

Tæt ved kapacitetsgrænsen – hvad kan vi lære af "Crisis Standards of Care"?

Af Mickael Bech og Vibeke Rischel

En epidemi presser sundhedsvæsenets ressourcer. Dette kapitel beskriver "Crisis Standards of Care" (CSC), og hvad vi kan lære af denne ramme. Epidemier forårsager akut ressourceknaphed og nødvendiggør prioritering og rationering – potentielt i en sådan grad, at den akutte ressourcemangel sætter normale behandlingsstandarder ud af kraft. Vi kan lære af CSC, der sætter fokus på en samlet governancestruktur for krisehåndtering og udvikler metoder, som kan understøtte overgange fra forskellige behandlingstilgange, når der opstår ressourceknaphed. En vigtig læring er at skabe og bevare åbenhed og involvering af befolkningen i de svære etiske valg, som sundhedsvæsenet kan komme til at stå med. Patientforeninger og befolkning skal være en del af løsningen snarere end den kritiske stemme på sidelinjen.

Vi nåede tæt på grænsen for sundhedsvæsenets kapacitet til at håndtere covid-19-patienter i sundhedsvæsenet i foråret 2020 og særligt omkring årsskiftet 2020/21. Vi forberedte os ved at dæmme op for smitten, teste og øge behandlingskapaciteten, men vi forberedte os også på, at vi enten kunne komme tæt på eller overskride kapacitetsgrænsen i sundhedsvæsenet. Andre lande har tilsvarende arbejdet med både at øge kapaciteten for at imødegå antallet af covid-19-patienter (Ma & Vervoort, 2020; OECD, 2020) samt forberedt sig på de svære beslutninger, hvis sundhedsvæsenets kapacitet blev overskredet. Vi kan formodentlig alle fremkalde billederne af den grønne og den røde kurve, som viser forholdet mellem udbredelsen af covid-19 og kapaciteten for indlæggelse på sygehusene. Målet har hele tiden været at være på den grønne kurve, hvor behovet for behandling i sundhedsvæsenet ikke overstiger kapaciteten, men der har flere gange været risiko for, at vi kunne nærme os den røde kurve, hvor ressourcerne i sundhedsvæsenet ikke ville kunne imødekomme behandlingsbehov. I en katastrofesituation vil normal behandlingspraksis, sundhedsvæsenets kapacitet og måske endda centrale infrastrukturelle institutioner være under pres, og der opstår akut ressourceknaphed i sundhedsvæsenet.

Forløbet i marts 2020, og ikke mindst i udviklingen omkring årsskiftet 2020/2021 illustrerede, at vi kunne nærme os en situation med svære beslutninger. Regeringen indførte, efter pres fra faglige organisationer og regionerne, en såkaldt nødbekendtgørelse (BEK nr. 364 af 04/04/2020, Sundheds- og Ældreministeriet) med mulighed for at begrænse rettigheder på sundheds- og ældreområdet. Bekendtgørelsen gav regioner og kommuner mulighed for at prioritere kapaciteten med henblik på at opretholde kapacitet til borgere og patienter med livsnødvendige, kritiske og akutte behandlings- og støttebehov. Sundhedsstyrelsen udgav løbende vejledninger og rammer til at understøtte kritisk behandling- og plejeaktivitet (se eksempelvis Sundhedsstyrelsen, 2020a, 2020b, 2020c). Imens lavede regionerne i fællesskab vejledninger til visitation og prioritering af behandling for kritisk syge patienter på intensivafsnit (Region Hovedstaden et al., 2020). Dette er blot nogle eksempler på, hvordan vi har forberedt os på det tilfælde, hvor vi ikke kunne holde os på den grønne kurve.

I dette kapitel vil vi se på, hvad vi kan lære af disse cases og overvejelserne i forbindelse med forberedelsen til at kunne håndtere en situation tættere på den røde kurve. Vi vil drøfte, hvad der kan bringes med videre i forhold til udviklingen af sundhedsvæsenet – også i en tid uden en epidemi. Vi vil anvende en ramme, som er introduceret af Institute of Medicine (senere National Academy of Sciences, Engineering, and Medicine), som har fået betegnelsen "Crisis Standards of Care" (CSC). Vi vil give en ultrakort introduktion til CSC med henblik på at bruge rammen til at reflektere over de danske eksempler på tilgange til at understøtte kritiske beslutninger og prioritering af kapaciteten i det særlige tilfælde, hvor der opstår akut ubalance mellem kapacitet og behov for behandling og pleje.

Rationering er ikke nyt

Udsving og hændelige begivenheder gør, at der løbende opstår situationer, hvor de tilgængelige ressourcer skal prioriteres mellem patienter med behov for behandling (NAM, 2020: 5-4). Patienter i akutmodtagelsen bliver triageret hver eneste dag, hvor der sker en faglig prioritering af, hvad der er rettidige indsatser for behandling og pleje. På intensivafdelinger er det ikke unormalt at skulle forholde sig til, hvem der skal ligge i det begrænsede antal senge. I 2016 viste et dansk survey, at belægningsprocenten på intensivafdelinger er højere end de internationale anbefalinger med deraf affødte konsekvenser som aflysninger af planlagt kirurgi og overflytninger af patienter til andre intensivafdelinger (Bonde et al., 2016). Visitation, prioritering og rationering sker dagligt efter DASAİM's rekommandationer (DASAİM, 2020). Ved visitation tages der stilling til hvilke patienter, der skal tilbydes behandling på intensivafdelingerne. Den afsatte kapacitet (senge og personer) på intensivafdelingerne er af en vis størrelse, og selv under normale omstændigheder vil der ske løbende vurdering og prioritering af, hvem der skal ligge på intensiv, så der sker en rationering af den begrænsede ressource, som intensivpladser udgør.

