

Evakueringar av svårt sjuka från Balkan satte etiska dilemman på sin spets

Prioriteringar i ett biståndsprojekt med relevans för svensk sjukvård



ANDREA JOHANSSON CAPUSAN, överläkare, Psykiatri och habilitering, Motala
 andrea.capusan@lio.se

ÅKE BJÖRN, överläkare, Internationella medicinska program-

met (IMP), Katastrofmedicinskt centrum, Universitetssjukhuset i Linköping

PER CARLSSON, professor, institutionen för medicin och hälsa, Linköpings universitet

Medicinsk utveckling medför förbättrade men ofta dyrare behandlingar. De ekonomiska resurserna i den offentligt finansierade vården ökar inte i motsvarande grad. När det inte är möjligt att göra allt som är medicinskt motiverat kommer läkare och andra beslutsfattare i ökande omfattning att behöva prioritera. När ett prioriteringsbeslut innebär att några tvingas avstå till förmån för andra är det viktigt att proceduren som leder till beslut uppfattas som rättvis för att beslutet ska kunna accepteras [1] (Fakta 1).

Vi beskriver prioriteringar och selekteringar som ledde till evakuering av 215 svårt sjuka patienter från Bosnien och Kosovo till Sverige 1995–2008 (Fakta 2). Endast få av alla patienter i behov av vård kunde behandlas i Sverige inom de givna ramarna. Detta medförde tre utmaningar: 1) att identifiera och prioritera de mest behövande och mest lämpade patienterna för evakuering, 2) att via svenska medicinska team erbjuda mindre kostsamma alternativ till evakuering och 3) att genom utbildning medverka till bestående förbättring av behandlingsmöjligheterna i hemlandet. Utmaningarna resulterade i tre aktivitetsområden (Fakta 2).

Artikeln syftar till att delge våra erfarenheter från prioriteringsarbetet och belysa fördelarna med ett strukturerat arbetssätt, vilket kan ha relevans för svensk sjukvård.

Arbetsgång

Arbetsgången beskrivs i Figur 1. Läkare i Bosnien och Kosovo remitterade patienter till International Organisation for Migration (IOM), som gjorde en selektion enligt bestämda kriterier (Fakta 3). Läkare/prioriteringsgruppen på Internationella medicinska programmet (IMP) gjorde medicinska bedömningar, kostnadsberäkningar och rekommendationer om evakuering, vilket dokumenterades i ett utlåtande som utgjorde underlag för beslut om evakuering.

Initialt bedömde en läkare alla presenterade fall. Senare

■ fakta 1

Procedurrättvisa – uppfattning om rättvisa som grundar sig på proceduren bakom ett fördelningsbeslut. Fyra villkor ska vara uppfyllda för att prioriteringar ska uppfattas som rättvisa. Deras grunder ska vara att:

- de är offentliga (publicity condition)
- de är tillförlitliga (relevance condition).
- beslut kan omprövas (appeals condition)
- frivillig eller offentlig reglering (enforcement condition) finns [7].

bildades en multiprofessionell prioriteringsgrupp och då ökade behovet av att dokumentera arbetet, varför beslutsprotokoll upprättades och signerades. Som modell användes Landstingets öppna vertikala prioriteringar [2, 3]. Målet var att behandla så många som möjligt av de mest behövande, dvs rädda liv och funktion. Prioriteringsgruppen arbetade flexibelt genom att bedömningar omprövades, ibland flera gånger. Erfarenheter från tidigare ärenden utnyttjades.

Vertikal och horisontell prioritering

För att bedöma vilka patienter inom en diagnosgrupp som hade störst och mest akut behov vägdes information om patienterna samman med prognos med och utan behandling, komplikationsrisk, behandlingstid och behandlingskostnad (vertikal prioritering). Underlaget var ofta otillräckligt för välvägd beslut, varför strategier för komplettering utvecklades. Vissa svenska specialistkliniker utarbetade egna prioriteringskriterier (Fakta 4). Minimikrav för presentationer definierades. I vissa fall gjorde svenska specialister kompletterande undersökning/bedömning i hemlandet, vilket gav ett fylligare underlag för prioritering [4].

