



INNSPILL TIL EKSPERTGRUPPEN OM ÅPENHET

Vi takker for muligheten til å gi både muntlige og skriftlige innspill til det viktige arbeidet til ekspertgruppen om åpenhet, i forbindelse med utarbeidelse av ny Prioriteringsmelding. Norsk forening for cystisk fibrose (NFCF) støtter at åpenhet og etterprøvbare ved prioriteringsbeslutninger utredes spesielt. For alvorlig syke pasienter som venter på avklaring om behandling, er kommunikasjon omkring beslutninger essensiell.

Ekspertgruppen har blitt bedt om å utrede tiltak som kan øke befolkningen og helsepersonells forståelse for prioriteringsbeslutninger, noe vi synes er bra. Åpenhet om beslutninger er viktig for å øke tilliten til systemet. Men vi mener at det er viktig å forstå åpenhet og transparens i et større perspektiv, og vi vil anbefale ekspertgruppen å redegjøre for ulike perspektiver på hva som utgjør åpenhet, og ulike oppfatninger om hvorfor åpenhet og transparens er viktig. Videre mener vi at det også er behov for å øke kompetansen på brukermedvirkning og pasientrettigheter, og prinsipper om åpenhet, hos aktørene i Systemet for Nye Metoder.

Hvorfor er åpenhet og transparens viktig, sett fra Norsk Forening for Cystisk Fibrose?

Det er viktig å øke kunnskap og kompetanse om pasientrettigheter hos beslutningstakere, helsepersonell og i befolkningen. Men utfordringen med delvis manglende tillit til systemet, kan ikke løses gjennom mer kommunikasjon fra aktørene i systemet til helsepersonell og befolkningen. Legitimitet forutsetter to-veis kommunikasjon.

Som pasientorganisasjon, er det vår oppgave å bidra til at pasientperspektivet inkluderes når det tas beslutninger om innføring av livsviktig behandling. Vår rolle og funksjon er å bidra med innsikt og perspektiver fra pasienter og pårørende, inn i beslutningsprosessen. Videre er det vår oppgave å følge med, og si fra, dersom vi mener at pasient- og brukerperspektivet ikke er tilstrekkelig hensyntatt eller dersom vi mener at en beslutning er i konflikt med pasient- og brukerrettigheter, eller dersom vi oppdager feil og mangler i beslutningsgrunnlaget eller i prosessen. Sist, men ikke minst, er det vår rolle å informere og oppdatere våre medlemmer om prosesser og prioriteringsbeslutninger som angår dem.

Uten innsikt og innsyn i prosessen, er vår rolle svært krevende, og det er vanskelig for oss å bidra til forståelse for prosessen og beslutninger hos våre medlemmer.

Ulike oppfatninger om grad av åpenhet og transparens – erfaringer fra Kaftrio-prosessen

Prosessen med å vurdere finansiering av Kaftrio (ny årsakkorrigerende medisin), startet i begynnelsen av 2020, og endelig beslutning om finansiering kom i april 2022. I Kaftrio-saken var det pasienter som fikk permanent organskade mens de ventet på beslutning, og da er det vår rolle som pasientorganisasjon å ettergå om det er rimelig tidsbruk i prosessen.

Vår forventning var at det skulle gjennomføres en prosess i tråd med metodekartet til Nye Metoder, med mulighet for å gi innspill i forkant av Beslutningsforums behandling. I Kaftrio-saken gikk saken uventet til en nei-beslutning i Beslutningsforum uten at det var gjennomført en metodevurdering, uten at vi hadde gitt innspill, og uten at vi fikk noen informasjon om grunnlaget for å avvise forslagene som leverandøren, ifølge prisnotat fra Sykehusinnkjøp, hadde fremmet.



Norsk forening for cystisk fibrose

Resultatet av en «nei»-beslutning var at søknader om unntak ikke lenger ble vurdert, og alvorlig syke pasienter fikk rutinemessige avslag på å få sin individuelle situasjon vurdert. I denne fasen arbeidet vi mye for å få innsikt i prosessen, og hva som var årsaken til at forhandlingene trakk ut i tid. Vi brukte mye tid og ressurser på å forsøke å få informasjon, og den informasjonen vi etter hvert fikk ut, var i stor grad sladdet. Ansatte i ulike deler av systemet ga uttrykk for at de måtte være varsomme med å kommunisere med oss som pasientorganisasjon, og henviste til sekretariatet for Nye Metoder.

På bakgrunn av vår erfaring, mener vi at kunnskap og kompetanse om pasientrettigheter og brukermedvirkning blant aktørene i systemet må økes. Aktørene må istandsettes til å involvere og sikre medvirkning fra pasient- og brukerrepresentanter i prosessen.

Spesielt om priser

Det er vår oppfatning at detaljert prisinformasjon for en enkeltbehandling, i prinsippet ikke skulle være nødvendig, hverken for leger eller pasienter, på grunn av den grundige vurderingen som ligger til grunn for innføring. Videre har vi forståelse for at konfidensielle enhetspriser er viktig for leverandørene, og at prislekkasjer kan true viljen til å gi prisavslag. Vi aksepterer derfor i utgangspunktet at enhetspriser skal holdes konfidensielt.

Når pris blir et hovedargument for stor tidsbruk, blir likevel vår manglende innsikt krevende. I Kaftrio-saken fikk CF-pasientene høre at prisen på deres livsviktige behandling var «tilsvarende budsjettet på et middels stort sykehus», samtidig ble det framsatt påstander om at leverandørens pristilbud var lavere i Norge enn i andre land som hadde tatt legemiddelet i bruk. Denne typen utsagn førte til økt fortvilelse og frustrasjon hos pasientene.

Et mulig grep, kan være at et uavhengig organ kan gjennomgå forhandlingene i ettertid, og vurdere prosessen. Vår oppfatning er at en gjennomgang av prosessen fra første pristilbud til siste, hadde vært nyttig for beslutningstakerne. Har den endelige prisavtalen vært verdt organskader og sykdomsutvikling som oppstod hos pasientene mens de ventet på en positiv beslutning? En slik evalueringsprosess vil kunne kompensere noe for manglende innsikt i pris, og kan fremme bedre og mer konstruktive forhandlingsprosesser, når partene vet at prosessen skal evalueres.

NFCF anbefaler:

1. Tiltak og styringsparametere som sikrer økt kunnskap og kompetanse om pasientrettigheter og brukermedvirkning blant aktørene i systemet for «Nye Metoder».
2. Evaluering av prisforhandlinger av tredjepart, med sikte på å gi en vurdering av prosess, medvirkning, tidsbruk og resultat og for å kompensere for manglende prisinnsikt for pasienter og pårørende.
3. Økte krav til transparens og åpenhet om beslutningsgrunnlag og vurderinger.

Til slutt viser vi også til vårt tidligere brev sendt alle ekspertgruppens ledere, vedr hensyn til sjeldne diagnoser/små pasientgrupper og behovet for nedfelte forutsetninger for denne sårbare gruppen.

Oslo, 31/10-23
Ellen Damhaug Scheel
Daglig leder
Direkte tlf 90662210