale ensretning er en kvalitetssikring af det danske sundhedsvæsen (Det etiske råd, 2013, s. 31).

**Nationalt Kvalitetsprogram for Sundhedsområdet 2015-2018** fra *Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse*. Her beskrives målene og forudsætningerne for at kunne indfri dem på følgende vis: ”*Det er en hjørnesteen i det danske velfærdssamfund, at vores fælles sundhedsvæsen er velfungerende, effektivt og tilbyder let og lige adgang til behandling af høj kvalitet i hele landet. [...] Alle danskere – uanset bopæl – skal tilbydes en behandling af samme høje kvalitet, samtidig med at der leveres mere sundhed for pengene*” (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, 2015, s. 2). Vægten for strategien viser sig således at være på begreber såsom funktion, effektivitet, lighed og kvalitet. Disse begreber skal være dominerende på et nationalt plan, hvilket går hånd i hånd med visionen for Sundhedsstyrelsens NKR som nævnt i det ovenstående.

Ligeledes er det centralt for både Sundhedsstyrelsens og Ministeriet for Sundhed og Forebyggelses visioner, at der fokuseres på mere/mest mulig sundhed for pengene. I Sundhedsstyrelsens kommissorium for udarbejdelse af NKR kan det herskende fokus på et økonomisk afsæt

identificeres i følgende: ”Retningslinjerne er også et element i sikringen af en løbende prioritering på sundhedsområdet, **med fokus på at sikre mest mulig sundhed for pengene**<sup>5</sup>”. ”Mest mulig sundhed for pengene”-visionen er i sundhedsøkonomisk regi dækket ind under principperne ”omkostnings-effekt-princippet” og ”omkostnings-nytte-princippet”, og er begge økonomiske evalueringsværktøjer<sup>6</sup> (Lauridsen & Pedersen (red.), 2009, s. 163), som jeg vil vende tilbage til senere.

Dette var et kort oprids af landskabet for de prioriteringsværktøjer og sundhedsstrategiske tiltag, hvoraf nogle allerede er implementeret, mens andre er på forslags-stadiet. Jeg vil i det følgende se nærmere på Medicinrådet og AMGROS og deres relation, som er henholdsvis en medicinvurderende instans og regionernes indkøbsorganisation. De har begge stor betydning for prioriteringer i sundhedsvæsenet i forhold til prioritering af sygehusmedicin, men med hver deres fokus og funktion.

## **Medicinrådet og AMGROS**

Den 4. februar 2016 blev det af Danske Regioner besluttet at fusionere to eksisterende medicinvurderende instanser, nemlig *Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin* (RADS) og *Koordinationsrådet for ibrugtagning af Sygehusmedicin* (KRIS) – nu *Medicinrådet*. Her kan lægemiddelvirksomheder ansøge om at tage ny sygehusmedicin i brug. Vurderingerne, der fremover vil blive foretaget i Medicinrådet, skal bygge på følgende principper: ”**Omkostninger vil ikke indgå i vurderingen af lægemidlers effekt, men til forskel fra i dag vil omkostninger have betydning for, hvorvidt nye lægemidler skal anbefales som standardbehandling**<sup>7</sup>, og hvordan ligeværdige lægemidler skal placeres i behandlingsvejledninger” (Danske Regioners Bestyrelse, 2016). Rådet udarbejder en faglig vurdering af nye lægemidler i forhold til, om der er evidens for, at indførslen af dette skulle tilføre en merværdi vurderet i forhold til de allerede eksisterende muligheder på det specifikke område. Merværdien vurderes ud fra tre faktorer, nemlig merværdien af livskvalitet, bivirkninger og livsforlængelse, hvor de kategoriseres på en skala fra 1-6.

Den sundhedsøkonomiske analyse af lægemidlet foretages af AMGROS med det formål at vurdere prisniveauet på det nye lægemiddel i forhold til den faglige analyse og kategorisering, Medicinrådet har udarbejdet. Medicinrådet kan således anbefale lægemidlet til regionerne, såfremt

5 Den fremhævede del af citatet er egen markering. Formulering skal vise sig central for udfoldelsen af nærværende projekt.

6 For uddybning af de økonomiske evalueringsværktøjer se afsnittet *Økonomiske evalueringsværktøjer*.

7 Den fremhævede del af citatet er egen markering. Formulering skal vise sig central for udfoldelsen af nærværende projekt.

forhandlingerne med lægemiddelvirksomheden resulterer i et prisniveau, der enten er det samme eller under AMGROS' vurdering. Hvis prisen på det nye lægemiddel derimod er over det vurderede prisleje, anbefales det ikke som standardbehandling. Via medicintrådet nedsættes der ydermere en række fagudvalg med det formål at sætte en ensartet national kurs for anvendelse af lægemidler (Danske Regioners Bestyrelse, 2016). Dette ønske om retningslinjer gjorde sig også gældende i forhold til de af Sundhedsstyrelsen udarbejdede (nogle er stadigvæk under udarbejdelse) NKR. Der synes altså at tegne sig et billede af et behov for og ønske om en klar national kurs i form af retningslinjer og et fælles grundlag at vurdere, implementere og ikke mindst prioritere på i sundhedsvæsenet. Samtidig har jeg i de foregående tre afsnit kridtet banen op i forhold til, hvordan det økonomiske aspekt præger diskursen og visionerne for prioriteringerne. Men hvordan operationaliserer man en økonomisk tilgang til prioriteringer? Det skal jeg udfolde nærmere i det følgende afsnit.

## **Økonomiske evalueringværktøjer**

I sundhedsøkonomiske analyser og evalueringer, der bruges som grundlag og vejledning for guidelines i forbindelse med prioriteringer i sundhedsvæsenet, er fokus på, hvordan man opnår mest værdi for pengene – altså *mest mulig sundhed for pengene* (Oliver, 2003, s. 8): *”There is a presumption among economists that patients who can be treated at low cost should have priority over high-cost patients, other things being equal, since it allows more patients to be helped in the context of a limited budget”* (McKie et al., 2010, s. 945). For at finde frem til svaret på, hvordan man opnår mest mulig sundhed for pengene, ser man på forholdet mellem en interventions effekt eller fordele, og hvor meget interventionen koster.

Der findes tre primære økonomiske evalueringværktøjer; *cost-benefit-analysis* (CBA), *cost-effectiveness-analysis* (CEA) og *cost-utility-analysis* (CUA).

**CBA:** Førstnævnte økonomiske analysemodel, CBA, undersøger ”willingness to pay” eller betalingsviljen, og resultatet af hvad folk er villige til at betale for en konkret behandling anses for at være markedsprisen og dermed værdien af en given sundhedsydelse, hvor effektmålet foreligger i kroner og øre (Pedersen, 2014, s. 252).

**CEA:** Med CEA fastsætter man værdien af en behandling ved at måle den sundhedseffekt, der vindes ved en specifik behandling målt på en enhed varierende i relation til den givne behandling,

for eksempel funktionsevne eller BMI (body-mass-index) (Pedersen, 2014, ss. 252-253), det vil sige en-dimensionelt. Effekten er antallet af *vundne leveår* (Lauridsen & Pedersen (red.), 2009, s. 175). Med CEA er der altså forskellige måder at måle effekten på alt efter hvilken patientgruppe eller sygdomsområde, det drejer sig om. Det resulterer i, at disse analyser er inkommensurable på tværs af for eksempel patientgrupper.

**CUA:** Her kommer CUA, den mest brugte økonomiske analysemodel og i øvrigt den interessante for specialiets problemstilling, ind i billedet (Pedersen, 2014, s. 253, s. 276). Centralt for økonomiske evalueringer er måleredskabet QALY (Kvalitetsjusterede leveår). QALY kan sammenlignes på tværs af diverse enheder og områder: *”The mesure of health care benefit that is used in CUA represents an attempt at combining length of life with quality of life into a single index”* (Oliver, 2003, s. 8), det vil sige to-dimensionelt. Effekten er her antallet af *vundne kvalitetsjusterede leveår* (Lauridsen & Pedersen (red.), 2009, s. 175).

Fælles for CEA og CUA er, at analysen ikke effektuerer nogen værdi i kroner og øre, som vi så var tilfældet med CBA-modellen. I CBA er det betalingsviljen, der definerer effektmålet i kroner og øre, men i CEA og CUA er der ikke nogen til at fastsætte, hvor meget effektmålene, henholdsvis et leveår eller et kvalitetsjusteret leveår, er værd (ibid.). For at afgøre hvilken behandling man skal vælge frem for en anden ved CEA og CUA, beregner man, hvilken sundhedseffekt der er størst per krone ved den inkrementelle omkostnings-effekt-brøk (ICER):

$$\frac{\text{Omkostninger (fx vaccine)}}{\text{QALY (v. fx vaccine)}} \quad \text{---} \quad \frac{\text{Omkostninger v. alm. behandling}}{\text{QALY ved alm. behandling}} \quad = \quad \frac{\text{omkostninger}}{\text{QALY}}$$

ICER-brøkens omkostnings- og QALY-faktorer illustrerer, hvordan en sådan økonomisk analyse søger at sammenligne nye behandlingsformer med behandlingsformer, der allerede er implementeret, ved at se på forholdet mellem *omkostning* og *QALY*. Man beregner, om der er en større sundhedsøkonomisk gevinst forbundet med at erstatte en ny behandling med den gamle (Pedersen, 2014, s. 252).

Præsentationen af de tre økonomiske evalueringværktøjer er fremsat for at kaste lys over, hvordan man i sundhedsøkonomiske analyser har forskellige metoder og effektmål til at maksimere sundhed.

Som det fremgik af ovenstående, er QALY en central måleenhed for økonomiske analyser og dermed central for maksimering af sundhed: *”Når der i dag foretages økonomiske evalueringer af nye lægemidler eller medicinske teknologier måles effekten udelukkende ud fra et princip om ”mest mulig sundhed for pengene”* (Lauridsen & Pedersen (red.), 2009, s. 161). Derfor vil der af specialets 2. del, der følger herpå, fremgå en forholdsvis detaljeret præsentation af QALY. Denne analyse skal facilitere en ”demaskering” af de værdier, der ligger bag et princip som maksimeringsprincippet og mest mulig sundhed for pengene-visionen.

## 2. del – Værdierne bag principperne

Maksimeringsprincipper og retfærdighedsprincipper er to måder, hvorpå man kan tænke prioriteringer. De vægter forskellige faktorer og værdier, og jeg vil i denne 2. del af specialet udfolde, hvilke værdier og ”vægte”, der karakteriserer de to principper. Først vil jeg redegøre for QALY-begrebet og de metoder, der bruges til værdisætningen af QALY. Herefter vil jeg påpege, hvilke problematikker, der er forbundet med QALY-konstruktionen. Med dette afsæt vil jeg bringe en anden værdi og faktor i spil, som er repræsenteret ved retfærdighedsprincipper, nemlig *severity-faktoren*. Severity-faktoren vil også blive omtalt som *alvorlighedsgraden*<sup>8</sup>. På dette afsnit følger *Hvad bør ifølge befolkningspræferencer vægtes i prioriteringerne?*, hvor jeg afdækker resultaterne af en række befolkningsstudier af befolkningspræferencer i forhold til, hvordan vi skal prioritere sundhedsvæsenets ressourcer.

### **QALY og værdisætningsmetoder**

**QALY:** en sundhedsøkonomisk udviklet ”fælles enhed” for livskvalitet og levetid, der benyttes som effektmål i omkostnings-nytte-analyser. QALY vedrører fysiske, psykiske og sociale faktorer, som tilsammen udgør funktionsevnen, der er værdisætningen af sundhedstilstande. Funktionsevnen betragtes som målet for livskvalitet.

Hvordan værdisætter man sundhed? Idéen med QALY som effektmål er, at man kan sammenligne ellers inkommensurable sundhedsfordele ved forskellige interventioner og på tværs af forskellige patientgrupper. QALY er en enhed, der sammenfatter funktionsevne og øget levetid i en fælles enhed. QALY-metoden er derfor helt central i prioriteringsøjemed i forhold til, hvilke behandlinger man vælger at indføre, og hvilke der fravælges eller nedprioriteres (Pedersen, 2014, s. 229, s. 240). Tanken med QALY er, at værdien af et kvalitetsjusteret leveår er det samme uanset hvem, der får det (Nord et al. 1, 1995, s. 1430). 1 QALY svarer til perfekt helbredstilstand i et år. 0 QALY svarer derfor til ”død”.

---

8 Min oversættelse.

QALY-begrebet går tilbage til begyndelsen af 1970'erne, og metoden blev i løbet af 1970'erne og 1980'erne central i takt med, at sundhedsøkonomerne fik mere og mere opmærksomhed. I 1990'erne kulminerede QALY-tankegangen med, at den blev indført som standard i CUA (Pedersen, 2014, s. 231). Formålet med QALY-maksimering er at finde frem til, hvordan samfundets sundhed maksimeres: *"An individual's 'health' is measured in terms of QALYs and the community's health is measured as the sum of QALYs"* (Wagstaff, 1990, s. 22).

Vi skal nu se nærmere på tre værktøjer, som går under betegnelsen *Multiattribute utility-instrumenter* (MAU) (Nord, 2001, s. 86). De bruges til at måle værdien af livskvalitet i forbindelse med udregningen af QALY. Fremstillingen af værktøjerne er relevant, fordi det giver en indsigt i og forståelse af, hvad der ligger "bag" QALY som effekt mål. Der er tale om henholdsvis *The rating scale*, *The time trade-off* og *The standard gamble* (Oliver, 2003, s. 9).

**The rating scale** er den skala, på hvilken patienten skal værdisætte sin sundhedstilstand. VAS-skalaen (visuel analog skala) er et eksempel på en simpel skala til en sådan værdisætning. Skalaen eller "linealen" kan eksempelvis gå fra 0-1, og patienten<sup>9</sup> bedes indplacere den bedst mulige sundhedstilstand til 1 og værst mulige til 0. Vas-skalaen måler altså differensen mellem patientens værdisætning af forskellige sundhedstilstande. Hvis en sundhedstilstand værdisættes til for eksempel 0,25 på VAS-skalaen, og en patientgruppe vurderes at være i denne sundhedstilstand i 8 år, betyder det, at det vundne antal QALY svarer til 2 kvalitetsjusterede leveår for den enkelte patient. Et andet eksempel kunne være, at en patientgruppe forventes at opnå perfekt helbred ved en given behandling, og dette i 5 år. Deres sundhedstilstand går altså fra 0,25 til 1, hvilket vil sige, at det vundne antal QALY for patientgruppen kan udregnes til 3,75 QALY for den enkelte patient.

Der opstår imidlertid bias ved en sådan metode, da den i særdeleshed er relativ til konteksten. Hvis for eksempel den sundhedstilstand, som patienten skal værdisætte, indgår som en mulighed blandt en række bedre valgmuligheder, så er der en tendens til, at de bedre valgmuligheder "undertrykker" den dårlige, som så indplaceres lavere på skalaen, end det ville have været tilfældet, hvis de øvrige muligheder havde været generelt dårligere. I så tilfælde synes den bedste sundhedstilstand nemlig omvendt at blive hævet til et højere niveau end ellers (Oliver, 2003, s. 9).

---

<sup>9</sup> Man kan også vælge at bede et befolkningsudsnit om at værdisætte sundhedstilstande. Idéen er her, at tage hensyn til befolkningens ønsker, da prioriteringer foretaget på baggrund af værdisætninger vedrører hele populationen.

*The time trade-off* (TTO) er et værktøj til beregning af forholdet mellem to faktorer, *tid* og *sundhedstilstand*. Patienten stilles over for to svarmuligheder (Oliver, 2003, s. 10), som for eksempel kan lyde som følgende: ”Vil du foretrække A – at din resterende levetid er seks år, og i de seks år vil du lide af KOL (kronisk obstruktiv lungesygdom), eller vil du i stedet foretrække B – din resterende levetid er fem år, og i de fem år vil din sundhedstilstand være optimal.” Lad os antage, at informanten vælger mulighed B. Denne stilles nu igen over for to valgmuligheder: A går igen som svarmulighed, mens B nu lyder: ”Din resterende levetid er *fire* år, og i de fire år vil din sundhedstilstand være optimal.” Lad os antage, at informanten igen vælger B. Igen fremsættes to muligheder, hvor A er den samme, og B ændres nu til *tre* år i resterende levetid. Nu antager vi, at informanten ikke længere vil vælge mellem A og B. Dennes *trade-off-værdi* for KOL kan nu udregnes som følger:  $3/6 = 0.5$ .

*Time trade-off*-værktøjet bærer dog også bias, idet den for eksempel ikke tager hensyn til, om informanten måtte tillægge mere eller mindre værdi til de leveår, denne står over for i den nærmeste eller den fjerneste fremtid. Ej heller tager metoden hensyn til de risici, der måtte være forbundet med de valg, informanten skal træffe (Oliver, 2003, s. 10). Det kunne for eksempel være, at der var en risiko forbundet med behandlingen af KOL, som kunne få informanten til at genoverveje sin vægtning af ”tid” og ”sundhedstilstand”.

*The standard gamble*, den tredje værdisætningsmetode jeg vil belyse, er i høj kurs hos økonomer, når det gælder værdisætning af sundhedstilstande (Oliver, 2003, s. 10). Også ved denne metode fremsættes der to valgmuligheder: ”A – du vil leve med KOL resten af din forventede levetid, eller B – Du tilbydes en højrisiko-behandling, hvis udfald enten er et liv uden KOL eller øjeblikkelig død”. Til valgmulighed B er der knyttet en sandsynlighed (probability,  $p$ ) på eksempelvis 0.1. Som vi ligeledes så det i *Time trade-off*-metoden, øges den variable faktor i valgmulighed B, her  $p$ , indtil informanten er indifferent over for valget mellem A eller B – altså indifferent over for, om denne skal vælge at leve med KOL resten af livet eller ”gamble” og vælge højrisiko-behandlingen. *Standard gamble*-værdien for i dette tilfælde KOL, er den  $p$ -værdi, som er i spil på netop niveauet af indifferens (Oliver, 2003, s. 10). Men også denne metode har bias at overvinde. Værdisætningerne ved denne metode er typisk højere end ved *trade-off*-metoden, fordi informanterne generelt set ikke er villige til at løbe risikoen ved høj-risiko-behandlingen med en  $p$ -værdi, der er lige så lav som indifferens-niveauet, som vi så ved *trade-off*-metoden, hvor man jo



ikke ”gambler” om liv og død, som i *The standard gamble*. Den risikovurdering, der er central i sidstnævnte, synes at påvirke informantens værdisætning af sundhedstilstanden, hvilket udgør en væsentlig bias. Således er resultatet nemlig ikke en repræsentation af informantens værdier (Oliver, 2003, s. 11).

Her en opsummering: Det vundne antal QALY fastsættes på baggrund af værdisætningen af livskvalitet ved hjælp af et af ovenstående tre måleværktøjer (der findes flere forskellige varianter end ovenstående). Dette antal ganges med det antal af leveår, patienten forventes at leve med den forbedrede sundhedstilstand (Lauridsen & Pedersen (red.), 2009, s. 166).

### ***Hvorfor QALY-konstruktionen er problematisk***

Jeg har i ovenstående fremstillet, hvad QALY er for en størrelse, og hvordan man overhovedet kommer frem til effektmålet QALY. Jeg vil nu se nærmere på en række problematikker, der knytter sig til QALY-konstruktionen.

