

TEA KROGH SØRENSEN
Fellow ved Constructive Institute 2025/26

MELLEM STÆRKE PATIENTCASES OG "DØDENS REGNEMASKINE"



Hvordan dækker medierne de svære prioriterings-dilemmaer i sundhedsvæsenet, og hvordan kan journalister balancere både patientens, samfundsøkonomiens og demokratiets perspektiv, når et krydspreset sundhedsvæsen skal vælge til og fra?

Indholdsfortegnelse

1. Indledning. Om August, Ditte Giese og stærke patient-vinkler midt i sundhedsvæsenets prioriteringsorkan.....	1
2. Sådan er rapporten bygget op	6
3. En aktuel temperaturmåling: Sundhedsvæsenet i et massivt krydspres:	8
a) Ændret sygdomsbillede – vi lever længere og får flere kroniske sygdomme:.....	9
b) Manglen på vigtige sundhedsuddannede faggrupper stiger:	12
c) Højere forventninger og krav fra patienter	14
d) Nye dyre behandlinger og teknologiske fremskridt	15
4. Prioriteringer i mange afskygninger - hvordan foregår prioriteringen i dag	16
Central og decentral prioritering	16
Medicinrådet – en udskældt gatekeeper. Og et kig til nabolandene.....	20
En overflyvning over Medicinrådet og dets afgørelser	22
5. Hvordan dækker medierne de svære dilemmaer? Medicinrådet som case	26
Om min undersøgelse af mediernes dækning	26
Hvad var der i artikelsøgningsnettet, da jeg trak det i land? Resultatet af artikelsøgningen.....	27
Opsummering	35
6. Et blik indefra og ud på mediernes dækning	38
Jakob Kjellberg: "Der er tale om et bundløst hul"	38
Morten Freil: "Medierne presser os ind i en uønsket offerrolle"	41
Thomas Senderovitz: " Vi hører mest om de negative historier, og at prisen er alt for høj"	43
Camilla Rathcke: "Prioritering fejloversættes til besparelser"	46
Birgitte Klindt Poulsen: "Man kan opleve det som om, medierne spiller industriens spil"	48
Jesper Fisker: "Man får indtryk af, at behandlingsmiraklerne venter lige over landegrænsen"	49
Berit Andersen: "Man kan godt opleve sig lidt forslået efter mødet med pressen"	51
7. Konstruktiv journalistik og konstruktive greb til at facilitere en bredere offentlig debat	54
Den konstruktive journalistik og de tre søjler	57
8. Forslag til hvordan vi kan dække sundhedsstoffet og prioriteringsdilemmaerne mere konstruktivt	59
Forslag søjle 1 – fokus på løsninger	59

Forslag til søjle 2. Fokus på fakta og nuancer	60
Forslag til søjle 3. Fokus på borgerinddragelse og debat	61
En debataften med brugernes egne erfaringer og dilemmaspil	63
De fem patientcases	64
Fertilitet, screening og overbehandling. Forslag til artikelserie om tre konkrete dilemmaer. ...	67
9. Afrunding	69
10. Kildeliste	70
10. Bilag.....	75
Bilag 1.....	75
Bilag 2.....	78

1. Indledning. Om August, Ditte Giese og stærke patient-vinkler midt i sundhedsvæsenets prioriteringsorkan

Jeg græd mig igennem den 48 minutter lange dokumentarfilm om lille August i kørestolen. Jeg formoder, at mange andre tv-seere gjorde det samme, da dokumentaren "Prisen for August" blev sendt på den danske nationale public service-kanal DR-TV i starten af november 2025.

7-årige August lider af en ekstrem sjælden gensygdom, SPG50, som nedbryder hans nervesystem, så kroppen gradvist lammes, og han mister sit sprog, sin førlighed og kognitive evner. Der findes ingen behandling for den sjældne lidelse, og i 2022 gav lægerne August's magtesløse forældre den besked, at August vil dø, inden han når at blive voksen.

Men siden foråret 2023 har August' forældre fattet håb. Et håb, som har fået dem til at optræde som meget hyppige gæster i de danske medier:

En helt ny eksperimentel genterapi udviklet i USA kan måske hjælpe August. Behandlingen kan ikke helbrede ham, men håbet er, at den kan bremse yderligere udvikling af sygdommen. Foreløbig er behandlingen kun testet på en ganske lille gruppe (primært) amerikanske børn med samme genfejl som August, og de foreløbige resultater tyder på, at der kan være en effekt.

Men behandlingen er dyr. Meget dyr. Prisen for én behandling er flere mio. kr., og eftersom der stadig mangler forskningsmæssig klar dokumentation for, at behandlingen virker, vil det danske sundhedsvæsen ikke betale for den meget dyre behandling.

Men August' forældre opgiver ikke forsøget på at hjælpe deres søn. Familien forsøger ved hjælp af en privat indsamling at skaffe 7 mio. kr, som det koster dels at behandle August og en anden dreng med samme sygdom og dels at sætte et forskningsstudie op, så lægerne på Rigshospitalet sideløbende kan teste og vurdere medicinens virkning - til glæde for også andre og kommende patienter.

Det er på grund af denne indsamling, vi de seneste par år er stødt på August og hans forældre i adskillige danske medier.

Familien har bl.a. været på forsiden af Politiken for at gøre opmærksom på August's situation og indsamlingen. Forældrene har været i Aftenshowet og i TV-Avisen. I P1. I Jyllands-Posten. I TV2 Østjylland. I Ugebladet Skanderborg. I Nyhederne. I Ude og Hjemme. I Horsens Folkeblad. I Vejle Amts Folkeblad. I Frederiksborg Amts Avis. I Ebeltoft Folketidende. Og en hel masse andre lokale, regionale og landsdækkende medier. Familien har optrådt i TV- og radioindslag, lige som der er oprettet støtte- og indsamlingsgrupper på Facebook, Instagram etc., hvor medfølgende borgere og virksomheder kan indbetale penge til August's behandling.

I artikler og indslag hører vi, hvordan den kriseramte familie selvsagt er desperat over, at tiden arbejder imod dem, og at det danske sundhedsvæsen ikke vil tilbyde behandlingen til deres syge søn.

Avisoverskrifterne lyder bl.a.: *"August har kun én chance. Hver en krone og hvert sekund tæller."*

"6-årige August lider af sjælden sygdom. Kuren er opfundet, men den er astronomisk dyr."

"Desperat far mener, at han kan spare samfundet for millioner af kroner".

"Et kapløb med døden: Om ni måneder løber tiden ud for den 7-årige dreng".

Oven i de mange artikler og nyhedsindslag har DR produceret den 48 minutter lange dokumentarfilm "Prisen for August" om familiens kamp.

Indsatsen har indtil videre båret frugt. Familien nærmer sig målet. Ifølge hjemmesiden "Sammen for August" har familien indsamlet godt 4,5 mio. kr. indtil videre, og planen er, at August skal have sin behandling på Rigshospitalet i 2026.

Historien om August er rørende og dramatisk. Den er fuld af følelser, desperation og håb. Det er ikke svært at forstå, hvorfor de kærlige, stærke, sorgfulde, hårdtarbejdende og sympatiske forældre kæmper kampen for deres søn.

Det er heller ikke svært at forstå, hvorfor så mange medier bringer historien om August og hans familie. Den rummer alle elementer til en vedkommende, opsigtsvækkende og dramatisk journalistisk menneskefortælling:

Den kalder på vores medfølelse og medmenneskelighed. Den pirker til vores værste frygt som forældre og vores inderligste håb. I centrum er en sød og smilende lille dreng og hans sympatiske mor, far og søster, der kæmper mod tiden og døden. Mod overmagten og uretfærdigheden. Der er både ofre, skurke og helte i fortællingen - og mange op- og nedture. Det danske sundhedsvæsen vil ikke betale, og selv USA's præsident Donald Trump har stukket en kæp i hjulet på August' behandling med sin beslutning om at stoppe visse forskningsmidler. De ressourcestærke forældre inviterer utrætteligt journalister og fotografer ind i deres hjem, og vi føler med dem, når de græder og glædes.

Men hvorfor skriver jeg alt dette om August?

Hvorfor skal du som journalist eller sundhedsfaglig person læse om denne sag?

Det skal du, fordi historien om August er vigtig – ikke bare for familien, men også for os journalister. Den er nemlig ikke enestående.

I disse år bliver læsere, seere, lyttere i medierne præsenteret for flere og flere skæbneberetninger, hvor desperate, alvorligt syge patienter og deres pårørende kæmper for at få sundhedsvæsenet til at betale for ny dyr medicin eller en nyudviklet behandling i håb om, at det vil kunne redde dem

eller forlænge deres liv. Hvem ville ikke gøre det, hvis man selv var desperat patient eller pårørende uden meget håb?

Vi ved alle, at der de senere år er udviklet flere nye typer af lovende og effektive typer af medicin – som eksempelvis immunterapi, der næsten har revolutioneret behandlingen af visse kræftformer: Der er adskillige eksempler på at mennesker med den meget alvorlige modernærkekræft i såkaldt stadie 4 faktisk er blevet helt fri for kræft via immunterapi, som er målrettet personlig mod dem.

Medicinalindustrien arbejder intensivt på at udvikle flere af den slags effektive behandlinger, men den slags tager tid, det er ekstremt kostbart og langt fra alle nyudviklede behandlinger ender med at have samme markante virkning.

Men når man som patient står med ryggen mod muren – er erklæret uhelbredelig syg eller har en stærkt invaliderende kronisk sygdom – er man ofte villig til og desperat efter at afprøve ny medicin, der kan tænde det håb, som ellers er ved at rinde ud.

Ofte går vejen til politikernes og sundhedsvæsenets ører, opmærksomhed og pengekasse i den slags sager via medierne, og derfor kontakter patienter og pårørende i stigende omfang os journalister for at få skabt opmærksomhed om deres sag. De ønsker f.eks. at få startet en indsamling til behandling i udlandet eller at lægge offentligt pres på politikerne i håb om at få bevilget en bestemt ny dyr behandling. En behandling, som ofte er disse patienters eneste håb.

Inden for de seneste par år har bl.a. tre yngre kvinder med metastatisk og uhelbredelig brystkræft hver især været i medierne for at fortælle om deres desperation over, at Medicinrådet har sagt nej til at anbefale nye typer af brystkræftmedicin, som retter sig mod netop deres form for brystkræft.

Medicin, som de alvorligt syge kvinder og deres læger mener, de måske kunne have glæde af, og medicin, som er godkendt af EU's Lægemiddelagentur og taget i brug i bl.a. Sverige og Norge.

De tre kvinder - Lena Rosenkilde, Zenia Funch og Ditte Giese - havde alle tre børn, og alle tre kvinder led af særlige genstridige og aggressive brystkræftformer, som allerede havde spredt sig i deres kroppe. Kvinderne var med andre ord uhelbredeligt syge af deres kræft, og der fandtes ingen anden eller kun ganske få andre (livsforlængende) behandlingsmuligheder for dem.

Ifølge lægemiddelproducenterne og forskningen var det sandsynligt, at den nye medicin kunne forlænge livet for kvinder med metastatisk brystkræft. Men dokumentationen var ikke tilstrækkelig klar, mente det danske Medicinrådet, som derfor på daværende tidspunkt sagde nej til, at danske sygehuse kunne tage medicinen i brug som standardkræftbehandling.

Patientforeninger kritiserede skarpt, at vi herhjemme nægtede patienterne medicinen, mens man i andre lande allerede havde taget den i brug.

To af de brystkræfttramte kvinder, som stod frem i medierne med deres frustration og desperation, var læger selv, og den tredje, Ditte Giese, var journalist og debattør.

Alle tre kvinder besluttede at starte private indsamlinger for at få råd til selv at betale for den milliondyre behandling. Det lykkedes for dem alle hver især at skaffe tilstrækkelig mange penge til at de – med forsinkelse - kunne købe behandlingen i Sverige eller på private klinik herhjemme. Siden er de pågældende medicintyper blevet godkendt af Medicinrådet herhjemme og er nu standardbehandling for disse typer af brystkræft. Forskning viser, at medicinen i gennemsnit kan forlænge livet for patienterne med et halvt år, og den koster ca. en million kr. pr. behandling.

Hvor længe - og om - medicinen forlængede livet for de tre konkrete kvinder, kan jeg ikke fastslå.

De er desværre alle tre i dag døde af deres kræftsygdom.

Få dage før den ene af de tre kvinder, Ditte Giese, døde af brystkræft i januar 2026, tog hun fra sin hospitalsseng offentlig afsked i et debatindlæg i Politiken. Her sendte hun en skarp kritik af det danske sundhedsvæsen og af Medicinrådets prioriteringer, som, hun mente, havde haft en afgørende betydning for, at hendes behandlingsmuligheder blev begrænset og forsinket. Faktisk gav hun udtryk for, at den manglende medicinanbefaling er skyld i, at hun nu skulle dø.

Hun skrev bl.a.:

”Jeg kan jo se, at der findes alle mulige behandlinger i andre lande, som jeg ikke kan komme i nærheden af i mit eget land. Vi tror alle sammen, at vi har et fantastisk hospitalsvæsen. For Lars Løkke Rasmussen i rollen som sundhedsminister indførte jo kræftpakkerne, og så er der råd til forebyggelse og efterbehandling. Men der er ikke sket så meget for at skaffe ny kræftmedicin hurtigt. Og det er så i gang med at slå mig ihjel og smadre min familie.”¹

Nogle måneder efter hendes død bragte Weekendavisen en artikel om Ditte Gieses sag og Medicinrådets vurderinger, som hed ”Dødens regnemaskine”.

Som mangeårig sundhedsreporter på den danske landsdækkende avis, Jyllands-Posten, har jeg selv skrevet historier om desperate og alvorligt syge patienter, der på samme måde som de tre kvinder kæmpede for at få sundhedsvæsenet til hurtigere at anbefale ny, dyr medicin, som de håbede ville forlænge deres liv med uger, måneder eller måske endda år.

Jeg ville lyve, hvis jeg påstod, at patienternes historie ikke berørte mig dybt.

Men også af andre grunde er historien om August og historierne om de uhelbredeligt kræftsye kvinder vigtige for os journalister at forholde os til.

Historierne repræsenterer de svære dilemmaer, vi journalister står med, når vi bevæger os ind i det etiske krydsfelt, der vel bedst kan beskrives som et journalistisk minefelt:

På den ene side har vi et økonomisk og personalemæssigt presset sundhedsvæsen, der i stigende grad er tvunget til at prioritere nogle sundhedsydelser og nogle patientgrupper frem for andre. På

¹ <https://politiken.dk/debat/klummer/art10699722/Farvel-k%C3%A6re-l%C3%A6ger>

den anden side står den enkelte patient/pårørende med deres forståelige og inderlige ønske om at afprøve den bedste, nyeste, dyreste - eller eneste - behandlingsmulighed, der findes for dem. Den behandling, som kan give dem håb om bedring, lindring eller måske endda helbredelse – uanset hvor spinkelt dette håb end måtte være.

Hvordan griber vi det an, og hvor stiller vi os som medier og journalister, hvis vi både skal favne den enkelte patients perspektiv på individniveau og samtidig favne samfundets – og skatteydernes – bredere perspektiv, nemlig nødvendigheden af at prioritere i et presset sundhedsvæsen og sikre, at vi får mest mulig sundhed for de sundhedsskattekroner, som vi nu engang har.