En krisesituation eller begivenheder med et større antal tilskadekomne indebærer, at sundhedsvæsenets ressourcer (personale, plads, udstyr, utensilier mv.) kommer under øget pres. Formålet med beredskabsplaner for større ulykker er at håndtere et større antal traumepatienter. Samtidigt er målet for beredskabsplaner at vende tilbage til normalt tilstand så hurtigt som muligt (Hicks et al., 2012).

I en katastrofesituation vil normale beredskabsplaner ikke længere være tilstrækkelige, da normaltstanden ikke kan genetableres på kort sigt. Selvom rationering og prioritering af ressourcerne er hverdag i sundhedsvæsenet, så afviger katastrofesituationen ved, at ressourceknapheden er mere ekstrem og langvarig end de hændelser, der tages højde for i beredskabsplaner. En katastrofe kan i sig selv også reducere de tilgængelige ressourcer i sundhedsvæsenet, da personale og materiel kan være påvirket af katastrofen. Katastrofeplaner kræver derfor, at vi er beredte på etiske og koordinationsmæssige udfordringer ved ekstrem ressourceknaphed i en længere periode (Hicks et al., 2012).

Som beskrevet i tema 1 og 3 (Læs også Tema 1: Ledelse og styring, (Risiko) ledelse i en krisetid og Tema 3: Organisering af kvalitets- og patientsikkerhedsarbejdet, Fælles om "Patienten først" på Odense Universitetshospital Svendborg Sygehus) blev der etableret en selvstændig krisestab til håndtering af covid-19 ved siden af det normale beredskab for at sikre, at beredskabet netop stadig var operativt til at håndtere "normale" beredskabssituationer. Dette anerkender netop, at håndtering af katastrofesituationen krævede noget andet end det normale beredskab, men at beredskabet stadig skal være aktivt.

Crisis Standards of Care – kort fortalt

På baggrund af udbruddet af svineinfluenza (H1N1) i 2009 beskrev Institute of Medicine¹ en sammenhængende guide til håndtering af akutte katastrofesituationer (IOM, 2009; Gostin & Hanfling, 2009). Guiden blev videreudviklet i 2012/13 til at understøtte sundhedsprofessionelle og beslutningstagere i sundhedsvæsenet (Hanfling et al., 2012; NAM, 2012). Konceptet blev døbt "Crisis Standards of Care" (CSC), og defineret som en ændring i behandlingspraksis for at imødekomme ressourceknaphed.

1 Institute of Medicine (IOM) blev senere til National Academy of Medicine (NAM), som er en amerikansk uafhængig nonprofit NGO, som er en del af National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine (www.nationalacademies.org/).

“Crisis standards of care” is defined as a substantial change in usual healthcare operations and the level of care it is possible to deliver, which is made necessary by a pervasive (e.g., pandemic influenza) or catastrophic (e.g., earthquake, hurricane) disaster. This change in the level of care delivered is justified by specific circumstances and is formally declared by a state government, in recognition that crisis operations will be in effect for a sustained period. The formal declaration that crisis standards of care are in operation enables specific legal/regulatory powers and protections for healthcare providers in the necessary tasks of allocating and using scarce medical resources and implementing alternate care facility operations.

IOM, 2009: 3

I katastrofesituationer vil sundhedsvæsenets kapacitet, infrastruktur og fundamentale principper være så pressede, at normale rutiner, behandlingspraksis og regler ikke kan opretholdes. Håndteringen af denne type af kriser kræver et samlet systemisk perspektiv, der sikrer integration og inddragelse af alle relevante aktører og perspektiver, som kan være med til at sikre en effektiv og hensigtsmæssig respons.

Formålet med CSC er at fastlægge et på forhånd planlagt og anerkendt koncept for justering af behandlingspraksis og rutiner, som understøtter håndteringen af en katastrofesituation.

“Public health disasters justify temporarily adjusting practice standards and/or shifting the balance of ethical concerns to emphasize the needs of the community rather than the needs of individuals. Therefore, professional care delivered in a catastrophic disaster may need to be modified to address the demands of the situation, including by focusing more intently on the needs of the entire affected community.” (IOM, 2012: 1-1).

Et centralt element i dette citat sammen med definitionen på CSC er, at der sker et skifte i fokus i en akut krisesituation, hvor sundhed for befolkningen vægter højere end det enkelte individs behov. Dette indebærer skifte i behandlingstilgang, prioritering og rationering samt etiske og juridiske problemstillinger.

CSC-konceptet skal give konkrete anbefalinger og handlemuligheder, som giver sundhedsprofessionelle og beslutningstagere en forsvarlig etisk, juridisk og legitim ramme til at håndtere den akutte ressourceknaphed. En katastrofe vil øge behovet for behandling langt ud over de tilgængelige ressourcer, og det kræver skift i fokus

på sundhedstilstanden for befolkningen som helhed frem for alene det enkelte individs sundhedstilstand. Dette kræver særlige etiske overvejelser for allokeringen af ressourcer:

“Plans and protocols that shift desired patient care outcomes from the individual level to the population level must be grounded in the ethical allocation of resources.” (Hanfling et al. 2012: 676).