I bogen *Etiske spørgsmål i medicinen* tematiseres diskussionen om prioriteringer i sundhedsvæsenet. Diskussionen påpeger de etiske dilemmaer, der opstår i spændet mellem etiske og økonomiske hensyn i prioriteringerne. Kapitlet bærer titlen *Kan det nu betale sig at behandle?* (Skadborg et al., 2005, s. 165). Med en signalværdi som denne er det næppe til at tage fejl af, at der er noget på spil. Det, at sige *økonomi* i samme sætning som man siger *menneskeliv*, er kontroversielt. Se blot følgende citat: ”*En patient er livstruende syg, fx vejrtrækningsproblemer i forbindelse med lungebetændelse, der kræver respiratorbehandling. Patienten er en ældre medborger på 80 år – forventet levelængde 5 år. Livskvalitetsforbedring ved respiratorbehandling er 1 (100%), idet alternativet til behandling er, at patienten dør. QALY [sic] værdien bliver således 5. Sammenholdes det nu med regnestykket vedr. grå stær patienterne [Der gives et eksempel på, at en patient på 35 år med grå stær vil forbedre sin livskvalitet med 0,2. Patienten forventes at leve 40 år endnu, og dennes QALY er således 8], betyder det at såfremt der ikke er råd til at behandle både patienterne med grå stær og den livstruede patient – ja så skal vi efter QALY-begrebets indførelse vælge at behandle den grå stær – og lade patienten med lungebetændelse dø*” (Skadborg et al., 2005, s. 166). Eksempel illustrerer, hvorledes økonomi og etik kolliderer, og værdierne i sundhedsvæsenet udfordres på det kraftigste. Der tages ikke hensyn til, hvem der er ”worse off”, men til hvem der ”vinder” flest QALY, og dermed hvilken prioritering man vil vælge

for at maksimere det samlede niveau af sundhed. For kan et menneskeliv gøres op i kroner og øre? Skal vi undlade at behandle et menneske, hvis det vurderes, at vedkommendes livskvalitet ikke kan forventes at blive hævet tilstrækkeligt de økonomiske omkostninger af behandlingen taget i betragtning? Hvad bør vi gøre, når ressourcerne ikke er uendelige?

### **Den generaliserende QALY**

QALY-metoden kritiseres for at forsøge at måle livskvalitet ud fra en målestok, man anser for objektiv, og bliver derved problematisk. Den sætter det gode før det rigtige, som vi senere skal se Rawls kritisere. QALY-metoden bestemmer det gode i en målestok, der benyttes som en objektiv forståelse af sundhedstilstande og livskvalitet, som i QALY-metoden er bestemt som funktionsevne. Den tager ikke hensyn til, at forskellige mennesker har forskellige ønsker og forståelser af deres liv, og dermed deres livskvalitet (Pedersen, 2014, s. 248): ”[...] *the method provides more the illusion than the reality of the objectivity it purports to provide*” (Callahan, 1994, s. 458). QALY er konstrueret ud fra en inkommensurabel subjektiv faktor, livskvalitet. Der opstår imidlertid også andre problemer i forhold til QALY-metoden, som vi skal se i det næste afsnit.

### **Den ”lotteri-baserede” QALY**

Et andet argument for, at QALY-maksimering ikke er retfærdig, er, at det er en tilfældighed, hvilken sygdom man rammes af, og således også hvor alvorlig sygdommen er - og dermed hvad den koster at behandle: ”*Nogle patientgrupper bliver uden tvivl prioriteret for lavt i beregning af QALY. Et eksempel kunne være en livsnødvendig, men meget dyr behandling. En sådan behandling kan meget vel resultere i relativt få vundne QALYs og derfor blive prioriteret meget lavt. På samme måde kan patienter med relativt lavt helbredspotentiale opleve en nedprioritering, således at raske personer kommer før kronisk syge ud fra et nyttemaksimeringsprincip*” (Lauridsen & Pedersen (red.), 2009, ss. 166-167). Man bør altså ikke prioritere på baggrund af, hvor stort potentiale en patient eller patientgruppe har for at udnytte en behandling, også kaldet *potentiale for utility-gains*: ”[...] *it is unfair to discriminate against patients whose health prospects are poor – they should be allowed to reach their potential for health improvement as long as this improvement is still substantial and meaningful to them*” (Shah, 2009, s. 82). Hvis man prioriterer på baggrund af, hvem der får den største effekt af behandlingen, indikerer det, at den mest raske persons liv er mere værd end værdien af livet hos den, hvis helbredstilstand er værre, skriver sundhedsøkonomen Koonal Shah (herefter Shah). Dette skal vi senere se bekræftet i forhold til den *sociale gradient i sundhed*.

## QALY som diskriminerende

Som vi så i henhold til ICER-modellen, kan QALY-metoden, alt afhængig af til hvilket formål den bruges, være mere eller mindre problematisk. ICER-modellen viste, hvordan man kan undersøge, om en alternativ behandling bør erstatte en standardbehandling med henblik på at gavne både den berørte patientgruppe og samfundet. John Harris<sup>10</sup> (herefter Harris) gjorde sig i artiklen *QALYfying the value of life* fra 1987 nogle centrale overvejelser om QALY-metodens brug og misbrug. Han mener, at så længe QALY-metoden benyttes til at vurdere, hvilken behandling, der vil have den største mereeffekt hos en patient eller til at vurdere, hvilken behandling, der vil være bedst til behandling af en bestemt sygdom, er den uproblematisk. (Harris, 1987, s. 118). Til gengæld mener han, at metoden er fatal, når det gælder følgende: *"QALYs might also be used to determine not what treatment to give **these** patients, but which group of patients to treat, or which conditions to give priority in the allocation of health care resources"* (Harris, 1987, s. 118). Harris mener, at sidstnævnte måde at bruge QALY på er et misbrug, og han beskriver metoden som uden moralsk grundlag og ligefrem farlig, grundet dens konsekvenser.

Følgende citat problematiserer, at dette forhold kan resultere i diskrimination: *"Alone, QALY maximization has been charged with disability discrimination. In the context of lifeextending interventions, for example, the chronically disabled will tend to be assigned lower priority by the greater benefit principle than those who are not. This is because with an equal number of years saved, the number of QALY gained will be lower for the chronically disabled, other things equal"* (Ottersen, 2013, s. 178). Men ikke alene kan QALY forsage diskrimination af handicappede. Den kan også resultere i systematisk diskrimination på baggrund af køn eller race, mener Harris (Harris, 1987, s. 119).

Der vil være tale om diskrimination, hvis man for eksempel finder ud af, at et bestemt udsnit af en patientgruppe har lavere effekt af en given behandling end de øvrige patienter i patientgruppen. Hvis det udsnit af patientgruppen, der har lavere effekt af behandlingen for eksempel viser sig at være mænd, vil QALY-maksimering være diskriminerende over for denne gruppe af patienter. Det kunne også vise sig, at for eksempel europæere havde mindre effekt af en behandling i forhold til andre befolkningsgrupper. QALY-maksimering ville også her føre til en diskriminering af den befolkningsgruppe, som ikke viser potentiale for at opnå en tilstrækkelig effekt af en given behandling (Harris, 1987, s. 119).

---

10 John Harris: Engelsk filosof og professor i Bioetik.

Harris forklarer, det er sandsynligt, at vi både som samfund og som enkeltpatient vil ønske at have et kort liv med høj livskvalitet frem for et langt liv uden livskvalitet, og at vi dermed generelt vil acceptere QALY-konstruktionen. Han påpeger i stedet det problematiske ved QALY-maksimering på følgende måde: *”while it follows from the fact (if it is a fact) that I and everyone else would prefer to have, say one year of healthy life rather than three years of severe discomfort, that we value healthy existence more than uncomfortable existence for ourselves, it does not follow that where the choice between three years of discomfort for **me** or immediate death on the one hand, and one year of health for **you**, or immediate death on the other, that I am somehow committed to the judgement that you ought to be saved rather than me”* (Harris, 1987, s. 118). Han påpeger også, hvordan QALY-maksimering skaber en ubalance i forhold til, *hvilke* liv, vi værdisætter højest; dette skyldes, at QALY-beregninger som bekendt tager højde for, hvor mange leveår en patientgruppe forventes at ”vinde” ved en behandling. Her er Harris' pointe, at det i langt de fleste tilfælde vil være unge mennesker, der har potentiale for at vinde flest leveår i forhold til de ældre, hvis potentiale begrænses af den naturlige forventede levealder, deres alder taget i betragtning. Dermed har vi, ved at acceptere QALY-konstruktionen, vægtet unge menneskers liv højere end ældres, hvilket Harris udtrykker som *”QALYS are ageist”* (Harris, 1987), s. 119).

Lektor fra Aarhus Universitet Keld Thorgård (herefter Thorgård) påpeger, at CUA er problematisk i sin maksimeringsorienterede tilgang til sundhedsprioriteringer, fordi den reducerer spørgsmålet til en teknikalitet, der søges løst på ekspert-niveau. Thorgård mener, at vi bør inddrage borgernes syn på sagen, når vi skal etablere det værdigrundlag, vi vil prioritere på baggrund af. Ellers overser man de mange andre værdier, der er i spil i henhold til prioritering og sundhed, og som bør tages med i betragtning, når ressourcerne i sundhedsvæsenet ikke rækker uendeligt (Det etiske råd, 2013, s. 48). Vi skal nu se nærmere på severity-faktoren, der skal vise sig at være afgørende for nærværende speciales tilgang til prioriteringer i sundhedsvæsenet på baggrund af retfærdighedsprincipper.

## **Severity-faktoren**

”Severity-tilgangen” bygger på andre værdier og argumenter end de økonomiske (maksimerings)værktøjer og er en måde, hvorpå man forsøger at inddrage fairness i de sundhedsøkonomiske evalueringer. Det er en anderledes tænkning i forhold til QALY-metoden: *”QALY calculations based on utilities from multiattribute utility instruments assign too high value to interventions for people with mild and moderate health problems compared with interventions for people with severe and life threatening diseases. Analysts should somehow make corrections for this bias in economic evaluations of healthcare programs”* (Nord, 2001, s. 85). Jeg

vil i det følgende se nærmere på severity-faktoren eller ”alvorsgraden” som en anderledes måde at tænke prioriteringer på. Jeg vil senere argumentere for, at det er en faktor, der er retfærdig at vægte i prioriteringer i sundhedsvæsenet.

Når man er af den opfattelse, at der i prioriteringer i sundhedsvæsenet bør tages hensyn til alvorligheden af en sygdomstilstand, er det på baggrund af hypotesen om, at samfundet tillægger større værdi til behandlingen af en patientgruppe med en alvorlig sygdom end en gruppe med en mindre alvorlig sygdom, skriver Nord (Nord, 2005, s. 258). Jo mere alvorlig en patients sygdomstilstand er, jo mere værdifuldt er det, at patienten bliver behandlet. Alvorligheden defineres i litteraturen på forskellige måder, herunder *QoL (quality of life) if untreated*; *LE (life expectancy) if untreated* (eller ”*age of onset*” og ”*age of death*” uden behandling); *pre-treatment health problems* (Yuanyuan et al., 2015, s. 47) og *pre-treatment healthstate* eller *start-point* (Shah, 2009, s. 79). Når jeg i det følgende refererer til severity-faktoren eller alvorligheden, er det med reference til den sidstnævnte definition *pre-treatment healthstate/start point*, som er en af de hyppigst forekommende i litteraturen (Shah, 2009, s. 70). Det vil altså sige, at alvorligheden af en given sygdom vurderes på baggrund af patientens helbredstilstand inden en given intervention – altså sundhedsrelateret livskvalitet.

Hvorfor er severity-tilgangen opstået? Den er opstået i takt med tanker og teorier om, hvordan retfærdige fordelingsprincipper bør se ud i et samfund. Tanken er, at de, som er dårligst stillet i forhold til sundhedstilstand, bør tilgodeses i redistribuering af et samfunds ressourcer. Shah henviser blandt andet til, at severity-tilgangen trækker tråde fra Rawls' teori om retfærdighed (Shah, 2009, s. 79).

Det er altså ikke blot de økonomiske evalueringsværktøjer og QALY, der er i spil i diskussionen om prioriteringer i sundhedsvæsenet, men også andre måder at tænke om grundlaget for prioriteringerne: ”*Hvis økonomiske evalueringsmetoder (omkostnings-effekt og omkostnings-nytte analyser) skal have værdi i beslutningsmæssig sammenhæng, er der behov for at inddrage såvel fordelingsmæssige hensyn som alvorlighed*” (Lauridsen & Pedersen (red.), 2009, s. 161). Med dette afsæt vil jeg nu undersøge og fremstille en række befolkningsstudier af præferencer for ressourceallokering og prioriteringer i sundhedsvæsenet. Studierne peger på, at de faktorer, som synes at være dominerende såsom den økonomiske og maksimerings-orienterede tilgang ikke er et ønskværdigt eller retfærdigt grundlag at prioritere og allokere på. Jeg vil se nærmere på disse undersøgelser i det følgende for senere at inddrage dem i diskussionen af, hvordan vi bør prioritere ressourcer i et retfærdigt sundhedsvæsen.

## **Hvad bør ifølge befolkningspræferencer vægtes i prioriteringerne?**

Der er som bekendt tale om en politisk proces, hvad angår prioriteringer i sundhedsvæsenet. I denne proces er prioritering af ressourcer i høj grad bestemt af økonomiske vurderinger i form af omkostning-effekt-analyser, som vurderer, hvordan vi skal prioritere for at opnå mest mulig sundhed for pengene (Pedersen, 2014, ss. 282-284). Men alene at fokusere på nyttemaksimeringskalkuler er utilstrækkeligt, og fordelingsaspekter bør for eksempel også tages med i vurderingerne (Pedersen, 2014, ss. 282-284).

Jeg vil i det følgende inddrage og præsentere en række befolkningsstudier, som peger på, hvilke præferencer befolkningen har, og ikke mindst hvilke overvejelser og argumenter, der ligger bag.

### **Præference for fordelingshensyn**

Befolkningsstudier viser, at mange finder det vigtigt at tage hensyn til, hvordan ressourcerne i et sundhedsvæsen fordeles. Det følgende citat peger på den manglende opmærksomhed på fordelingsaspektet: *"Economists have often treated the objective of health services as being the maximization of the QALYs gained, irrespective of how the gains are distributed"* (Nord et al., 1, 1995, s.1429). I artiklen *Maximizing health benefits vs egalitarianism: An Australian survey of health issues* forholder forfatterne sig til en spørgeskemaundersøgelse af et bredt australsk befolkningsudsnit, der viser, at der generelt er en klar opbakning til at vægte fordelingsaspekter frem for blot at fokusere på at maksimere QALY- niveauet.

Dette skyldes, at man ikke ønsker at kompromittere menneskets lige rettigheder til sundhed for at opnå en maksimering af den samlede sum af sundhedsfordele (Nord et al., 1, 1995, s. 1429, s. 1435): *"Overall, there is a strong egalitarian tendency in the views of the study population. In particular, a policy of health benefit maximization receives very limited support when the consequence is a loss of access to services for the elderly and for people with a restricted potential of becoming better. The egalitarian view is also apparent in the majority's preference for treating parents and non-parents and newborn and young children equally"* (Nord et al., 1, 1995, s. 1435). Studiet viser altså, at den adspurgte befolkning ikke mener, at man bør diskriminere på grund af hverken alder eller på baggrund af, hvem der har det største potentiale for at få den største effekt af en given behandling (utility-gains). Man bør derimod tage hensyn til lighedsaspekter.

Den samme undersøgelse behandles i artiklen *"Who cares about cost? Does economic analysis impose or reflect social values?"* af samme forfattere (Nord et al., 2, 1995). Her gøres der

opmærksom på, at der findes to former for prioriteringer, nemlig prioritering mellem forskellige interventioner såsom det at prioritere mellem en hoftealloplastik eller en hjerteoperation og det at prioritere mellem patienter, der alle fx har et behov for en hoftealloplastik (Nord et al., 2, 1995, s. 81) - det vil sige prioritering inden for samme gruppe versus prioritering mellem grupper. Undersøgelsen, hvis overordnede undersøgelsesspørgsmål er, hvor meget omkostningerne betyder i prioriteringer i sundhedsvæsenet, er delt op i to faser. Den første fase er en generel spørgeskemaundersøgelse og fase to en mere detaljeret undersøgelse på baggrund af interviews.

Første fases undersøgelsesspørgsmål lyder som følger: *"In our society there is not enough money to give all patients all the health care they want. There is also a shortage of donor organs for patients in need of organ transplantations. In practice, this means that some patients get treated more quickly than others. It can also mean that some patients receive certain kinds of expensive treatment while others do not. In both cases we may say that some patients are given priority over others. On what basis should priority be given?"* (Nord et al., 2, 1995, s. 81). Helt specifikt bliver deltagerne bedt om at tage stilling til to cases, der udgøres af to svarmuligheder. Første case består af følgende svarmuligheder: "A - hvis en gruppe patienter er "lige syge", så skal dem, som det koster mindst at hjælpe have prioritet over dem, som koster mere, da denne løsning vil gøre det muligt at hjælpe flere, når ressourcerne ikke er uendelige", og "B – det er unfair, at der sker diskrimination mod dem, som tilfældigvis har en sygdom, der koster meget at behandle. Derfor bør prioriteten ikke afhænge af, hvad det koster at behandle (med undtagelse af de tilfælde, hvor det koster ekstremt meget)" (Nord et al., 2, 1995, s. 84). 81% af de adspurgte vælger mulighed B, og forfatterne af artiklen konkluderer derfor, at undersøgelsen peger på, at økonomi som grundlag for prioriteringer ikke er ønskværdigt for undersøgelsens deltagere (Nord et al., 2, 1995, s. 85).

Deltagerne bliver desuden bedt om at forklare, hvorfor de vælger mulighed B: *"In their answers, the respondents emphasised that people cannot be blamed for getting high cost illnesses, that severity of illness should count rather than cost and that people were equally entitled to treatment irrespective of cost"* (Nord et al., 2, 1995, s. 85). Respondenterne lægger altså vægt på det arbitrære i, hvem der bliver ramt af hvilken sygdom, og at dette "lotteri" ikke skal gå ud over dem, som er ramt af svære sygdomme. Samme form for tilfældighedsfaktorer kan man forestille sig inden for forskningsområdet i forhold til *low-cost-* versus *high-cost-*sygdomme. For er det retfærdigt, at nogle high-cost-sygdomme ikke bliver tildelt nogen eller meget få forskningsmidler, blot fordi sygdommen måske er sjælden? Er det ikke det samme "lotteri", man er tvungen deltager i i henhold til, om man rammes af en sjælden sygdom eller en, der er mere udbredt?

I undersøgelsens anden fase bliver der opstillet en tredje svarmulighed: ”C – ”low-cost”-patienter skal prioriteres, men ”high-cost”-patienter skal i nogen grad også tildeles kapacitet” (Nord et al., 2, 1995, s. 86). Her viser det sig, at 54% af respondenterne, der før valgte mulighed A, nu vælger mulighed C, og 52% af de respondenter, der før valgte B, nu vælger C, hvilket vil sige, at 53% af alle deltagere (der er 119 deltagere i undersøgelsens anden fase) i undersøgelsens anden fase, vælger mulighed C. På dette grundlag konkluderer artiklens forfattere, at ”[...] *only a small minority would maximise the health benefits by spending all the money on the low cost patients*” (Nord et al., 2, 1995, s. 86).

Den anden case består af følgende svarmuligheder: ”A – når man lider af den samme sygdom, skal man prioriteres lige højt, hvad enten man er på arbejdsmarkedet eller ej”, og ”B – mennesker på arbejdsmarkedet skal i nogen grad have prioritet over mennesker, der ikke arbejder, når det gælder ventelister på hospitalet for at mindske landets potentielle økonomiske tab” (Nord et al., 2, 1995, s. 87). 87% svarer A og mener altså ikke, at folk på arbejdsmarkedet bør prioriteres højere end dem, som ikke er på arbejdsmarkedet. I forlængelse heraf bliver dem, som også deltager i undersøgelsens anden fase spurgt om, om de vil ændre deres svar, hvis personen på arbejdsmarkedet har en vigtig funktion i denne forbindelse.