Dilemmaet er nærmest krystalklart og larmende påtrængende:

Hvis politikerne/sundhedsvæsenet/Medicinrådet vælger at sige ja og tilbyde en ny ekstrem dyr kræftmedicin til en bestemt kræftform, som der måske ikke er sikker dokumentation for, eller som måske kun kan forlænge kræftpatientens liv med nogle få uger eller måneder (med fortsat lidelse og intensiv behandling), så er konsekvensen nødvendigvis, at pengene skal tages fra noget andet. Der vil med andre ord være andre patienter eller patientgrupper, som vi som samfund er nødt til at fravælge eller sige nej til at hjælpe. Disse patienter kan i fremtiden dermed ikke få den medicin, undersøgelse, pleje eller behandling, som de ellers ville have fået. For penge kan som bekendt ikke bruges to gange.

Det journalistiske dilemma bliver ikke mindre af, at de patienter eller patientgrupper, som vi som konsekvens af prioriteringen af en anden patientgruppe må fravælge i fremtiden, ikke præcist kan udpeges. Vi kan ikke pege på, hvem disse fravalgte patienter konkret er, vi kan ikke sætte ansigter på, vi kan ikke interviewe dem på lige fod med de patienter, der får ja til den ekstremt dyre medicin.

Dermed kan vi ikke balancere vores journalistiske dækning.

De påtrængende spørgsmål er derfor nu:

Kan vi som journalister overhovedet meningsfuldt dække begge perspektiver i prioriteringsdilemmaerne og i så fald hvordan? Hvem og hvordan skal vi bestemme, hvilke patienter, der får ja, og hvilke der får nej? Kan vi som medier spille en rolle i forhold til at belyse de svære prioriteringsdilemmaer, som læger, økonomer og politikere ofte befinder sig i? Kan konstruktiv journalistik måske spille en rolle i forhold til at sikre en demokratisk og inddragende debat om de svære dilemmaer og den bedste brug af sundhedsvæsenets ressourcer?

Det vil jeg på de kommende sider forsøge at undersøge.

2. Sådan er rapporten bygget op

I denne rapport vil jeg dykke ned i de påtrængende prioriteringsvalg, som det danske sundhedsvæsen, patienter og politikerne i stigende grad står overfor og er nødt til at forholde sig til eller tage stilling til.

Rapporten handler alene om det danske sundhedsvæsen, og den skal derfor ses i dansk kontekst med et sundhedsvæsen, der hovedsageligt er skattefinansieret, og som hviler på principper om fri og lige adgang til sundhedsydelser. Fra internationale medier og fra undervisningen i faget Sundhedspolitik på Institut for Statskundskab på Aarhus Universitet ved jeg, at mange andre lande omkring os kæmper med lignende problemer i større eller mindre udstrækning.

I Danmark kan ingen være i tvivl om, at sundhedsvæsenet er under et stadig voksende pres, og prioritering er for alvor sat på dagsordenen: Medicinrådet blev i 2017 sat i verden for at prioritere mellem de mange og meget dyre nye medicinske behandlinger, som udvikles til glæde og gavn for alvorligt syge patienter, og i både Robusthedskommissionens rapport fra 2023 og Sundhedsstrukturkommissionens rapport fra 2024 samt ved indgåelsen af den politiske aftale om en ny sundhedsreform samme år er prioriteringsnødvendigheden blevet understreget igen og igen.²

Regeringen besluttede bl.a., at der skal nedsættes et helt nyt Nationalt Prioriteringsråd. Oprettelsen er dog nu udskudt til efteråret 2026 på grund af Folketingsvalget i foråret 2026.

Det nye prioriteringsråd skal "skabe en transparent og systematisk prioritering af sundhedsindsatser, medicin og behandlinger, så ressourcerne bruges der, hvor de gør størst gavn for patienterne".³ Rådet skal med andre ord sikre, at vi får mest muligt sundhed for sundhedskronerne. Det skal bl.a. tage stilling til, om nye behandlinger skal indføres, og om eksisterende behandlinger skal udfases.

Jeg vil i denne rapport undersøge og beskrive det krydspres, der er på sundhedsvæsenet og dets ressourcer i disse år. Det vil jeg gøre ud fra data fra bl.a. Robusthedskommissionen og Sundhedsstrukturkommissionen samt ud fra interviews med en lang række eksperter og organisationsfolk på området.

Jeg vil også undersøge og beskrive, hvordan prioriteringen i dag foregår.

Derefter vil jeg undersøge, hvordan vi som medier i dag typisk dækker de svære prioriteringsdilemmaer og beslutninger på sundhedsområdet. Det vil jeg bl.a. gøre ud fra en case,

² <https://www.ism.dk/Media/638545635292256419/Hovedrapport-tilg%C3%A6ngelig-fil.pdf>
<https://www.ism.dk/Media/638336462586551242/Robusthed-Samlet-Rapport-TILG.pdf>

³ <https://regeringen.dk/media/ktllkbtp/01-aftale-om-sundhedsreform-2024.pdf>

nemlig mediernes dækning af Medicinrådets afgørelser. Jeg vil gennem artikeldatabase-søgning fremsøge de artikler, der de seneste fem år er skrevet i danske medier om Medicinrådets afgørelser om ibrugtagning af ny dyr sygehusmedicin, og efterfølgende vil jeg analysere og kode/kategorisere artiklerne ud fra, om de overvejende anlægger en kritisk, neutral, positiv eller nuanceret/forklarende vinkel på Medicinrådets afgørelse om at anbefale eller ikke at anbefale nyudviklet medicin og behandlinger.

Til sidst vil jeg komme med en række ideer og forslag til, hvordan vi som journalister konkret kan dække de svære prioriteringsvalg og dilemmaer *også* med en konstruktiv vinkel eller tilgang.

3. En aktuel temperaturmåling: Sundhedsvæsenet i et massivt krydspres:

I årtier har vi hørt om manglen på læger og speciallæger: Det er svært, ja nærmest umuligt at lokke praktiserende læger til yderområderne, og de unge læger har ikke lyst til at uddanne sig til speciallæger i psykiatri, geriatri, almen medicin, radiologi.

I en lang årrække hørte vi også om årelange ventetider til planlagte operationer og om kræftpatienter, der må vente længere end de maksimale ventetider, de kliniske retningslinjer og behandlingsgarantien fastslår, de må vente.

Samtidig har der i årevis lydt advarsler fra bl.a. patientorganisationer om manglende sammenhæng for patienterne, når de højtspecialiserede sygehuse udskriver færdigbehandlede eller færdigopererede patienter tidligere og tidligere, uden at kommunerne og de praktiserende læger står klar til at modtage patienterne med den nødvendige pleje og videre behandling.

At sundhedsvæsenet er udfordret, er hverken nyt eller overraskende.

Alligevel er de bekymrede panderynker hos både sundhedsøkonomer, politikere og de sundhedsfaglige organisationer de senere år blevet markant dybere.

Fra mange sider advares der nu om et sundhedsvæsen, der er i fare for at kollapse. Det skyldes ikke blot enkeltfaktorer som lægemanglen eller mangel på sammenhæng for patienterne. Det skyldes et gevaldigt krydspres på sundhedsvæsenet, hvor en lang række faktorer – demografi, politik og samfundstendenser - spiller sammen og forstærker presset på sundhedsvæsenet.

Indenfor de seneste par år har både Robusthedskommissionen og Sundhedsstrukturkommissionen barslet med tykke rapporter, der i detaljer analyserer og beskriver sundhedsvæsenets tilstand og udfordringer. Kommissionerne giver en række anbefalinger til politikerne om, hvad der skal gøres for at fremtidssikre vores sundhedsvæsen.

Lad os kigge nærmere på krydspreset:

Ifølge Sundhedsstrukturkommissionen er der overordnet tre vigtige tendenser, som grundlæggende er ved at ændre forudsætningerne for det danske sundhedsvæsen (grafikker og tabeller er hentet fra kommissionernes rapporter). Desuden peger flere sundhedsøkonomer på en fjerde, væsentlig faktor, som gør sig gældende.

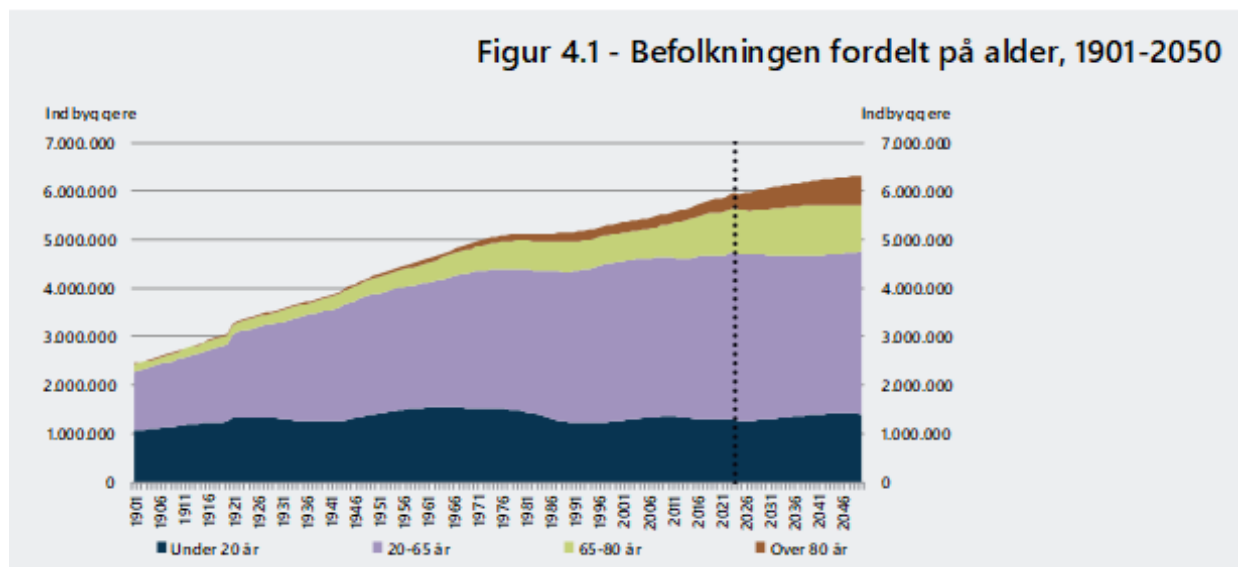
De følgende sider om krydspreset er skrevet dels ud fra de to kommissioners rapporter og dels ud fra interviews med Jakob Kjellberg, sundhedsøkonomiprofessor hos Vive, og professor emiritus i sundhedsøkonomi, Jes Søgaard, SDU.

a) Ændret sygdomsbillede – vi lever længere og får flere kroniske sygdomme:

For det første er sygdomsbilledet i befolkningen ved at ændre sig markant, både for unge og ældre. Lad os tage den sidste gruppe først: Der vil fremover være langt flere ældre og langt flere multisyge i vores samfund.

Frem mod 2035 vil andelen af befolkningen, der er 80 år eller ældre, stige med 14 pct.

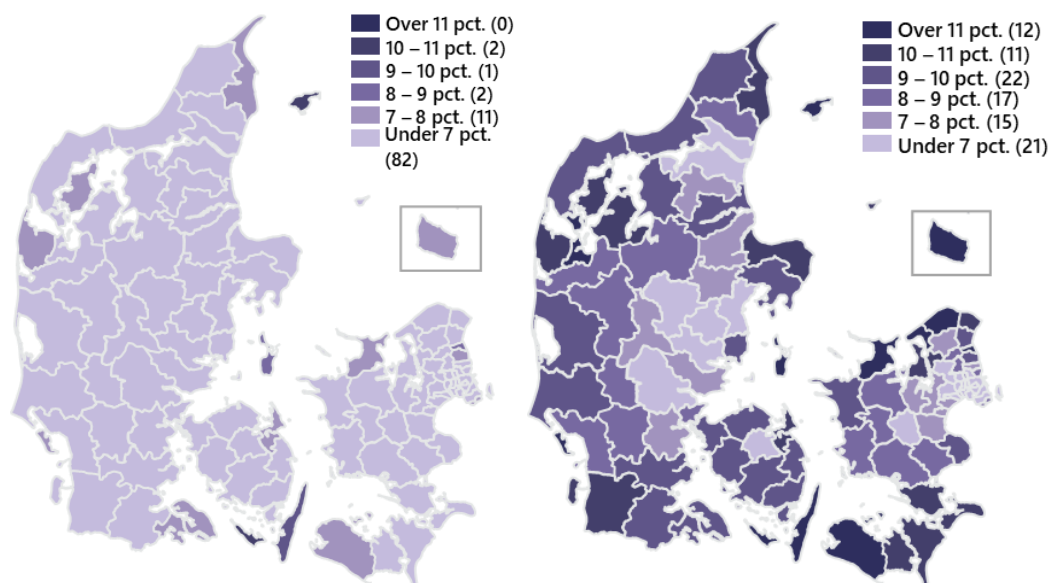
Og i 2050 vil andelen være fordoblet i forhold til i dag.



4

⁴ <https://www.ism.dk/Media/638545635292256419/Hovedrapport-tilg%C3%A6ngelig-fil.pdf>

Figur 4.2 - Andelen af personer over 80 år i kommunen, 2023 og 2035



5

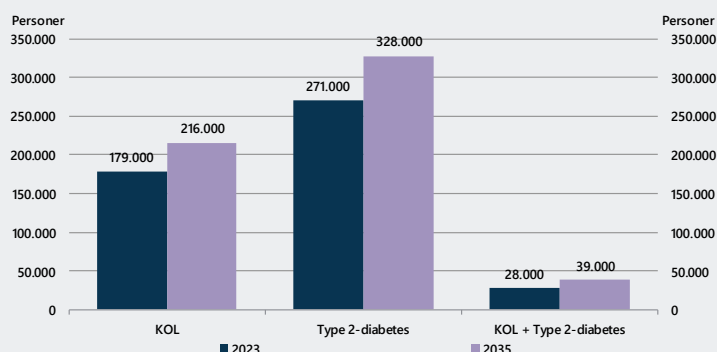
Når befolkningen generelt bliver ældre, vil der være flere borgere, der udvikler alders- og livstilsbetingede sygdomme, ligesom flere borgere har udsigt til at leve længere med kroniske sygdomme som eksempelvis demens eller kol.

I dag lider hver femte dansker af mindst én kronisk sygdom. I løbet af de seneste ti år er gruppen vokset med 160.000 borgere. Det svarer til en stigning på 20 pct. Samtidig er antallet af mennesker, der lider af flere forskellige kroniske sygdomme fordoblet.

Derfor vil endnu flere borgere fremover have behov for behandling og pleje i forbindelse med demens, hjertesygdomme, kol, diabetes etc.

⁵ <https://www.ism.dk/Media/638545635292256419/Hovedrapport-tilg%C3%A6ngelig-fil.pdf>

Figur 4.5 - Fremskrivning af borgere med KOL og type 2-diabetes, 2022 og 2035

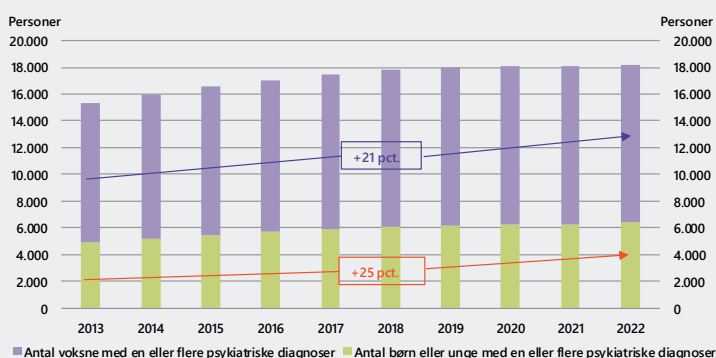


6

I den anden ende af aldersspektret sker der også markante ryk: Stadig flere børn og unge får psykiatriske diagnoser – især angst og udviklingsforstyrrelser som ADHD er i vækst. I dag har omkring 74.000 børn og unge under 18 år den slags diagnoser. Det svarer til 6,4 pct. af alle børn og unge, og antallet er vokset med 25 pct. på under ti år. Intet tyder på, at væksten vil stoppe. Tværtimod. En fremskrivning viser, at der i 2035 vil være 78.000 børn og unge med en psykiatrisk diagnose.