Ultrakort består konceptet for CSC af fem sammenhængende hovedelementer (se tabel 1):

TABEL 1

Fem hovedelementer i Crisis Standards of Care

Hovedelement	Eksempler på elementer
Etik	Etiske grundprincipper som sikrer transparens, konsistens, proportionalitet og ansvarsplacering (accountability).
	<ul style="list-style-type: none"> • Etiske normer og forpligtigelser for sundhedsprofessionelle i en katastrofesituation.
	<ul style="list-style-type: none"> • Principper for fair fordeling af ressourcer og handlemuligheder.
	<ul style="list-style-type: none"> • Principper for transparens, konsistens og proportionalitet. • Hvem er/kan holdes ansvarlige og for hvad.
Involvering af befolkningen	Involvering, kommunikation og (ud)dannelse af befolkningen.
	<ul style="list-style-type: none"> • Involvere og skabe forståelse i befolkningen for etiske afvejsninger og prioritering af ressourcer. Skabe tillid ved fair og transparente processer og opstilling af kriterier for fordeling af ressourcer.
	<ul style="list-style-type: none"> • Processer for løbende dialog i forberedelsen af handleplaner under en katastrofe.
	<ul style="list-style-type: none"> • Planer for opmærksomhed på sårbare grupper og kulturelle forskelle. • Udvikling af kommunikationsstrategier.
Jura	Juridiske processer og rammer for etisk og juridisk optimal implementering af handle- og behandlingsplaner.
	<ul style="list-style-type: none"> • Medicinske og juridiske standarder for behandling.
	<ul style="list-style-type: none"> • Rammer for fordeling og deling af ressourcer på tværs af aktører indenfor sundhedsvæsenet og med andre relevante aktører.
	<ul style="list-style-type: none"> • Patientrettigheder, nødbekendtgørelser og klage-muligheder.
	<ul style="list-style-type: none"> • Inddragelse af autoriseret og ikke-autoriseret behandling eller forebyggelse. • Proces og kriterier for ansvarliggørelse for fejlbehandling.

Hovedelement	Eksempler på elementer
Indikatorer og udløsende mekanismer	Indikatorer og udløsende mekanismer (triggers), som understøtter monitorering, styring og ledelse af situationen.
	<ul style="list-style-type: none"> Indikatorer for overvågning af katastrofens omfang (incidens, sværhedsgrad), opretholdelse af samfundets væsentlige funktioner.
	<ul style="list-style-type: none"> Indikatorer for tilgængelige ressourcer og kapacitetsudnyttelse. Tærskelværdier for indikatorer og udløsende mekanismer for udløsning af trin i handleplaner.
Handle- og behandlingsplaner	Nationale, regionale og lokale handleplaner og sammenhæng mellem disse.
	<ul style="list-style-type: none"> Beredskaber for kriseledelse.
	<ul style="list-style-type: none"> Nationale og lokale komiteer for behandling, visitation og triage.
	<ul style="list-style-type: none"> Horisontal og vertikal koordination mellem aktører.
	<ul style="list-style-type: none"> Kommunikationsstrategier og -linjer.
	<ul style="list-style-type: none"> Retningslinjer for behandling samt beredskab for palliativ og psykologisk beredskab. Håndtering af ressourceknaphed (fx substitution, adaptivering, genbrug og reallokering).

Kilde: Boks 2 er inspireret af tabel 1-1 i IOM (2012).

De enkelte elementer er nærmere beskrevet i IOM (2012, 2013). Vi vil her fremhæve tre helt centrale elementer.

1. En væsentlig pointe er, at fundamentet og konceptet er forankret i en sammenhængende governancestruktur, som understøtter, koordinerer og forpligter i forberedelsen af planer og i håndteringen af katastrofesituationer. En tydelig governancestruktur skal give klarhed om, hvem og hvordan aktørerne indgår.
2. Det andet helt centrale element er involvering af og kommunikation til og dialog med befolkningen, som sikrer, at myndigheder og sundhedsvæsenet kan opretholde befolkningens tillid og opbakning. *“To gain the public’s trust, states should engage the community through meaningful civic dialogue; act transparently in the formation and implementation of protocols; ensure consistency across hospitals and jurisdictions; and introduce mechanisms of accountability.”* (Gostin & Hanfling, 2009: 2365).
3. Den tredje helt centrale hjørnesteen i tilgangen er grundige etiske overvejelser som guide for planlægning, lovgivning og konkrete retningslinjer, der understøtter beslutningstageres og sundhedsprofessionelles håndtering af en katastrofesituation. (Se også kapitel 5.1 om etiske overvejelser).

Vi vil nu oversætte CSC-rammen til danske eksempler for at uddrage læring, som kan bidrage til håndteringen af fremtidige epidemier og potentielt også til udviklingen af sundhedsvæsenet mere generelt.

CASE 1

Skaleringsplaner, visitation og prioritering af patienter på intensiv



For at monitorere og styre kapaciteten er der udviklet skaleringsplaner og tærskelværdier for rationering af sundhedsvæsenets kapacitet. Et eksempel er Region Hovedstadens offentlige rapportering af indlæggelse, skalering og kapacitetstilpasning (Region Hovedstaden, 2021). Deres plan angiver syv trin med indikatorer og de udløsende mekanismer for forskellige niveauer for udnyttelsen af kapaciteten i sundhedsvæsenet. De fastlagte skaleringsstrin betyder, at kapaciteten smidigt og trinvis kan tilpasses det aktuelle behov. Den konkrete monitorering knytter sig ikke alene til covid-19-patienter, men også til andre patienter med behov for intensivbehandling. De øvrige regioner har tilsvarende skaleringsplaner med varierende antal trin. Sundhedsstyrelsen og Statens Serum Institut vurderer på baggrund af prognosen for antal indlagte patienter, at der i Danmark skal være 885 medicinske senge og 300 intensiv-senge til rådighed for patienter med covid-19 ud over den eksisterende intensivkapacitet på 405 senge (Sundhedsstyrelsen, 2020d). Flaskehalsen i en eventuel skalering af intensivkapaciteten er personaleresourcerne, hvor særligt intensivsygeplejersker er en knap ressource ved maksimal belastning. I foråret 2020 iværksatte regionerne kompetenceudvikling af personale med henblik på at kunne bemande alle niveauer i skaleringsplanerne.