Der er tale om en minoritet, der, på baggrund af den nye præmis, ændrer sit svar. Undersøgelsen viser, at deltagerne har en ” *general willingness to make quite significant sacrifices in terms of ”efficiency” - health maximisation – to achieve goals of equity or social justice. This, in turn, suggests that algorithms for the maximisation of ”social utility” such as the QALY league table should be treated with considerable caution. While they may indicate how to obtain the greatest health benefits they disregard process considerations that the population may feel to be of great importance in the treatment of severe illness*” (Nord et al., 2, 1995, s. 91). Hovedvægten for befolkningens præferencer for prioriteringsgrundlag ligger altså ifølge den pågældende undersøgelse på lighed og social retfærdighed frem for *maksimering af sundhed*-princippet, hvis dominerende værktøj udgøres af QALY-metoden. I ovenstående citat fremgår det, at QALY-metoden og det, man vil opnå med den, nemlig en nyttemaksimering af sundhedsfordele, kolliderer med befolkningens synspunkter og ønsker.

Denne undersøgelse står ikke alene om at pege på sådanne konflikter. I 1994 blev der foretaget en undersøgelse af, hvordan en gruppe af sundhedsprofessionelle, politikere og sundhedsadministratorer ville prioritere en række medicinske interventioner inden for et givent



budget (Nord et al, 2, 1995, s. 81). De blev først bedt om at gøre rede for, hvordan de mente, interventionerne ville placere sig i forhold til hinanden i henhold til deres outcome. Herefter blev de gjort opmærksom på, hvordan denne liste faktisk så ud i forhold til pris og effekt, og blev så bedt om at foretage prioriteringen af interventionerne i henhold til, hvilke interventioner, de mente, burde have prioritet over andre. De to ”lister” viste sig at være nærmest identiske, hvilket vil sige, at deltagerne i undersøgelsen ikke mente, at de meget omkostningsfulde interventioner burde nedprioriteres grundet deres outcome. De dyre interventioner blev nemlig kun placeret en lille smule lavere på prioriteringslisten i forhold til på outcome-listen (Nord et al, 2, 1995, s. 81). Deltagerne vil ifølge undersøgelsen altså ikke prioritere på baggrund af interventionernes omkostninger.

### **Nej tak til maksimerings-principper**

En anden australsk undersøgelse, der er baseret på en række semi-strukturerede gruppediskussioner, peger ligeledes på disse tendenser (McKie et al., 2010). Det kan være problematisk at konkludere noget om det normative grundlag for informanternes svar ud fra, hvordan de vælger at svare på spørgsmål om prioritering i sundhedsvæsenet i forhold til, hvad behandlinger må koste, og hvordan pengene skal fordeles. Men denne undersøgelse har, som den forrige, også undersøgt informanternes bagvedliggende refleksioner over og begrundelser for deres svar. Der var 41 deltagere i undersøgelsen fordelt på seks diskussionsgrupper, og deltagerne var rekrutteret således, at de repræsenterede et bredt befolkningsudsnit.

Gruppe-sessionen var delt op i to faser, hvoraf deltagerne i den første fase blev bedt om at diskutere fordeling af ressourcer på baggrund af tre mulige principper: 1: *”Among patients who are equally ill, those who can be helped at low cost should have priority over those who can be helped at high cost, because this will allow more people to be helped when money is limited”*, 2: *”It is unfair to discriminate against those who happen to have high-cost illness. Priority should therefore not depend on the cost of treatment”* og 3: *”It is unfair to discriminate against those who happen to have high-cost illness. Priority should therefore not depend on the cost of treatment – except in cases where costs are extremely high”* (McKie et al., 2010, s. 946). Princip et og tre er gengangere fra den tidligere beskrevne undersøgelse af Nord et al. (Nord et al., 2, 1995, s. 84). I sessionens anden fase skulle deltagerne gennem deliberation tage stilling til, hvordan de ville udforme et fastsat budget over to patientgrupper, der er lige syge og vil have lige meget udbytte af den behandling, de tilbydes.

Deltagerne skulle forestille sig, at de var medlemmer af en hospitalskomité, hvis opgave var at løse den hypotetiske cases' dilemma, der gik på, at behandlingen af patienterne i den ene gruppe var dobbelt så dyr som den anden (40000 dollars (Sygdom 1) vs. 20000 dollars (sygdom 2) pr. patient) (McKie, 2010, s. 947). Der var otte forskellige muligheder for, hvordan deltagerne kunne vælge at allokere ressourcerne, som udgjorde tolv millioner dollars, hvoraf fire af mulighederne havde en klar definition af princippet. Der er tale om mulighed nr.: 1 – alle pengene allokeres til sygdom 2, altså low-cost-patienterne; 4 – der gives lige andel penge til begge sygdomme; 5 – allokeringen af penge sker på baggrund af det samme antal patienter med hver sygdom og 8 - ”first come, first served”-princippet (McKie, 2010, s. 950). Mulighed 2, 3 og 4, som ikke er defineret af klare principper, vil jeg komme ind på løbende i den følgende tekst. Valgmulighed seks og syv blev ikke valgt af nogen, og derfor vil de ikke indgå i det følgende.

I den første fase (den med de tre valgmuligheder) valgte ni deltagere svarmulighed 1 – altså det maksimeringsorienterede princip eller ”cost-effective-løsningen” (McKie, 2010, s. 948). Men i sessionens anden fase, hvor den hypotetiske case konkretiseredes, og der blev fremsat flere valgmuligheder, og deltagerne skulle forholde sig som hospitalskomitémedlemmer og til konkrete tal, var udfaldet et andet. Her valgte blot tre ud af de 41 deltagere den maksimeringsorienterede tilgang (1 – alle pengene allokeres til sygdom 2, altså low-cost-patienterne). De tre begrundede deres valg med, at det er unfair ikke at blive tilbudt behandling, så den mest fair løsning må være at tilbyde flest mulig patienter behandling (McKie, 2010, s. 949).

Valgmulighed to (Budget 12 millioner: 50 med sygdom 1 og 500 med sygdom 2 = 550 behandlede i alt og 650 tilbydes ingen behandling) og tre (Budget 12 millioner: 100 med sygdom 1 og 400 med sygdom 2 = 500 behandlede i alt og 700 tilbydes ingen behandling), som ikke var klart definerede principper, beskrives af McKie et al. som *compromise solutions*, hvoraf syv deltagere valgte den anden, og fjorten valgte den tredje. Den tredje mulighed blev i øvrigt den med flest tilhængere med den primære begrundelse, at løsningsmodellen imødekom lighed i muligheder, og at man ved at behandle et stort antal patienter, ikke er så mange, som ikke tilbydes behandling samtidig med, at high-cost-patienter stadigvæk har mulighed for at få tilbudt behandling. Håb spillede en vigtig rolle i dette valg (McKie, 2010, s. 952). Deltagerne, der valgte denne løsning, lagde også vægt på ikke at diskriminere high-cost-patienterne ved at udelukke deres chance for at modtage behandling, samtidig med at de betragtede dét at behandle high-cost-patienternes sygdom som en fordelagtig mulighed for at opnå større viden på det aktuelle område, og på den måde nedbringe behandlingsomkostninger og derved øge det samlede sundhedsbudget.

Valget af den fjerde mulighed - der gives lige andel penge til begge sygdomme - blev begrundet i, at der her ikke var tale om prioriteringer afhængigt af interventionsomkostninger, og derfor blev denne mulighed af otte vælgere betragtet som mere fair end de andre muligheder. Selvom der selvfølgelig vil være flere low-cost-patienter, der kan blive behandlet i forhold til high-cost-patienter, fordi budgettet rækker længere for den førstnævnte gruppe, lægges der i begrundelsen vægt på, at der stadigvæk tages hensyn til sidstnævnte patientgruppe (McKie, 2010, s. 949).

Der var seks deltagere, som valgte den femte mulighed, der bestod i, at der blev behandlet lige mange patienter fra hver gruppe. Argumentationen lød blandt andet, at alt andet ville være unfair, og ingen vælger selv at blive ramt af en high-cost-sygdom. Tilhængerne af denne mulighed hældte også i retning af mulighed nummer fire, hvis de skulle vælge anderledes.

Valgmulighed nummer otte - "first come, first served"-princippet - blev valgt af to deltagere, som bekendte, at det var en meget svær situation for de mennesker, som skal afgøre sådanne prioriteringssituationer, men samtidig blev det også argumenteret, at "*it's a competitive world out there*" (McKie, 2010, s. 950). Det skal bemærkes, at undersøgelsen ikke siger noget om, hvordan deltagerne ville prioritere, hvis der var tale om *ekstremt high-cost-sygdomme*.

Fordelingen af tilhængere til de forskellige valgmuligheder tegner et billede af, at deltagerne "*rejected the orthodox economic use of cost and the maximisation of health benefits*" (McKie, 2010, s. 051).

Men hvis ikke vi skal prioritere på baggrund af en maksimerings-tankegang, hvilket vi nu har set en række befolkningsstudier pege på, at vi ikke skal, hvordan skal vi så prioritere, når sundhedsbudgettet ikke rækker uendeligt? McKie et al. fremsætter to muligheder for, hvordan en uundgåelig prioriteringstærskel kan konstitueres - først den herskende maksimerings-orienterede tilgang og dernæst et alternativ hertil: "*first, it might represent the cost per QALY of the most costly and yet still affordable project given the budget constraint, on the assumption that is driven by health maximisation. Alternatively, it might represent the "intrinsic value" of a QALY or its "social value"*" (McKie, 2010, s. 953). Pointen med at fremstille de to forskellige prioriteringstærskler er at vise, at de ikke er ækvivalente. Deltagerne vil nemlig betale mere per QALY, end den maksimerings-orienteret tilgang foreskriver. Derfor konkluderes det, at en sådan tilgang ikke repræsenterer den QALY-værdi, som deltagerne tildeler en QALY (McKie, 2010, s. 953): "*The results suggest that as costs rise people are willing to pay more than a minimum cost of a quality-adjusted life year for equity reasons, indicating that caution must be exercised in estimating a single monetary value for a QALY*" (McKie, 2010, s. 945).

Jeg har i ovenstående redegjort for, at befolkningsstudier viser, at der er tale om en uoverensstemmelse mellem den maksimerings-orienterede tilgang til prioriteringer i sundhedsvæsenet og den adspurgte befolknings syn på sagen. Men det står stadigvæk ikke klart, hvad vi så bør lægge til grund for prioriteringer i sundhedsvæsenet.

### **Præference for severity-faktoren**

Nord & Johansen peger i en review-artikel på, at spørger man befolkningen om, hvordan de mener, ressourcerne i sundhedsvæsenet bør prioriteres (undersøgelserne dette baseres på, strækker sig til 9 forskellige lande), stemmer dette langt fra overens med, hvordan man prioriterer på baggrund af cost-effective-metoden og QALY-beregninger. Nord & Johansens artikel er et review af 15 artikler, der bygger på 20 individuelle studier af livskvalitetsdimensionen set i forhold til ”severity”-faktoren (Nord & Johanson, 2014, s. 281).

Og netop ”alvorsgraden” spiller en afgørende rolle for undersøgelsesdeltagernes ”willingness to pay for a QALY” (WTP) (Nord & Johansen, 2014, s. 283): *”In the remaining 17 studies there was a preference for giving priority to the more severely ill”* (Nord & Johansen, 2014, s. 284) (Kun de tre øvrige studier viste tendens til, at deltagerne ville prioritere de mindre alvorligt syge, men Nord & Johansen påpeger, at disse fund er biased) (Nord & Johansen, 2014, s. 286).

Richardson & McKie samt Shah peger ligeledes på ”severity” som en herskende præference i ressourceprioritering i henhold til dem, som er ”worse off”: *”[...] when directly questioned and informed of the fact that individual patients find two health improvements to be of identical benefit, survey respondents generally express a strong preference for allocating resources to those with the worst initial health state”* (Richardson & McKie, 2005, s. 269) og *”[...] many people believe that distributional concerns are also important. One such concern, the concern for those who are worst off in terms of their pre-treatment severity, is supported by a growing body of qualitative and quantitative evidence”* (Shah, 2009, s. 83). Yuanyuan et al., som har lavet et review over en lang række empiriske studier af befolkningspræferencer, skriver, at ud af 19 studier er der 16 studier, der peger på, at severity-faktoren bør prioriteres højt – en mere alvorlig sygdom bør prioriteres højere end en mindre alvorlig. Den højeste vægt, der blev givet til alvorligheden, var ”3 til 1” i forhold til at redde et liv frem for at behandle tre patienter, der er alvorligt syge og bringe dem op på fuldt helbreds niveau (Yuanyuan et al., 2015, s. 47).

Også en dansk spørgeskemaundersøgelse med deltagelse af 600 tilfældigt udvalgte danskere peger på, at prioriteringsprincippet *mest mulig sundhed for pengene* ikke er det princip, danskerne er tilhængere af, når de bliver spurgt. Deltagerne blev bedt om at prioritere sundhedsressourcer mellem forskellige patientgrupper, som ikke havde potentiale for at opnå det samme niveau af sundhedsgevinster. Alligevel valgte størstedelen af deltagerne at prioritere således, at fordelingen af sundhedsydelser mellem patientgrupperne fald ud ligeligt. Desuden vægtede deltagerne alvorsgraden højt, og der var en overvejende tendens til at prioritere de, der var ”worse off”, som vi også har set i de andre undersøgelser, jeg har fremstillet ovenfor: ”[...] *alvorsgraden [ser] ud til at spille en vigtig faktor, da der er tendens til at prioritere de patienter, som har det værst frem for andre patienter*” (Lauridsen & Pedersen (red.), 2009, s. 161) Det vil altså sige, at de faktorer, som synes at være værdifulde for deltagerne i denne undersøgelse, er alvorsgrad og fordelingsfaktorer (Lauridsen & Pedersen (red.), 2009, s. 161).

Det empiriske afsæt giver en indikation på, hvad der er interessant og relevant at undersøge i henhold til nærværende speciales normative tilgang til spørgsmålet om prioriteringer i et retfærdigt sundhedsvæsen. Jeg vil i denne forbindelse, efter en kort præsentation af retfærdighedsprincipper, se nærmere på John Rawls' *En teori om retfærdighed*. Min læsning af værket vil være med fokus på at udarbejde et bidrag i form af et rawlsiansk perspektiv på prioriteringer i sundhedsvæsenet i forlængelse af den herskende debat og de foreliggende undersøgelser, jeg har bragt i spil i det foregående. Jeg vil, udover at bygge min læsning på den primære kilde John Rawls og værket *En teori om retfærdighed*, inddrage sekundære kilder i det følgende.

### 3. del – Rawls' retfærdighedsteori

#### ***Introduktion til retfærdighedsprincipper***

Hvad er retfærdighed? Handler det om lighed? Hvad er lighed i grunden, og er det noget, vi bør stræbe efter som samfund? Hvornår er en fordeling af noget, for eksempel et samfunds ressourcer, retfærdig? Kan visse former for ulighed være retfærdige, eller bør vi stræbe efter fuldkommen lighed? Der findes forskellige tilgange til normative principper der vedrører lighed, hvoraf en af dem, der ofte henvises til, er Beauchamp og Childress' medicinsk-etiske principper, *Principles of Biomedical Ethics*. Jeg henviste ligeledes til denne princip-orienterede tilgang i nærværende speciales metodeafsnit. Her fremgik det også, at der opereres med de fire generelle principper *autonomi, non-maleficence, beneficence* og *justice* (retfærdighed), og disse udgør grundlaget for kritisk moralsk refleksion (Beauchamp, 2003, s. 269).

I nærværende projekt ser jeg som bekendt nærmere på retfærdighed, som er det fjerde princip i Beauchamp og Childress' teori. Men retfærdighed som princip er ikke entydigt og ukompliceret, da der også inden for det enkelte princip findes forskellige tilgange. Man kan for eksempel have en behovsorienteret, maksimeringsorienteret eller lighedsorienteret tilgang til retfærdighed (Cookson & Dolan, 2000), s. 323). Hvordan beslutninger om prioriteringer i sundhedsvæsenet falder ud eller vurderes, er forskelligt i henhold til, hvilken tilgang man betragter problematikkerne ud fra.

**Den behovsorienterede tilgang** er også kendt under navnet *Rule of Rescue*, som indebærer, at et samfund har pligt til at hjælpe en person, der har akut behov for hjælp for at overleve (Cookson & Dolan, 2000), s. 324). Med andre ord: til at hjælpe den, der er ”worse off”: ”*A common feature of thinking about fairness in resource allocation is that priority should be given to individuals who are ”worse off” than others with respect to goods and living conditions*” (Nord & Johansen, 2014, s. 281).

**Den lighedsorienterede tilgang** til sundhed søger at reducere ulighed i sundhed. Et eksempel på en sådan lighedstanke er fair-innings-argumentet, som foreskriver, at alle har ret til et sundt og langt liv. En anden måde at se på lighed i sundhed er at se på mulighedsbetingelserne for, at folk kan opnå sundhedstilstande på et ensartet niveau – det vil sige lige muligheder for sundhed uden hensyn til, hvordan folk vælger at administrere disse muligheder (Cookson & Dolan, 2000), s. 327).

**Den maksimeringsorienterede tilgang** er kendetegnet ved, at tilhængere søger at maksimere en befolknings sundhed mest muligt ved at fordele sundhedsvæsenets ressourcer således, at konsekvenserne heraf bliver de bedst mulige samlet set: *"It is widely assumed by health economists that the principal objective of healthcare is to maximise health using available resources"* (Shah, 2009, ss. 82-83). Dette er ifølge Cookson, Dolan og McKie en utilitaristisk tanke, og denne tilgang til prioritering er den herskende for økonomer (Cookson & Dolan, 2000), s. 326): *"This reflects the utilitarian foundations of modern economics: limited resources should be used to achieve the maximum amount of good, where "good" in this context means improvements in the quality and/or length of life"* (McKie et al., 2010, s. 245). Det kan diskuteres, hvorvidt der faktisk er tale om utilitarisme, især i henhold til den klassiske utilitarisme som søger at maksimere "utility" og kun utility. Det er således værd at være opmærksom på følgende sondring mellem maksimering af QALY og maksimering af nytte.

I sundhedsøkonomisk øjemed søger man at maksimere sundhed ved at maksimere summen af QALY, og her adskiller den sundhedsøkonomiske maksimeringstankegang sig altså fra den klassiske utilitarisme. Den klassiske utilitarisme søger at maksimere *nytte*, ikke QALY (Wagstaff, 1990, s. 25). Med dette in mente vil jeg, når jeg i øvrigt i specialet nævner utilitarisme, forstå det som maksimeringen af sundhed, med mindre andet er bemærket. Rawls' forståelse og kritik af utilitarismen vil fremgå senere. Der findes mange varianter af utilitarismen, men jeg finder det ikke relevant for specialets problemstilling at udfolde dem. Den måde, jeg har valgt at forstå, benytte og inddrage begrebet/teorien utilitarisme, er som maksimeringsprincip.

Med afsæt i denne optegning af landskabet for retfærdighedstilgange, skal vi nu til Rawls' teori om retfærdighed.