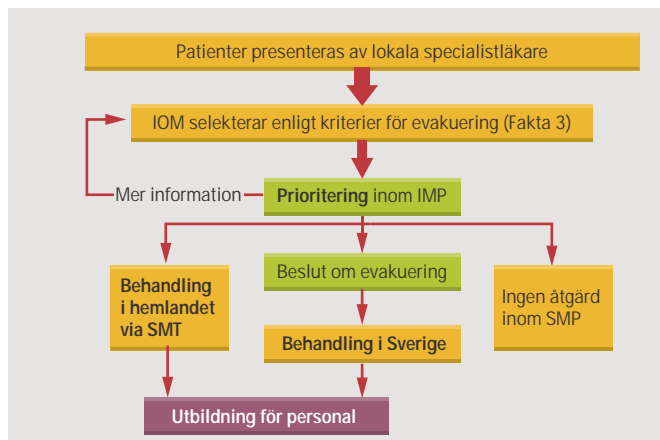
Exempel: År 2000 presenterades 72 barn med hjärtfel från Kosovo på en lista där endast diagnos, ålder och namn angavs. Inom programmet kunde ett tiotal barn med hjärtfel evakueras. Den bristfälliga listan tillät ingen medicinskt relevant prioritering. En svensk barnkardiolog undersökte ett 30-tal av dessa patienter i Kosovo tillsammans med lokala kollegor och sammanställde underlag för prioritering [5].

Internationellt accepterar finansierare av medicinska evakueringsprogram ofta enbart en målgrupp, t ex krigsskador eller barn med hjärtfel. Det svenska programmet omfattade olika diagnosgrupper, varför horisontell prioritering mellan

■ sammanfattat

Prioriteringsarbetet i ett flerårigt medicinskt biståndsprojekt gentemot Bosnien och Kosovo har blottlagt många svåra etiska avvägningar. **Realitetens restriktioner**, föränderliga förutsättningar och i sammanhanget irrationella faktorer påverkade den praktiska tillämpningen av de etiska principerna. **En strävan att** inom projektets begränsade ekonomiska ramar uppnå optimal avvägning mellan att hjälpa dem med störst vårdbehov och att

erbjuda så många som möjligt vård ledde till ett allt mera strukturerat arbetssätt för att lösa etiska dilemman. **Arbetsättet uppvisar** likheter med utveckling av procedurer för prioriteringar i landstingen. **Erfarenheter och exempel** från detta konkreta prioriteringsarbete kan ha relevans för svensk sjukvård genom att belysa betydelsen av och fördelarna med ett strukturerat arbetssätt.



Figur 1. Schematisk bild av arbetsgången i Swedish Medical Programme (SMP). IOM = International Organisation for Migration. IMP = Internationella medicinska programmet, Universitetssjukhuset i Linköping. SMT = Swedish Medical Teams.

specialiteter krävdes. Fördelarna utifrån ett etiskt perspektiv är att individer med stora behov, oavsett diagnos, kan behandlas. Dessutom minskar belastningen på enstaka mottagar-kliniker i Sverige, och möjligheten till utbildning för medföljande sjukvårdspersonal ökar. Svårigheten bestod i att väga olika diagnoser mot varandra. Lidande och behandlingsbehov var jämförbara (rädda liv, förhindra invaliditet, återställa kroppsfunction efter krigsskador), varför andra faktorer, som värdkostnad, möjlighet att ta emot i Sverige och utbildningsvärde för medföljande personal, vägdes in.

Möjligheten att på sikt minska behovet av evakuering kunde motivera evakueringar i enskilda fall, i samband med en utbildningsinsats. Detta är inte okontroversiellt men försvarbart utifrån målsättningen att maximera antalet patienter som kunde omfattas av projektet. Varken utbildningsvärde för svenska läkare, även om det i vissa fall var påtagligt, eller att vissa patienter ansågs speciellt »intressanta« påverkade besluten.