Hos voksne har diagnose-kurven haft samme retning:

Figur 4.6 - Udvikling i psykiatriske diagnoser



7

⁶ <https://www.ism.dk/Media/638545635292256419/Hovedrapport-tilg%C3%A6ngelig-fil.pdf>

⁷ <https://www.ism.dk/Media/638545635292256419/Hovedrapport-tilg%C3%A6ngelig-fil.pdf>

b) Manglen på vigtige sundhedsuddannede faggrupper stiger:

Manglen på speciallæger har fyldt i årtier. Der uddannes nu markant flere læger, og der er udsigt til, at vi vil nå et punkt med for mange læger, men der er aktuelt fortsat speciallægemangel. Udfordringen nu er at få gjort læger til de speciallæger, sundhedsvæsenet mangler. Det vil derfor vare en del år, før speciallægemangel-alarmen kan afblæses.

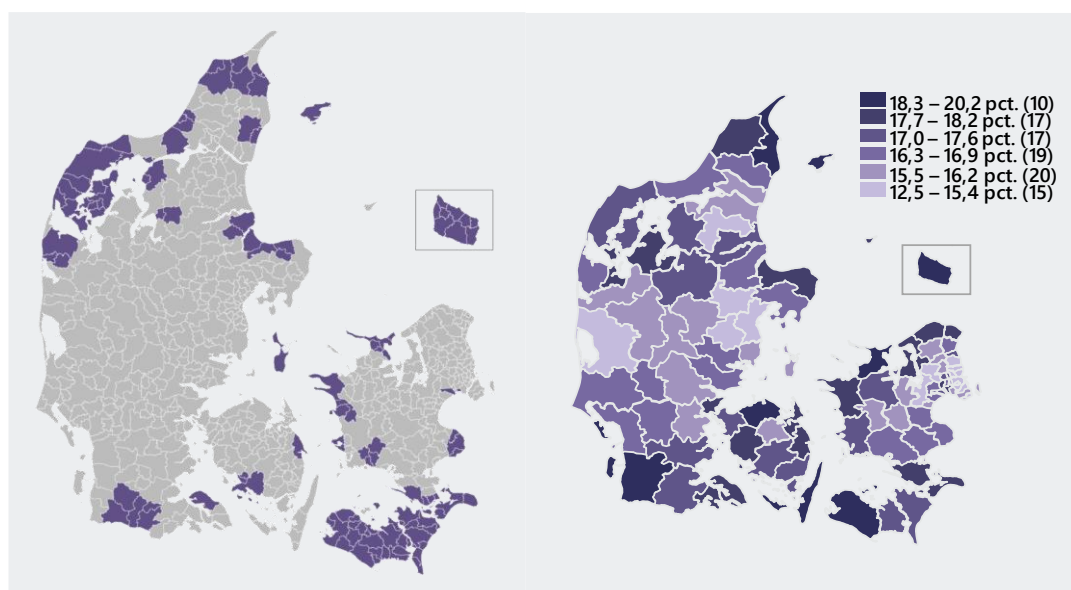
Samtidig er det fortsat en stor udfordring at få speciallægerne – både de praktiserende læger og speciallægerne på sygehusene – uddannet og forankret de steder i landet, hvor der er mest brug for dem, og hvor de mangler mest, ligesom det halter med at få tilstrækkelig mange speciallæger uddannet indenfor de lægespecialer, hvor den eksisterende mangel er størst, og de lægespecialer, hvor patientpopulationen i disse år vokser mest – som psykiatere, radiologer, geriater etc.

Et himmelråbende paradoks er, at de steder i landet (typisk i yderområderne og landområderne), hvor der er flest ældre og kronisk syge patienter, er der samtidig færrest speciallæger.

De to nedenstående Danmarkskort viser med al tydelighed udfordringerne ved den skæve geografisk fordeling af lægerne.

Lægedækningstruede områder, 2021-2024

Andel borgere med kronisk sygdom pr. 1.000 borgere i befolkningen, 2022



8

⁸ <https://www.ism.dk/Media/638545635292256419/Hovedrapport-tilg%C3%A6ngelig-fil.pdf>

Når det gælder sygeplejersker og sosu'ere, er rekrutteringsproblemerne faktisk endnu mere markante.

Og der er ikke umiddelbart udsigt til bedring: Antallet af ansøgere til velfærdsuddannelserne er faldet hastigt. Det er svært at få unge til at vælge pleje- og omsorgsfagene. Faglige organisationer optræder hyppigt i medierne med beskrivelser af lave lønninger, stort arbejdspress og mangel på prestige.

Samtidig står sundhedsvæsenet overfor et markant generationsskifte i de kommende år: Mange læger, sygeplejersker og ikke mindst social- og sundhedsassistenter samt social- og sundhedshjælpere vil i de kommende år nå pensionsalderen og forlade arbejdsmarkedet. Det vil forværre manglen på pleje- og omsorgspersonale.

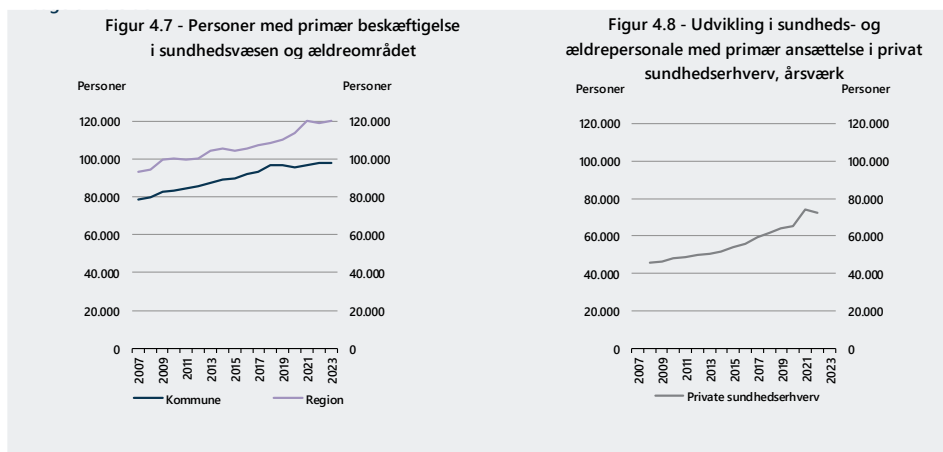
Ifølge Lægeforeningens arbejdskraftsanalyse vil der i 2030 mangle 40.000 sundhedspersoner i det danske sundhedsvæsen.⁹

Men data åbenbarer også en anden paradoks udfordring: Selvom vi i årevis har haft markante problemer med at skaffe personale nok til at behandle og pleje den voksende patientgruppe, har sundhedsvæsenet aldrig haft mere personale ansat end i dag.

Danmark er blandt de lande i OECD, der har flest ansatte i sundhedsvæsenet i forhold til den samlede beskæftigelse. I dag er ca. 290.000 personer beskæftiget i det danske sundhedsvæsen, hvis ældreområdet medregnes. Det svarer til ca. hver tiende beskæftigede herhjemme. Til sammenligning var 3. pct. af arbejdsstyrken beskæftiget i sundhedsvæsenet i 1966.

Med andre ord: Vi kan ikke løse problemerne ved blot at uddanne og beskæftige flere og flere i sundhedssektoren. Det vil samfundsøkonomisk være uhensigtsmæssigt. Mange sektorer skriger på arbejdskraft – forsvaret, folkeskolen, industrien, håndværksfagene.

⁹ <https://laeger.dk/foreninger/laegeforeningen/politik/laegeforeningens-analyser/arbejdskraftsanalyse-2023>



10

c) Højere forventninger og krav fra patienter

En tredje udfordring, som Sundhedsstrukturkommissionen fremhæver, er at vores forventninger til, hvad sundhedsvæsenet kan og skal levere, stiger. I takt med at vi som samfund bliver rigere og rigere, stiger vores efterspørgsel efter velfærd – herunder sundhedsydelser - også.

Forskere taler ligefrem om en ny type sundhedsforbrugere, som også omfatter de ældre, og som stiller store krav: Vi vil som borgere gerne leve et godt, aktivt og langt liv, vi har overskud til at finde information og viden om sundhed og behandling, og vi kræver kvalitet, bedre behandling, serviceforbedringer, teknologi og at blive inddraget.

Den digitale udvikling med smartphones, sundhedsapps, AI-værktøjer medfører sammen med mediernes dyrkning af bl.a. forskningsnyheder, at det er blevet let at finde information om sygdomme og behandlinger - også via mange (private) kanaler uden om sundhedsvæsenet.

Vi har stor viden om egen sygdom, vi har adgang til vores egne sundhedsdata, og vi måler og tjekker vores blodtryk, puls, iltmætning, søvn, menstruationscyklus etc. Vi møder velforberedte op hos lægen og sygeplejersken, og vi forventer en ligeværdig dialog med sundhedspersonalet.

På samme vis er vi som patienter bedre organiseret i grupper via bl.a. sociale netværk. Patientorganisationer kan mobilisere medlemmer og lægge pres på sundhedsvæsenet. Vi kan hurtigt få viden om ny medicin, ny teknologi og nye behandlingsformer – og vi forventer, at de tages i brug så hurtigt som muligt.

Vores digitaliseringsparathed åbner også for, at flere borgere kan behandle og undersøge sig selv derhjemme – selvfølgelig under vejledning af sundhedspersonale.

¹⁰ <https://www.ism.dk/Media/638545635292256419/Hovedrapport-tilg%C3%A6ngelig-fil.pdf>

d) Nye dyre behandlinger og teknologiske fremskridt

Ud over de tre beskrevne grundlæggende tendenser, som skaber et krydspres på sundhedsvæsenet, spiller den hastige medicinske og teknologiske udvikling også ind.

Lægemiddelindustrien udvikler - som nævnt i indledningen - heldigvis en lang række nye moderne, potente lægemidler og teknologier til gavn for patienterne. Uden industriens forskning i og udvikling af nye lægemidler var vi som patienter ilde stedt.

Men det er som bekendt dyrt at forske i, udvikle og afprøve ny medicin og nye behandlinger, og prisen på de nyudviklede genterapeutiske behandlinger, biologiske lægemidler og skræddersyet medicin (præcisionsmedicin) er ofte ekstrem høj.

Ofte koster nye lægemidler til bl.a. sjældne sygdomme eller kræftlidelser mange millioner kr. per patient, hvilket kan sprænge de eksisterende medicinbudgetter på sygehusene.

Hvis først en behandling er anbefalet som standardbehandling af Medicinrådet, så skal den indføres overalt i landet og tilbydes de relevante patientgrupper.

Siden 2018 er regionernes udgifter til medicin steget med over tre mia. kr., og det seneste år er det især hospitalsmedicinudgifterne, der er i vækst. I fjor kostede hospitalsmedicinen regionerne over 10,6 mia. kr.¹¹. Dog er udgiftskurven fladet ud de seneste tre-fire år.

Ud over hospitalsmedicin betaler regionerne også medicintilskud til den receptpligtige medicin, som danskerne køber på deres apotek. Samlet set havde regionerne udgifter til medicin for over 18,2 milliarder i fjor.

¹¹ <https://www.regioner.dk/services/nyheder/2025/maj/voksende-udgifter-til-hospitalsmedicin-kan-traekke-taeppet-vaek-under-sundhedsvaesenet/>

4. Prioriteringer i mange afskygninger - hvordan foregår prioriteringen i dag

Man kan som bekendt ikke bruge pengene to gange. Det gælder også sundhedskronerne.

Hvordan sker prioriteringen i sundhedsvæsenet så i dag, og hvilken udvikling og prioriteringstendenser har vi set?

Prioriteringen foregår på mange niveauer:

Central og decentral prioritering

Når politikerne skal blive enige om, hvor mange penge, der skal afsættes på Finansloven til f.eks. regionernes sygehusdrift, laver de en makroøkonomisk prioritering. De vejer de forskellige politikområder op mod hinanden og beslutter hvilke ministerområder, der skal have flere eller færre penge: Skal sundhedsvæsenet f.eks. i år prioriteres højere eller lavere i forhold til andre områder som skole, trafik, forsvar, drikkevand, ældrepleje eller klima. På sundhedsområdet foregår fordelingen konkret på den måde, at regeringen (det vil sige Finansministeriet og Indenrigs- og Sundhedsministeriet) forhandler med Danske Regioner (og Kommunernes Landsforening) om de overordnede rammer for sundhedsvæsenet det kommende år. Når aftalen er på plads, afsættes statens tilskud til sundhedsvæsenet i den årlige Finanslov, som vedtages af Folketinget.

Pengene sendes derefter videre til de fire regioner (og kommunerne), som driver sundhedsvæsenet.

Den politiske prioritering foregår derefter også på mesoniveau. Det sker, når regionspolitikkerne fordeler sundhedskronerne mellem f.eks. hospitalerne, praksissektoren, psykiatrien etc. i deres region. De kan f.eks. også beslutte at oprette f.eks. et nyt gigtcenter eller et udkørende psykiatriteam.

Der er også tale om prioritering af sundhedskronerne, når Folketingspolitikkerne/regeringen vedtager lovsikrede patientrettigheder eller beslutter centralt, at f.eks. alle 50-69 årige kvinder skal tilbydes brystkræftscreening hvert tredje år, at alle patienter skal omfattes af en behandlingsgaranti til operation på højst 60 dages ventetid, at kræftpatienter højst på vente 14 dage på at blive undersøgt, at alle med kroniske lidelser skal sikres et bedre og mere sammenhængende forløb, og at alle førstegangsfødende skal have ret til at blive på hospitalet to døgn efter fødslen eller få hjemmebesøg indenfor 24 timer efter fødslen.

Når en patientrettighed er lovsikret, *skal* den tilbydes – og eftersom ressourcerne ikke er ubegrænsede i sundhedssektoren, vil det typisk ske på bekostning af noget andet.

Også Sundhedsstyrelsens nationale kliniske retningslinjer kan siges at være en form for prioritering, for når man fra centralt hold eksplicit fastsætter, hvilke behandlinger og forløb,

forskellige patientgrupper *skal* tilbydes ude på sygehusene, medfører det uundgåeligt, at der er andre patienter, der ikke kan få. For igen – vi kan ikke bruge pengene to gange.

Men hvem har vi sat til at varetage den konkrete opgave med officielt at prioritere mellem f.eks. sygdomsgrupper og konkrete patienter - med at sige ja til nogle og nej til andre og at sikre "at vi som samfund får mest mulig sundhed for pengene"?

Hvis vi taler om tiden frem til 2017, må svaret groft sagt være: Ikke rigtig nogen.

Lysten til at tage en åben og nuanceret politisk prioriteringsdebat har været lille.