## **Retfærdighed som Fairness**

Rawls' retfærdighedsteori er en teori om retfærdighed som *fairness*. Det er en egalitaristisk filosofisk forståelse af, hvilke centrale tanker, idéer og moral, der ligger til grund for det konstitutionelle demokrati (Rawls, 2005, s. 17, s. 24). Forståelsen af retfærdighed som fairness er ifølge Rawls udarbejdet i forsøget på at finde frem til en holdbar forklaring af, hvad der ligger til grund for et konstitutionelt demokrati og dets institutioner (Rawls, 2005, ss. 17-18). Med retfærdighed som fairness ønsker Rawls at blotlægge og underbygge vigtigheden af de friheder og rettigheder, han mener, borgere i et samfund har grundet deres position som frie og lige. Hans teori om retfærdighed kan kategoriseres som en liberalistisk politisk filosofi på trods af, at politisk magt

har en central rolle. Men den politiske magt skal forstås på baggrund af de retfærdighedsprincipper, som et liberalt samfund er kommet frem til og har accepteret i fællesskab: *"The use of political power in a liberal society will be legitimate if it is employed in accordance with the principles of any liberal conception of justice"* (Wenar, 2013). På den baggrund kritiserer Rawls den libertarianske politisk-filosofiske forståelse af retfærdighed, herunder en af de mest dominerende inden for feltet, Robert Nozick<sup>11</sup>. Rawls mener nemlig ikke, at de libertarianske principper konstituerer et retfærdigt samfund, men i stedet et samfund, der fremmer uligheder i forhold til magt og velstand (Wenar, 2013). Libertarianerne kritiserer på den anden side Rawls for, med differensprincippet<sup>12</sup>, at gøre vold mod princippet om "self-ownership". Vi ejer os selv, og det at beskatte folk mod deres vilje, er det samme som, at staten stjæler. Rawls' indvending herimod er, at vi ikke ejer os selv i den forstand, som libertarianerne mener. Vi ejer nemlig ikke det "outcome", som er resultatet af, at vi bruger vores evner på den ene eller den anden måde (Sandler, 2009). Dette vil blive udfoldet yderligere senere.

### ***Retfærdighedsprincipperne og de primære sociale goder***

Rawls identificerer et samfund som et socialt samvirke, der har en fælles interesse i det sociale liv, fordi et sådant fællesskab faciliterer bedre levevilkår til dem, som er en del af samfundet – bedre levevilkår i forhold til hvad mulighederne for et godt liv ville være, hvis hver enkelt skulle stå alene (Rawls, 2008, s. 103). Det er imidlertid ikke kun fælles interesser, der præger et samfund, men også konflikter. Interessekonflikterne opstår, fordi det, der er skabt i fællesskab, skal fordeles mellem samfundets borgere. Rawls mener, at borgerne hver især har sine egne mål, som kræver borgerens interesse i, hvordan fordelingen af samfundets goder falder ud; der er ikke nogen, der er interesseret i at blive tildelt få af disse primære goder frem for mange (Rawls, 2005, s. 32), og desuden går Rawls ud fra, at individerne ikke har interesse for hinanden eller andres interesser (forudsætningen for upartiskhed i den fair valgsituation, som jeg vender tilbage til senere) (Rawls, 2008, s. 141). Det er i denne forbindelse, at Rawls introducerer et samfunds behov for principper (Rawls, 2005, s. 32), som vi skal se nærmere på i det følgende.

Rawls mener, at rationelle individer vil komme frem til følgende to retfærdighedsprincipper (hvoraf det andet har to dele), når de skal vælge ud fra en fair valgsituation:

---

11 Robert Nozick (1938-2002), amerikansk filosof. Han skrev i 1974 sin meget berømte bog *Anarchy, State and Utopia*, hvor han argumenterede for vigtigheden af individuelle rettigheder og minimalstaten. Minimalstaten legitimeres, fordi den kun har til opgave at beskytte et samfunds kontrakt, ejendomsret, frihed og leve-rettigheder (Mack, 2015).

12 Jeg vender tilbage til *differensprincippet*.



**Frihedsprincippet:** ”Hver person skal have en lige ret til det mest omfattende samlede system af lige grundlæggende friheder, som er foreneligt med et tilsvarende system af frihed for alle.

*Sociale og økonomiske uligheder skal indrettes således, at de både [...]*(Rawls, 2008, s. 296):

**Chancelighedsprincippet:** ”er knyttet til embeder og stillinger, der er åbne for alle under nogle betingelser, der er præget af fair lige muligheder” (ibid.)”.

**Differensprincippet:** ”er til den størst forventede fordel for de mindst begunstigede [...]

(Rawls, 2008, s. 101).

Retfærdighedsprincipperne angår primære goder og fordelingen af disse, og de kan kategoriseres som henholdsvis *basale frihedsrettigheder, adgang til embeder og positioner og sociale og økonomiske velfærdsgoder* (Jacobsen, Midtgaard & Sørensen (red.), 2009, s. 56). Principperne repræsenterer således nogle forskellige primære goder:

”(I): **Basale friheder:** Politisk frihed (muligheden for at stemme og modtage valg til offentligt embede), forsamlings-, tanke- og ytringsfrihed, muligheden for at besidde privat ejendom samt sikkerhed mod vilkårlig anholdelse. Dvs. en række indbyrdes (delvis) substituerbare goder i form af individuelle urørlighedszoner.

(II): **Mulighed for at få adgang til embeder og positioner.** Dvs. en række indbyrdes (delvis) substituerbare goder i form af muligheder for at sikre sig et grundlag for at erhverve sig først og fremmest sociale og økonomiske velfærdsgoder.

(III) **Sociale og økonomiske velfærdsgoder,** dvs. en række historisk betingede omsættelige og indbyrdes substituerbare goder i form af varer og tjenesteydelser [...]

(Jacobsen, Midtgaard & Sørensen (red.), 2009, s. 56).

### **Det kontraktteoretiske afsæt og den oprindelige position**

Rawls antager, at der i den oprindelige position er tale om rationelle individer, som alle er indstillede på at indgå i et samarbejde, som bygger på et gensidigt accepteret fundament (Wenar, 2013). *En teori om retfærdighed* er en videreudvikling af de tidligere kontraktteorier, hvor Rawls på

systematisk vis søger at etablere grundlaget for en samfundskontrakt (Rawls, 2005, s. 24). Udviklingen af teorien sker på baggrund af en kontraktteoretisk tradition fra Locke, Rousseau og Kant. Rawls' udvikling af kontrakt doktrinen sker hovedsageligt med afsæt i Kants fremstilling af kontraktteori. Kant betragtes som deontologiens fader, og var en stor, hvis ikke den største, inspiration for Rawls. Kants forståelse af moral handler om ”at forklare og begrunde, hvorledes mennesker kan leve sammen på måder, der respekterer hvert enkelt individs status som frit, fornuftigt og ligeværdigt væsen. [Moralens endegyldige grundlag findes] i menneskets egen fornuft” (Christensen (red.), 2011, s. 57). Her ses tydelige paralleller til Rawls' begrebsverden og vision for sin teori.

Rawls' udvikling af teorien skete med afsæt i Kants kontraktteoretiske tanker, med et ønske om at gøre teorien mere generel (Rawls, 2005, s. 38) i den forstand, at alle individer, på baggrund af idéen om den oprindelige position, vil acceptere de samme principper. Det kontraktteoretiske afsæt tages i den oprindelige position, hvor retfærdighedsprincipperne for, hvordan et samfunds grundlæggende struktur skal se ud, er det, kontrakten vedrører. Her er Rawls' teori, at når frie og lige rationelle individer skal etablere principperne i en udgangsposition, der er lige for alle, vil alle komme frem til og acceptere det samme sæt af principper, grundet upartiskhed i kraft af individets hensyn til egne interesser. Han tager afsæt i præmissen om, at individer er rationelle og formår at overholde de principper, de finder frem til i henhold til den etablerede kontrakt i den oprindelige position. Dette er, mener Rawls, retfærdighed som *fairness* (Rawls, 2005, s. 38).

Rawls' retfærdighedsteori er ikke en teori, der angår en konkret ressourcefordeling eller fordeling af primære goder mellem specifikke individer, men derimod samfundets fundamentale institutioner og deres grundlæggende strukturer. Det er nemlig her, der produceres goder, som skal fordeles i samfundet (Rawls, 2008, s. 296). Rawls gør imidlertid opmærksom på, at teoriens rækkevidde er begrænset til at udgøre en *del* af kontrakt tanken. Retfærdighed er blot et af de moralske principper, der bør ligge til grund for en samfundskontrakt, og teorien om retfærdighed er således ikke et etisk system i sin fulde udstrækning. Han betegner retfærdighed som en dyd og forklarer, at et næste skridt på vejen i den etiske teoris udfoldelse ville være at diskutere principperne for de øvrige dyder i relation til begrebet om *fairness*, for eksempel *rigtighed* som *fairness* (Rawls, 2005, s. 43).

Den *fair valgsituation* eller den *oprindelige position* er altså den startposition, som Rawls mener, enhver rationel borger i et samfund skal forestille sig at være i, når man skal vælge, hvilke

principper, der bør gælde for *retfærdighed som fairness*. Den oprindelige position er en hypotetisk situation. Man må altså forestille sig, at man befinder sig i denne situation af lige frihed, hvor ingen ved, hvilken position i samfundet de vil befinde sig i, ej heller hvad deres menneskelige kompetencer vil være. Kort sagt; de skal forestille sig, at de i princippet vil kunne være hvem som helst, hvor som helst og når som helst (Jacobsen, Midtgaard & Sørensen (red.), 2009, s. 80). Ud fra denne position må man fastsætte principperne for *retfærdighed som fairness*. Men hvis positionen er hypotetisk, hvordan har den så relevans? Det har den, mener Rawls, i kraft af sin procedure. At indtage startpositionen er at *argumentere* ud fra den: ”*Vi kan, om man så må sige, til enhver tid gå ind i startpositionen ved blot at følge en bestemt procedure; nemlig ved at argumentere for nogle retfærdighedsprincipper i overensstemmelse med disse begrænsninger*” (Rawls, 2008, s. 45) Ens argumenter skal således være i overensstemmelse med rammerne for positionen, og således har man altså indtaget startpositionen.

Rawls eksemplificerer, hvordan denne procedure vil sikre, at der sker en fair fordeling ved at fremsætte en analogi om, hvordan en gruppe mennesker ville dele en kage: ”[...] *idet vi antager, at en fair fordeling er en ligelig deling, hvilken procedure, om nogen, vil da give dette resultat? [...] den oplagte løsning er at få en af dem til at dele kagen og lade ham få det sidste stykke, idet de andre får lov til at vælge først. Han vil da dele kagen ligeligt, eftersom han på denne måde sikrer sig selv den størst mulige andel*” (Rawls, 2008, s. 103). Det skal hertil bemærkes, at Rawls ikke mener, at en fuldstændig ligelig fordeling nødvendigvis er en retfærdig fordeling. Derfor skal analogien i denne sammenhæng læses som et billede på den oprindelige positions procedure og ikke som et konkret retfærdighedsprincip. Men hvad er det egentlig, der skal fordeles? Det er fordelingen af primære sociale goder, som valgsituationen vedrører. Disse goder udgør mulighedsbetingelserne for, at man som individ kan afstedkomme den livsførelse, man måtte ønske. De primære goder er ”[...] *ting, som det antages, at et rationelt menneske ønsker, uanset hvad det i øvrigt ønsker*” (Rawls, 2008, ss. 108-109). Det er goder omfattende formue, indkomst, friheder, muligheder, rettigheder og selvrespekt (Rawls, 2008, s. 109, s. 121).

## ***Uvidenhedens slør***

Den fair valgsituation, man befinder sig i i den oprindelige position, som Rawls i øvrigt sidestiller med den traditionelle kontraktteoris *naturligtilstand*, kalder han for en situation bag *et slør af uvidenhed* (Rawls, 2005, s. 39). Rawls' pointe med at vælge principperne bag et *uvidenhedens slør*, er, at det vil føre til en fælles forståelse af, hvad retfærdighed er. Som vi så i det forrige afsnit, skal

man i den oprindelige position forestille sig, at man vil kunne være hvem som helst, hvor som helst og når som helst – dette er essensen af uvidenhedens slør. At fremstille idéen om den oprindelige position bag uvidenhedens slør er netop et træk, der hæver Rawls' retfærdighedsteori op til det generelle niveau, han efterstræber. Teorien bliver en generel teori, idet den fremsætter en idé om en udgangsposition, som vil føre alle, der følger det, frem til den samme afgørelse af, hvad en fair fordeling af rettigheder, pligter, fordele og ulemper i et samfund vil være – ej at forveksle med individuelle ønsker for livsplaner, som kan (og bør) være meget forskellige: *”It is precisely because we are free and independent selves, capable of choosing our own ends, that we need a framework of rights that is neutral among ends. To base rights on some conception of the good would impose on some the values of others and so fail to respect each person's capacity to choose his or her own ends”* (Sandel, 1994, s. 1769).

Principperne skal ligge til grund for al øvrig strukturering af samfundsinstitutioner. Det er med ovenstående argument, Rawls stiller sig kritisk over for det utilitaristiske princip om nyttemaksimering. Som jeg vil udfolde yderligere i det næste afsnit har den utilitaristiske tænker fokus på konsekvenser, og hvis konsekvenserne af en handling maksimerer den samlede nytte/velfærd, er det den handling, der bør vælges, uanset om det forringer andres velfærdsniveau. Rawls mener ikke, at man bag uvidenhedens slør ville pege på principper, der på bekostning af nogle menneskers livsvilkår ville maksimere andres – man ved jo ikke, hvilken position man selv skal befinde sig i: *”Nytteprincippet synes derfor at være uforeneligt med opfattelsen om socialt samvirke mellem ligemænd til gensidig fordel”* (Rawls, 2005, s. 41). Rawls mener derimod, at startsituationen vil resultere i konstitutionen af de to konkrete retfærdighedsprincipper, som jeg har fremstillet tidligere. Rawls opdeler i øvrigt sin retfærdighedsteori i to dele. Den første del indeholder præmissen om, at startsituationen er en fortolkning, og at den hermed kræver et valg. Den anden del af teorien kræver, at man accepterer præmissen om, at den oprindelige position fører til enighed om principperne.

## **Retfærdighed versus utilitarisme**

Retfærdighed spiller ifølge Rawls en afgørende rolle i menneskers sociale liv og dermed i de demokratiske institutioner; retfærdighed er de demokratiske institutioners eksistensberettigelse: *”En teori må forkastes eller revideres, hvis den er usand, uanset hvor elegant eller økonomisk den end måtte være; ligeledes må love og institutioner reformeres eller afskaffes, hvis de er uretfærdige, uanset hvor effektive og velordnede de end er”* (Rawls, 2005, s. 31). Hvorledes argumenterer Rawls

for holdbarheden af denne påstand? Ved at pege på, at mennesket er ukrænkeligt. Hermed argumenterer han for, at intet menneskes frihed kan krænkes med den begrundelse, at andre mennesker tilgodeses i højere grad. Dette ræsonnement indebærer en afstandtagen fra den konsekventalistiske teori *utilitarisme*, hvis formål netop er at prioritere den løsning, der tilgodeser det højest mulige niveau af nytte/lykke/velfærd for menneskeheden samlet set (Christensen (red.), 2011, s. 77) – altså uden hensyn til om det enkelte menneskes frihed krænkes. Rawls mener, at kun i det tilfælde, at en uretfærdig handling begås for at undvige en i højere grad uretfærdig handling, kan en sådan accepteres (Rawls, 2005, s. 32).

Da der er mange måder at definere det gode på i utilitarismen, fastslår Rawls, at han i sin kritik af utilitarismen forstår det gode ud fra den klassisk-utilitaristiske forståelse, nemlig som *”tilfredsstillelsen af noget ønsket [...] eller tilfredsstillelsen af et rationelt ønske”* (Rawls, 2008, s. 51). Dette adskiller Rawls' syn på retfærdighed som *fairness* sig markant fra. For ham angår retfærdighed ikke det endelige slutresultat, der opnås, når individer har ført deres planer ud i livet og dermed fået så og så mange ønsker tilfredsstillet. For Rawls er det individernes *muligheder* for og *rettigheder* til at udføre deres livsplaner, der er afgørende for retfærdigheden (Rawls, 2008, s. 110). Hvordan den enkelte så vælger at administrere sine muligheder og rettigheder, er for Rawls ikke af betydning i forhold til retfærdighedsprincipper: *”Dette synes at være den mest gennemførlige måde, hvorpå man kan etablere en offentlig anerkendt, objektiv og fælles målestok, som fornuftige personer kan acceptere. Hvorimod der ikke kan være tilsvarende enighed om, hvordan man beregner lykke, for eksempel defineret som folks succes med at gennemføre deres rationelle planer, endsiges om disse planers iboende værdi* (Rawls, 2008, ss. 110-111). Rawls har altså fokus på mulighedsbetingelserne for, at individer i et samfund kan udfolde deres livsplaner – ikke hvorvidt eller hvordan de gør det.

Men lige muligheder er ikke det eneste fokus; det er afgørende for at opnå retfærdighed, at de dårligst stillede stilles bedst muligt, som vi har set differensprincippet foreskrive. Hvis man udelukkende går efter at sikre lige muligheder, vil den, som eksempelvis er udstyret med de fordelagtige primære naturlige goder – altså psykiske og fysiske fordele - alligevel ”overhale” dem, som er dårligere stillede i forhold til primære naturlige goder, hvilket er uretfærdigt (Sandler, 2009). Kontrasten til den klassiske utilitarismes princip består i, at det utilitaristiske fokus er på *hvorvidt* så at sige – altså en orientering mod selve resultatet, svarende til den samlede sum af opnåelsen af tilfredsstillelsen af noget ønsket. Vejen ad hvilken, man er gået, er uinteressant og uvedkommende,

så den eneste grund, der kunne være for utilitaristen til at tage hensyn til individers mulighedsbetingelser, er, hvis dette kunne bane vejen for en maksimering af slutresultatet. Denne kontrastering skal vise sig interessant for diskussionen af retfærdighed versus *mest mulig sundhed for pengene*-diskursen.

Rawls påpeger i sin kritik af den klassiske utilitarisme, at det valgprincip, der opstilles, fejlagtigt antager et menneskes valg som udtryk for et helt samfunds ønsker (Rawls, 2008, s. 49). Han mener, at divergensen mellem mennesker overses, idet utilitarismen hævder upartiskhed i den enkeltes valg, og herefter udvider det til at gælde for alle. Dette resulterer i, at det sociale fællesskab reduceres til et mål, der angår effektiv administration (Rawls, 2008, ss. 52-53), hvor målet er at maksimere det gode. Følgende citat illustrerer, at det gode ikke kan reduceres til at være det samme for alle individer: *"This is the idea that government should be neutral among competing conceptions of the good life. Despite their various accounts of what rights we have, rights-oriented liberals agree that the principles of justice that specify our rights should not depend for their justification on any particular conception of the good life.[...] the right is prior to the good."* (Sandel, 1994, s. 1766). Rawls kritiserer utilitarismen for at tage denne målsætning for givet, og selv kommer han denne fejlagtighed i forkøbet med den fair oprindelige position som udgangspunkt. Med et sådant princip tages det gode ikke for givet uafhængigt af det lige så vigtige begreb, det *rigtige* (Rawls, 2008, s. 50).

Rawls arbejder ikke med et eneste universelt moralsk princip som utilitarismens nyttemaksimeringsprincip, men mener, at principperne må variere alt efter, hvilken ting eller situation, der er tale om. Han opererer derfor med domæner, her det politiske domæne, som han yderligere opdeler i sub-domæner. Først når alle sub-domæners principper er blevet kortlagt, bliver der tale om universelt dækkende principper (Wenar, 2013). Ved en nærmere granskning af de etiske begreber *det gode* og *det rigtige* og deres indbyrdes forhold, definerer Rawls den klassiske utilitarisme som en teleologisk teori og retfærdighed som fairness som en deontologisk teori. Han mener, at de teleologiske teorier definerer det gode uden hensyn til, hvad der er rigtigt. Det rigtige bliver betragtet som det, der maksimerer det gode. I sin teori om retfærdighed lader Rawls derimod det rigtige have primat over det gode (Rawls, 2008, ss. 55 - 56). Det betyder, at Rawls' deontologiske teori ikke blot har fokus på opnåelse af det gode eller målet (telos), men også på rigtigheden af, *hvordan* dette opnås. Idet Rawls lægger vægt på det enkelte individs præferencer og anerkender divergensen mellem mennesker, som hver især udgør en moralsk helhed, lægger hans teori afstand

til konsekventalismen. Konsekvens-tænkningen respekterer som vi har set nemlig ikke det enkelte individ, men udvider den enkeltes valg til at gælde for alle. I henhold til *En teori om retfærdighed* kan valg af handling ikke afgøres ved en konsekvensberegning (Christensen (red.), 2011, ss. 60-61). Der må tages hensyn til forskellige individers forskellige interesser og værdier, som ikke kan reduceres til et ensbævet værdisystem.