Arbetsätt för att bemöta konkreta frågeställningar

De tre etiska principerna – människovärde, behov/solidaritet och kostnadseffektivitet [6] – vägdes in. Människovärdesprincipen beaktades genom att faktorer som kön, etnisk/nationell tillhörighet eller socioekonomisk bakgrund inte påverkade prioriteringsarbetet. Alla patienterna var lika högt prioriterade utifrån människovärdesprincipen.

Enligt behovs- och solidaritetsprincipen bedömdes behovets storlek och hur akut behovet var. Förmågan att tillgodogöra sig behandlingen och konsekvenserna av utebliven åtgärd/behandling beaktades. *Exempel:* Patienter med medfödd skolios, där progress förväntas leda till andningssvårigheter eller neurologiska besvär, prioriterades högt.

Vid samsjuklighet som innebar sämre prognos prioriterades patienten lägre. *Exempel:* Barn med hjärtfel och Downs syndrom, vilket predisponerar för andra sjukdomar och sämre förmåga att samarbeta postoperativt och anpassa sig i en okänd miljö etc och därför kan förväntas kräva mer kostsam vård, prioriterades lägre än barn med samma hjärtfel men utan samsjuklighet.

Kostnadseffektivitetsprincipen innebar att patienter med svåra sjukdomar och dålig prognos, alltså dyr behandling med osäker effekt, prioriterades lägt. Komplikationer ökar kostnaden och minskar resurserna för andra med stora behov, varför hög komplikationsrisk i regel gavs lägre prioritet. Påtagligt

■ fakta 2. Svenska medicinska programmet i Balkan (SMP)

Medevac-programmet (Medical Evacuations Programme) startade 1995 under kriget i Bosnien och Hercegovina med medicinsk evakuering koordinerad av International Organisation for Migration (IOM).

Efter fredsöverenskommelsen beslutade den svenska regeringen att bidra till återuppbyggnaden genom medicinska team, utbildning och viss begränsad medicinsk utrustning.

Det medicinska ansvaret låg hos Internationella medicinska programmet (IMP) vid Universitetssjukhuset i Linköping.

Samarbetspartner var Migrationsverket i Sverige, IOM, hälsoministerier och specialistkliniker i mottagarländerna samt olika specialistkliniker i Sverige.

En årsbudget om högst 10 miljoner kronor/år beslutades årligen 2000–2008.

Projektets tre aktivitetsområden var

- Medicinska evakueringar till Sverige för patienter i behov av högspecialiserad sjukhusvård, som till följd av kriget inte fanns tillgänglig i hemlandet. Kostnadskrävande, relativt få patienter.
- Swedish Medical Teams (SMT) med specialistläkare och sjuksköterskor från Sverige som behandlade patienter i hemlandet för att minska behovet av evakueringar och öka antalet behandlade patienter inom samma budget.
- Kapacitetsuppbyggnad genom utbildning av lokala specialister genom SMT och genom att gästläkare eskorterade evakuerade patienter till Sverige, med målsättningen att framtida patienter skulle behandlas lokalt.

■ fakta 3

Kriterier vid urval av patienter för evakuering (IOM:s handbok om medicinska evakueringar)

- Strikt medicinska selektionskriterier, dvs hänsyn tas endast till skadans eller sjukdomens svårighetsgrad.
- Behandling ej möjlig i hemlandet.

- Behandling i mottagarlandet förväntas ge kliniskt signifikant förbättrad livskvalitet och livslängd.
- Patienten klarar resan.
- Patienten förväntas återvända till hemlandet efter avslutad behandling.

förbättrad livskvalitet och lång förväntad överlevnadstid med god hälsa (samlad förväntad patientnytta) prioriterades högt.

Exempel: Barn med hjärtfel, där korrektiv kirurgi var genomförbar (dvs kurativ behandling), prioriterades högre än fall där bara palliativa insatser var möjliga.