Forklaringerne er mange:

Et "gratis" sundhedsvæsen til alle: Vores velfærdsmodel bygger på en solidarisk tanke om, at alle har ret til den bedste og den samme behandling. Det kan derfor forekomme etisk og politisk problematisk at tale om, at nogle behandlinger ikke kan betale sig. Grundlæggende er det svært at forene sundhedslovens princip¹² om "let og lige adgang" til sundhed med den prioriteringsnødvendighed, der opstår, når pengene ikke rækker til alt.

Politisk berøringsangst: I politik er det populært at dele ud – f.eks. at sikre alle patienter ventetidsgarantier og lovsikrede patientrettigheder. Det er sjældent populært at være den, der svinger sparekniven, eller den der tager noget fra nogen. Politikere undgår derfor ofte at træffe de vanskelige beslutninger om, hvad sundhedsvæsenet *ikke* skal tilbydes. Især i sager om livsforlængende, men meget dyr, medicin har politikerne svært ved at afvise.

De svære valg skubbes ud til frontmedarbejderne: Når der ikke findes klare overordnede politiske prioriteringskriterier, bliver beslutningerne taget i leddene tættere på patienterne. Det kan f.eks. være i regionsrådene, i sygehusledelserne, men også i dagligdagen ude ved sygeplejersker og læger, der som frontlinjemedarbejdere i en presset hverdag med stramme budgetter må tage de svære valg om hvem, der skal have behandling, og hvem der må vente eller undvære.

"Det hele er vigtigt": Når nye, dyre behandlinger (f.eks. nye målrettede biologiske lægemidler) kommer til, stiger sygehusenes udgifter, men der er sjældent vilje til eller interesse for at fjerne gamle behandlinger for at finansiere de nye.

Mediefokus på enkeltsager: Som bekendt fokuserer vi i medierne ofte på tragiske enkeltsager, enkeltstående skandalesager og den stærke personlige patientfortælling, som den om lille August (beskrevet i indledningen til denne rapport). Det vanskeliggør mulighederne for en offentlig nuanceret debat om overordnede prioriteringsprincipper.

¹² <https://danskelove.dk/sundhedsloven>

Alt dette er formentlig noget af baggrunden for, at vi herhjemme kun har haft ganske få officielle prioriteringsinstitutioner, der har fået til opgave på samfundets vegne at lave konkrete prioriteringer af hvilke behandlinger og sundhedsydelser, vi skal tilbyde, og hvilke vi ikke skal tilbyde.

På dette punkt adskiller Danmark sig en hel del fra de lande, som vi normalt sammenligner os med.

Vi har en langt mindre formaliseret og mindre institutionaliseret tilgang til prioritering i sundhedsvæsenet end vores nabolande.

Sammenligningen med andre lande, vender vi tilbage til senere.

I årtier har vi i Danmark groft sagt kun haft Sundhedsstyrelsens visitationsretningslinjer samt Lægemedeltilskudsnævnet med en vis prioriteringsfunktion. Nævnet bestemmer, hvilke lægemidler der skal ydes medicintilskud til – og hvilke patientgrupper, der skal have tilskuddet.

Som nævnt foregik og foregår prioriteringen i høj grad administrativt, decentralt og helt ude hos hospitalsdirektørerne, lægerne og sygeplejerskerne på sygehusene og i klinikkerne. Denne prioritering er vigtig, for det er nødvendigt for hospitalerne og sundhedspersonalet at have fleksibilitet til at foretage de daglige valg om, hvilken patient der skal ses først, hvor meget tid der skal bruges på den enkelte, hvem der skal indlægges, og hvem skal udskrives.

Men den form for prioritering er ofte også mere indirekte, mere tilfældig og mindre transparent – båret af det sundhedsfaglige personales kliniske skøn og det enkelte sygehus' prioriteringer og økonomi.

Samtidig har vi herhjemme haft en temmelig stor modstand mod at prioritere og sige nej til behandling af økonomiske grunde.

Den politiske parole har lydt, at vi har verdens bedste sundhedsvæsen, og at vi har og skal have råd til alt.

Den daværende statsminister Helle Thorning-Schmidt (S) udtalte bl.a. under valgkampen i 2015:

"Jeg kan ikke forestille mig en situation, hvor vi er nødt til at prioritere. Borgerne forventer behandling i verdensklasse i det danske sundhedssystem." ¹³

Men for 7-10 år skete der en forandring i sundhedsvæsenet. Hidtil havde politikere og sundhedsøkonomer altid ment *økonomiske midler*, altså penge, når de talte om knappe ressourcer i sundhedsvæsenet.

Men pludselig handlede ressourceknapheden ikke om penge men *om hænder*, altså sundhedspersonale. For pludselig stod vi med et helt nyt problem: Politikerne kunne ikke længere

¹³ <https://www.information.dk/moti/2015/06/blankocheck-medicinalindustrien>

løse udfordringerne med de lange ventetider ved blot at bevilge flere penge på finansloven til at sygehusene kunne ansætte flere. For vi kunne ikke længere skaffe sygeplejersker og læger nok.

Samtidig begyndte der at dukke flere forskningsartikler op om, at meget af det, vi tilbyder i sundhedsvæsenet, enten ikke har en gavnlig effekt på patienterne - eller ligefrem er skadelig.

Det budskab kom i første omgang fra OECD i rapporten Tackling Wasteful Spending on Health¹⁴. Her konkluderede man, at 20-30 pct. af alle de behandlinger, som sundhedsvæsenet tilbyder, er overflødige og i værste fald skader patienterne. OECD estimerede, at vi i Danmark potentielt kan spare 30-40 mia. årligt ved at komme overflødige og skadelige behandlinger til livs.

Siden har andre studier i både ind- og udland peget i samme retning, og på en patientsikkerhedskonference afholdt i foråret 2026 af Dansk Selskab for Patientsikkerhed fremlagde professor ved Rigshospitalet, Anders Perner, en teori, som diskuteres i sundhedsfaglige kredse: Kun omkring 60 pct. af al behandling i det danske sundhedsvæsen hviler på (relativ) solid evidens eller kliniske retningslinjer, mens 30 pct. betegnes som "low-value care" – altså undersøgelser eller behandlinger, der er spild, overflødige eller har meget lille værdi for patienten. De resterende 10 pct. er direkte skadeligt for patienterne.¹⁵

Efter der kom fokus på de mange overflødige eller ligefrem skadelige behandlinger/sundhedsydelser, bredte enigheden sig: Der var behov for markante prioriteringer i det danske sundhedsvæsen, og løsningen er ikke - som man tidligere har gjort - at finde grønthøsteren frem i sparetider og generelt barbere f.eks. 2 pct af sygehusbudgetterne, så alle afdelinger og alle lægespecialer bliver ramt.

Det stod klart, at der i stedet er brug for klare til- og fravalg.

I 2017 blev Medicinrådet sat i verden. Dette råd skal vurdere om nyudviklet og meget dyr sygehusmedicin skal tages i brug på danske sygehuse. Det vender jeg tilbage til om lidt.

Et par år senere – i 2019 - kom Vælg Klogt, som er et fælles prioriteringsprojekt, som Danske Patienter, Lægevidenskabelige Selskaber og Danske Regioner står bag.¹⁶

¹⁴ https://www.oecd.org/content/dam/oecd/en/publications/reports/2017/01/tackling-wasteful-spending-on-health_g1g72f29/9789264266414-en.pdf

¹⁵ <https://patientsikkerhed.dk/kun-60-procent-af-sundhedsvaesenets-ydelser-hviler-paa-sikker-evidens/>
<https://sundhedspolitisktidsskrift.dk/nyheder/sundhedsokonomi/7110-oget-investering-i-klinisk-forskning-kan-spare-sundhedsvaesenet-for-milliarder.html>

¹⁶ <https://vaelgklogt.dk/>

Her fokuserer man på at indkredse de områder, hvor der udføres unødvendige undersøgelser eller behandlinger, der ikke gavner patienter, og som i værste fald kan gøre mere skade end gavn.

Behandlingsrådet kom til i 2021, Lægeforeningens Sundhedssektorens Prioriteringsråd blev oprettet i 2023, og i 2024 blev Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut oprettet.

Nogenlunde samtidig blev det politisk i kølvandet på Robusthedskommissionens rapport besluttet at oprette Det Nationale Prioriteringsråd. Rådet er dog stadig på tegnebrættet, men tanken er, at det skal vurdere sundhedsydelse og tiltag på sundhedsområdet mere bredt.

Medicinrådet – en udkældt gatekeeper. Og et kig til nabolandene

Men tilbage til Medicinrådet. Det interessante ved Medicinrådet er, at det har en meget direkte prioriteringsfunktion.

Medicinrådet har siden 2019, hvor det lavede sin første vurdering, spillet en vigtig rolle i forhold til at vurdere, om nye, dyre sygehuslægemidler skal anbefales som standardbehandling på landets hospitaler.

Rådets opgave er groft sagt at afveje lægemidlernes effekt, bivirkninger, dokumentation og pris - og holde dette op mod de eksisterende – og billigere - behandlinger, som sygehusene allerede i dag tilbyder patienterne. Bør vi på den baggrund tage den nye medicin i brug?

Afvejningen skal ske ud fra 7 overordnede politisk vedtagne principper og munder ud i, at Medicinrådet enten anbefaler eller afviser at tage det undersøgte lægemiddel i brug i det offentlige.¹⁷

Rådet har ikke fået udstukket en samlet national prioriteringsramme, som det skal prioritere indenfor – f.eks. at vi skal prioritere medicin til patienter med de mest alvorlige sygdomme frem for medicin til patienter med kroniske sygdomme, eller at vi højst må bruge eksempelvis 9 mia. kr. om året på sygehusmedicin herhjemme. Rådet er heller ikke udstyret med faste grænser for, hvad nye lægemidler højst må koste f.eks. per vundet eller forbedret leveår.

Men vender vi blikket mod England, Sverige og Norge har disse lande en række langt stærkere formelle prioriteringsinstitutioner.

I England har man i årtier haft et stærkt prioriteringsråd, National Institute for Health and Care Excellence (NICE), som spiller en helt central rolle i sundhedsvæsenet: Rådet vurderer behandlinger ud fra hvor omkostningseffektiv behandlingen er. Det beregner man ud fra såkaldt QALY, som er et mål for, hvad et såkaldt kvalitetsjusterede leveår koster – altså hvad er prisen for at give én patient

¹⁷ https://medicinraadet.dk/media/10xfmhsz/ad-pkt-4-folketingets-7-principper-for-prioritering-af-sygehuslaegemidler_final-a.pdf

ét ekstra kvalitetsleveår. I England er der også en fast øvre grænse for, hvor mange penge de nye behandlinger samlet set må koste det engelske samfund år for år. Man har lavet et udgiftsloft, så prioritering er absolut nødvendigt.

Fordelen ved denne model er, at der er stor gennemsigtighed, når det gælder, hvordan og hvorfor man prioriterer, som man gør, og NICE har både kompetencen og politisk opbakning til at lave prioriteringen: Hvis NICE har sagt nej til en behandling, så bliver den ikke indført nogen steder i landet. Det enkelte hospital kan ikke selv vælge at finde pengene på budgettet til alligevel at give nogle patienter den nye dyre medicin.

Vender vi blikket mod vores skandinaviske nabolande har man i Norge indført en række politisk fastsatte nationale kriterier, som sundhedskronerne skal prioriteres ud fra:

- Alvorlighed
- Nytte (effekt)
- Ressourceforbrug

Også i Sverige arbejder man med en politisk vedtaget "etisk platform":

Man har fastsat tre kriterier, som behandlinger og lægemidler skal vurderes ud fra:

- Menneskeværd
- Behov/solidaritet
- Omkostningseffektivitet

I Danmark har vi endnu ikke vedtaget den slags overordnede prioriteringsprincipper, men der er stort pres fra både Lægeforeningen, Danske Patienter, forskere og andre organisationer for at gøre det. Også Lægemiddelindustriforeningen Lif bakker op om klare kriterier.

Organisationerne peger bl.a. på, at de syv overordnede principper for Medicinrådets virke ikke kan stå alene og derfor hurtigst muligt skal suppleres af en række overordnede prioriteringskriterier, der skal luge ud i dilemmaerne og forhindre uensartede beslutninger, når rådet skal prioritere:

Organisationerne ønsker, at politikerne skal på banen og markere hvilken vej, vi skal gå:

- Skal vi f.eks. vægte lighed over effekt (skal alle patienter have det samme, eller skal ressourcerne fordeles ud fra mest mulig effekt?)
- Skal vi vægte akutte eller livstruende sygdomme over kroniske sygdomme? (Skal kræftpatienten med den livstruende sygdom prioriteres over diabetespatienten?)
- Skal vi vægte dyre og måske ikke gennemtestede nye genterapi-behandlinger til små patientgrupper med sjældne lidelser og kun få behandlingsmuligheder over billigere behandlinger til store patientgrupper med folkesygdomme og nedsat livskvalitet?
- Skal vi vægte standardbehandlinger over de individuelt tilpassede lægemidler?

- Skal børn vægtes frem for ældre patienter?

Disse etiske spørgsmål retter sig meget specifikt mod prioritering af nye lægemidler i Medicinrådet, men i virkeligheden er der ifølge organisationerne og forskere også behov for at formulere en stribe helt overordnede prioriteringsregler.

I en kronik "Etiske perspektiver på diskussionen om fordeling af ressourcer i det danske sundhedsvæsen"¹⁸, som fire danske forskere fra Aarhus Universitet og Københavns Universitet har publiceret i Ugeskrift for Læger, beskrives fire bioetiske principper, som, de mener, bør vægtes i et etisk dilemma og altså også når det gælder nye lægemidler:

De fire principper er: Godgørenhed, ikke skade, respekt for selvbestemmelse og retfærdighed.

Forskerne peger på, at det godt kan lade sig gøre både at sikre, at alle borgere får lige ret til basale sundhedsydelser, og at ressourcerne fordeles på en måde, så man som samfund opnår maksimal gavn for pengene.

Forskerne peger på, at de fire etiske principper bør inddrages, når penge og ressourcer skal fordeles i sundhedsvæsenet. Det vil sikre, at læger og beslutningstagere har et fælles ståsted at arbejde ud fra og støtte sig til.

"Alle fire principper – godgørenhed, ikke skade, respekt for selvbestemmelse og retfærdighed – bør overvejes for at træffe et etisk forsvarligt valg. Hermed mener vi, at igangværende og kommende diskussioner om anvendelse af dyr biologisk terapi kan finde en konstruktiv form," skriver forskerne i kronikken.

En overflyvning over Medicinrådet og dets afgørelser

I 2016 besluttede Folketinget at oprette Medicinrådet for at sikre, at danske patienter får adgang til de mest effektive lægemidler til de rette priser.

Begrundelsen lød bl.a.:

"Der er enighed blandt Folketingets partier om, at sundhedsvæsenet skal sikre fri og lige adgang til behandling af høj kvalitet. Patienterne skal have adgang til behandling med sikre, effektive lægemidler samtidig med, at vi skal sikre mest mulig sundhed for pengene.

Udgifterne til sygehusmedicin er steget de senere år, hvorfor fokus derfor er rettet mod

¹⁸ <https://ugeskriftet.dk/debat/etiske-perspektiver-pa-diskussionen-om-fordeling-af-ressourcer-i-det-danske-sundhedsvaesen>

tiltag, som kan dæmpe udgiftsvæksten og samtidig sikre patienterne behandling af høj faglig kvalitet.”¹⁹

Rådet blev oprettet i 2017, og siden 2019 har Medicinrådet derfor vurderet nye lægemidler, som lægemiddelindustrien ansøger om at få taget i brug i Danmark.