### ***Retfærdighedsprincippernes konstitution, begrundelse og essens***

Vi har allerede set, hvilke principper, Rawls mener, at et rationelt individ vil vælge i en fair startposition, nemlig de to retfærdighedsprincipper. Men hvorfor netop disse? Rawls mener, at på trods af uenighed om, hvad der måtte være retfærdigt eller uretfærdigt, har alle et begreb om, hvad retfærdighed er. Det betyder, at på trods af uenigheden om, *hvilke* principper, der skal ligge til grund for en samfundsstruktur, kan der være enighed om, *at* sådanne principper om pligter og rettigheder er en nødvendighed (Rawls, 2005, s. 33). Begrebet *retfærdighed* bør defineres i henhold til den rolle, retfærdighedsprincipperne spiller: ”[...] *begrebet om retfærdighed må defineres ved den rolle, som dets principper har i tildelingen af rettigheder og pligter og i fastsættelsen af den passende fordeling af de sociale fordele. En opfattelse af retfærdigheden er en fortolkning af denne rolle*” (Rawls, 2005, s. 37). Vores individuelle forståelser af begrebet retfærdighed er altså fortolkninger af retfærdighedsprincippernes rolle, når disse principper virker som fordelingsnøgle i forhold til rettigheder og pligter samt sociale fordele og ulemper.

Rawls anerkender pluralismen af, hvad folk betragter som retfærdighedsprincipper. Det er ikke en ambition at finde frem til en bestemt og ubetvivlelig retfærdighedsopfattelse, som alle mennesker bør anerkende som den rette (Kaspersen & Loftager red., 2009, s. 703). Derfor må vi: ”[...] *anse principperne [...] som politiske principper, der kan udgøre et element i hver af de rimelige moralske opfattelser i et moderne samfund. Forskellige moralske doktriner kan med andre ord blive enige om en politisk kerne. På den måde er både pluralisme og fredelig retfærdig sameksistens mulig*” (Kaspersen & Loftager red., 2009, s. 703). Tilmed anerkender Rawls intuitionen som en faktor for, hvad vi kan anse for retfærdigt. Blot må retfærdighedsprincipper ikke i overvejende grad bero på intuition, da der i så fald ikke kan være tale om retfærdighedsprincipper. Man skal nemlig kunne argumentere for og forklare, hvorfor og hvordan man vægter og afvejer retfærdighedsprincipper, og dette ud fra etiske kriterier. Kan man det, og kan man argumentere for, at disse principper ville blive valgt og vægtet i startpositionen, er der tale om en rationel argumentation (Rawls, 2008, ss. 65-66). Genstandsfeltet for Rawls' retfærdighedsteori er *social*

retfærdighed, og i tråd hermed anser han følgende institutioner som de vigtigste: ”[...] *den politiske forfatning og de vigtigste økonomiske og sociale indretninger. Den retlige beskyttelse af tankefriheden og samvittighedsfriheden, markedsøkonomi, privat ejendom til produktionsmidlerne og den monogame familie*” (Rawls, 2005, s. 34). Den grundlæggende strukturering af disse institutioner påvirker borgernes livsvilkår i en så afgørende grad, at Rawls udnævner den *grundlæggende struktur* til at være retfærdighedens genstandsfelt. Han bemærker, at man ikke må forveksle retfærdighedsprincipperne herfor med retfærdighedsprincipper på individplan (Rawls, 2008, s. 76).

En institution forstår han som ”*et offentligt system af regler, som definerer stillinger og positioner med deres tilhørende rettigheder og pligter, beføjelser og immuniteter og lignende*” (Rawls, 2008, s. 76). Det faktum, at man fødes ind i en verden i en given position, er hverken retfærdigt eller uretfærdigt. Det er en naturlig tilfældighed, et samfundsvilkår, man ikke kan undgå (Sandler, 2009). Men disse arbitrære uligheder bør udlignes: ”[...] *institutioner må vurderes på, i hvilket omfang de udligner arbitrære forskelle ved hjælp af generelle politikker styret af begrundede formodninger om, hvad der bedst tjener denne målsætning*” (Jacobsen, Midtgaard & Sørensen (red.), 2009, s. 14). Men hvad er det for nogle principper, der kan udligne sådanne arbitrære uligheder?

Det lighedsprincip, Rawls er fortalere for, kræver ikke perfekt lighed. Med differensprincippet er fordelingen af primære sociale goder principielt ulige, men den kommer alle til gode, og ingen falder i velstandsniveau. Velstandsniveauet stiger blot ikke lige meget for alle parter, og ”[s]ociale og økonomiske uligheder skal indrettes således, at de [...] er til den størst mulige gavn for de mindst begunstigede” (Rawls, 2008, s. 296). Rawls bemærker hertil, at uligheder også kan være acceptable, hvis uligheden angår stillinger eller embeder, hvor ingen individer er blevet forskelsbehandlet i besættelsen af disse, således at der har været tale om fair lige muligheder (Rawls, 2008, s. 296). Men hvorfor finder Rawls det acceptabelt, at der kan være tale om sådanne uligheder? Det gør han ved at argumentere for, at der skal være incitamenter for dem, som besidder et talent, til at udnytte deres potentiale. Det er der ikke, mener Rawls, hvis der er ”perfekt lighed” i et samfund, og derfor er det ikke efterstræbelsesværdigt for et samfund. Såfremt at chancelighedsprincippet er opfyldt, bør man som eksempel kunne opnå en højere løn ved en højere stilling, fordi produktiviteten også vil gavne de dårligst stillede (Kaspersen & Loftager red., 2009, s. 700). Rawls argumenterer således for, at visse uligheder kommer de dårligst stillede til gode, og derfor finder han dem retfærdige.



## **De dårligst stillede**

Men at tilgodese de mindst begunstige kræver en definition af dem. Rawls definerer dem ud fra tre faktorer eller kontingente forhold, som han anser for de vigtigste, nemlig angående de personer *”hvis familie- og klassetilhørsforhold er ringere begunstige end andres, hvis naturlige begavelser (som virkeliggjorte) kun giver dem mulighed for at klare sig mindre godt, og hvis lod og held i livet viser sig at være mindre lykkelig [...](Rawls, 2008, s. 113).*

En indvending mod Rawls' fordelingsprincipper går på, hvad incitamentet skulle være for dem, som er bedst stillet til at yde den bedst mulige indsats, når de goder, der kommer ud af det, alligevel skal omfordeles, for eksempel gennem beskatning. Denne kritik kan eksemplificeres med en analogi til det socialliberale samfund, hvor kapitalistisk markedsøkonomi møder socialisme: *”[...] på den ene side legitimerer man et system, der baserer sig på menneskelig egoisme som grundlæggende drivkraft i produktionen [her henvises der til den kapitalistiske markedsøkonomi], og på den anden side forventer man, at de selv samme borgere skal udvise stor vilje til at stemme på partier, der ønsker at omfordele goderne bl.a. gennem skattesystemet [her henvises der til socialistiske motiver]” (Jacobsen, Midtgaard & Sørensen (red.), 2009, s. 67).*

Man ønsker at producere så mange goder som muligt, hvilket den kapitalistiske markedsøkonomi vurderes at være den bedste løsning til. Men dette bygger ikke på solidaritet eller lighed, men er motiveret af individets egen vinding og egoistiske ønsker. Dette skal i det socialliberale samfund kombineres med etablering af et socialt sikkerhedsnet i form af for eksempel et skattesystem, der skal fordele de kapitalistisk producerede goder, og dette nu på baggrund af individernes motivation for at imødekomme sociale interesser (Jacobsen, Midtgaard & Sørensen (red.), 2009, ss. 65-68). Rawls' svar på tiltale er, at dette forhold selvfølgelig skal balanceres for at opretholde de bedst stilledes incitament. Det vil for eksempel sige, at udlignede man hele det ”outcome”, som er resultatet af den samlede indsats fra en befolkning, ville der rigtig nok ikke være noget incitament for de bedst stillede til at yde deres bedste. Men det er heller ikke det, Rawls' principper foreskriver. Rawls accepterer jo netop uligheder, så længe de dårligst stillede stilles bedst muligt herved. Det vil sige, at de talentfulde er fuldt ud berettiget til at udnytte deres evner, så længe de dårligst stillede tilgodeses og stilles bedst muligt. Dette er, som vi har set i det tidligere, incitament til at få de talentfulde til at være mere produktive, hvilket vil stille alle bedre (Sandel, 2009). ”Men fortjener ham, som har ydet indsatsen ikke det, han har opnået ved sine anstrengelser?” kunne en anden indvending mod Rawls' principper lyde. Nej, mener Rawls. For det første afhænger en

arbejdsindsats eller anden anstrengelse af arbitrære forhold. Vi kan ikke selv tage æren for, hvordan vi er kommet i besiddelse af de specifikke evner, vi nu engang har – det er tilfældigt, hvilke primære naturlige goder vi er i besiddelse af, og derfor fortjener ingen at være herre over det ”outcome”, der er resultatet af en indsats.

For det andet argumenterer Rawls for, at der i virkeligheden ikke er nogen, der mener det, de siger, når de udtrykker indvendingen ”*what about effort?*” (Sandel, 2009). Forestil dig to flyttemænd, hvoraf den ene er lille og spinkel, den anden stor og stærk. Den lille mand skal bruge tre gange så lang tid som den store mand på at flytte det samme flyttelæs. Men det er ikke det – anstrengelsen eller indsatsen – man i virkeligheden ser på, når man fremsætter denne kritik. Så skulle den lille mand, der har anstrengt sig mest for det samme stykke arbejde, fortjene mere end den store mand, der har udført det samme arbejde, men anstrengt sig mindre? Rawls mener, at indvendingen i virkeligheden går på, om man ikke fortjener fordelene af det bidrag eller ”outcome” (ikke anstrengelse), ens arbejde har medført. Hertil svarer Rawls, at hvis det var tilfældet, ville man blive belønnet på baggrund af arbitrære forhold, som var hans første svar til indvendingen ”*what about effort?*”. Hvilken position man fødes til, er hverken retfærdigt eller uretfærdigt, men tilfældigt. Derfor bør disse arbitrære uligheder udlignes og kan ikke fortjenes ved nogen arbejdsindsats eller andre anstrengelser.

### ***Hvordan bør man prioritere mellem prioriteringsprincipper og sfærer?***

Det første af de to principper, *frihedsprincippet*, er, som vi tidligere har set, et princip, der beskriver individers ret til frihed, og at disse friheder tilkommer alle individer på lige fod. Der er ingen, som bør have mere eller mindre frihed end andre. Frihedsprincippet har primat over det andet princip, chancelighedsprincippet, og chancelighedsprincippet bør prioriteres over differensprincippet. Med det første princip, som er *frihedens prioritet*, slår Rawls fast, at de grundlæggende friheder, som repræsenteres ved det første princip, ikke kan begrænses med mindre, den er grundet friheden selv. Det vil sige, at kun i det tilfælde, at en begrænsning af friheden enten bidrager med mere frihed til alle eller i det tilfælde, at en mindre ulighed i frihed kan accepteres af dem, som har mindst frihed, er en begrænsning i friheden acceptabel (Rawls, 2008, ss. 296-297). At chancelighedsprincippet har prioritet over differensprincippet betyder, at en ulighed i muligheder kan accepteres, hvis den skaber bedre muligheder for dem, som i forvejen har de færreste eller dårligste muligheder (ibid.). Det er altså kategori-typen (typen af primære goder, eksempelvis frihed), der er afgørende for den leksikografiske orden (Jacobsen, Midtgaard & Sørensen (red.), 2009, s. 56).

Prioriteringsreglerne er nu kortlagt for retfærdighedsprincipperne. Men hvordan skal vi forholde os til prioriteringer inden for den enkelte type eller ”sfære” af sociale primære goder? Til dette formål peger Rawls (implicit) på sluttilstandsprincipperne *solidaritetsprincippet*, *det stærke pareto-princip* og *lighedsprincippet* (Jacobsen, Midtgaard & Sørensen (red.), 2009, s. 57). Pareto-optimering er forbedringer eller ændringer, ”*hvor nogle stilles bedre og ingen ringere*” (Jacobsen, Midtgaard & Sørensen (red.), 2009, s. 17). Der findes både stærk og svag pareto-optimering, hvor der henholdsvis skelnes mellem, at *alle* stilles bedre, og *nogen* stilles bedre (Jacobsen, Midtgaard & Sørensen (red.), 2009, s. 57). Fordelingen er principielt ulige, men den kommer alle til gode, hvilket vil sige, at ingen falder i velstandsniveau. Solidaritetsprincippet er et princip, der kræver, at goderne skal fordeles således, at de kommer de dårligst stillede mest muligt til gode. For lighedsprincippet gælder det, at goderne er retfærdigt fordelt, hvis de er fordelt på mest mulig lige vis (Jacobsen, Midtgaard & Sørensen (red.), 2009, s. 57).

Når sluttilstandsprincipperne kommer i konflikt med hinanden kræves der en leksikografisk orden. I sin genlæsning af Rawls peger Poul Lübcke på følgende leksikografiske ordning af de tre regler:

1 - solidaritetsprincippet,

2 - det stærke pareto-princip

3 – lighedsprincippet

(Jacobsen, Midtgaard & Sørensen (red.), 2009, s. 61).

Anvender man de tre regler i den beskrevne leksikografiske ordning inden for sfærerne af de tre gode-typer, der tidligere blev kategoriseret som *basale frihedsrettigheder*, *adgang til embeder og positioner* og *sociale og økonomiske velfærdsgoder* kommer det rationelle individ i den oprindelige position frem til netop de af Rawls fremstillede retfærdighedsprincipper. Lübcke opsummerer: ”Går vi ”ind i” de enkelte principper, betyder det, at man først skal sikre sig, at den dårligst stillede gruppe får de maksimale **frihedsrettigheder**. Blandt de alternative systemer, der giver den svagest stillede gruppe det samme niveau af basale frihedsrettigheder, skal man derpå vælge det system, der giver det højeste niveau af frihedsrettigheder for alle. Først derefter er det tilladt at gå over til at sikre en lighed i frihedsrettigheder” (Jacobsen, Midtgaard & Sørensen (red.), 2009, s. 64). Sådan er altså prioriteringsreglerne inden for både hovedprincipperne og sluttilstandsprincipperne fremstillet, og deres indbydes forhold ligeså.

## **Reflekteret ligevægt**

For at en retfærdighedsteori kan siges at være underbygget, må den være så tæt som muligt på det, Rawls kalder ”reflekteret ligevægt”. Vi kan ikke undgå at komme i en situation, hvor der er forskellige bud på og dermed tvivl om, hvad der er retfærdigt – heller ikke selvom de to retfærdighedsprincipper er definerede. Vores intuition eller vores værdier kan fortælle os ét, mens retfærdighedsprincipperne måske siger noget andet. Men hvad skal vi så stille op med en sådan retfærdighedsteori, hvis den ikke kan give os ubetvivlelige svar, når vi henvender os til den?: *”En retfærdighedsopfattelse kan ikke deduceres fra nogle selvindlysende præmisser eller betingelser for nogle principper. Dens begrundelse er i stedet et spørgsmål om mange overvejselsers gensidige støtte; om at alting passer sammen i et sammenhængende system”* (Rawls, 2008, s. 47). Det er altså ikke meningen med en sådan teori, at den skal give os eksakte svar.

Med sit begreb om reflekteret ligevægt formidler Rawls sin forståelse af sin teori og i øvrigt sin grundlæggende tilgang til teorier, da det fortæller os, at vi ikke bør tage teorien for givet, blot fordi principperne er udledt af de betingelser, der er blevet stillet op. Vi skal ikke støtte os i blinde hertil, men nøje og gentagende reflektere over principperne, vores værdier, intuition og moral og øvrige etiske principper, indtil der er kohærens, og de falder på plads som brikker i et puslespil. Det er vores specifikke, generelle og abstrakte overbevisninger, vi søger kohærens mellem.

Som vi i øvrigt så et i specialets metode-afsnit i forbindelse med Beauchamp & Childress' principlisme, bør der være kohærens mellem overbevisninger på alle planer. For eksempel den specifikke overbevisning *”undertrykkelse af kvinder er uretfærdigt”*, den generelle overbevisning *”alle mennesker har ret til visse basale rettigheder”* og den abstrakte overbevisning *”alle mennesker er frie og lige”* (Wenar, 2013). Det er ikke sikkert, at vægtningen af faktorerne ender i fuldkommen ligevægt, men reflekteret ligevægt sigter som sagt mod at komme så tæt på idealet som muligt: *”Vi bør opfatte en retfærdighedsteori som en vejledende ramme, der er skabt til at bringe vores moralske følsomhed i fokus og til at forelægge til vurdering for vores intuitive evner nogle mere afgrænsede og håndterbare spørgsmål. Retfærdighedsprincipperne identificerer visse overvejselser som moralsk relevante, og prioritetsreglerne angiver den passende rangorden, når disse er i konflikt, mens opfattelsen af den oprindelige position definerer den underliggende idé, som skal ligge til grund for vores overvejselser”* (Rawls, 2008, ss. 74-75).

Retfærdighedsprincipperne vil i det følgende indgå i diskussionen af et konkret praksisfelt, nemlig sundhedsvæsenet i forhold til, hvilke principper, der bør ligge til grund for prioriteringer. Hermed følger specialets 4. del.

## 4. del - Diskussion

### ***Mest mulig sundhed for pengene eller retfærdighed?***

Som indledning til det forrige afsnit om Rawls' retfærdighedsteori, stillede jeg en række undringsspørgsmål om, hvad retfærdighed i grunden er, når det kommer til fordeling af et samfunds ressourcer. I dette afsnit vil jeg spørge mere specifikt, hvad retfærdighed er, når det kommer til sundhed? Hvordan opnår vi som samfund lighed i sundhed, og er det noget, vi bør stræbe efter? Hvorfor bør vi som samfund og måske endda enkeltpersoner bekæmpe social ulighed i sundhed? Ulighed i hvad og mellem hvem? Og hvordan skal vi egentlig gribe bekæmpelsen an, når determinanterne, der skaber uligheden, ikke blot er relateret direkte til sundhedsmæssige faktorer, men i høj grad er bestemt af sociale forhold? Er det fair, at børn født af mødre, der har en kort uddannelse, vejer mindre ved fødslen end børn født af mødre med en mellemlang eller lang videregående uddannelse? Eller er det retfærdigt, at middellevetiden er afhængig af, hvor meget vi tjener?

En rapport fra sundhedsstyrelsen fra 2011 viser, at mænds middellevetid fra 1987 til 2009 steg 5,5 år for dem med den laveste kvartil<sup>13</sup> og 9,9 år for dem med den højeste kvartil – det vil sige en forskel på 4,4 år i stigning, determineret af indkomst. For kvindernes vedkommene steg middellevetiden med henholdsvis 5,3 og 6,2 år, afhængigt af laveste eller højeste kvartil, svarende til en forskel på 0,9 år i stigning (Diderichsen, Andersen & Manuel, 2011, ss. 31-33). Er det retfærdigt? Hvordan fordeler vi "sundhed" lige, hvad er det, der skal fordeles, og er der nogen måder, hvorpå en ulige fordeling af sundhed kan være retfærdig? Rawls' teori om retfærdighed skal i det følgende danne ramme for belysningen af den komplekse problemstilling. Han peger på fordelingen af primære sociale goder omfattende frihedsrettigheder, sociale og økonomiske velfærdsgoder og adgang til embeder og positioner som afgørende for, at et samfunds grundlæggende strukturer er retfærdige. Hans teori favner således de sociale determinanter, der spiller en rolle for retfærdighed i sundhed. Dette gør hans teori til et vigtigt perspektiv i diskussionen om ulighed i sundhed og i forhold til hvordan vi bør prioritere i sundhedsvæsenet. Den forklarer, at retfærdighed i sundhed ikke blot opnås ved retfærdighed inden for den specifikke institution sundhedsvæsenet, men kræver, at vi tænker retfærdighed i et større perspektiv, nemlig i alle samfundsinstitutioner.