Internationale erfaringer pegede tidligt i epidemien på pres på intensivkapaciteten. På baggrund af denne bekymring udarbejdede en arbejdsgruppe under det Sundhedsfaglige Råd for Anæstesiologi i Region Hovedstaden en vejledning, som senere blev til et tværregionalt dokument (Region Hovedstaden et al., 2020). Oplægget til en vejledning giver anbefalinger til tre faser med forskellige grader af ressourceknaphed. Ambitionen er, at vejledningen kan række ud over den aktuelle situation, samt at vejledningen kan tjene til en åben debat.

Vejledningen angiver de faglige og etiske overvejelser i tre faser (se også tabel 2 med en forsimplet oversigt):

- I fase 0, som er normaltilstand med ledige intensivpladser, får alle patienter med behov en intensivbehandling.
- I fase 1 med begyndende ressourceknaphed er der fortsat ledige intensivpladser, men der skal ske en mere tydelig visitation til intensivbehandling i forhold til normalsituation for at sikre, at patienter med særligt behov får adgang.

- I fase 2 er der ikke længere ledige intensivpladser, og her vil der være kritiske, etiske valg for afslutning af patienter i intensivbehandling. Prioriteringen og beslutningen er alene et anliggende for de sundhedsprofessionelle, og ansvaret påhviler den patientsansvarlige læge, som orienterer patient og pårørende om beslutningerne.

Vejledningen beskriver triagering, behandling, involvering af pårørende, omsorg for pårørende og personale samt etiske principper for de forskellige faser.

TABEL 2

Visitation og rationering til intensivsenge afhængigt af pres på kapaciteten

	Kendetegn ved fase	Princip
Fase 0	Ingen ressourceknaphed, ledig kapacitet til alle patienter med behov.	Vanlig visitation.
Fase 1	Fortsat ledige pladser, men i begrænset omfang.	<p>Patienter inddeles i tre prioriteringsgrupper efter forventet restlevetid inden aktuel sygdom (Gr. 1: >12 mdr., gr. 2: 6-12 mdr. og gr. 3: > 6 mdr.).</p> <p>Patienter med længst forventet restlevetid har højest prioritet.</p>
Fase 2	Ingen ledig kapacitet, og der er patienter, der venter på intensiv plads.	<p>Prioritering af patienter i den højeste prioriteringsgruppe (gr. 1) og skærpet rationering af gr. 2 og gr. 3.</p> <p>Genoplivningsforsøg i tilfælde af hjertestop iværksættes som udgangspunkt ikke.</p> <p>Triagering med henblik på løbende tilbagevendende rationering.</p>

Noter: Tabellen er en forsimplet version af udkastet til vejledning til visitation, prioritering og etiske overvejelser ifm. behandling af kritisk syge patienter.

Kilde: Region Hovedstaden et al., 2020.

Covid-19-situationen har påtvunget, at offentligheden blev bevidst om, at der potentielt skulle foretages meget svære prioriteringer. I en katastrofesituation, hvor alle ressourcer og al kapacitet er udtømte, er det afgørende, at befolkningen bliver involveret gennem en åben samfundsdebat, som sikrer forståelse og potentielt opbakning til håndtering af de mange vanskelige situationer. For at skabe forståelse, opbakning og tillid skal en vejledning bygge på åbne, transparente, konsistente, fair og legitime anbefalinger, som netop er drøftet i offentligheden for at sikre, at det ikke er den enkelte læge eller sundhedsprofessionelle, der overlades i en uafklaret og svær beslutningssituation.

Udkastet til vejledningen fra regionerne er eksemplarisk ved dens opfordring til en offentlig debat, da vejledningen ikke alene kan bygge på sundhedsfaglige vurderinger. I lyset af anbefalingerne fra CSC kunne man spørge, om en offentlig debat eller høring er tilstrækkeligt grundlag til også at få et forpligtende ejerskab fra befolkningen, eller om der er behov for mere involverende og samskabende processer for at opnå dette. Vi bør tage ved lære af denne opfordring fra regionernes udkast til vejledning til i fremtiden at sætte flere vejledninger til offentlig debat eller sikre involvering af flere interessenter end de sundhedsprofessionelle i udarbejdelsen. Det skal gøres for at sikre åbenhed, samt at sundhedsfagliges viden og vurderinger suppleres af andre perspektiver.