Det er ikke Medicinrådets opgave at prioritere mellem forskellige patientgrupper og sygdomsområder, men opgaven er groft sagt at vurdere et nyt lægemiddel op mod de behandlinger, der allerede er til rådighed til de pågældende patienter.

Medicinrådet, som består af et råd, et sekretariat og 60 fagudvalg med mere end 500 eksperter (læger, patientrepræsentanter, farmaceuter og sygeplejersker), arbejder efter syv overordnede principper for prioritering, som Folketingets partier vedtog i 2016²⁰:

- 1. Faglighed:** Ved vurdering af lægemidler skal der ske en grundig og systematisk vurdering af den behandlingsmæssige gevinst for patienterne samt den dokumentation, der ligger til grund herfor.
- 2. Uafhængighed:** Vurdering af lægemidler skal ske ud fra objektive kriterier og på baggrund af faglige vurderinger, således at der sikres et uafhængigt udarbejdet beslutningsgrundlag og derved armslængde til det politiske niveau.
- 3. Geografisk lighed:** Der skal ske en ensartet ibrugtagning og anvendelse af lægemidler på tværs af hele landet.
- 4. Åbenhed:** Der skal være størst mulig åbenhed i vurderingen af lægemidler. Dvs. at der skal være åbenhed om både processer, metoder, kriterier og det materiale, der udarbejdes i forbindelse med vurderingen af lægemidler. Åbenheden har også til formål at facilitere en offentlig debat.
- 5. Hurtig ibrugtagning af ny, effektiv medicin:** Patienter skal have gavn af behandlingsmæssige fremskridt. Danmark skal fortsat være et af de lande, hurtigst ibrugtager nye lægemidler, hvor der er dokumenteret mereeffekt.
- 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 mereeffekt skal ikke afvises alene på grund af økonomi.
- 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.

¹⁹ <https://www.regioner.dk/media/4119/folketingets-7-principper-for-prioritering-af-sygehuslaegemidler.pdf>

²⁰ https://medicinraadet.dk/media/10xfmhsz/ad-pkt-4-folketingets-7-principper-for-prioritering-af-sygehuslaegemidler_final-a.pdf

Derudover kan Medicinrådet inddrage principper om alvorlighed og forsigtighed i sine beslutninger, lyder det.

Siden Medicinrådets start har det vurderet knap 500 nye lægemidler – midler som er udviklet til patienter med forskellige former for kræft, kol, Alzheimer, knogleskørhed, blødersygdom, øjensygdomme, hjertelidelser, sklerose etc.

De nye lægemidler og behandlinger, som Medicinrådet vurderer, er ofte såkaldt personlig medicin – præcisionsmedicin, immunterapi eller genterapi. Det er medicin, som udvikles til den enkelte patient, og som på mange måder har revolutioneret behandlingen af en række alvorlige sygdomme. Medicinen virker ofte ved at målrette specifikke mutationer eller genaktivere kroppens eget immunforsvar, og den kan forlænge patienternes liv med uger eller måneder og i nogle tilfælde flere år. Der er også eksempler på, at nogle patienter bliver helbredt.

Hvert år anbefaler rådet et sted mellem 50 og 65 pct. af de lægemidler, som lægemiddelproducenterne søger om at få taget i brug.²¹ Resten afvises – med begrundelser om, at effekten for eksempel ikke er stærk nok, prisen er for høj eller dokumentationen for ringe – alt sammen vurderet op mod de behandlinger, der eventuelt findes i forvejen.

Det siger sig selv, at Medicinrådets afgørelser er vigtige for de patienter, som potentielt kan have gavn af de nye lægemidler, og for de læger, som gerne vil behandle deres patienter med ny lovende medicin.

Det siger også sig selv, at lægemiddelindustrien har stor interesse i, at rådet ender med at anbefale producenterne nyudviklede lægemidler. En anbefaling sikrer, at lægemidlet tages i brug som standardbehandling i hele sundhedsvæsenet til alle relevante patienter. Det enkelte sygehus må ikke fravælge det f.eks. på grund af prisen, hvis Medicinrådet først har anbefalet det.

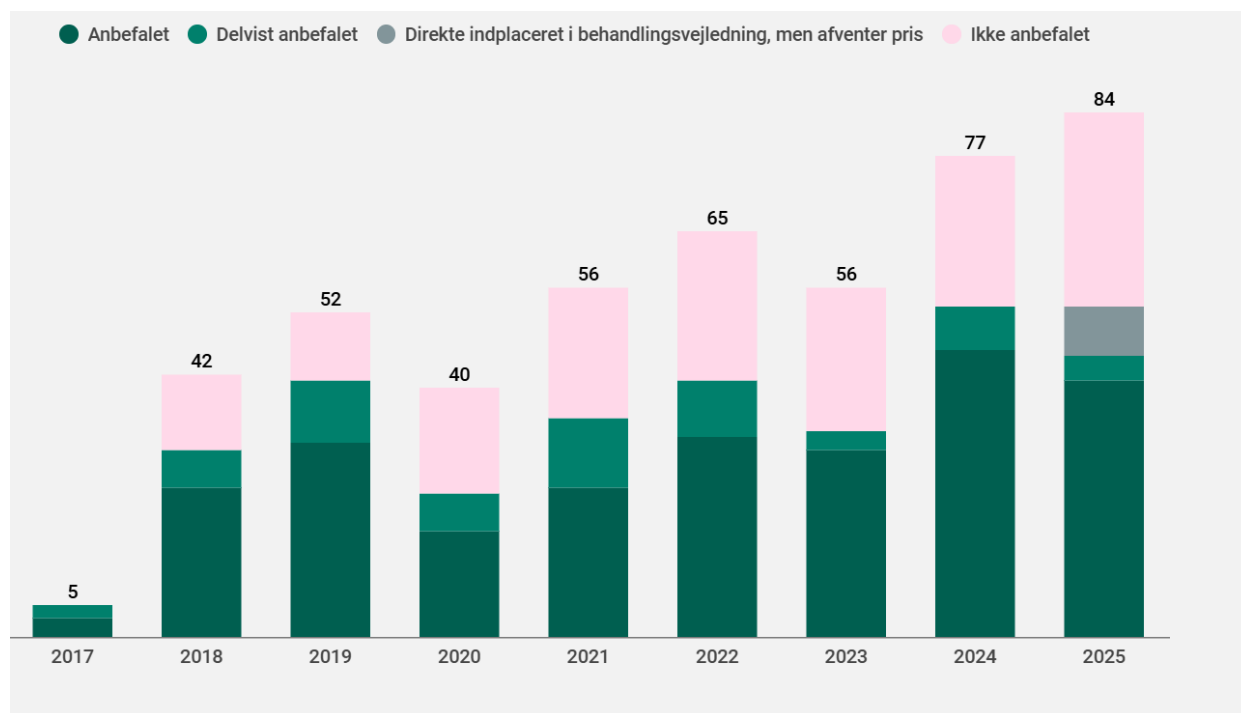
Generelt er det jo sådan på alle markeder, at markedsføring og sikker ibrugtagning af lægemidler vil give producenterne et positivt afkast af deres ofte langvarige og store investering i udvikling og afprøvning.

Det siger også sig selv, at også regionerne, som driver sygehusene, har stor interesse i Medicinrådets afgørelser: En anbefaling af et nyt lægemiddel kan betyde ekstraudgifter for millioner, ja milliarder af kroner på regionernes sygehusbudgetter – men også omvendt at patienternes funktionsniveau forøges, så deres pleje- og behandlingsbehov mindskes.

Derfor er der meget på spil for alle, når Medicinrådets afgørelser kommer. Fra start har Medicinrådets afgørelser haft stor bevågenhed.

²¹ <https://medicinraadet.dk/om-os/organisation/aarsberetninger/medicinradets-arsberetning-2025>

Medicinrådet afgørelser – fordelt på anbefalinger/delvis anbefalinger og ikke-anbefalinger (2017-2025)



22

²² <https://medicinraadet.dk/om-os/organisation/aarsberetninger/medicinradets-arsberetning-2025>

5. Hvordan dækker medierne de svære dilemmaer?

Medicinrådet som case

Sundhedsområdet er et fantastisk stofområde for journalister, som sætter pris på historier, der er væsentlige, nære, principielle, samfundsrelevante, dilemmafyldte, lokale, dramatiske, bevægende. Man kan kaste sig ud i alle genre fra nyheder, patientfortællinger, reportage, afsløringer, baggrundshistorier, analyser, talnørderi, konfronterende ministerinterviews etc. Og sundhedsstof interesserer rigtig mange mennesker: Vi danskere går meget op i vores helbred, sygdom, behandlingsmuligheder etc., lige som samfundet bruger rigtig mange penge på sygehuse, behandling, pleje, medicin etc.

Ofte vælger vi journalister sundhedsvinkler, der spiller sammen med de fem klassiske nyhedskriterier²³, hvor identifikation, konflikt og væsentlighed slår kraftigst igennem.

Den slags historier kender vi alle sammen rigtig godt. De er væsentlige og kredser om vinklinger som:

"Patientforening mener, det er for dårligt, at..."

"Skandalelæge fejlbehandlede..."

"Det er synd for 88-årige Gerda, som nu..."

"Ny revolutionerende medicin redder liv..."

"Nedskæringer rammer hårdt og vækker vrede..."

"Sygehus svigtede hundredvis af patienter..."

Hvordan har medierne så dækket Medicinrådets afgørelser gennem årene?

Det har jeg undersøgt via artikelsøgninger samt efterfølgende analyse og kategorisering af artiklerne ud fra deres vinkling/fokus samt deres brug af eventuelle casepersoner.

Om min undersøgelse af mediernes dækning

Artikelsøgningen er lavet i artikeldatabasen Infomedia (nu Retriever), og der er lavet en tidsmæssig afgrænsning af perioden for artiklernes publicering: Der er søgt efter artikler publiceret i

²³ <https://www.dmjx.dk/aktuelt/nyhed/nyhedskriterierne-skulle-sikre-bedre-journalistik-saadan-blev-de-til>

landsdækkende, regionale og lokale medier i perioden 1. januar 2000 til 31. december 2025, og der er brugt følgende søgeord i relation til "Medicinrådet": "afgørelse/har afgjort", "siger ja til", "Anbefaler", "Siger nej til", "anbefaler ikke", "Afviser", "godkender", "prioriter"

Artikler, som helt åbenlyst handler om noget andet end Medicinrådets konkrete eller generelle afgørelser, er sorteret fra. Det samme er artikeldoubletter – altså identiske artikler, der er publiceret hos flere samarbejdende medier samtidig.

Det er vigtigt at understrege, at søgningen næppe er perfekt udført. Den er ikke foretaget ud fra et skudsikkert forskningsdesign, og der er ikke tale om en videnskabelig kortlægning af samtlige artikler om dette emne. Det er der hverken ressourcer eller søgeadgang til - mit søgenet fanger sandsynligvis ikke samtlige artikler, der er publiceret om Medicinrådets afgørelser i perioden.

Jeg har alligevel valgt at kaste søgenettet ud på denne måde for at fange en så stor stikprøve som muligt fra artikeldatabasen af artikler, der beskæftiger sig med både rådets afvisninger og anbefalinger af lægemidler – konkret eller mere overordnet.

En vigtig begrænsning ved denne metode er, at artikler fra DR og TV2 ikke er med i analysen, da disse public service-stationers artikler ikke er omfattet af Infomedia/Retriever-aftaler. Heller ikke tv- og radioindslag samt podcast kan søges frem via Infomedia/Retriever og er derfor ikke med i denne analyse.

Hvad var der i artikelsøgningsnettet, da jeg trak det i land? Resultatet af artikelsøgningen

I alt fandt jeg via artikelsøgningen frem til 122 artikler/debatindlæg, der er publiceret i skrevne landsdækkende, regionale eller lokale medier i den valgte tidsperiode.

Disse artikler har jeg læst og kodet/inddelt i følgende kategorier:

- Artikel med kritisk vinkling på rådets vurdering (eventuelt med udgangspunkt i en konkret patientcase)
- Artikel med neutral (beskrivende/nyhed) vinkling på rådets vurdering
- Artikel der forsøger af nuancere/forklare dilemmaet omkring prioritering og beskrive Medicinrådets grundlæggende opgave
- Debatindlæg med kritik af rådets afgørelse
- Debatindlæg med forsvar for rådets afgørelse
- Artikler der er frasorteret på grund af irrelevans/doubletter

Resultaterne kan ses i excellark under bilag nederst i rapporten, men her er en kort summering:

30 af de 122 artikler blev sorteret fra, fordi de enten er irrelevante for problemstillingen eller viste sig at være dubletartikler.

22 artikler er debatindlæg – altså ikke journalistiske artikler men debatindlæg, som patienter, pårørende eller organisationsfolk har skrevet for at give deres holdninger om Medicinrådets afgørelser til kende. Af disse rummer 15 debatindlæg kritik af rådets afgørelse, mens 7 er skrevet som forsvar for rådets afgørelse.

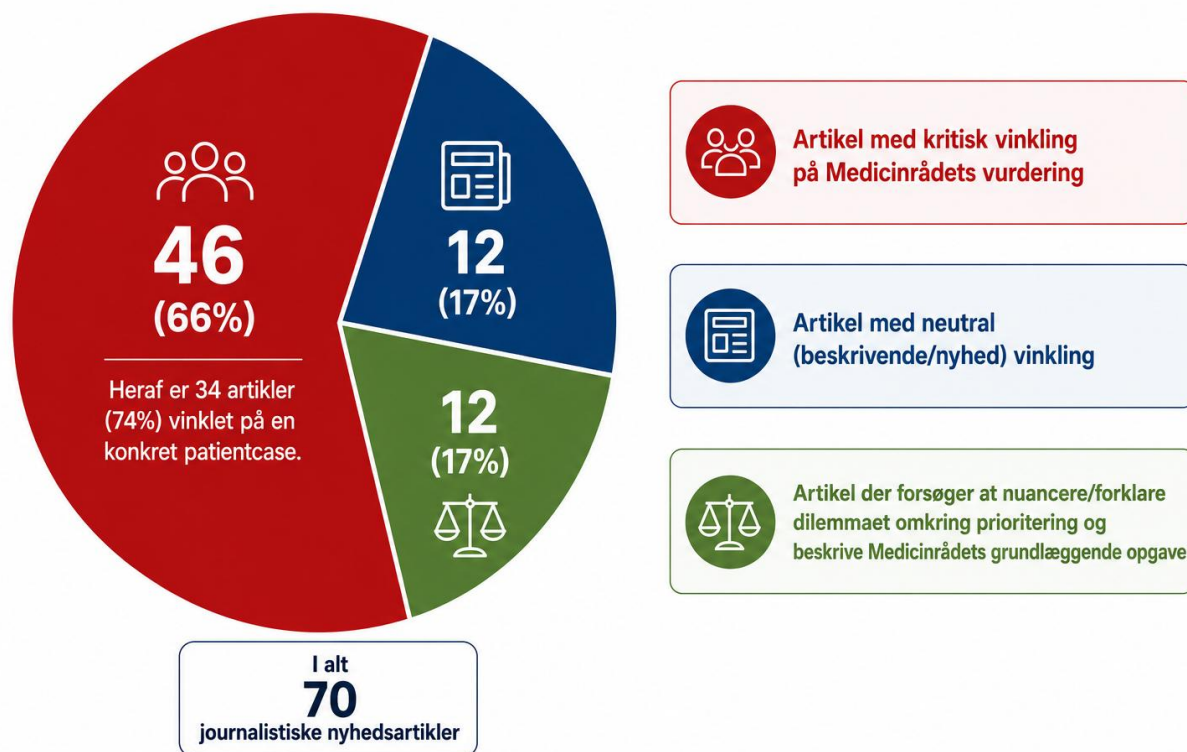
Tilbage er i alt 70 journalistiske nyhedsartikler, som beskæftiger sig med Medicinrådets afgørelser.