---

13 Kvartil, her i betydningen af henholdsvis den laveste 1/4 indkomst og højeste 1/4 indkomst.

Der er langt fra enighed blandt befolkningen, politikere, sundhedsarbejdere og sundhedsøkonomer om, hvordan vi bør prioritere i det danske sundhedsvæsen. Diskussionen er interessant i lyset af den i specialet inddragede empiri, fordi den peger på en bevægelse væk fra et nøglekoncept i prioriteringsdiskussionen – *maksimerings-tankegangen* - til en art ukendt land, fordi der ikke er nogen indlysende eller nødvendigvis ”rigtig” vej at gå. Men på trods af mangel på eksakt orientering mod den rette vej, har der vist sig indikationer på, hvilke værdier, der vejer på vægtskålen i de komplekse spørgsmål, der knytter sig til diskussionen om prioriteringer i sundhedsvæsenet. De centrale værdier og begreber, der er blevet peget på og inddraget i prioriteringsdiskussionen, vil jeg konkretisere som de følgende: retfærdighed, alvorsgrad, fordelingsprincipper, Den sociale gradient i sundhed, potentiale for utility-gains, maksimeringsprincipper, ”mest mulig sundhed for pengene”, QALY og ”de dårligst stillede”.

Jeg vil i det følgende diskutere de centrale begreber på det aktuelle område, der har vist sig at være i spil som prioriteringsdiskussionens nøglebegreber. Jeg ønsker at diskutere disse med afsæt i Rawls' retfærdighedsteori med henblik på at vise, hvordan en sådan forståelse af retfærdighed kan bidrage til en belysning af, hvordan man kan tænke prioriteringerne i sundhedsvæsenet i et retfærdighedsperspektiv.

### ***Vil et rationelt menneske i den oprindelige position acceptere maksimeringsprincipper?***

Jeg vil indledningsvis opstille en form for tankeeksperiment med afsæt i Rawls' forståelse af det, han kalder for den fair valgsituation eller den oprindelige position. Det synes nemlig interessant at betragte maksimeringsprincipper og dermed ”mest mulig sundhed for pengene”-diskursen i dette lys. I den fair valgsituation eller den oprindelige position stilles individerne som bekendt bag et uvidenhedens slør, hvor de ikke har nogen viden om, hvilken position i samfundet de, efter indgåelse af en samfundskontrakt, indtager.

Forestil dig, at du stod i denne situation, og i fællesskab med de øvrige individer bag uvidenhedens slør skulle konstituere et retfærdigt samfund og dets institutioners grundlæggende strukturer - i dette tilfælde mere specifikt, et sundhedsvæsen. Ville du være fortaler for at maksimere den samlede sum af sundhedsgevinster, selvom du ikke vidste, om du ville være en af dem, som fik del i disse? Mere

specifikt; ville du acceptere et maksimeringsprincip i forhold til prioritering i sundhedsvæsenet, hvis du ikke vidste, om du ville være ramt af en sygdom, der krævede en medicinsk behandling, som på grund af maksimeringsprincippet ikke ville blive tilbudt, fordi den ikke effektuerer tilstrækkeligt med QALY - og altså mest mulig sundhed for pengene? Havde det handlet om risikoen for ikke at få ”adgang” til fredagsslik eller iPhone mod muligheden for at opnå en større del af disse goder, kan det sagtens være, at nogen uden problemer ville acceptere maksimeringsprincippet, da risikoen, man i så fald ville løbe, kan siges at være overskuelig og skaden genoprettelig. Men i tilfælde af, at det ”lotteri” man spiller ved accepten af maksimeringsprincippet, er et lotteri, hvor gevinsten/tabet i værste fald står mellem liv og død, er det tvivlsomt, at nogen ville gamble i en sådan grad, som maksimeringsprincippet fordrer, når man ikke ved, hvilken situation, man selv vil ende op i.

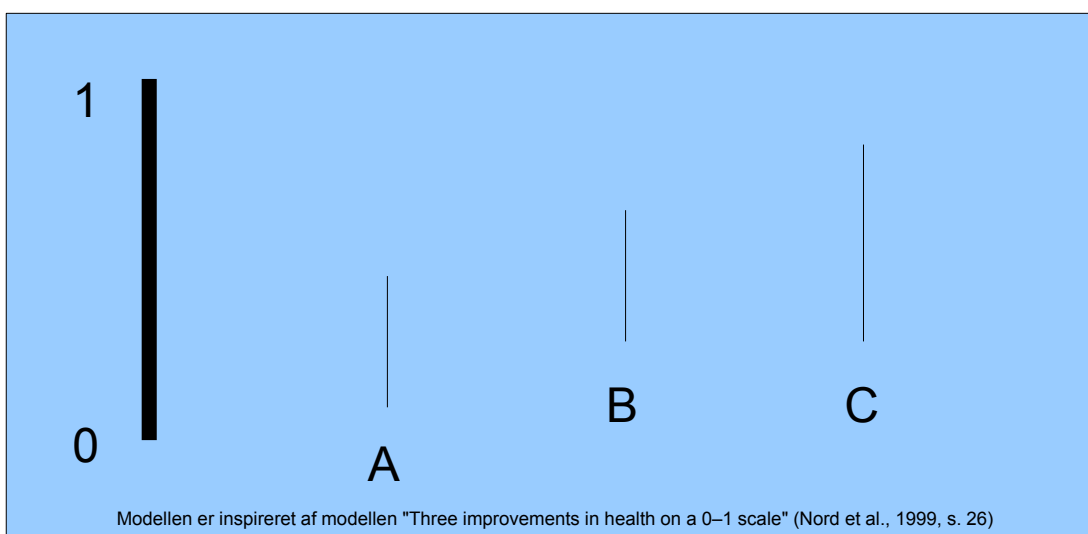
Derimod vil det være sandsynligt, at du forsøger at minimere de skader, der vil være ved at ende i den værst tænkelige situation. Det rationelle synes altså at være at forsøge at stille den dårligst stillede bedst muligt og ikke at maksimere QALY. Dette stemmer over ens med, hvad der konkluderes på baggrund af en række empiriske undersøgelser, som jeg tidligere har fremstillet, for eksempel følgende: *”Our chief conclusion is that QALY maximization receives very limited support when the consequence of the maximizing strategy is a perceived loss of equity”* (Nord et al., 1, 1995, s. 1435). I tilfældet af prioriteringer i sundhedsvæsenet vil det med ovenstående in mente være usandsynligt, at du ville acceptere maksimeringsprincippet bag et uvidenhedens slør. Derimod er sandsynligheden for, at du ville forsøge at stille de dårligst stillede bedst muligt stor, og det er netop, hvad Rawls kommer frem til med sit princip om, at *”[s]ociale og økonomiske uligheder skal indrettes således, at de [...] er til den størst mulige gavn for de mindst begunstigede [...]”* (Rawls, 2008, s. 296). Men hvem er de mindst begunstigede eller dårligst stillede?

### **Severity-faktor som identifikation af de dårligst stillede**

Hvis vi skeler til specialets del 2, herunder afsnittet *Hvad bør vægtes i prioriteringerne?*, er der i befolkningsstudierne nogle klare indikationer på, hvem der anses som værende ”worse off” - nemlig dem, hvis helbredstilstand er mest alvorlig (Nord & Johansen, 2014, s. 283) (Lauridsen & Pedersen (red.), 2009, s. 161) (Richardson & McKie, 2005, s. 269) (Shah, 2009, s. 83) (Nord, 2001, s. 86). Hvis man prioriterer ud fra et argument om *severity*, vil det sige, at det er at foretrække at prioritere den gruppe patienter, hvis indledningsvise tilstand (start point) er mest alvorlig. Således stilles den,

der er dårligst stillet, bedst muligt, og princippet synes altså både at imødekomme Rawls' retfærdighedsprincipper og befolkningspræferencerne. Bag et uvidenhedens slør er det altså sandsynligt, at man frem for maksimeringsprincipper vil vælge retfærdighedsprincipper, der prioriterer dem i den mest alvorlige sundhedstilstand, fordi – jævnfør forrige afsnit – et rationelt menneske i den oprindelige position vil forsøge at ”mindske skaderne” mest muligt i tilfældet af, at man selv skulle ende i positionen som den med den mest alvorlige sygdom.

Lad mig illustrere det med modellen herunder: Patientgruppernes indledningsvise tilstand/start point er illustreret ved den laveste ende af linjerne, og er således niveauet af den helbredstilstand, de har før intervention. Der, hvor linjen slutter (det højeste punkt), viser den helbredstilstand, patientgruppen forventes at have efter interventionen. Lad os antage, at det for alle grupper gælder, at der er tale om en 5-årig periode i de respektive helbredstilstandsforbedringer. Ville man maksimere sundhed med QALY som effektmål, er det klart, at prioriteringen er patientgruppe C, fordi de stiger mest af de tre grupper i helbredstilstand og derfor har den største effekt af behandlingen. Men ifølge Rawls' retfærdighedsprincip og befolkningspræferencer bør vi prioritere gruppe A frem for både B og C, fordi gruppe A's ”start point” er mest alvorligt.



Skal vi prioritere mellem B og C som har samme start-point, er der ikke noget svar, der er givet på baggrund af severity-faktoren, og der må derfor andre faktorer i spil for at afgøre dette spørgsmål om, hvem der så er dårligst stillet, hvilket jeg ikke har behandlet i nærværende speciale. En interessant og vigtig bemærkning i henhold til Rawls' forståelse af retfærdighed er, at havde man ressourcer til at behandle alle tre grupper, ville det ikke blive betragtet som uretfærdigt, at C fik det



største udbytte af behandlingen og dermed blev bedre stillet end A og B. Denne form for ulighed er nemlig retfærdig ifølge Rawls, så længe den dårligst stillede til stadighed stilles bedst muligt. Rawls stræber, som vi har set, ikke efter ”perfekt lighed”, da han mener, at det er gavnligt for et samfund med denne form for ulighed, fordi det giver incitament til at bidrage med mere for dem, som er bedre stillet. Hvis vi ser bort fra gruppe A, og blot fokuserer på B og C, ville der i tilfælde af, at der var ressourcer nok til at behandle begge grupper, ej heller ifølge Rawls' principper være noget uretfærdigt i, at C's helbredstilstand stiger mere end B's, da det stadigvæk stiller den dårligst stillede, som i dette tilfælde er B, bedst muligt. Der er i dette tilfælde tale om en Pareto-optimering, ”*hvor nogle stilles bedre og ingen ringere*” (Jacobsen, Midtgaard & Sørensen (red.), 2009, s. 17). Ingen falder altså i helbredsniveau, og optimeringen anses derfor for retfærdig, når alle får gavn af den.

Severity-faktoren udgør et vigtigt princip og tilgang til, hvilke faktorer, der bør vægtes i prioriteringer i sundhedsvæsenet. I tråd med Rawls' retfærdighedsprincipper vil jeg pege på, at forhold vedrørende *alvorsgrad* bør vægtes højt i *retfærdige* prioriteringer i sundhedsvæsenet. Diskussionen om prioriteringer bør altså ikke begrænses til den økonomiske diskurs, men bør i høj grad overveje og medtage retfærdighedsprincipper og herunder severity-faktoren.

### ***Hvorfor QALY-konstruktionen er problematisk i henhold til retfærdighedsprincipper***

Indtil nu har jeg fundet, at maksimering af QALY er uretfærdig, både ifølge befolkningspræferencer og retfærdighedsprincipper. QALY-maksimering øger social ulighed i sundhed, fordi de grupper, som er dårligst stillet, ikke stilles bedst muligt, og deres sundhed risikerer at blive kompromitteret, da de i mange tilfælde ikke vil effektuere tilstrækkeligt med QALY. Men at det er uretfærdigt at maksimere QALY siger vel ikke noget om, at selve *QALY-konstruktionen* er problematisk? Kan vi ikke bare prioritere QALY ”omvendt” - altså prioritere dem med laveste antal QALY over dem med flere? Jeg har afsnittet *Hvorfor QALY-konstruktionen er problematisk* problematiseret nogle forhold omkring selve arkitekturen af QALY. Men et er, at den kan være problematisk i forbindelse med maksimeringsprincipper, noget andet er, om den er problematisk i forbindelse med retfærdighedsprincipper? Hvis QALY-metoden kun er problematisk i kraft af den måde, hvorpå man prioriterer QALY, altså ved maksimering, så er min hypotese, at jeg vil finde, at det er

uproblematisk at prioritere QALY efter retfærdighedsprincipper – som, jeg har argumenteret for, er prioritering af dem, som er ”worse off”.

For at teste hypotesen om, at det ikke blot er maksimering af QALY, der er uretfærdig, men tilmed selve QALY-konstruktionen, vil jeg forsøgsvis argumentere for, at de dårligst stillede er dem, der vinder færrest QALY, fordi det er dem, som forventes at have færrest mulige kvalitetsjusterede leveår tilbage. Det må være et eftertragtet gode at have så mange kvalitetsjusterede leveår som muligt, og det er næppe sandsynligt, at nogen ville ønske at have færre af dem frem for mange – jeg bruger netop dette udtryk for at trække en parallel til Rawls' forståelse af primære goder og fordelingen af disse: *der er ikke nogen, der er interesseret i at blive tildelt lidt af disse primære goder frem for meget*, som det fremgik af afsnittet om Rawls' retfærdighedsteori, og dette, argumenterer jeg således for, er også tilfældet med QALY. Hvis ikke QALY-konstruktionen er problematisk, antager jeg imidlertid, at den kan betragtes som et primært gode, der konstituerer fundamentet og mulighedsbetingelserne for, at mennesker har frihed og mulighed for at udføre deres individuelle livsplaner. I så tilfælde bør QALY prioriteres efter laveste antal vundne QALY og ikke flest. Dette for at stille de dårligst stillede bedst muligt. Men; Er det altid dem med færrest QALY, der er de dårligst stillede?

Hvis man prioriterer dem med færrest vundne QALY frem for dem med flest, må der følgelig stilles sikkerhed for, at dem med færrest vundne QALY altid er dem, der er dårligst stillet – ellers er det uretfærdigt. Men vi skal nu se, at det ikke er sikkert, at dem med færrest vundne QALY er dem, der er dårligst stillet. En patientgruppe, hvis tilstand er ringere end en andens, må være ”worse off”. Men en patientgruppe, hvis tilstand før intervention er udtalt dårligere end en anden patientgruppes, kan godt vinde flere QALY uden at ”overhale” den med færrest vundne QALY i forhold til ”alvorsgraden” - her bliver den dårligst stillede ikke stillet bedst muligt, hvis vi, uden hensyn til andet, prioriterer efter laveste QALY.

Forestil dig, at en patientgruppe (A) forventes at vinde 0.3 QALY ved en given intervention, samtidig med at en anden patientgruppe (B) forventes at vinde 0.2. Lad os antage at den indledningsvise helbredstilstand (start point) hos gruppe A er 0.4 og hos gruppe B er den 0.8. Det vil sige, at gruppe A går til 0.7 i funktionsevne mens gruppe B går til 1.0. Antager man, uden skelen til andre faktorer, at den gruppe med færrest vundne QALY, her gruppe B er den gruppe, der er dårligst stillet og derfor den gruppe, der bør stilles bedst muligt, overser man den faktor, at det

faktisk er gruppe A, der er den dårligst stillede i forhold til, at gruppens funktionsevne både før og efter interventionen er ringere end gruppe B's – og dette på trods af, at det var gruppe A, der vandt flest QALY ved interventionen.

Ydermere skal det bemærkes, at den tidligere problematisering af, at "*QALYs are ageist*" ikke bliver anderledes af, at QALY prioriteres efter retfærdighedsprincipper. Vi så i afsnittet *Hvorfor QALY-konstruktionen er problematisk*, at maksimering af QALY forårsager en vægning af liv hos yngre frem for ældre og dermed et værdiprædikat på nogle liv frem for andre. I ovenstående forsøgsvisе prioritering af QALY efter retfærdighedsprincipper, og dermed *de dårligst stillede*, vil QALY-konstruktionen forårsage det omvendte, nemlig vægning af liv hos ældre frem for yngre, og dermed til stadighed en højere værdisætning af nogle liv frem for andre. Dette understøtter blot, at QALY-konstruktionen er problematisk uanset, hvordan man vælger at prioritere QALY.

Jeg har således fundet, at det ikke er retfærdigt at prioritere QALY efter retfærdighedsprincipper, hvilket hermed bekræfter min hypotese om, at det ikke blot er maksimering af QALY, der er uretfærdig, men tilmed selve QALY-konstruktionen, der er problematisk: Vi bør prioritere sundhedsvæsenets ressourcer efter retfærdighedsprincipper. Men at prioritere QALY, om end det er efter maksimerings- eller retfærdighedsprincipper, er uretfærdigt, fordi *QALY-konstruktionen* er problematisk.

### ***Sundhedsvæsenet som fundamental samfundsinstitution***

Rawls' retfærdighedsteori er en teori, der omhandler retfærdighed i forhold til "*de fundamentale institutioner, hvori goder produceres og fordeles mellem samfundets grupper*" (Rawls, 2008, s. 296). Hvis denne tanke overføres til prioriteringsdiskussionen i det danske sundhedsvæsen, betyder det, at retfærdighedsprincipperne i Rawls' retfærdighedsteori ikke tjener som perspektiv på, hvordan vi bør prioritere på individplan mellem konkrete individer. Denne betragtning er allerede foretaget i opgavens afsnit *Prioritering eller rationering*, hvor det påpeges, at der er tale om rationering og ikke prioritering, når patienterne er identificerede. Rawls' teori er altså ikke en rationeringsteori, hvilket heller ikke er tilfældet for nærværende speciales problemstilling. Derimod angår problemstillingen om prioritering i sundhedsvæsenet forhold omkring samfundets fundamentale institutioner, hvor der produceres goder, som skal fordeles mellem samfundets grupper – sundhedsvæsenet udgør netop en sådan fundamental institution i samfundet: "*The general principles of justice that Rawls argues for in his theory of justice of fairness capture the key social*

*determinants of health, especially if one includes [...] health care in the institutions that protect opportunity*” (Daniels, 2008, s.23). Sundhedsvæsenet må siges at være en institution, der i den grad producerer goder og fordeler dem mellem samfundets borgere. Ifølge Rawls' retfærdighedsteori er institutionernes grundlæggende strukturering afgørende for borgernes livsvilkår, og derfor er det netop den grundlæggende struktur, der udgør retfærdighedens genstandsfelt. Som vi har set i det tidligere, må institutionerne tilmed være struktureret således, at ”*de udligner arbitrære forskelle ved hjælp af generelle politikker styret af begrundede formodninger om, hvad der bedst tjener denne målsætning*” (Jacobsen, Midtgaard & Sørensen (red.), 2009, s. 14).