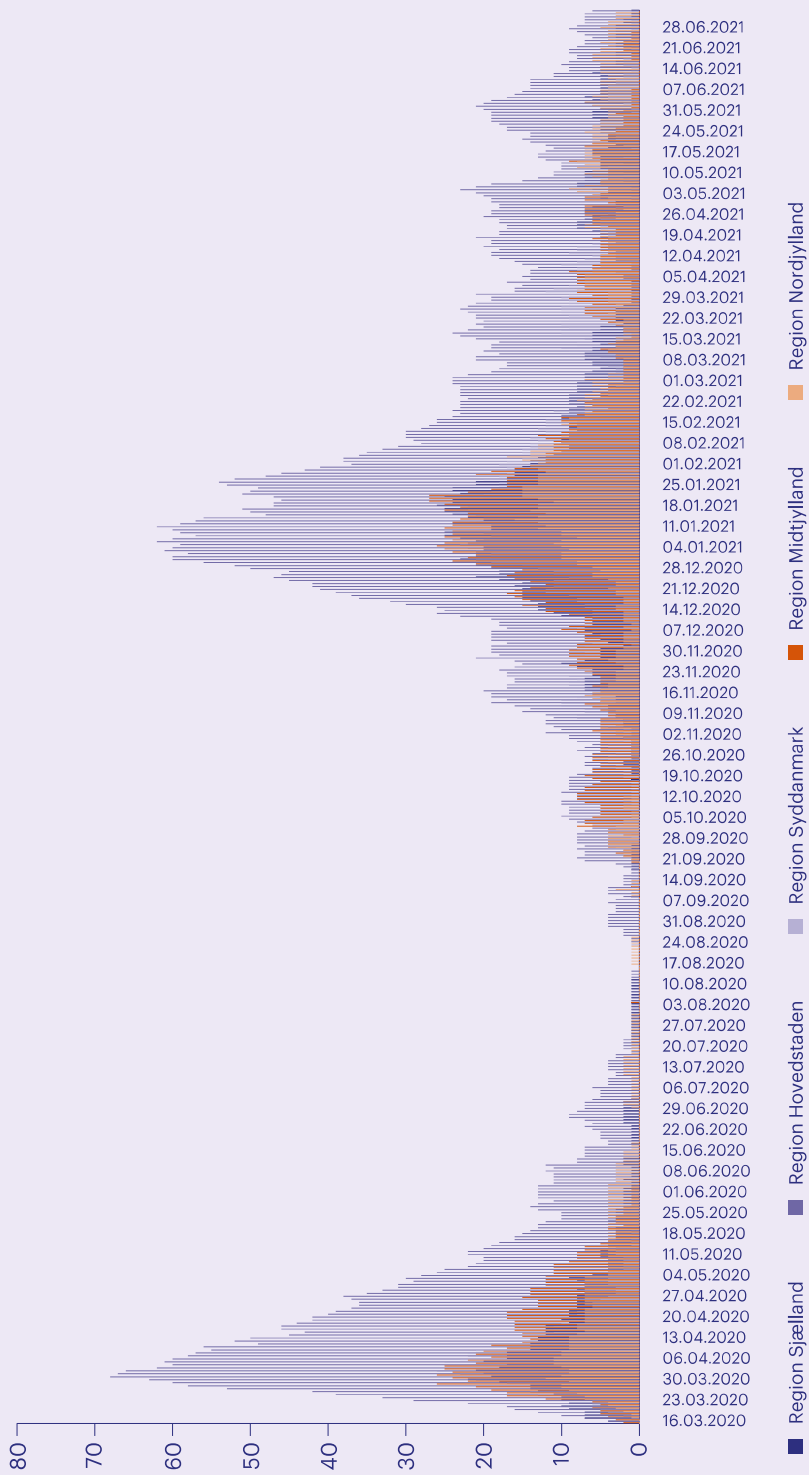
Under epidemien har vi dagligt fået data om situationen på landets sygehuse: Hvor mange var indlagt? Hvor mange på intensiv? Og hvor mange i respirator?

Antallet af patienter på intensiv toppede lige under 150 i første og anden bølge af epidemien (figur 1). Det har været muligt at øge kapaciteten efter regionernes skaleringsplaner og med kapacitetsøgningen at forhindre den alvorlige fase 2, hvor der skal træffes kritiske etiske valg mellem patienter, som beskrevet ovenfor i boks 3. Region Hovedstaden var under anden bølge presset til det maksimale af den normale kapacitet (figur 2) og ville uden kapacitetsøgningen have været i fase 2.

Fase 2 vil være en "once in a life-time-situation", og der er begrænset erfaring at planlægge efter. Netop derfor må en vejledning understøtte et systemperspektiv og ikke bygge på enkelte personers beslutninger. Hovedelementerne i CSC (boks 2) bringes til anvendelse i en krisesituation, hvilket både fase 1 og 2 vil betyde systematisk involvering af andre synspunkter end sundhedsfaglige i de prioriteringer, der skal foretages. CSC fremhæver netop det vigtige i enten at flytte eller understøtte de etiske vanskelige beslutninger fra dem, som samtidig er direkte involveret i behandlingen af patienterne.

FIGUR 1

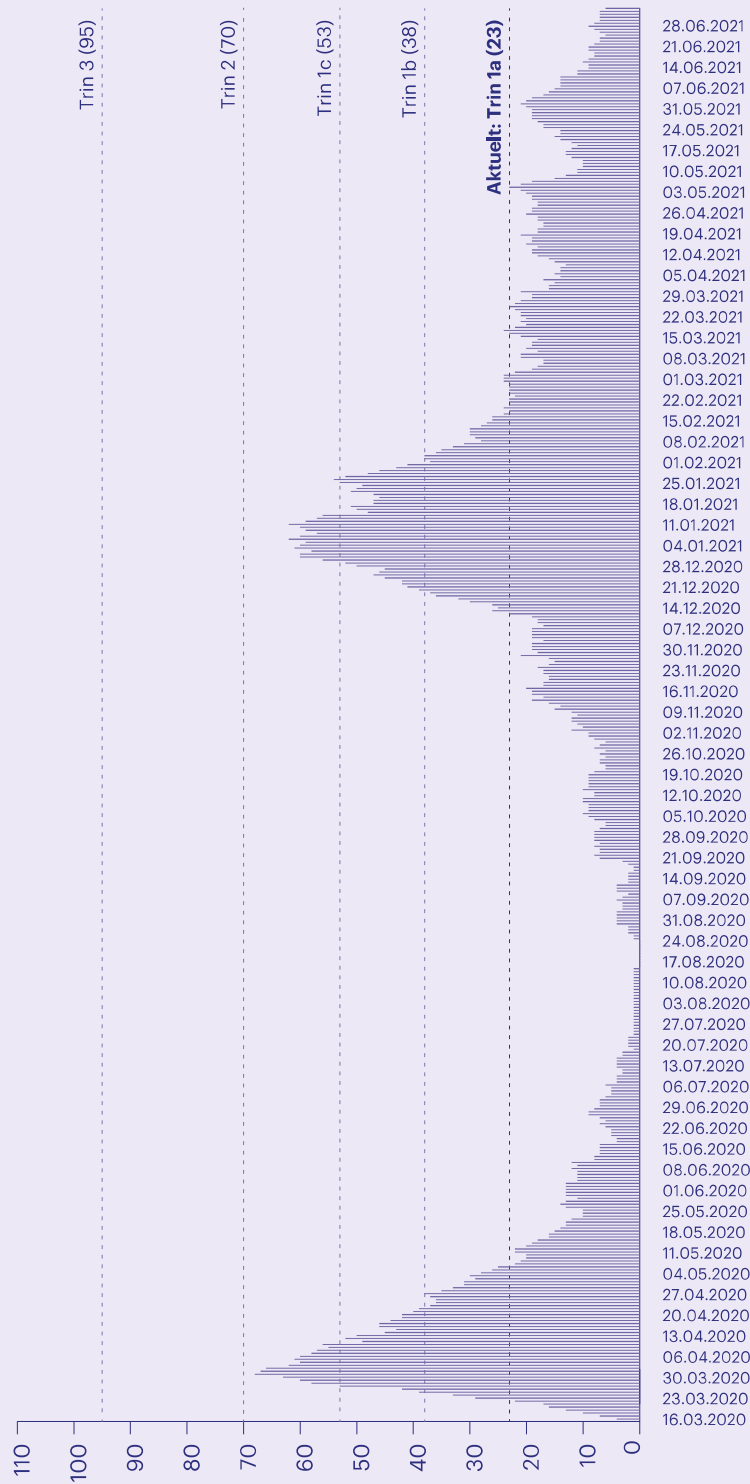
Udvikling af covid-19-intensivpatienter i Danmark