Af disse har langt hovedparten - **46 artikler** i alt – en klar kritisk vinkel i forhold til den afgørelse, som Medicinrådet har truffet. De kritiske artikler er i rubrik, manchet samt indledning vinklet skarpt på kritik af Medicinrådet, der har sagt nej til at anbefale et konkret lægemiddel til en bestemt gruppe patienter. **Af de 46 kritisk vinklede artikler er 34** skrevet med udgangspunkt i kritik fra eller konsekvenser for en konkret patientcase eller dennes pårørende.

12 andre artikler har karakter af en neutral nyhedsartikel, der beskriver, hvad Medicinrådet er nået frem til, mens **12 artikler** er placeret i kategorien Artikler, der forsøger at beskrive/nuancere/forklare dilemmaet omkring prioritering af sundhedskronerne og Medicinrådets opgaver.

Der er med andre ord en meget markant overvægt af artikler, der er kritisk vinklet og samtidig er båret af og vinklet på en konkret patientcase, hvor patienten selv, dennes pårørende eller den relevante patientorganisation kritiserer, at Medicinrådet har sagt nej til at anbefale en ny medicin.

Fordeling af 70 journalistiske nyhedsartikler om Medicinrådets afgørelser



Hvad kan vi uddrage af resultaterne? Diskussion og perspektiver

Som mangeårig nyheds- og undersøgende journalist er jeg ikke specielt overrasket – eller for dens sag skyld forarget – over, at vi journalister primært vinkler ind på de kritiske kilder.

Vi har som journalister som bekendt en vigtig opgave i at være magtkritiske og i at afdække og beskrive de områder, hvor samfundets problemer, uretfærdigheder, ulighed eller fejl findes.

Når det gælder prioriteringsspørgsmål, hvor nogle får nej til noget så væsentligt som medicin, er uretfærdighedsvinklen nærliggende.

Al erfaring viser også, at de historier, hvor et menneske har noget på spil, og hvor den personlige beretning foldes ud, tiltrækker mange læsere.

Samtidig er prioriteringsspørgsmål i sundhedsvæsenet spændt ud mellem ekstremt mange aktører og regler, området er meget komplekst og dilemmafyldt, og det er vanskeligt at få alle nuancer med i dækningen/ i alle artikler.

Men dykker man længere ned i analysen af artiklerne, får man øje på ganske interessante ting:

De kritiske artikler er typisk ikke blot skarpvinklet på kritikken af et nej til ny medicin, hvorefter nuancerne foldes ud længere nede i artiklen og balancen "genoprettes" undervejs i læsningen med andre perspektiver.

I langt hovedparten af artiklerne er vægten gennem hele artiklen fuldstændig eller hovedsagelig lagt på kritikken af Medicinrådets afgørelse og på det konkrete patientperspektiv. Den alvorligt syge patient og dennes pårørende kommer fyldigt til orde, og patientens sygdomsforløb, manglende behandlingsmuligheder og frygten for konsekvenserne af et medicinnej (at dø eller blive handicappet f.eks.) beskrives indgående.

Dertil kommer, at artiklen oftest følges på vej af foto eller fotoserie af patienten, så identifikation er lige til. Kritikken fra patientsiden går oftest på, at sundhedsvæsenet (samfundet) er nærigt/kynisk, fordi man ikke vil bruge penge på at redde alvorligt syge mennesker.

Ofte bakkes patientkritikken op længere nede i artiklen af patientforeningsrepræsentanter, der undrer sig over, at vi herhjemme ikke tillader denne patientgruppe at få en medicin eller en behandling, som EMA - det europæiske lægemiddelagentur - måske allerede har godkendt.

Længere nede i artiklen stemmer lægemiddelproducenten/ medicinalindustrien i nogle artikler i med kritik af Medicinrådets afvisning af at tage det nye lægemiddel i brug på danske sygehuse. Og ind imellem citeres også læger eller forskere - ofte læger som forsker netop inden for dette område - der gerne ser, at patienterne får lov at afprøve den nye medicin.

Bliver Medicinrådet som kritiseret part så ikke hørt i disse artikler?

Jo. Men langt fra altid. Faktisk kommer den kritiserede part, Medicinrådet (eller regionerne), i mere end hver tredje af de kritiske artikler slet ikke til orde. I få artikler står der i bunden, at det ikke har været muligt at få en kommentar fra Medicinrådet til kritikken. I de tilfælde har journalisten dog forsøgt at forelægge kritikken for den kritiserede part.

I de øvrige tilfælde er Medicinrådets formand eller næstformand (eller regionsrepræsentanter) citeret, men typisk kun med et par (forsvarende) sætninger i bunden af artiklen efter adskillige andre kilder har leveret markant kritik.

Kun i relativt få af de kritisk vinklede artikler har journalisten gjort et forsøg på at forklare læserne om den komplekse baggrund for Medicinrådets afslag i den konkrete sag. Om hvorfor politikerne har sat Medicinrådet i verden, og hvorfor rådet med jævne mellemrum - og i netop dette tilfælde - siger nej til at tage ny dyr medicin i brug.

Kun i få af disse artikler bliver det forklaret, at dokumentationen for effekten eksempelvis endnu er for spinkel til, at vi som samfund kan sige ja til at indføre lægemidlet i hele sundhedsvæsenet, der måske koster mange millioner kr. pr patient.

Medicinrådets nej kan f.eks. handle om, at der allerede findes medicin, som har samme effekt som den nye medicin, men som koster betydeligt mindre end det nyudviklede præparat. Nej'et kan

også være begrundet i, at effekten ikke står mål med prisen på f.eks. flere millioner kroner pr patient, da den gennemsnitlige forlængelse af livet for uhelbredeligt syge patienter er ganske få uger. Det kan også handle om, at lægemidlet kun er afprøvet på en lille gruppe patienter, og at den dokumentation, som producenten har indsendt, endnu er for usikker. Eller en kombination af alt dette.

Som læser af disse kritisk vinklede artikler efterlades man ofte med en fornemmelse af, at der foregår noget uretfærdigt og kritisabelt i mødelokalerne hos Medicinrådet. Måske er det faktisk tilfældet. Måske er det ikke. Men journalisten har tilsyneladende ikke dykket længere ned i materien for at undersøge dette.

I stedet er rollerne typisk fordelt i disse artikler: De alvorligt syge patienter er ofre, som svigtes af et nært sundhedsvæsen og et nidkært Medicinråd, og patienterne må kæmpe forgæves side om side med de gode kræfter, som er læger, medicinalindustrien, patientorganisationer.

I ingen af artiklerne fremgår det, at journalisten har stillet kritiske spørgsmål til lægemiddelproducenten om, hvorfor medicinen skal koste f.eks. 22 mio. kr. for en enkelt behandling. Eller hvorfor producenten har søgt om at få taget lægemidlet i brug allerede nu, selv om det kun er testet på en lille patientgruppe, og at der derfor stadig mangler solid dokumentation for effekten. Man kunne f.eks. forestille sig et spørgsmål til producenten, der gik på, om det er rimeligt, at samfundet skal bære hele den økonomiske risiko for, at medicinen måske ikke har den ønskede effekt.

Men er der slet ingen grund til at kritisere Medicinrådets beslutninger?

Jo, helt givet.

Er vi altid i Danmark hurtige nok til at tage nye lægemidler i brug?

Nej, det er vi helt sikkert ikke.

Bliver der altid truffet den rigtige, gennemanalyserede og uangribelige beslutning i rådet?

Næppe.

For det første findes der som nævnt ikke politisk vedtagne og klart definerede prioriteringskriterier, der beskriver præcist, hvordan Medicinrådet skal lave afvejningen mellem pris, dokumentation og effekt:

Der er ikke herhjemme udstukket en øvre grænse for, hvad det i gennemsnit må koste f.eks. at forlænge en uhelbredelig kræftpatients liv med et halvt år eller at sikre en gigtpatient et ekstra år med god livskvalitet. Den slags arbejder man ud fra i England, men ikke herhjemme.

Der er heller ikke lavet regler for, om Medicinrådet i sine afvejninger f.eks. skal skele til, om der er tale om ny medicin, der kan forbedre livskvaliteten for meget store grupper af kronikere, om der er

tale om meget sårbare patientgrupper som børn, eller om der er tale om patienter med meget sjældne og alvorlige lidelser uden andre behandlingsmuligheder.

Når der ikke udfærdiges den slags klare prioriteringsprincipper, åbner det mulighed for, at Medicinrådets vurderinger ikke udelukkende baseres sig på gennemskuelige beregninger ud fra data og faste kriterier, men i et eller andet omfang også beror på medlemmernes etiske vurderinger og kompas.

For det andet har flere organisationer kritiseret, at Danmark er for langsom til at tage nye lægemidler i brug sammenlignet med vores nabolande. Sagsbehandlingstiden har da også i følge Medicinrådet selv i perioder været for lang.²⁴

Dertil kommer, at der ikke er fuld åbenhed om, hvilke beregninger og data Medicinrådet baserer den konkrete anbefaling eller afvisning på. Dette offentliggøres ikke. Offentligheden kan heller ikke få at vide, hvor store rabatter, den offentlige indkøbsmyndighed Amgros eventuelt får sig forhandlet frem til hos medicinproducenten undervejs i ansøgningsprocessen. Disse rabatter ønsker producenterne nemlig ofte at holde hemmeligt. Det sker ifølge Lægemedielindustriforeningen af hensyn til den internationale prisfastsættelse: Hvis man åbent fortæller om rabatter til de danske sygehuse, vil det presse prisen på den samme medicin i andre lande.

Der er med andre ord mange gode grunde til, at vi journalister skal holde et (mere) kritisk øje med Medicinrådets arbejde.

Men artikelanalysen har for mig åbenbart, at der er en stor skævhed i hvilke kilder, vi giver ordet til, når vi skal dække prioriterings spørgsmål i sundhedsvæsenet. Kritikkerne af Medicinrådets arbejde har tilsyneladende langt nemmere ved at komme fyldigt til orde i medierne med kritik af medicinafvisninger, end Medicinrådet og Danske Regioner har, hvis de ønsker at forklare de svære balancer og nuancer – eller gå i rette med kritikken.

Artikelsøgningsanalysen afdækker som nævnt, at Danske Regioner og Medicinrådet i en betydelig andel af de kritisk vinklede artikler ikke er citeret og dermed ikke har fået mulighed for at give et andet og mere nuanceret perspektiv. Og i de artikler, hvor Medicinrådet rent faktisk er kommet til orde, findes der flere eksempler på, at journalisten blot skriver, at Medicinrådet afviser kritikken over mediet (eller sågar over for et andet medie) og derefter giver Medicinrådets formand få linjer til at forklare sit standpunkt.

Analysen peger også i retning af, at vi journalister ofte tyr til "den nemme" og den "effektive" historie, hvor vi giver ordet til den prisgivne patient – casehistorien der rummer kritik,

²⁴ <https://medicinraadet.dk/nyheder/2024/medicinradet-ma-udskyde-ansogninger-i-november-og-december> og <https://medicinraadet.dk/nyheder/2024/nye-mal-for-medicinradets-sagsbehandlingstid>

identifikation og store følelser – men vi undlader for ofte også at undersøge og beskrive nuancerne og dilemmaerne.

Ifølge bl.a. Danske Regioner er der væsentlige perspektiver, som dermed ikke kommer frem, ligesom forkerte antagelser kommer til at stå uimodsagte.

F.eks. har medicinproducenter og patientorganisationer i flere debatindlæg og artikler kritiseret, at Medicinrådet er for restriktiv og langsom til at tage nye dyre lægemidler i brug. Kritikerne argumenterer med, at Danmark i flere tilfælde har afvist at tage lægemidler i brug, som allerede er godkendt af Det Europæiske Lægemiddelagentur (EMA), og som allerede er taget i brug i vores nabolande.

Det er sådan set korrekt.

Men ifølge Danske Regioner er en vigtig pointe, at en godkendelse fra Det Europæiske Lægemiddelagentur ikke automatisk er lig med, at lægemidlet er bedre end de lægemidler, som allerede findes på markedet til den pågældende patienttype.

”EMA’s opgave er at vurdere, om et lægemiddel er sikkert nok til at komme på markedet – og om effekten opvejer bivirkningerne. Det er en vigtig opgave – men EMA ser *ikke* på, om der allerede er lignende lægemidler på markedet, der har en bedre effekt, ligesom EMA slet ikke inddrager prisen. Det betyder, at der sagtens kan være lignende lægemidler på markedet, der både er bedre og billigere,” skrev Danske Regioners daværende formand Anders Kühnau (S) i et debatindlæg efter en konkret artikel, hvor rådet blev kritiseret.²⁵

Artikelsøgningen viser også, at den daværende formand i kølvandet på en kritisk vinklet artikel om Medicinrådets afgørelser i flere tilfælde har skrevet debatindlæg, hvor han går i rette med kritikken af Medicinrådets afgørelse.

Helt aktuelt (og uden for den tidsperiode, som jeg har undersøgt) har Medicinrådet været genstand for heftig kritik.

Uden i øvrigt at tage stilling til berettigelsen af kritikken hæfter jeg mig ved, at man i den aktuelle kritik har kunne iagttage samme skævhed i dækningen af perspektiverne.

En uges tid før Folketingsvalget den 24. marts 2026 blev Medicinrådet og dets afgørelser bragt ind i valgkampen af Liberal Alliances partiformand Alex Vanopslagh. På X og i store interviews kritiserede han Medicinrådet for at være for restriktiv og for langsommelig til at tage nye lægemidler i brug. Han krævede, at danske patienter får ret til al ny medicin, som er godkendt af EMA, og som en speciallæge herhjemme vil anbefale, og han kritiserede i skarpe vendinger, at

²⁵ <https://www.regioner.dk/services/nyheder/2026/januar/effektiv-medicin-kraever-ansvarlige-valg-for-patienternes-skyld/>

danske kræftpatienter på grund af for lille betalingsvillighed og for lange sagsbehandlingstider herhjemme afskæres fra "den bedste" og "mest innovative kræftmedicin".²⁶

"For selvfølgelig skal statslig nærighed og bureaukratisk langsommelighed ikke koste nogen livet i et af verdens højest beskattede lande," skrev han efterfølgende på X og mente dermed, at Medicinrådet afviser ny medicin, som kan helbrede kræftpatienter og redde deres liv.²⁷

Alex Vanopslagh henviste til en opgørelse fra 2025 lavet af den europæiske lægemiddelorganisation, EFPIA. Ifølge den er det kun 63 pct. af alle EU-godkendte kræftlægemidler, der bliver tilbudt til patienter i Danmark, mens andelen i Tyskland er 96 pct.

Alex Vanopslagh kaldte tallene "bekymrende" og fastslog, at danske borgere burde have ret til den bedst tilgængelig medicin.

Men ifølge både Medicinrådets formand og Danske Regioner er en EMA-godkendelse som nævnt ikke ensbetydende med, at den nye medicin dermed er den bedste på markedet og altså er bedre end den medicin, som allerede tilbydes. EMA-godkendelsen er i bund og grund et udtryk for, at medicinen vurderes som værende sikker at bruge - at bivirkningerne ikke overstiger effekten, som i øvrigt kan være meget lille, lød det fra de to aktører.