Bortom etiska riktlinjer – vardagens beslutsfattande

Ett läge med över 200 internationella aktörer med ofta kortvariga projekt kunde skapa irritation och besvikelse över ogenomtänkta, kortsiktiga eller uteblivna biståndsinsatser. För att bibehålla patienternas och den lokala sjukvårdens förtroende bedömde prioriteringsgruppen att ett givet löfte måste hållas. Ett beslut om evakuering som meddelats omprövades inte, även om andra fall med högre prioritet presenterades. För att tillgodose mer akuta vårdbehov sköts i undantagsfall, i samråd med patienten, den mindre akuta operationen framåt i tiden förutsatt att fortsatt finansiering kunde garanteras. Patienter som behövde evakueras igen för att slutföra påbör-

■ fakta 4

Angelägenhetsgradering vid evakuering av barnhjärtpatienter inom SMP

Grupp 1. Patienter med symptom, inklusive risk för utveckling av sekundär pulmonell hypertension, där korrektiv kirurgi är möjlig.

Grupp 2. Patienter utan symptom men där problem kan förutses på sikt och där korrektiv kirurgi är möjlig.

Grupp 3. Patienter där korrektiv kirurgi är möjlig men där insättning av främmande material fordras, som sannolikt medför behov av förnyad operation.

Grupp 4. Patienter i behov av korrektiv kirurgi, som fordrar flera operationer.

Grupp 5. Patienter i behov av korrektiv kirurgi med insättning av mekanisk klaffprotes och som därför fordrar livslång behandling med anti-koagulantia.

Grupp 6. Patienter med komplicerade hjärmissbildningar där endast palliativ kirurgi är möjlig.

Faktorer som kontraindicerar evakuering av hjärmissbildningar är

- andra allvarliga missbildningar
- andra allvarliga sjukdomstillstånd.

Efter Nils-Rune Lindström, professor emeritus, barnhjärtenheten Lund, februari 2004.

jad behandling omprövades inte – med hänvisning till att programmet hade tagit ett medicinskt ansvar för hela behandlingen.

De yttre förutsättningarna ändrades konstant, och nya aspekter som var oberoende av etiska överväganden påverkade de konkreta besluten utan att den medicinska prioriteringen och rangordningen ändrades.

Ett exempel är att förutsättningarna för den svenska mottagarkliniken att ta emot patienten kunde ändras så att vi tvingades välja en annan patient. Ett annat exempel är att åtgärdens kostnad och merkostnaderna vid komplikationer hade större betydelse i slutet av året innan beslut om finansiering var taget för nästkommande år. Det fick i slutet av året till följd att patienter med billigare behandling evakuerades hellre än patienter med mer kostnadskrävande behandling (tex ögonkirurgi före hjärtkirurgi).

Vissa ingrepp vid folksjukdomar, där väldigt många patienter väntade på operation (kranskärtskirurgi i en befolkning med omfattande kardiovaskulära riskfaktorer), eller där det uppenbart konkurrerade med mottagarländernas resurser (njurtransplantation vid balkan nefrit) sorterades bort redan av IOM – inte på grund av medicinska prioriteringsbeslut utan baserat på de stora internationella biståndsorganisationernas tidigare negativa erfarenheter av evakueringar av dessa patientgrupper.

Flera dilemman – barn som exempel på »varför och vilka«

Varför? Programmet började utifrån IOM:s perspektiv 1992 med evakuering av krigsskadade med komplexa sår. Det svenska programmet inkluderade även icke-krigsrelaterade sjukdomstillstånd som på grund av krigets konsekvenser inte kunde behandlas, exempelvis barn med medfödda hjärtfel

»Det fick i slutet av året till följd att patienter med billigare behandling evakuerades hellre än patienter med mer kostnadskrävande behandling ...«

och skolios. Högspecialiserad vård fanns inom Jugoslaviens gränser före kriget. Efter kriget låg dessa centra utanför Bosnien och Kosovo, gränserna var stängda och patientförsäkringar gällde inte. Ur det perspektivet kan dessa barn betraktas som krigsoffer även om de fötts efter kriget.

Patienter som riskerade livslångt kommunikationshandikapp, såsom blindhet och dövhet, var inte högprioriterade i det krigsdrabbade samhället, sannolikt därför att tillstånden inte var livshotande. Utan behandling skulle de under lång tid konsumera samhällets resurser, utan möjlighet till egen försörjning. Barn som dör i en medfödd hjärtåkomma kostar inte samhället något efter att det har dött, men kostnaderna i mänskligt lidande och vanmakt hos anhöriga och den etiska aspekten att ett civiliserat samhälle inte låter sina barn dö av behandlingsbara åkommor vägde mycket tungt. Båda dessa grupper hade hög prioritet inom programmet.