Kilde: Særkørsel fra Sundhedsstyrelsen, juli 2021.

FIGUR 2

Udvikling i covid-19-intensivpatienter i Region Hovedstaden



Kilde: Særkørsel fra Sundhedsstyrelsen, juli 2021.

CASE 2

Patientrettigheder



Danmark har et enestående system med lovfæstede rettigheder for patienter om udredning og behandling indenfor givne tidsrammer og frit valg af sygehus. Der er politisk bevågenhed på overholdelsen af de opstillede mål, og patientorganisationer viser stor interesse for, hvorvidt målene kan opfyldes for de patienter, de repræsenterer.

I marts 2020 (Sundhedsstyrelsen, 2020a) blev visse patientrettigheder midlertidigt suspenderet for at sikre kapacitet til at behandle patienter med akutte eller livstruende sygdomme og for at frigive udstyr og personaleressourcer til at kunne etablere det nødvendige antal intensivpladser. Personaleressourcer blev frigivet ved at aflyse planlagte operationer og ambulante behandlinger. Antallet af indlagte patienter på intensiv og i respirator er de indikatorer, som vi alle har kunnet følge med i som udtryk for belastningen på sundhedsvæsenet og argumentationen for udsættelse af planlagte behandlinger.

Sundhedsstyrelsen udgav en detaljeret liste over hvilke behandlinger, der kunne udsættes, og hvilke der ikke kunne, herunder at behandlingen af patienter med livstruende og førlighedstruende tilstande fortsatte. Der var bred opbakning til denne prioritering og omlægning af sundhedsvæsenet – også fra patientforeninger. Dog kom Danske Patienter (2020) med et udspil til, hvordan udrednings- og behandlingsret kunne genetableres og den opbyggede pukkel nedbringes med prioritering af hurtig udredning, individuel vurdering af patienter, udnyttelse af kapacitet på tværs af offentlig og private sygehuse og involvering af patientforeninger i arbejdet. Aktivitetsreduktionen og færre akutte indlæggelser svarede i de første fire uger til ca. 6000 indlæggelser om ugen, hvorefter aktiviteten igen steg (Folketinget, 2021). Der er endnu ikke tilgængelige data om antallet af aflysninger, som fordeler sig i to grupper: Patienter, som selv har aflyst på grund af frygt for smitte og aflysninger på grund af nedsat kapacitet (Sundhedsstyrelsen, 2020d).

Hen over sommeren 2020 var sygehusene tilbage i normal drift, og det forlød, at de ventelister, der var opstået som konsekvens af forårets nedlukning, blev nedbragt mange steder i løbet af efteråret 2020. Patientrettighederne var fortsat suspenderet, og de faglige organisationer opfordrede politikerne til at forlænge suspenderingen. Patienter og sundhedsprofessionelle havde et modsatrettet krav i forhold til retten til udredning og behandling. Denne og andre lignende diskussioner kalder efter vores mening på mere objektive mål for, hvornår sundhedsvæsenet kan skruer op og ned i en krisesituation. IOM/NAM anbefaler i CSC-konceptet, at der udvikles et antal indikatorer, der følges under en krisesituation. De peger på, at indikatorerne skal være prædiktive i forhold til ændringer i kapacitetsbehov og ressourcer, så det er tydeligt, hvornår indikatorerne kan udløse, at sundhedsvæsenet går fra normal drift til krisesituation og tilbage til normal drift. Et transparent "trigger-system" vil også kunne bidrage til, at offentligheden og patienter kan følge med i, hvornår patientrettigheder må vige i en krisesituation til fordel for akut og livstruende sygdom. Indikatorer

og udløsende mekanismer (triggers) kan ikke blot bruges i krisesituationer, men tænkningen kan også bruges for skaleringsplaner i normaldrift, hvor der også løbende er variation i pres på enkeltfunktioner/-afdelinger.