Medicinrådets forperson Birgitte Klindt Poulsen siger i et interview til mig, at hun, hvis journalisterne havde ringet og spurgt hende i den verserende debat, samtidig ville have sagt, at lægemiddelindustriens sammenligninger mellem EU-landene ikke er retvisende – ja faktisk misvisende.

For det første har Danmark og Tyskland helt forskellige godkendelsessystemer. Hvis Medicinrådet herhjemme anbefaler en ny sygehusmedicin (som EMA har godkendt), **skal** medicinen indføres overalt i sygehusvæsenet – på alle danske sygehuse - i løbet af 14 dage. Danske patienter er altså sikre på at få medicinen, hvis den er blevet anbefalet af Medicinrådet. Men når ny medicin får godkendelsesstemplet i Tyskland, er der ikke samme sikkerhed for, at medicinen rent faktisk bliver taget i brug på alle sygehuse og til alle relevante patienter.

Det afgøres i højere grad lokalt på sygehuse i de forskellige delstater. Det samme gælder i f.eks. England og Sverige, hvor det lokalt besluttet endeligt om og hvornår, man vil tage medicinen i brug, hvis den er blevet anbefalet/godkendt af de nationale sundhedsmyndigheder/prioriteringsråd. Den mekanisme, hvor beslutningerne om ibrugtagning af

²⁶ https://www.berlingske.dk/politik/la-vil-bruge-en-milliard-om-aaret-paa-bedre-adgang-til-ny-kræftmedicin?gaa_at=eafs&gaa_n=AVngi4izTfUaWbJKOOkvnB9Tib_gL0boIENh6JsOL4V0uXY-lqQsx-gru51INiJAIQ%3D&gaa_ts=6a214ec2&gaa_sig=7LNue12tFqllPaM_SsDvWYcnRn2CpdHJObR--4NRj-qlD0yB738sPmSA-ymRNVcm3zEi6t-2AVdpE8IJoo-iQ%3D%3D

²⁷ <https://x.com/AlexVanopslagh/status/2032913864589705642>

ny medicin lægges ud lokalt, giver mere ulighed i sundhed, fordi ikke alle relevante patienter er garanteret medicinen, lyder det fra Birgitte Klindt Poulsen.

For det andet peger hun på, at en stor del (31 pct.) af de lægemidler, som indgår i EFPIA's opgørelse, slet ikke er markedsført i Danmark. Producenten har altså ikke ansøgt om at få lægemidlet taget i brug i Danmark.

Hvis vi journalister havde spurgt Danske Regioner om en kommentar til den aktuelle kritik af Medicinrådet, havde svaret bl.a. lydt sådan:

For hver krone, der bruges på dyr medicin med usikker eller begrænset effekt, er der færre midler til sygepleje, diagnostik og behandling af de patienter, der allerede står i kø.

Derfor er prioritering ikke et udtryk for manglende vilje til at hjælpe patienter. Det er et udtryk for ansvarlighed – og for respekt for både patienterne og fællesskabets ressourcer. ²⁸

I marts 2026 – i forbindelse med Alex Vanopslaghs kritik af Medicinrådets langsommelighed og tilbageholdenhed – skrev Danske Regioner et notat om konsekvenserne af at anbefale flere nye lægemidler. I notatet understreger Danske Regioner, at når Medicinrådet afviser et lægemiddel, sker det ud fra en helhedsbetragtning af effekt og pris. Mange afvisninger handler om, at den mereffekt, som det nye lægemiddel giver, er meget lav.

"Hvis Medicinrådet skulle anbefale flere lægemidler med meget lille mereffekt, ville der skulle afsættes langt flere penge til medicin. Penge der så fx ikke vil kunne bruges andre steder i sundhedsvæsenet.

Mest mulig sundhed for pengene betyder også, at der skal være penge til fx kræftkirurgi, som redder mange menneskeliv. Ligesom der skal være råd til vores sundhedspersonale. Hvis man fx vil øge regionernes udgifter til sygehusmedicin med 10 procent, vil det koste 1,1 mia. kr. om året. For de samme penge kan man få ca. 1.150 læger og ca. 1.750 sygeplejersker." ²⁹

Opsummering

Hvis jeg skal opsummere, er mediernes dækning af Medicinrådets afgørelser generelt ikke specielt balanceret eller nuanceret. For en god ordens skyld skal jeg understrege, at der i min artikelsøgning og analyse også indgår nogle af mine egne artikler.

²⁸ <https://www.regioner.dk/services/nyheder/2026/januar/effektiv-medicin-kraever-ansvarlige-valg-for-patienternes-skyld/>

²⁹ <https://www.regioner.dk/media/za2pj1xi/fakta-danskernes-adgang-til-ny-medicin.pdf>

Vi journalister vinkler typisk skarpt på, at en konkret patient (og patientgruppe) er blevet nægtet vigtig (og dyr) medicin af Medicinrådet, og at det vil få store konsekvenser for patientens liv og helbred.

Medicinrådet har som beskrevet fået til opgave at afveje nye lægemidler ud fra tre definerede faktorer: Rådet skal vurdere medicinens effekt (herunder dokumentationen for effekten), medicinens bivirkninger og dens pris, og rådet skal samtidig sammenholde dette med den medicin/behandling, som allerede findes på markedet i dag.

Men mediernes fokus er typisk kun på den ene af disse faktorer, nemlig på prisen: Hvis rådet siger nej til et nyt lægemiddel, bliver vinklen dermed typisk: En alvorlig syg patient kan ikke få en ny lovende medicin, fordi den ifølge Medicinrådet er for dyr.

Vi bruger i dækningen ikke meget plads på at beskrive, at dokumentationen for, at medicinen rent faktisk virker, er usikker, at bivirkningerne er store, eller at langtidseffekterne ikke kendes.

Vores kildevalg er ofte biased, og vi undlader ofte at give Medicinrådet som den angrebne part mulighed for at komme til orde, ligesom vi meget sjældent stiller kritiske spørgsmål til patientorganisationer og medicinproducenterne, som er dem, der fastsætter prisen.

Vi har sjældent blik for at beskrive, at konsekvensen af et ja fra Medicinrådet vil betyde, at andre patienter og patientgrupper ikke ville få behandling eller ville få ringere behandling. Eftersom disse patienter ikke er konkrete patienter, der kan identificeres eller udpeges, kommer deres perspektiv ikke frem, ligesom vi kun i mindre omfang forsøger at forklare læserne grundigt, hvorfor det er nødvendigt at prioritere, og hvorfor der i de konkrete sager er blevet sagt nej.

Omvendt har vi i medierne kun i forsvindende lille grad afdækket den manglende åbenhed omkring og indsigt i Medicinrådets afgørelser og begrundelserne for dem, ligesom vi sjældent beskriver, at vi herhjemme - i modsætning til flere sammenlignelige lande – ikke har defineret klare prioriteringskriterier, som rådet skal arbejde ud fra.

Min analyse af dækningen af Medicinrådets opgave fanger kun en lille andel af de mange artikler, tv-indslag, radioudsendelser og podcast, som der bliver lavet i danske medier om vores sundhed og sundhedsvæsenet.

Den fanger også kun en lille del af det, der bliver lavet om netop prioritering i sundhedsvæsenet.

For prioritering af sundhedsvæsenets ressourcer handler om meget andet, end dét der foregår omkring anerkendelsen af nye lægemidler i Medicinrådet og dét, der kommer til at foregå i et nyt nationalt prioriteringsråd.

Det er nemlig også udtryk for en prioritering, hvis vi fremover beslutter at iværksætte et nyt screeningsprogram for eksempelvis lungecancer, som der er konkrete overvejelser om herhjemme. I så fald er vedtagelsen af det nye screeningsprogram udtryk for, at vi som samfund prioriterer at bruge penge på at tilbyde en meget bred gruppe raske borgere at få scannet deres lunger med

jævne mellemrum, fordi vi mener, det er vigtigt at opdage en så alvorlig sygdom som lungekræft så tidligt som muligt.

Men det er også prioritering, hvis vi som samfund beslutter, at lungekræftscanningerne kun skal tilbydes eksempelvis mennesker, der er eller har været storrygere i en årrække – fordi screeningsprogrammet er dyrt, og det er hos storrygerne, man vil kunne få den største effekt.

På samme måde er det også udtryk for prioritering, når vi vælger at bruge relativt få penge på psykiatrien og dermed accepterer, at mennesker med alvorlige psykiatriske lidelser ryger ind og ud af de psykiatriske afdelinger som såkaldte svingdørspatienter, fordi vi hverken har sengepladser, psykiatere eller plejepersonale nok til at færdigbehandle dem.

Prioritering i form af tilvalg og fravalg foregår hele tiden – både bevidst og ubevidst – og på mange niveauer. Og prioriteringerne har enorm betydning for os alle sammen som patienter, pårørende, sundhedsansatte, politikere og embedsfolk.

6. Et blik indefra og ud på mediernes dækning

Hvordan oplever kilderne og aktørerne i sundhedsvæsenet, at vi som medier griber dækningen af det svære felt an?

Det har jeg sat mig for at undersøge gennem en række længere interviews med eksperter og organisationsfolk.

I det følgende afsnit spørger jeg hhv. sundhedsøkonomen, patientformanden, direktøren for lægemiddelindustriforeningen, Lægeformanden, Medicinrådsformanden, kommissionsformanden og en screeningsprofessor om, hvordan de hver især oplever samarbejdet med medierne, mediernes rolle, og hvordan de mere specifikt oplever mediernes dækning af Medicinrådets afgørelser.

Kan de genkende de konklusioner, som jeg er nået frem til i min artikelanalyse? Interviewene er alle gennemført i perioden november 2025 til maj 2026. Jeg har lavet en journalistisk prioritering, redigering og sammenskrivning af hvert interview, som følger herunder:

Jakob Kjellberg: "Der er tale om et bundløst hul"

Først lader vi **professor i sundhedsøkonomi, Jakob Kjellberg, Vive**, lave en overflyvning af dét, der presser sundhedsvæsenet i disse år samt give sin analyse af, hvorfor prioriteringsspørgsmålet er så påtrængende i disse år.

Han starter med at fastslå, at danskernes appetit på sundhedsydelser er umættelig – og accelererende.

"Der er i realiteten ingen grænse for, hvad vi borgere kunne ønske os af sundhedsvæsenet. Vores efterspørgsel efter sundhedsydelser er enorm. Der er tale om et bundløst hul," konstaterer Jakob Kjellberg.

Men vores ressourcer er som bekendt begrænsede, påpeger han, og derfor er behovet for prioritering grundlæggende, påtrængende og uundgåeligt.

Ifølge ham skyldes vores massive appetit efter sundhedsydelser ikke en enkelt faktor, men et samspil mellem vores menneskelige natur, den økonomiske udvikling, udbuddet af læger/sygeplejersker og store teknologiske og medicinske fremskridt.

Mennesker har ifølge ham et grundlæggende umætteligt behov for "mere", og vi har en drift mod optimering: "Vi vil være sundere, smukkere, rigere, løbe hurtigere, leve længere – akkurat som vi vil til månen og ud i rummet, køre i selvkørende biler, flyve med droner etc. Det er simpelthen sådan vi er som mennesker. Det er vores drift og vores natur."

Samtidig er sundhed et område, som borgere tillægger stor og stigende værdi, og hvor der hele tiden udvikles nye behandlinger, som skaber yderligere efterspørgsel. Når der ikke findes en egentlig markeds mekanisme til at regulere denne efterspørgsel – fordi behandlingerne i vid udstrækning er offentligt finansierede – bliver det nødvendigt, at nogen træffer prioriteringsbeslutninger, fastslår han.

Han fremhæver også, at vores stigende velstand i sig selv driver udviklingen. Sundhedsydelser fungerer i økonomisk forstand som et "luksusgode": Vi bruger en stigende andel af vores ressourcer på sundhedsydelser, jo rigere vi bliver. Hvis det offentlige ikke kan levere, så køber vi ydelserne privat. Og dermed accelererer behovet.

De demografiske ændringer – især en aldrende befolkning – betyder på samme vis, at flere af os lever længere med kroniske sygdomme og dermed får behov for behandling over længere tid. Teknologisk udvikling spiller en tilsvarende rolle: Nye og dyre behandlingsmuligheder gør det muligt at gøre mere for flere, og netop fordi det er muligt, opstår der også et forventningspres om, at alt, hvad der *kan* gøres, *skal* gøres.

Et centralt aspekt i hans analyse er, at forventningerne til sundhedsvæsenet hele tiden udvides.

"Der er ikke noget, der er for småt til, at vi mener, at sundhedsvæsen skal tage sig af det. Særlig hvis vi ikke selv skal betale," lyder en skælmsk bemærkning fra sundhedsøkonomen. Dermed vokser vores efterspørgsel efter sundhedsydelser ikke kun i takt med alvorlig sygdom. Den vokser også, når det gælder mindre alvorlige tilstande og måske ligefrem marginale behov.

Han peger også på, at vores evne til selv at håndtere sygdom – eller acceptere usikkerhed omkring vores helbred og fysiske tilstand – er faldende. Og det øger presset på sundhedssystemet yderligere.

På den baggrund fremstår prioritering ikke som et politisk valg, men som en strukturel nødvendighed, fastslår Kjellberg. Hvis ikke der aktivt træffes politiske beslutninger om, hvilke behandlinger og indsatser, der skal prioriteres og tilbydes, vil udviklingen ifølge ham være helt uholdbar.

"Prioritering er *"name of the game"*, når man driver et sundhedsvæsen. Udfordringen er ikke *om* der skal prioriteres, men *hvordan*, og denne erkendelse er endnu ikke i tilstrækkelig grad slået igennem i den offentlige debat", fastslår han.

Dermed hopper vi videre til at tale om den del af den offentlige debat, som medierne faciliterer: Her er han ikke imponeret.

Mediernes dækning af Medicinrådets opgaver og afgørelser beskriver han som "temmelig forudsigelig og konfliktorienteret."

Ifølge ham bliver netop Medicinrådets beslutninger om at sige nej til ny medicin gjort "folkelige og flade": De egner sig til personbårne vinkler, som let kan formidles i brede medier. Dækningen tager

typisk udgangspunkt i konkrete patienter – og ikke så sjældent i børn og unge - med alvorlige sygdomme, hvor en ny behandling fremstilles som potentielt livsforlængende eller afgørende for patientens helbred og overlevelse, selv om medicinens reelle effekt i mange tilfælde er meget mere begrænset.

”Så har vi jo pludselig en kritisk folkelig fortælling, hvor komplekse sundhedsøkonomiske vurderinger reduceres til en enkel moralsk problemstilling om hjælp eller afslag.”

Kjellberg peger på, at dækningen af den slags historier ofte indgår i et samspil - en uheldig trekant - mellem patientforeningernes presseafdeling, medicinalindustriens presseafdeling og journalisterne på de traditionelle medier. Alle tre aktører har incitament til at fremhæve enkeltsager med stærk følelsesmæssig appel.

Resultatet er ifølge ham en mediedynamik, hvor konflikter, identifikation og ansvar placeres tydeligt: der er et offer, en mulig løsning og en beslutningstager, som bliver kritiseret.

”Det er altså en lidt doven dramaturgi,” lyder konklusionen fra Kjellberg, som også kalder den effektiv, da skabelonen passer til mediers behov for menneskehistorier med kant.