Vilka? Barn med hjärtfel – där utebliven behandling leder till döden men som med rätt behandling i rätt tid kan bli friska och som utifrån sin ålder har lång överlevnadstid – är »ideala« evakueringspatienter. Däremot har barn med komplicerade hjärtfel osäker prognos trots behandling. De kan behöva upprepade operationer, lång intensivvård och eftervård, som ökar kostnaderna. Det var viktigt att hitta »rätt« patienter för evakuering, vilket förklarar behovet av tydliga, väldefinierade prioriteringsgrupper (Fakta 4).

Vikten av systematik i prioriteringsvärderingarna

Syftet med denna artikel är att illustrera att det är möjligt att på ett systematiskt sätt hålla prioriteringsvärderingar och övergripande etiska frågeställningar levande i beslutsfattandet om medicinska insatser. Om enbart vardagshändelser och ad hoc-lösningar ligger till grund för våra medicinska beslut riskerar de etiska principernas roll att minska i betydelse. Lika begränsade förutsättningar som i ett biståndsprojekt finns normalt inte i svensk sjukvård.

Prioritering vid begränsade resurser är ett komplext arbete. Hänsyn behöver tas till medicinska behov, förväntad nytta av insatsen, kostnader, utbildningsaspekter etc. Realitetens restriktioner, givna förutsättningar och i sammanhanget irrationella faktorer påverkar den praktiska tillämpningen av de etiska principerna.

Faktorer utanför etiken

Vissa aspekter, tex patientansvar och att påbörjad behandling måste fullföljas, påverkar prioriteringsbeslut, varför vi anser att det är viktigt att lyfta fram att faktorer utanför den etiska plattformen kan spela roll.

Prioriteringskriterierna var de första åren implicita och dokumenterades endast sporadiskt i enskilda patienthandlingar. I samband med att projektet förlängdes och arbetsgruppen utökades uppstod behov av en mer strukturerad dokumentation. Därefter kunde prioriteringsprocessen följas och utvecklas med ökat inslag av principerna för rättvisa procedurer [7] (Fakta 1).

Öppenhet (publicity). Prioriteringsprinciperna och processen var kända för projektets aktörer och upprepades vid möten med IOM och lokala läkare. Gentemot patienterna var öppenheten begränsad. Patienterna informerades först när beslut om evakuering fattats. Det kan ifrågasättas från rättvisesynpunkt, men i detta sammanhang bedömde vi att det var etiskt och moraliskt viktigare att inte väcka falska förhoppningar. Det är inte uteslutet att vårdgivare och tjänstemän som var involverade i presentationsprocessen kan ha påverkats av vårdrelationen och/eller någon annan relation till patienterna. Deltagarna i prioriteringsgruppen saknade sådan

»Öppenhet, tydlig struktur och gruppbeslut minskar riskerna för jäv.«

anknytning till de presenterade fallen. Dokumenterade underlag och konsensusbeslut i prioriteringsgruppen minskar sannolikt möjligheten för att jäv påverkar besluten.

Omprövning/ändring (revision and appeals). Patienterna hade ingen möjlighet att överklaga beslutet, enligt resonemanget ovan. Patientens behandlande läkare och IOM kunde däremot göra det genom att lämna in kompletterande information. Beslut om avslag omprövades om det kom fram nya relevanta fakta.

Tillförlitlighet i beslutsunderlaget (relevance). För att öka tillförlitligheten i den medicinska bedömningen inhämtades alltid utlåtande från specialister inom respektive områden. Vid otillräckligt underlag inhämtades kompletterande information från hemlandet. Beslut fattades i prioriteringsgruppen efter konsensusdiskussioner, och de viktigaste orsakerna till beslutet dokumenterades.

Frivillig eller offentlig reglering (enforcement). Genom att Migrationsverket ansvarade för budgeten åren 1995–2003 utövades en yttre reglering av den medicinska beslutsprocessen. Efter 2003, när IMP fick huvudmannaskap för hela processen, ökade behovet av frivillig inre reglering. Ett systematiskt arbetsätt med dokumenterade och signerade beslutprotokoll utgjorde en inre kontrollmekanism gällande relevans i besluten, offentlighet och omprövning.