Det synes indiskutabelt at sundhedsvæsenet og funktionen af samme er af afgørende betydning for borgeres livsvilkår. Det er her, vi henvender os, hvis noget af helbredsmæssige årsager forhindrer os i at leve det liv, vi ønsker. Det er således sundhedsvæsenets grundlæggende struktur, der bør være genstandsfelt for en undersøgelse af, hvad der er retfærdig prioritering i sundhedsvæsenet. Først struktureringen heraf er retfærdig, må den som bekendt udligne arbitrære forskelle. Men hvad er arbitrært i forhold til sygdomme? Kan hjertepatienter gøre for, at de er blevet ramt af en hjertesygdom? Kan kræftpatienter gøre for, at de er blevet ramt af cancer? Kan gigt-patienter gøre for, at de er blevet ramt af gigt? Det skal jeg diskutere nærmere i det følgende, da det er afgørende for, hvordan prioriteringsprincipper bør se ud.

### ***Hvem har ansvaret? Sygdomme betragtet som ”arbitrære forskelle”***

Mange vil mene, at der er et personligt ansvar forbundet med visse livsstilssygdomme – for eksempel at rygere selv er skyld i lungekræft, da de selv har valgt at ryge; at overvægtige mennesker selv er skyld i åreforkalkning, der forårsager blodpropper, da de selv har valgt deres livsstil; eller at gigt-patienter selv er ansvarlig for slitage, fordi de ikke har passet tilstrækkeligt på deres krop. Nogen vil umiddelbart mene, at de livsstilssygdomsramte har truffet deres valg af egen frie vilje.

Det er imidlertid en svær om end ikke umulig opgave at placere en sådan form for ansvar, da det er svært at påvise den eksakte bagvedliggende årsag til enhver sygdom. Bevisbyrden for påvisning af selvforskyldthed bliver blot endnu tungere, hvis vi forestiller os, at nogen forsvarer bærerne af livsstilssygdomme med argumenter om social arv eller genetisk disposition for let at lade sig påvirke af samfundets muligheder - for eksempel det faktum, at både cigaretter og slik er nemt

tilgængelige varer. Hvis man kan ”nudge” folk til at træffe sundere valg, kan man vel i lige så høj grad ”nudge” dem til at træffe de usunde, og er det ikke det, der er tilfældet, når man som kunde i nærmest hvilken som helst butik mødes af det store cigaretudvalg ved kassen? Eller bland-selv-slikket og de kulørte slikposer, der ligeledes gerne er placeret, så de er svære at undgå? Ændrer det på ansvaret for de valg, der bliver truffet, eller er der til stadighed tale om det frie valg? Det personlige ansvar gælder i øvrigt ikke kun livsstilssygdomme, men kan i lige så høj grad diskuteres i forhold til, om en tilskadekommen i bil eller på cykel har taget sine forholdsregler, såsom at spænde sig fast eller iklæde sig cykelhjem. Hvis ikke det er tilfældet, er den skade, de måtte have pådraget sig, så ikke selvforskyldt? Mange vil sandsynligvis kunne tilslutte sig dette, men hvorefter alting er; hvis man i et samfund begynder at prioritere sundhedsydelse på den baggrund, at for eksempel overvægt anses for at være selvforskyldt, vil det følge heraf, at også cyklisten, på trods af, at denne har iført sig cykelhjem, alligevel selv vil være skyld i det, hvis han kommer noget til, for det er vel ham selv, der har valgt at sætte sig op på cyklen vel vidende, at der er en risiko forbundet hermed? På den anden side – vil det ikke også være den overvægtiges egen skyld, at han ikke har taget cyklen ”nok”, hvilket resulterer i, at han er ansvarlig, uanset hvad han vælger?

Skeler man til undersøgelser angående ulighed i sundhed, skal det vise sig, at der er faktorer i spil, som ikke synes at kunne føres tilbage til dem, der ellers anses for at være ansvarlige for konsekvenserne af for eksempel deres valg af livsstil. Blandt andre (Lauridsen & Pedersen (red.), 2009, s. 32) påpeger den engelske professor i epidemiologi Michael Marmot (herefter Marmot), at der er tale om en social gradient i sundhed (Marmot, 2012, s. 1231). Det forholder sig således, at fattige har dårligere helbred end rige. Tilmed er forholdet, at jo lavere social status, jo kortere forventet levetid og jo dårligere helbred – således *den sociale gradient*. Også sundhedsstyrelsen påpeger dette forhold, og skriver følgende kommentar: ”*Det betyder, at udsathed for sundhedsrisici og sygdom i befolkningen stiger gradvis i takt med, at den sociale position falder. Nogle af de faktorer, som har betydning for den sociale gradient i sundhed er uddannelseslængde, indkomst, beskæftigelsesforhold, boligforhold og etnicitet*” (Sundhedsstyrelsen, 2013). Det er således ikke nok at fokusere på, hvad der er på spil i forhold til ulighed i sundhed inden for sundhedssektoren, men det er nødvendigt at se på samfundet og dets institutioner som helhed.

Marmot argumenterer i tråd hermed for, at ulighed i sundhed fortæller os noget om uligheder i samfundet og dets fundamentale tilstand. Han henviser i denne forbindelse til blandt andre Michael

Sandel<sup>14</sup>, der betragter et samfund som truet på dets eksistens, når det er præget af store sociale uligheder (Marmot, 2012, s. 1231). WHO har tilmed konkluderet, at "[...] *health inequities arise from the conditions in which people are born, grow, live, work and age*" (Marmot, 2012, s. 1231).

Men er det ikke bare de fattige selv, der er skyld i for eksempel cigaretforbrug, og dermed ansvarlig for de konsekvenser i form af dårligt helbred, det måtte føre med sig? Nej, mener Marmot og fremhæver, at rygning blandt mange andre forhold følger den sociale gradient: "*It is not useful to attribute such a social trend to a failure of personal responsibility. For example, to blame the unemployed for the fact of their unemployment is to ignore the trends in the economy that lead to unemployment. As the commission argued, we must address the social conditions that enable people to take control of their lives and make informed lifestyle choices*" (Marmot, 2012, s. 1232). Jeg mener, at disse argumenter understøtter Rawls' forståelse af, hvad et retfærdigt samfund er, og hvorfor det er en essentiel tanke for hans teori, at sociale, arbitrære forskelle bør udlignes, og de dårligst stillede bør stilles bedst muligt.

På baggrund af både WHO's konklusion af de forhold, der er afgørende for ulighed i sundhed og den sociale gradient i sundhed, synes det rimeligt at betragte sygdomme som arbitrære forskelle. Det er retfærdigt at fokusere på at udligne de sociale forhold, som udgør menneskets "fundamentale byggeklodser" i forhold til at kunne udføre de livsplaner, de måtte have – i rawlsianske termer er det således de sociale primære goder, som udgør disse byggeklodser. Sundhedsstyrelsen betragter ligeledes ulighed i *mulighederne* som en central faktor for ulighed i sundhed: "*Den sociale ulighed i sundhed er steget gennem de sidste 20 år. Det betyder, at der er borgere, som ikke har samme muligheder som andre for at udfylde deres livspotentialer. Konsekvenserne bæres af den enkelte, men rækker videre*" (Sundhedsstyrelsen, 2013).

Sundhedsvæsenet bør altså være struktureret således, at tilfældige forskelle i henhold til, at forskellige mennesker rammes af forskellige sygdomme, udlignes, netop fordi de er arbitrære. Hvordan? Ved hjælp af generelle politikker.

## **Sundhedsvæsenets grundlæggende struktur**

En grundlæggende samfundsinstitution, her sundhedsvæsenet, er som sagt struktureret af generelle politikker. Disse foreskriver en retfærdig fordeling, når de kommer de dårligst stillede mest muligt

---

14 Michael Sandel: Amerikansk politisk filosof på Harvard Universitet, hvem jeg i øvrigt tidligere i specialet har henvist til.

til gode: ”[...] *only those social and economic inequalities that improve the condition of the least-advantaged members of society are just. They argue, for example, that government must ensure the provision of certain basic needs, such as income, education, **health care**<sup>15</sup>, housing, and the like, so that all citizens will be able meaningfully to exercise their basic liberties*” (Sandel, 1994, s. 1784).

De generelle politikker eller principper, der skal udgøre en del af struktureringen af det danske sundhedsvæsen i henhold til rammesætningen af prioriteringer, eksemplificerede jeg i det tidligere med de syv principper for prioritering af sygehusmedicin, som Sophie Løhde (V) i 2016 fremsatte. Af de syv principper fremhævede jeg principperne 6 og 7 som centrale for dette speciales problemstilling: 6 - *Mere sundhed for pengene* og 7 - *Adgang til behandling* (Sum3, 2016). Som det fremgik af den tidligere analyse af principperne i afsnittet *Prioriteringsbehov og den offentlige debat om samme*, får økonomifaktorer en plads i prioriteringsprincipperne, fordi man ønsker at opnå *mere sundhed for pengene*. Men er principperne retfærdige? Udgør de en retfærdig grundlæggende struktur for sundhedsvæsenet som samfundsinstitution? Det kræver som bekendt, at de udligner arbitrære forskelle. Hvis man accepterer, at sygdomme er arbitrære og altså ikke ”selvforskyldte”, skal principperne altså udligne disse forskelle.

Princip nummer 6 indledes med, at der gøres opmærksom på, at sundhedsvæsenets midler skal bruges med omtanke, fordi konsekvenserne ellers er, at det går udover andre områder af sygehusvæsenet såsom forebyggelses-, behandlings- eller plejeområderne. At medicin og andre behandlingsmuligheder skal bruges med omtanke, kan vel næppe komme bag på nogen. Hverken patienter, sundhedsarbejdere, politikere eller andre kan være interesserede i, at medicin bruges uden omtanke, da det næppe vil gavne hverken patienters behandling eller sundhedsøkonomien. Indledningen foreskriver derfor ikke nogen specifikke retningslinjer, men er nærmere en påtale af, at sundhedsvæsenet har begrænsede ressourcer.

Den næste sætning i princippet foreskriver derimod meget specifikke retningslinjer i henhold til brug af nye lægemidler. Der kræves evidens for, at medicin godkendt til standardbehandlinger har en mere effekt i forhold til den eksisterende medicin på markedet, førend den kan godkendes hertil. Har den ikke det, får patienter ikke adgang til medicinen. Samtidig står der, at en behandling ikke må afvises udelukkende af økonomiske årsager. Er princippet således en foranstaltning, der udligner de arbitrære forskelle, der gør sig gældende i henhold til, om man er ramt af, og hvilken sygdom man skulle være ramt af, og hvilken behandling, det kræver?

---

15 Min markering.

Lad os forestille os, at en given patientgruppe ikke har haft effekt af den standardbehandling, der tilbydes på området. Lad os antage, at der findes andre lægemidler til behandling af sygdommen, men at disse har ikke dokumenteret en mereeffekt, som det kræves, førend de kan få status som standardbehandling. Her kommer bekymringen, der tidligere blev fremsat af direktør for Danske Patienter Morten Freil ind i billedet. Han bemærkede, at der var grund til bekymring angående afvisning af standardbehandlinger, hvis disse kommer til at gælde generelt for medicin, der har mange bivirkninger og lav effekt. Det vil være meget problematisk ikke at tage hensyn til de divergerende effekter og bivirkninger fra patient til patient. Derfor bør vi i henhold til Rawls' retfærdighedsprincipper stille netop denne gruppe bedst muligt.

Lever princip nummer 6 op til det? Ikke umiddelbart. Den patientgruppe, som jeg nu har identificeret som den "dårligst stillede", vil nemlig stilles bedst muligt ved at have adgang til andre behandlingsmuligheder, der ikke vurderes på baggrund af forholdet mellem prisen på lægemidlet og den vurderede merværdi. På trods af at et lægemiddel ikke har evidens for en mereeffekt, kan det godt have effekt på den enkelte patient. Dette er ikke en mulighed, der åbnes op for i princip nummer 6. Godt nok står der, at medicin ikke må afvises udelukkende på grund af økonomi, men samtidig skal den have en veldokumenteret mereeffekt. Princippet alene lever ikke aldeles op til retfærdighedsprincipperne, men forsøger at favne både retfærdighedsprincipper og maksimeringsprincipper.

Det, at et lægemiddel ikke kan afvises alene på grund af økonomi, er et skridt væk fra maksimeringstankegangen. Ville man udelukkende maksimere uden hensyn til andet og levere mest mulig sundhed for pengene, ville lægemidler, hvad enten de har en veldokumenteret mereeffekt eller ej, skulle prioriteres i henhold til økonomiske perspektiver. Men princippet tillader ikke, at lægemidler med veldokumenteret mereeffekt må afvises udelukkende af økonomiske hensyn, hvilket vil sige, at man også tillader mindre økonomisk fordelagtige (men dog rimelige) lægemidler på markedet. Dette peger således på, at man ønsker at tage hensyn til nogle af de patientgrupper, som ikke har effekt af den mest økonomisk fordelagtige behandling. Dette forhold er dog ikke defineret yderligere, men tanken om at gøre det muligt for flere patienter at få adgang til en behandlingsform, der passer netop dem, er et tegn på, at man ønsker at reducere ulighed i sundhed – altså en lighedsorienteret tankegang. Man stiller ikke den dårligst stillede bedst muligt, men forsøger at reducere ulighed i sundhed samtidig med, at mere sundhed for pengene spiller en rolle i regnestykket. Princippet synes at spille på to heste så at sige. Man kan ikke både give primat til retfærdighedsprincipper, der prioriterer dem, som er dårligst stillede, samtidig med man vil



håndhæve maksimeringsprincipper. Ikke dermed sagt, at det ikke kan være tilfældet, at dét at prioritere de dårligst stillede vil maksimere sundheden eller omvendt. Men dette vil nærmere være en tilfældighed end en kausalrelation, og derfor kan begge principper ikke håndhæves i deres stærke form samtidig.

Derimod kan man, som princip 6 er et eksempel på, udforme et princip, der både tager hensyn til retfærdighed og økonomi. Men disse hensyn kan som sagt ikke fremstå i deres stærkeste form. Derfor ser vi også i princip 6, at de foreskrivende retningslinjer er udformet i ”svage” vendinger, og det er i høj grad et spørgsmål om fortolkning, hvad konsekvenserne af principperne vil være i praksis. Når nye lægemidler, som har en veldokumenteret mereffekt ikke må afvises alene på grund af økonomi – hvad må de så afvises på grund af? Hvad vil det sige at bruge sundhedsvæsenets midler med omtanke? Og hvad er et rimeligt forhold mellem pris og merværdi? Bemærk også at princippet ikke er fremstillet med den ”stærke” vending, som er dominerende i debatten om *mest mulig sundhed for pengene*, men derimod den ”svage” udgave; *mere sundhed for pengene*. Det ”svagt” fremstillede princip gør det muligt at spille på både retfærdighed og økonomi, men spørgsmålet er, om det viser nogen retning for, hvordan vi bør prioritere, som jo er princippernes formål? Lad os se nærmere på princip nummer 7, som skal læses i sammenhæng hermed.

Af princip nummer 7 fremgår det, at økonomien ikke prioriteres højere end faglige vurderinger, og derfor er patienter berettiget til at få adgang til medicin, som ikke er standardbehandling, hvis det vurderes af en læge, at en specifik patient vil have gavn af medicinen. Hvis patienter har adgang til lægemidler, der ikke har en veldokumenteret mereffekt, såfremt en læge har sagt god for det, synes principperne ikke at fremsætte nogen retningslinjer; da kan alt i princippet lade sig gøre, hvis en læge har anbefalet det. Hvis vi antager, at læger ikke har nogen interesse i at ordinere medicin til patienter, som, de ikke har en formodning om, kan have effekt, har princip nummer 7 ikke tilført nogen form for prioriteringsprincip. Da vil læger, på samme måde som før prioriteringsprincipperne, ordinere den behandling, de finder mest værdifuld for patienten. Der opfordres i principperne til, at dette gøres med omtanke. Denne ”omtanke-ordinerer” er selvfølgelig rettet mod det økonomiske aspekt af prioriteringerne. Men, som vi har set tidligere, er det ikke lægen eller den enkelte sundhedsarbejder, der prioriterer – de rationerer. Forestil dig, at en læge skal vurdere, hvilken behandling en patient skal tilbydes, samtidig med denne skal tage højde for, om det nu kan forsvares taget konsekvenserne i forebyggelse, behandling eller pleje-sektorerne i betragtning – det er som at sammenligne æbler og bananer.

Prioriteringsprincipperne synes altså at gå direkte i den ”begrebsfælde”, som jeg gjorde rede for i afsnittet om *prioritering eller rationering*. Principperne er en blanding af forskrifter for rationering og prioritering. Klinikerne pålægges et prioriteringsansvar, som i virkeligheden er politikernes ansvar at løfte: ”*Prioriteringer vedrører den politiske proces, hvor en fremtidig fordeling af ressourcer til forskellige formål fastlægges. Rationering betyder, at man efter nogle kriterier fordeler noget, der ikke er nok af her og nu. Som hovedregel [...] [er] der tale om identificerede patienter og her-og-nu-situationer*” (Pedersen, 2014, s. 288). Det er uklart, hvad principperne vil, måske fordi de vil for meget. De giver lægerne en art ”vetoret” hvad angår adgangen til medicinske behandlinger, der ikke lever op til den økonomiske kurs, der lægges for dagen. Ved at udstikke denne ”vetoret” til lægerne gives der køb på den politiske proces i prioriteringerne – det er jo i bund og grund op til den enkelte læge at prioritere ifølge principperne. Den eneste politiske proces, der afspejles i principperne, er tilsyneladende den, at nye lægemidler kun kan blive standardbehandlinger, såfremt de har en veldokumenteret mereffekt.

Det skal her bemærkes, at man således ikke kan indføre standardbehandlinger, der har en minimal mindre effekt eller samme, selvom den måtte være billigere. Dette er et skridt væk fra maksimeringstankegangen og den økonomiske diskurs. Men princippet har ingen principiell ballast, når standardbehandlinger i alle tilfælde kan afviges. Begrebet *standardbehandling*, som synes håndhævet på grund af økonomiske interesser, bliver en tom betegnelse, når den til enhver tid kan fravælges og de økonomiske interesser tilsidesættes. Lever det 7. princip op til retfærdighedsprincipperne om at stille de dårligst stillede bedst muligt? Ja tilsyneladende. De dårligst stillede har adgang til den behandlingsform, der vurderes at være mest værdifuld for dem ifølge en lægelig vurdering. Men det gælder for alle, ikke kun de dårligst stillede. Alle har i princippet adgang til den bedst mulige behandling, uanset omkostninger – så længe det altså er ordineret af en læge. Dette fund peger på, at selvom principperne italesætter økonomiske forhold som noget, der bør vægtes i prioriteringerne, så bliver det ved italesættelsen. For ser man, som jeg har gjort i ovenstående, nærmere på princippernes indhold, er principperne nærmere lighedsorienterede principper, i hvert tilfælde hvad angår lighed i muligheder.

### ***Retfærdighed i et sundhedsvæsen med begrænsede ressourcer***

Befolkningsstudierne, som jeg i det tidligere har fremstillet, må siges at understøtte Rawls' påstand om, at sociale arbitrære uligheder bør udlignes. Det påpeges nemlig af de adspurgte, at man ikke kan gøre for, hvis man bliver ramt af en sygdom, der koster mange penge at behandle, og derfor

skal alvorsgraden vægtes frem for omkostningerne ved en given sygdom. Retfærdighed synes altså både ifølge Rawls og de adspurgte i befolkningsstudierne at spille en afgørende rolle i menneskers sociale liv. Størstedelen af de adspurgte i undersøgelseerne foretrækker som bekendt at allokere og prioritere ressourcer i sundhedsvæsenet med hensyn til fordelingsaspekter og ikke på baggrund af økonomi og maksimeringsprincipper, da de finder dem uretfærdige. Det er konsensus hos de adspurgte, at dét at fokusere på maksimering af QALY-niveauet er at kompromittere menneskets lige rettigheder til sundhed, hvilket ikke er ønskværdigt.