Det er ikke kun patientrettigheder ift. udredning og behandling, som var under pres under epidemien. Patienternes mulighed for få besøg af deres pårørende under indlæggelse blev også begrænset væsentligt under covid-19. De fleste sygehusafdelinger har fri besøgstid, så lukningen af sygehuse og plejehjem for besøgende har været et voldsomt indgreb for mange patienter og deres familiers liv. (Læs også Tema 3: Organisering af kvalitets- og patientsikkerhedsarbejdet, Fælles om "Patienten først" på Odense Universitetshospital Svendborg Sygehus). Patientforeninger rejste kritik af dette og pegede på det uværdige i, at alvorlige syge og døende ikke kunne have en pårørende ved sin side. Det savnes, at der kunne have været en offentlig involvering i denne debat, som ikke blot kan "løses" med sundhedsfaglige overvejelser og prioriteringer. For at sikre en fortsat tillid og opbakning til sundhedsvæsenets håndtering af denne svære situation, ville det have været godt, hvis sundhedsvæsenets aktører på både overordnet myndighedsniveau og på udførende led havde involveret befolkningen og patientforeninger, som beskrevet i CSC. Involvering kunne potentielt (delvist) have afbødet, at befolkningen og patientforeninger uforstående blev efterladt på sidelinjen og kun kunne være en kritisk stemme snarere end en del af løsningen.

Konklusion og perspektivering

CSC-rammen beskriver en række opmærksomhedspunkter for håndteringen af en krise, som vi mener, at vi kan lære af. Covid-19-krisen har synliggjort konsekvenserne, når der opstår ressourceknaphed i sundhedsvæsenet.

Selv om der er kriseplaner for sundhedsberedskab og national koordination af kapacitet (Sundhedsstyrelsen, 2017, 2020c), kan vi i en fremtidig revision af disse lade os inspirere af CSC og de opståede etiske overvejelser ved covid-19 til at øge beredskabet for etisk bevidsthed og -kapacitet. (Læs også Tema 5: Etik og prioritering, Covid-19 og etikens rolle i sundhedsvæsenet). Derudover vil det også være yderst relevant, at en kriseplan skaber transparens og åbner op for involvering af befolkningen, så planer og reaktioner ikke alene hviler på sundhedsfaglig evidens og vurderinger.

Krisen og de opståede debatter på baggrund af ressourceknapheden og ændringer i patientrettigheder fremhæver også, at sundhedsfaglig evidens og vurderinger ikke kan stå alene. Der er behov for, at sundhedsfaglig viden og vurderinger bliver tydeligt lagt frem, men der er også behov for, at disse vurderinger samtidigt bliver drøftet i samspil med andre typer af viden og vurderinger. Der er brug for langt flere nuancer end dem, som én faggruppe kan frembringe. Ansvar for prioritering skal løftes væk fra den enkelte sundhedsprofessionelles skuldre. Hvis vi kommer i en fase 2-situation, som beskrevet i udkastet til vejledningen for intensivbehandling, vil det være den samme læge, som skal behandle patienten, der skal prioritere hvilke patienter, man skal afstå fra at behandle. Dette er ikke en

rimelig situation at sætte lægen i. Derfor må prioriteringen være på systemniveau, hvor der på forhånd er fastlagt kriterier og overvejelser, som understøtter de sundhedsprofessionelle i deres praksis.

Covid-19 har gjort drøftelser om ressourceknaphed mere synlige for befolkningen, hvilket har gjort etiske og svære valg forståelige for befolkningen. Krisen er en ekstrem situation, men bør vi også i fremtiden involvere befolkningen i etiske overvejelser i det offentlige rum? Det mener vi. Men der mangler en governance-struktur, som kan understøtte og rumme inddragelse af befolkningens stemme sammen med sundhedsfaglige overvejelser, så det ikke blot bliver en uforpligtigende drøftelse i offentlige medier, hvor sundhedsfaglige, politikere og patientforeninger forsøger at vinde gunst i en alles kamp mod alle.

Selv om CSC er en ramme til at håndtere det ekstreme tilfælde, peger rammen på betydningen af at involvere andre end sundhedsprofessionelle i håndteringen af prioriterings- og rationeringssituationer, så sundhedsprofessionelle understøttes i at handle både etisk og juridisk forsvarligt i situationer, hvor ressourcerne ikke rækker til den ideelle behandling inden for de tilgængelige ressourcer.

Selv om normal drift langt byder på samme ressourceknaphed, vil vi foreslå, at der igangsættes arbejde, hvor der udvikles metoder til normaldrift, som kan understøtte overgange fra forskellige behandlingstilgange, når der opstår punktvis ressourceknaphed. Det vil give en række fordele at have metoder, der definerer "triggers" og dokumentationspraksis for overgange og skift mellem forskellige behandlingspraksis. Det kunne understøtte sundhedsprofessionelle i deres praksis med sundhedsfaglige, etiske og juridiske rammer. Ved at løfte rationerings- og prioriteringsbeslutningerne fra at være et individuelt anliggende til et systemisk perspektiv, kan sundhedsvæsenet arbejde med udviklingen af kvalitet og patient-sikkerhed under forskellige grader af ressourceknaphed. Sammenhæng mellem kvalitet og opståede variationer i ressourceknaphed kan synliggøres, og data for dette bør studeres og bruges til kvalitetsudvikling. Ved en højere grad af eksplicitering af håndteringen af midlertidig ressourceknaphed kan der dels tages en tydelig debat om de etiske overvejelser, og sundhedsprofessionelle kan sikres mod, at ressourceknaphed overlades til individuelle beslutninger, og at sundhedsprofessionelle skal handle på et usikkert etisk og juridisk grundlag.

Folketinget nedsatte en udredningsgruppe, som har vurderet håndteringen af covid-19. Gruppens rapport udkom januar 2021 med en række anbefalinger til bl.a. sundhedsmyndighederne og sundhedsvæsenet (Folketinget, 2021). Anbefalingerne er baseret på, at en epidemi er en situation med mange ubekendte og videnskabsmæssig usikkerhed, hvorfor kontinuerlig læring er en forudsætning. Anbefalinger omfatter sundhedsfaglig rådgivning til Folketinget og regeringen fra ekspert- og driftsherreudvalg. Dette kan i nogen grad imødekomme forståelsesrammen i CSC men de væsentlige områder, som giver handlingsanvisninger til driftsniveauet under en epidemi, indgår ikke. Involvering af befolkningen i prioritering, etiske aspekter og den juridiske sikring af sundhedspersonale er også fraværende.