Vi har avstått från att diskutera komplexa globala prioriteringsdilemman inom bistånds- och migrationspolitiken, exempelvis det etiskt riktiga i att driva ett medicinskt evakueringsprojekt inom Balkan för 10 miljoner kronor årligen – mer än ett decennium efter krigsslutet – samtidigt som Dadaablägret i Kenya hyser 300 000 flyktingar med mycket begränsad tillgång till sjukvård.

Relevans för den svenska sjukvården

Lärdomar från projektets prioriteringsarbete har implikationer för den svenska sjukvården.

- Resurserna kommer med stor sannolikhet inte att räcka för att täcka alla behov och önskemål inom svensk sjukvård. Nya behandlingsmetoder tillkommer, och befolkningens utbildningsnivå och krav på upplevd hälsa ökar. Det är viktigt att som vårdgivare genom systematiska prioriteringar bidra till en rättvis och effektiv fördelning av resurser, där insatser motsvarar förväntade vinster.
- Struktur och tydliga beslutsvägar skapar trygghet, särskilt när olika etiska principer står mot varandra. Gruppens och beslutsprocessens stöd har stora fördelar när flera svar är möjliga.
- Personligt intresse och nära relation till patienter kan påverka prioriteringsbeslut. Öppenhet, tydlig struktur och gruppbeslut minskar riskerna för jäv.
- Sannolikt är inte alla vårdgivare medvetna om hur mycket vården kostar. Genom konkret prioriteringsarbete tydliggörs kostnaderna, och insikten om resursernas begränsning ökar. Det faller sig naturligt att tänka kostnadseffektivt vid prioriteringar.
- Den använda arbetsmodellen för rättvisa procedurer är en bra utgångspunkt för utveckling av arbetsformer för öppna prioriteringar.
- Erfarenheterna visar att även andra principer förutom den etiska plattformen påverkar prioriteringar. Givna löften om vård eller att patienter redan har påbörjat en behandling blev prioriterande. Det är relevant att diskutera om dylika

överväganden även sker i den svenska vården och det etiskt riktiga i sådana resonemang om det medför att någon med större behov måste avstå från vård.

■ Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.

REFERENSER

1. Nedlund AC, Garpenby P. Kan rättvisa procedurer stärka förtroendet för prioriteringar? Linköping: Prioriteringscentrum, Landstinget i Östergötland. Rapport nr 2008:1.
2. Nyrén G, Carlsson P, Collste G, Djerf K, Gerle M, Johansson LÅ, et al. Medicinska program i Östergötland – modell för kunskapsbaserad prioritering och resursfördelning, Linköping: Landstinget i Östergötland. Delrapport januari 1999.
3. Carlsson P, Kärvinge Ch, Broqvist M, Eklund K, Hallin B, Jacobsson C, et al. Nationell modell för öppna vertikala prioriteringar inom svensk hälso- och sjukvård. Linköping: Prioriteringscentrum, Landstinget i Östergötland. Rapport nr 2007:1.
4. Björn Å, Capusan A. Report on Mission to Kosovo, 26–31 March 2000. Fact finding and pre-selection of medical evacuation. Linköping: Flyktingmedicincentrum, Landstinget i Östergötland. Rapport nr 2000:23.
5. Lundström NR, Björn Å, Jögi P, Leijon I, Bågesund M, Björkhem G, et al. Svårt hjärtsjuka barn från Balkan opererades i Sverige. Redogörelse för 41 barn som behandlats via lyckad hjälpinsats. Läkartidningen. 2006;103(50):4038–41.
6. Proposition 1996/97:60 Prioriteringar inom hälso- och sjukvården. Regeringens proposition 1996/97:60 [citerat 18 juli 2010]. <http://www.riksdagen.se/bnav/?nid=37&dokid=GK0360>
7. Daniels N, Sabin J.E. Setting limits fairly: can we learn to share medical resources? New York: Oxford University Press; 2002.