Individernes rettigheder og muligheder for at udføre deres livsplaner er et springende punkt i Rawls' retfærdighedsteori. Derfor kritiserer han ligeledes den maksimerings-tankegang, han relaterer til utilitarismen. Han mener nemlig ikke, at det er muligt for rationelle individer at nå til enighed om de utilitaristiske principper, fordi det ikke er muligt at nå til enighed om, hvad for eksempel lykke er, og hvordan mængde af lykke beregnes. Hvad lykke er, er individuelt fra menneske til menneske, og derfor kan målestokken herfor ikke være noget nært objektiv. Det synes altså ikke plausibelt at kunne sikre og beregne menneskers lykke. Hvad man derimod kan, er at sikre mulighedsbetingelserne for, at mennesker kan udføre deres livsplaner efter præferencer. Man kan altså sikre det ”fundament”, hvorpå mennesker således har muligheden for hver især at bygge det liv, de ønsker, hvis man finder frem til, hvad fundamentet skal bestå af. Ifølge Rawls er det selvfølgelig de primære sociale goder, der udgør dette fundament, og i henhold til dette speciales fokus, sundhedsvæsenets grundlæggende struktur.

Dermed har man ikke defineret, hvilke livsplaner der har værdi, men opstillet mulighedsbetingelserne for, at de frie, lige og rationelle individer selv kan afgøre, hvordan de hver især ønsker at administrere deres muligheder. Når det er retfærdigt at fokusere på mulighedsbetingelserne for og ikke konsekvenserne af den enkeltes valg i forhold til at administrere disse muligheder og rettigheder, er det fordi det enkelte menneskes frihed ifølge Rawls ikke kan krænkes til fordel for at fremme andre menneskers interesser. Denne opfattelse synes at være i overensstemmelse med befolkningsstudiernes vægning af menneskets lige rettigheder til sundhed, som ikke må trodses ved en maksimering af den samlede sum af sundhedsfordele og dermed tilgodese andre menneskers interesser på bekostning af den enkeltes, hvis frihed dermed krænkes. Hvor meget fokus man end ønsker på økonomi og effektivitet i sundhedsvæsenet, bør det ikke ske som frihedskrænkelse af nogen – i så tilfælde har en sådan institution ifølge Rawls ingen eksistensberettigelse.

Jeg kan således opsummere diskussionens hovedpointer på følgende vis: Prioriteringer af sundhedsvæsenets ressourcer på baggrund af QALY-maksimering øger ulighed i sundhed og er uretfærdigt. Vi bør prioritere på baggrund af retfærdighedsprincipper, som der med afsæt John Rawls' teori om retfærdighed kan anlægges et konstruktivt perspektiv ud fra.

## Konklusion

Dette speciale bygger på præmissen om, at sundhedsvæsenet ikke har uendelige ressourcer, og derfor må vi nødvendigvis tage stilling til og foretage prioriteringer. Det er ikke en problemstilling, der findes nogen enkel, simpel eller ”rigtig” løsning på. Udfordringen og opgaven går for mig at se derfor ud på at identificere, analysere og diskutere de forhold, der gør sig gældende i prioriteringsdiskussionen i et konstruktivt, men kritisk perspektiv. Jeg har diskuteret prioriteringer i sundhedsvæsenet i lyset af Rawls' retfærdighedsteori, fordi tankegangen og argumentationerne har vist sig som en ressource i en konstruktiv, kritisk og seriøs vinkling på prioriteringsproblematikkerne.

Tankerækkerne i *En teori om retfærdighed* er nemlig ikke blinde for, at et samfunds ressourcer ikke rækker uendeligt, uanset hvilken samfundsinstitution det angår. Rawls kan hjælpe os med at tænke anderledes om prioriteringer, end den dominerende maksimeringstankegang, kan. En retfærdig fordeling af primære sociale goder bør ske således, at et samfunds grundlæggende strukturer og institutioner stiller de dårligst stillede bedst muligt. Udvider man denne tankegang til sundhedsvæsenet, kan den betragtes som en institution, der distribuerer primære sociale goder, og dermed bør den grundlæggende være struktureret således, at den fordeler de primære goder, sundhedsydelserne således, at de dårligst stillede stilles bedst muligt. Jeg finder, at både maksimeringsprincipper og QALY-konstruktionen er problematiske i forhold til en retfærdighedstilgang. Jeg konkluderer, at maksimering af QALY øger den sociale ulighed i sundhed, da det i mange tilfælde vil kompromitere de dårligst stilledes sundhed. Disse grupper effektuerer nemlig ikke et tilstrækkeligt QALY-niveau i forbindelse med behandling, sammenligning med dem, som er bedre stillet.

En retfærdig institution skal søge at udligne arbitrære forskelle. Jeg har argumenteret for, at sygdomme bør betragtes som arbitrære, og derfor bør en institution som sundhedsvæsenet være struktureret således, at arbitrære forskelle, i henhold til at forskellige mennesker rammes af

forskellige sygdomme, udlignes. Det betyder, at behandling til de patienter, der er dårligst stillet, bør prioriteres frem for behandling til dem, der er bedre stillet. Dette kræver en definition af, hvem der er dårligst stillet. Jeg har med afsæt i Rawls' retfærdighedsteori og resultater af befolkningsstudier argumenteret for, at severity-faktoren bør vægtes højt i prioriteringer i sundhedsvæsenet, da det at være alvorligt syg identificeres som det at være dårligst stillet – jo mere alvorlig helbredstilstand – jo dårligere stillet. I lyset af nærværende speciales undersøgelse bør vi vægte retfærdighedsprincipper og dermed severity-faktoren i prioriteringer af sundhedsvæsenets ressourcer.

Med afsæt i Rawls' retfærdighedsteori mener jeg, at jeg har anlagt et vigtigt perspektiv i diskussionen om, hvad der skaber ulighed i sundhed og hvordan vi derfor bør prioritere i sundhedsvæsenet. Retfærdighedsprincipper bør vejlede et samfunds og dets institutioners grundlæggende strukturer. Ydermere er det afgørende at bemærke, at retfærdighed i sundhed kræver, at vi tænker retfærdighed i et større perspektiv end blot inden for sundhedsvæsenet, nemlig i alle samfundsinstitutioner.

## **Perspektivering**

I nærværende speciale har jeg anlagt et kritisk og diskuterende perspektiv på prioriteringsdebatten. Jeg har problematiseret den økonomitænkning, der ligger bag det herskende sundhedsøkonomiske paradigme, nemlig maksimeringstankegangen og maksimering af QALY. Gennemgående for vinklen i specialet er, at den er etableret på baggrund af en række kilder, der overordnet indtager et standpunkt i diskussionen, der er kritisk over for QALY- og maksimeringstænkning. Dette er værd at bemærke, da det potentielt kan udgøre en ensporet og snæver forståelse af problemstillingen og konklusionen herpå. Hvad der imidlertid også er værd at bemærke er, at bag de kilder, som specialet henter sin eksistensberettigelse i, er der ikke tale om informanter og forskere, der baserer deres forskning og udtalelser på baggrund af den samme tradition eller baggrund.

Perspektivet er således etableret på et grundlag, der blandt andet repræsenterer aktører med baggrund i både filosofi, økonomi, politik samt samfundsborgere, repræsentanter fra interesseorganisationer og klinikere. Dette betragter jeg som en styrke for specialets byggesten, og især finder jeg det interessant, at økonomer, hvis tilgang, der i specialet stilles skarpt på, bidrager til det, jeg mener, er et nuanceret blik på en kompleks problemstilling. Tilmed mener jeg at have

etableret en solid platform at udfolde specialets vinkel fra, da den tager afsæt i den bevidst valgte omfangsrige redegørelse, diskussion og analyse af maksimerings- og QALY-tilgangen.

Men førend de svære beslutninger kan træffes på et velunderbygget, velundersøgt og solidt grundlag er det af yderste vigtighed, at der fortsat sættes fokus på problemfeltet, og at forskningen på området breder sig ud i forskellige retninger. En offentligt instans som sundhedsvæsenet har til formål at yde en service til samfundets borgere. Det er med andre ord i vores fælles interesse som samfundsborgere, at det offentlige sundhedsvæsens ydelser afspejles i borgernes værdier. Dette, mener jeg, kalder på yderligere empirisk forskning på området.

Det ser imidlertid ud til, at erkendelsen af, at vi behøver fokus på og viden om området, er indtruffet. Der har over en årrække været fokus på området i forskningskredse, hvilket det i specialet inddragede materiale også afspejler, men i skrivende stund, har også medierne stillet skarpt herpå. For eksempel udgør 4 afsnit i den aktuelle serie *"En syg forskel"* (DR1 TV, 2016) DR's indspark til debatten om ulighed i sundhed, og ikke mindre aktuelt satte vært på P1-programmet *"Eksistens"* (DR P1 Eksistens, 2016) Carsten Ortmann for nyligt debatten om samme på dagsordenen med indspark fra filosof Morten Dige, lektor ved Aarhus Universitet.

Jeg betragter den i specialet behandlede problemstilling som essentiel for sundhedsvæsenets fremtidige virke i forhold til, hvilken retning, vi ønsker at udvikle vores sundhedsvæsen og dets værdigrundlag. Jeg mener, at konklusionen på dette speciale udgør et vigtigt perspektiv i diskussionen. Jeg har konkluderet, at prioritering på baggrund af maksimering af QALY er med til at grave kløften mellem henholdsvis de bedst stillede og de dårligst stillede i samfundet, dybere – med andre ord; QALY-maksimering øger ulighed i sundhed og er en uretfærdig måde at prioritere sundhedsvæsenets ressourcer på. Dette speciales pointe er, at det bør være retfærdighedsprincipper, der ligger til grund for prioriteringerne, og jeg mener, at dette perspektiv bør indgå i de politiske beslutningsprocesser vedrørende overvejelser om, hvordan vi ønsker at prioritere.

## Litteraturliste

### Bøger

Beauchamp, Tom L.; Childress, James F. (2001): *Principles of Biomedical Ethics*, 5. udgave, Oxford University Press, INC

Birkler, Jacob (2009): *Videnskabsteori – En grundbog*, 1. udgave, 6. oplag, Munksgaard Danmark, København

Christensen, Anne Marie S. (red.) (2011): *Filosofisk etik, normativ etik, praktisk etik og metaetik*, Aarhus, Aarhus Universitetsforlag

Daniels, Norman (2008): *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, Cambridge University Press, New York

Holtug, Niels; Kappel, Klemens; Rasmussen, Kasper Lippert (1997): *Det retfærdige samfund, om lighed som ideal i etik og politik*, København, Nyt Nordisk Forlag Arnold Busk A/S

Jacobsen, Mogens Chrom; Midtgaard, Søren Flinch; Sørensen, Asger (red.) (2009): *John Rawls' politiske filosofi*, Århus, NSU Press

Kaspersen, Lars Bo; Loftager, Jørn (red.) (2009): *Klassisk og moderne politisk teori*, København, Hans Rietzels Forlag

Klausen, Søren Harnow (2012): *Hvad er videnskabsteori*, 1. udgave, 6. oplag, Akademisk Forlag, København

Kuhn, Thomas S. (1973): *Videnskabens revolutioner*, Odense, Andelsbogtrykkeriet

Lauridsen, Jørgen T.; Pedersen, Kjeld Møller (red.) (2009): *Sundhedsøkonomi Fra teori til praksis*, København, Jurist- og Økonomforbundets Forlag

Lübke, Poul (red.) m. fl. (2010): *Politikens Filosofileksikon*, 2. udgave, Finland, Politikens Forlag

Olsen, Poul Bitsch & Pedersen, Kaare (2009): *Problemorienteret projektarbejde – en værktøjsbog*, 3. udgave, 5. oplag, Frederiksberg, Roskilde Universitetsforlag

Pedersen, Kjeld Møller (2014): *Basal Sundhedsøkonomi*, København, Munksgaard

Rawls, John (2005): *En teori om retfærdighed*, Frederiksberg, Det lille Forlag

Rawls, John (2008): *En teori om retfærdighed*, 2. oplag, Frederiksberg, Det lille Forlag

Skadborg, Mogens Kim (2005): *Etiske spørgsmål i medicinen*, 2. oplag, København, FADL's Forlag

## Artikler

Axelsson, Runo et. al. (2014): *Organizing integrated care in a university hospital: application of a conceptual framework*, International Journal of Integrated Care, Igitur publishing, Int J Care 2014; Apr-Jun; URN:NBN:NL:UI:10-1-114786

Beauchamp, Tom L. (2003): *Methods and Principles in Biomedical Ethics*, I: Journal of Medical Ethics, Vol. 29, No. 5, BMJ

Callahan, Daniel (1994): *Setting Mental Health Priorities: Problems and Possibilities*, I: The Millbank Quarterly, Vol 72, No. 3, Wiley

Cookson, Richard (2015): *Justice and the NICE approach*, I: J Med ethics, 41: 99-102

Cookson, Richard; Dolan, Poul (2000): *Principles of Justice in Health Care Rationing*, I: Journal of Medical Ethics, Vol. 26, No. 5, BMJ

Diderichsen, F, andersen I, Manuel C. (2011): *Ulighed i sundhed – årsager og indsatser*. København: Sundhedsstyrelsen

Gu, Yuanyuan et al. (2015): *Attributes and weights in health care priority setting: A systematic review of what counts and to what extent*, I: Social Sciences & Medicine, Elsevier

Harris, John (1987): *QALYfying the value of life*, I: Journal of medical ethics 13, 117-123.

Hansen, Mads Koch (2013): *Prioritering set med lægers øjne*, I: Det etiske råd (red.): *Etik og prioritering i sundhedsvæsenet – hvorfor det er så svært*.

Marmot, Michael (2012): *Why should the rich care about the health of the poor?*, I: Canadian Medical Association Journal, Vol.184 (11).

McKie, John et al. (2010): *The monetary value of a life year: evidence from a qualitative study of treatment costs*, I: Health Economics. 20, John Wiley & Sons, Ltd.

Nord, Erik (2001): Review - *Severity of illness versus expected benefit in societal evaluation of healthcare interventions*, Expert Rev. Pharmacoeconomics Outcomes Res. 1(1)

Nord, Erik (2005): *Concerns for the worse off: fair innings versus severity*, I Social Science & Medicine 60, Norge, Elsevier

Nord, Erik et al., 1 (1995): *Maximizing health benefits vs egalitarianism: An Australian survey of health issues*, I :Soc. Sci. Med. Vol. 41, No. 10, pp. 1429-1437, Elsevier Science Ltd, Storbritanien, Pergamon.

Nord, Erik et al., 2 (1995): *Who cares about cost? Does economic analysis impose or reflect social values?*, I: Health policy 34, s. 79-94, Ireland Elsevier Science



Nord, Erik; Johansen, Rune (2014): *Concerns for severity in priority setting in health care: A review of trade-off data in preference studies and implications for societal willingness to pay for a QALY*, I: Health Policy, 116, Elsevier

Oliver, Adam (2003): *For debate – Putting the quality into quality-adjusted life years*, I: Journal of Public Health Medicine, Vol. 25, No. 1, Storbritanien

Ottersen, Trygve (2013): *Lifetime QALY prioritarianism in priority setting*, Med Ethics, 39: 175-180.

Richardson, Jeff; McKie, John (2005): *Empiricism, ethics and orthodox economic theory: what is the appropriate basis for decision-making in the health sector?*, I: Social Science & Medicine 60, Elsevier

Sandel, Michael J. (1994): *Review: Political Liberalism*, Vol. 107, No. 7, The Harvard Law Review Association,

Shah, Koonal K. (2009): *Severity of illness and priority setting in healthcare: A review of the literature*, I: Health Policy 93, Elsevier

Wagstaff, Adam (1990): *QALYs and the equity-efficiency trade-off*, I: Journal of Health Economics 10

## Internetkilder

Arras, John (2016): *Theory and Bioethics*, I: The Stanford Encyclopedia of Philosophy, Internet: <http://plato.stanford.edu/archives/sum2016/entries/theory-bioethics/>

Danske Patienter (3. april, 2016): *Ja tak til faglighed og åbenhed*, Internet: <http://www.danskepatienter.dk/nyheder/tak-faglighed-og-benhed> (hentet 4. april, 2016).

Engberg, Lars (red.) (2016): *Truslen fra den dyre medicin*, Internet: <http://www.danskepatienter.dk/nyheder/truslen-den-dyre-medicin>

Mack, Eric (2015), "Robert Nozick's Political Philosophy", *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*, Edward N. Zalta (ed.), Internet: <<http://plato.stanford.edu/archives/sum2015/entries/nozick-political/>>

Sandler, Michael (2009): *Justice: What's The Right Thing To Do? Episode 08: "Whats a fair start?"*, A Production of WGBH Boston, Harvard University, Internet: [https://www.youtube.com/watch?v=VcL66zx\\_6No](https://www.youtube.com/watch?v=VcL66zx_6No) (hentet 19. april 2016)

Sum1 (Sundheds- og ældreministeriet) (2016): *Nye principper sætter retning for prioriteringer inden for*, Internet: <http://www.sum.dk/Aktuelt/Nyheder/Medicin/2016/April/Nye-principper-saetter-retning-for-prioriteringer-inden-for.aspx> (hentet 4. april 2016)

Sum2 (Sundheds- og ældreministeriet) (2016): *Minister: Principper indhegner prioriteringsarbejdet med*, Internet: <http://www.sum.dk/Aktuelt/Nyheder/Medicin/2016/April/Principper-indhegner-prioriteringsarbejdet-med.aspx> (hentet 4. april 2016)

Sum3 (Sundheds- og ældreministeriet) (31. marts, 2016): *Principppapir om prioritering for sygehushægemidler*, Internet: <http://www.sum.dk/Aktuelt/Nyheder/Medicin/2016/April/Nye-principper-saetter-retning-for-prioriteringer-inden-for-.aspx> (hentet d 4. april 2016)

Sundhedsstyrelsen (2013): *Ulighed i sundhed*, Internet: <https://sundhedsstyrelsen.dk/da/planlaegning/ulighed#>

Videbæk, Klaus (2015): *Astman vil prioritere i brugen af medicin*, DR P4 Nordjylland. Internet: <http://www.dr.dk/p4nord/artikel/nyheder/2015/10/07/170006.htm#> (hentet 11. februar 2016).

Wenar, Leif (2013), "John Rawls", *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*, Edward N. Zalta (ed.), Internet: <<http://plato.stanford.edu/archives/win2013/entries/rawls/>>.

WHO (World Health Organisation) (2016): *Constitution of WHO: principles*, Internet: [www.who.int/about/mission/en/#](http://www.who.int/about/mission/en/#) (hentet 5. april 2016).

## Øvrige

Danske Patienter, patientforeningernes paraply (2. februar, 2016): *Pressemeddelelse: Patienterne betaler prisen i regionernes model*, Internet: <http://www.danskepatienter.dk/nyheder/patienterne-betaler-prisen-regionernes-model>

Danske Regioners Bestyrelse (red.) (2016): Notat: *Ny model for vurdering af lægemidler*, Sagsnr.15/1370, Dok.nr. 7114/16

DR P1 Eksistens (24. maj, 2016, 10:03): *Tænk en tanke! Opnå viden?*, Internet: <http://www.dr.dk/radio/ondemand/p1/eksistens-2016-05-16#!/> (hentet 26. maj, 2016)

DR1 TV (23. maj, 2016, 20:45): *En syg forskel – der er forskel på folk, og hva' så?*, Internet: <https://www.dr.dk/tv/se/en-syg-forskel/en-syg-forskel-1-4> (hentet 26. maj, 2016)

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse (2015): *Nationalt Kvalitetsprogram for Sundhedsområdet 2015-2018*

Nyhederne, TV2 News (3. april 2016, 09:00): *Medicinpriser – Nyt udspil fra regeringen i dag*, Internet: <http://play.tv2.dk/programmer/nyheder/serier/nyhederne/3-april-2016-0900-112882/?icid=TV%20:area4:8:Nyhederne> (hentet 4. april, 2016)