Vi behøver ikke vente på den næste epidemi, før vi afprøver CSC-rammen. En anbefaling fra os vil være at afprøve involveringen af befolkningen i nogle af de prioriteringsdrøftelser, der er i sundhedsvæsenet i en højere grad, end det sker i dag. Herunder bør der være en drøftelse af principperne – forsigtigheds- og proportionalitetsprincippet, som har været særligt vigtigt for håndteringen af covid-19, men som også kan få betydning for andre typer af prioriteringer. Vi vil opfordre til, at vi tager følgende læring med fra krisen:



Læringspunkter

1. Vi bør danne en bedre samlet governancestruktur, hvor prioriteringsbeslutninger drøftes med en bredere kreds, så de bliver en del af beslutningsgrundlaget. En samlet governancestruktur skal inddrage befolkning og patientforeninger, så deres stemme bliver en del af et samlet beslutningsgrundlag frem for, at de bliver kritiske modstandere eller enkeltsagsadvokater på sidelinjen.
2. Kritiske beslutninger om prioritering med væsentlige etiske aspekter bør være transparente, og de skal ikke alene hvile på sundhedsfaglige vurderinger.
3. Prioritering og ressourcefordeling angår det samlede sundhedsvæsen og ikke kun hospitalerne.

Referencer

- Bonde, J., Simonsen J.B., Andersen J.S. 2016. Capacity in Danish intensive care units DASAİM. <http://www.dasaim.dk/forskning/capacity-in-danish-intensive-care-units>. Tilgået 07.01.2021.
- DASAİM. 2020. Generelle rekommandationer for intensiv terapi i Danmark. <http://www.dasaim.dk/wp-content/uploads/2020/04/Generelle-rekommandationer-for-intensiv-terapi-i-Danmark.pdf>. Tilgået 07.01.2021.
- Danske Patienter. 2020. Principper for genetablering af udredning og behandling af ikke-akutte sygdomme. https://danskepatienter.dk/files/media/Publikationer%20-%20Egne/A_Danske%20Patienter/B_Indspil_cases_unders%C3%B8gelses/danske_patienters_forslag_til_genetablering_af Behandling_ikke-akutte_08042020.pdf. Tilgået 07.01.2021.
- Folketinget. 2021. Håndteringen af covid-19 i foråret 2020. Rapport afgivet af den af Folketingets Udvalg for Forretningsordenen nedsatte udredningsgruppe vedr. håndteringen af covid-19.
- Gostin, L.O. og Hanfling, D. 2009. National preparedness for a catastrophic emergency: crisis standards of care. *JAMA*. 302(21):2365-2366.
- Hick, J.L., Hanfling, D. og Cantrill, S.V. 2012. Allocating Scarce Resources in Disasters: Emergency Department Principles. *Annals of Emergency Medicine*, 59(3): 177-187.
- Hanfling, D., Altevogt, B.M. og Gostin, L.O. 2012. A Framework for Catastrophic Disaster Response. *JAMA*, 308(7): 675-676.
- Institute of Medicine (IOM). 2009. Guidance for establishing crisis standards of care for use in disaster situations: A letter report. Washington, DC: The National Academies Press.

Institute of Medicine (IOM). 2012. Crisis Standards of Care: A Systems Framework for Catastrophic Disaster Response: Volume 1: Introduction and CSC Framework. Washington, DC: The National Academies Press.

Institute of Medicine (IOM). 2013. Crisis standards of care: A toolkit for indicators and triggers. Washington, DC: The National Academies Press.

Ma, X. og Vervoort, D. 2020. Critical care capacity during the COVID-19 pandemic: Global availability of intensive care beds. *Journal of Critical Care*, 58 (96-97).

National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine (NAM). 2020. Crisis Standards of Care: Ten Years of Successes and Challenges: Proceedings of a Workshop. Washington, DC: The National Academies Press.

OECD. 2020. Beyond Containment: Health systems responses to COVID-19 in the OECD. 16 April 2020.

Region Hovedstaden. 2021. Udvikling i intensiv patienter i Region Hovedstaden. <https://www.regionh.dk/presse-og-nyt/pressemeddelelser-og-nyheder/Documents/COVID-2021-02-26-intensivpatienter.pdf>. Tilgået 02.03.2021.

Region Hovedstaden, Region Midtjylland, Region Syddanmark, Region Nordjylland og Region Sjælland. 2020. Visitation, prioritering og etiske overvejelser ifm. behandling af kritisk syge patienter på intensivafsnit. Når udviklingen går fra normalsituationen til beredskabssituationer (fx pandemier), hvor behovet for intensiv terapi overstiger de tilgængelige ressourcer.

Sundhedsstyrelsen. 2017. Planlægning af sundhedsberedskab. Vejledning til regioner og kommuner. København: Sundhedsstyrelsen.

Sundhedsstyrelsen. 2020a. Notat om reduktion af hospitalsaktivitet ifm COVID-19. Udgivet 13. marts 2020. København: Sundhedsstyrelsen.

Sundhedsstyrelsen. 2020b. COVID-19: Generelle retningslinjer for planlægning af aktivitet og forebyggelse af smittespredning i sundhedsvæsenet. Udgivet 30. juni 2020. København: Sundhedsstyrelsen.

Sundhedsstyrelsen. 2020c. National koordinering af sygehuskapacitet ved behov for prioritering. Udgivet den 18. december 2020. København: Sundhedsstyrelsen.

Sundhedsstyrelsen 2020d. Håndtering af kapacitet til COVID-19 i sygehusvæsenet Regionernes planlægning og national koordinering. Udgivet 14. december 2020. København: Sundhedsstyrelsen.