En central kritik fra sundhedsøkonomen er, at vi i medierne kun i begrænset omfang bruger kræfter på at formidle baggrunden for Medicinrådets afgørelser. Begrundelserne for et afslag – herunder vurderinger af medicinens effekt, omkostninger og prioritering i forhold til andre behandlinger – bliver ofte reduceret til korte bemærkninger sidst i indslaget eller artiklen, påpeger han. Dermed mister offentligheden indsigt i de afvejninger for og imod, som ligger bag Medicinrådets nej. I stedet dominerer fortællingen om den enkelte patient, der ikke får adgang til en behandling. Fortællingen bliver ensidig, og nuancerne i prioriteringsdiskussionen forsvinder.

Og hvad der er værre: Konsekvensen er, at den offentlige debat om prioritering i sundhedsvæsenet står i stampe. Når medierne gentagne gange fokuserer på enkeltsager, hvor en konkret ulykkelig og bekymret patient ikke får den ønskede behandling, fører det ifølge Kjellberg ikke til større forståelse af de strukturelle dilemmaer. ”Tværtimod. Vi bliver simpelthen ikke klogere. Så vi tager debatten forfra og fuldstændig fra samme sted, hver gang et nyt afslag på et nyt dyrt lægemiddel kommer. Det forekommer mere som underholdning end som oplysning.”

En anden central pointe er, at medier og politikere kun i begrænset omfang accepterer og italesætter præmissen om, at vi har knappe ressourcer til rådighed.

”Hvis budgetbegrænsningen ikke internaliseres, fremstår enhver prioritering jo tilfældig eller uretfærdig i offentlighedens øjne. Det bliver en politisk tabersag åbent at argumentere for, at nogle behandlinger må fravælges. Politisk er det meget svært at vinde opbakning ved at sige, at der er grænser for, hvad man kan betale for en given patient.”

Samtidig er det Kjellbergs opfattelse, at mediernes konsekvente og kritiske vinkling på enkeltpatienter indirekte får indflydelse på Medicinrådets beslutninger:

”Mediernes fokus på konkrete patienters sygdomshistorie – såkaldte “rule of rescue” – forstærker betalingsviljen i enkeltsager, uden at der tages hensyn til helheden.”

Morten Freil: ”Medierne presser os ind i en uønsket offerrolle”

Også hos patientorganisationen Danske Patienter, som er repræsenteret i Medicinrådet, møder man en kritisk tilgang til mediernes dækning. Men **adm. direktør i Danske Patienter, Morten Freil**, har et andet ståsted og perspektiv.

Han mener, at medierne spiller en afgørende, men ofte problematisk rolle i den offentlige forståelse af Medicinrådets arbejde og prioritering i sundhedsvæsenet. Hans kritik går primært på en fast og stiv rollefordeling i dækningen af Medicinrådets afgørelser - debatten frames typisk omkring tre arketyper: "ofret", "eksperten" og "skurken":

Mens politikerne (og indimellem også Medicinrådets ledelse) typisk indtager skurkerollen i mediedækningen, oplever Morten Freil, at journalisterne konsekvent *frames* eller presser patientorganisationerne ind i en offerrolle. Når en sag om afslag på medicin dækkes, søger medierne ofte mod patienten eller patientorganisationen for at få dem til at give dækning for en følelsesmæssig personvinkel med patienten som offer for en (uretfærdig) beslutning. Han oplever, at den tekniske, medicinske og økonomiske "ekspertviden" reserveres til de lægefaglige eksperter (og Medicinrådet) samt sundhedsøkonomerne.

Et godt eksempel er sagen med Ditte Giese (beskrevet i indledningen af denne rapport), som havde metastatisk brystkræft og selv samlede penge ind for at få den behandling, som Medicinrådet havde sagt nej til.

”Når medierne i den og i andre lignende sager kontakter os for kommentarer, har vi som patientorganisation jo klare patientfaglige perspektiver, vurderinger og løsningsforslag, bl.a. om hvilke kriterier, der bør tælle i afgørelserne fra Medicinrådet. Blandt andet gjorde vi i Ditte Giese-sagen meget ud af overfor journalisterne at beskrive de væsentlige ulighedsperspektiver, der opstår, når vi i modsætning til vores nabolande siger nej til nye lægemidler, og at beskrive, at danske patienter nu er begyndt at rejse til udlandet. Vi leverede også løsningsforslag til samme udfordringer – bl.a. forslag om forhandlinger med EU og fælles regler i Norden om ibrugtagning af ny dyr medicin - og om mere gennemsigtighed i medicinpriserne. Men når artiklerne så bliver publiceret, er det kun økonomer, læger og Medicinrådet, som frames som eksperter med viden og faglighed. Det er dem og kun dem, som giver faglige vurderinger og perspektiver, mens vi som patientorganisation bliver presset ind i offerrollen og kun citeres som patientens talerør. Min pointe er, at vi som patientorganisation faktisk har noget ekspertviden, faglighed og et patientperspektiv, som er relevant, vigtigt og anderledes end det økonomiske perspektiv. Det er da et kæmpeproblem for den offentlige debat, at dem, der repræsenterer patienterne og besidder

unik ekspertviden om patientperspektivet og samfundskonsekvenser, bliver betragtet som ofre og sjældent får plads i en reel debat”.

Også han peger på, at den meget udbredte case-baserede dækning begrænser debatten om prioritering.

Han anerkender, at den menneskelige vinkel er journalistisk nødvendig, men mener, at den vinkel for ofte står alene og skygger derfor for de bagvedliggende prioriteringsdilemmaer. Det bliver en debat om "ja" eller "nej" til en specifik behandling frem for en diskussion om, hvordan samfundets ressourcer bruges bedst muligt.

Denne form for dækning skaber ifølge Freil en falsk præmis om, at det enten handler om "sympati for ofret" eller "kold realisme" fra økonomer og sygehusadministratorernes side.

Og han mener, at det efterlader offentligheden med det indtryk, at Medicinrådets beslutninger er rene objektive, faglige fakta, når de i virkeligheden ofte baserer sig på skjulte normative og politiske værdivalg, som aldrig bliver genstand for debat, fordi medierne ikke graver i dem. Heller ikke de hemmelige prisaftaler med medicinalindustrien finder vej til spalterne.

På den måde får offentligheden ikke konkret indblik, hvor betalingsvillig Medicinrådet er i de forskellige sager.

Vi får heller ikke kendskab til hvilke patientgrupper, rådet er mest eller mindst villig til at betale til:

Som beskrevet i afsnittet om Medicinrådet bygger Medicinrådets beslutninger om at anbefale eller afvise nye lægemidler på evidens og økonomi, men ifølge Danske Patienter og Morten Freil baserer rådets beslutninger sig uundgåeligt også på normative prioriteringer hos medlemmerne om, hvornår samfundet bør have højere eller lavere betalingsvillighed overfor de nye lægemidler. Kan man f.eks. acceptere en højere medicinpris, hvis det drejer sig om medicin til børn og unge – eller til patienter med sjældne sygdomme?

”Der indgår nødvendigvis en normativ vurdering af, hvad samfundet vil betale mere for, hvad samfundet vil betale mindre for, hvordan usikkerhed om medicinens effekt påvirker rådets betalingsvilje, og hvilke hensyn der bør løfte eller sænke samfundets betalingsvillighed,” påpeger han bl.a. med henvisning til et notatudkast fra Danske Patienter ”Politisk og fagligt rammemandat for Medicinrådet –indikatorer for betalingsvillighed, konsistens og transparens”.

Ifølge Danske Patienter er Medicinrådets prioriteringer i dag ikke rammesat tilstrækkeligt klart fra politikernes side. Ganske vist baserer man sig i rådet på Folketingets syv principper for prioritering af sygehuslægemidler, men principperne er så overordnet formuleret og i intern modstrid med hinanden, at de kun i begrænset omfang giver Medicinrådet rygdækning til at lave ensartede og konsistente beslutninger. De sikrer heller ikke mod, at politikerne blander sig i enkeltsager, lyder det fra Morten Freil.

Samtidig peger han på, at Medicinrådet ikke er demokratisk og repræsentativt sammensat. Medlemmerne er udpeget af regionerne, Danske Patienter, Rådet selv samt de lægefaglige miljøer. Medlemmerne repræsenterer derfor langt fra den brede befolkning og dens samlede værdiprioriteringer.

Derfor mener Freil, at der er behov for en bredere samfundsdebat om det "rammemandat", som Medicinrådet arbejder under. Og han efterlyser en mere nuanceret og konstruktiv mediedækning, der kan løfte debatten fra mikroniveauet til et overordnet samfundsmæssigt plan. Han foreslår f.eks., at medierne faciliterer en debat med udgangspunkt i en række dilemmacases, der "tvinger" borgerne og politikerne til at forholde sig til de svære valg. Det kunne f.eks. være spørgsmål om, hvorvidt man skal prioritere en ny dyr behandling til en lille patientgruppe af børn, eller om man hellere skal bruge pengene på medicin, der kan give en mindre livskvalitetsforbedring for en meget stor gruppe af patienter med kroniske sygdomme. Debatten kunne også dreje sig om, hvorvidt vores betalingsvillighed for ny dyr medicin skal være højere herhjemme, hvis et af vores nabolande allerede har godkendt medicinen.

Som det er nu, trives politikere og administratorer med en "armslængde" til de svære beslutninger. Man overlader det behændigt til Medicinrådet at træffe de svære valg, og det understøtter medierne ved at fokusere på enkeltsager frem for den manglede gennemsigtighed i rådets beslutningsproces eller den manglende demokratiske forankring af prioriteringerne.

For Freil er det essentielt, at medierne hjælper med at tydeliggøre, at prioritering ikke kun handler om at spare penge, men om at vælge, hvilke værdier der skal vægte tungest.

Thomas Senderovitz: " Vi hører mest om de negative historier, og at prisen er alt for høj"

Hos Lægemedelindustriforeningen, Lif, har direktør Thomas Senderovitz svært ved at skjule sin frustration over det danske Medicinrådet og dét, han mener, er alt for mange afvisninger af at tage nye innovative lægemidler i brug på danske sygehuse.

Ifølge ham har både Medicinrådet - og medierne - et alt for snævert fokus på, at vi for alt i verden skal begrænse udgifterne til medicin, mens et bredere hensyn til innovation, samfundsøkonomien og patienters adgang til nye behandlinger tillægges for lidt vægt.

"Dansk økonomi er fundamentalt afhængig af lægemedieindustrien. 20 pct. af vores vareeksport og al vækst i bruttonationalproduktet kommer fra lægemedieindustrien. Så uden den ville vi som samfund være flade, og vi ville faktisk ikke have haft det råderum, som den nye regering nu vil forbruge. Det savner jeg mere fokus på fra mediernes side," siger Thomas Senderovitz.

Han oplever, at medierne generelt fremstiller lægemiddelindustrien som "den mørke side". Dem, der har onde hensigter og er grådige.

"Jeg har været i sundhedsvæsenet og lifescience-branchen i 30 år, og der er en tendens til at kigge efter de negative historier, efter skandalerne og problemerne. Man får skabt frygt, og det virker ubalanceret. Jeg oplevede det selv under corona-pandemien. Det var fantastisk, hvordan man fik udviklet vacciner og behandling på rekordtid, men det var tit det negative, der kom frem i medierne. Det er ærgerligt, for der er masser af gode og vigtige historier. Der udvikles så mange nye innovative og effektive lægemidler til gavn for patienterne og samfundsøkonomien. Men vi hører mest om de negative historier, og at prisen er alt for høj," lyder det fra Thomas Senderovitz. Han anerkender, at der gennem tiden har været brodne kar og skandalesager i lægemiddelindustrien, men der er de senere år ryddet gevaldigt op, og lægemiddelindustrien er ifølge ham den mest gennemregulerede og kontrollerede branche.

Men er det ikke en del af sandheden, at priserne på nye lægemidler er for høje, når nye lægemidler risikerer at vælte sygehusenes budgetter?

Ifølge Lif-direktøren er svaret nej. Det koster i gennemsnit 4,5 mia. dollar at udvikle et nyt lægemiddel. De penge skal tjenes ind. Og lægemiddelproduktion skal ikke kun sikre "return of investment". Produktionen skal også give tilstrækkeligt med overskud, så pengene kan geninvesteres i ny forskning og ny lægemiddeludvikling til glæde for andre patienter.

Samtidig skal aktionærerne have deres gevinst.

"Vi skal jo huske, at aktionærerne altså ikke kun er rige direktører i lægemiddelfirmaerne. De fleste danskere har faktisk pensionsopsparinger eller aktier- og privatopsparinger, der er investeret i bl.a. lægemiddelindustrien."

Han peger på, at hvis ikke industrien tjener penge på at udvikle, så kommer der ikke nye innovative lægemidler til.

"Det rammer os både som patienter og som pensionsopsparere. De fleste danskere har f.eks. haft gavn af Novo Nordisk's fantastiske succes. Vi er nødt til at indse, at der er tale om en symbiose. Industrien indgår i samfundet og bidrager med meget store skatteindkomster også, og i stedet for at se hinanden som modsætninger, så bør vi betragte hinanden som del af samme økosystem."

Thomas Senderovitz oplever, at både medier, politikere og Medicinrådet har et "laserskarpt" fokus på, at medicinpriserne skal holdes nede – både prisen på nyudviklede patentmidler og på de lægemidler, der er gået af patent. Det er nærmest blevet et mantra, som også lægerne er kommet med på.

Men det er ikke nødvendigvis en god ide at presse prisen hårdt, påpeger han. Det giver bagslag.

De senere år har vi set mange lægemidler, som er kommet i restordre, så patienterne har svært ved at få den receptmedicin, de er afhængige af. Det gælder f.eks. hormonpræparater, antibiotika, ADHD-medicin, inhalationsmedicin og smertestillende medicin.

Ifølge Thomas Senderovitz skal forklaringen findes i, at producenterne af disse lægemidler oplever skarp priskonkurrence fra kopiproducenter og derfor er nødt til at holde udgifterne nede ved at flytte produktionen til Kina, Indien etc. Prispresset betyder også, at det er blevet for dyrt at opbygge og opretholde medicinlagre. Derfor går patienterne i stigende omfang forgæves på apoteket – eller må løbe spidsrod mellem flere forskellige apoteker for at få deres medicin.

”Man har lavet et system, der på den ene side presser priserne ned, og på den anden side gør det meget mere usikkert og skaber forsyningsvanskeligheder.

Når det gælder de nye, innovative lægemidler, som Medicinrådet skal tage stilling til, kan de som bekendt løbe op i flere mio. kr. pr patient.

Men både Medicinrådet – og medierne i deres dækning - kigger ifølge Thomas Senderovitz for snævert på udgiften for regionernes kasse – altså for sygehusene budgetter. Der er nemlig ikke fokus på de såkaldte dynamiske effekter:

Medicinrådet bør, når de vurderer nye lægemidler, også kigge på de bredere samfundsmæssige gevinster ved at tage nye lægemidler i brug: Betyder behandlingen f.eks., at patienten kan vende tilbage til arbejdet og dermed igen kan forsøge sig selv, betale skat og øge produktiviteten? Betyder behandlingen, at den ældre patient kan klare flere ting selv uden hjælp fra hjemmeplejen og dermed blive et par år længere i eget hjem frem for at skulle på plejehjem?

Et lægemiddel kan ifølge ham skabe værdi langt ud over regionernes medicinbudgetter ved for eksempel at nedbringe sygefravær eller udsætte behovet for omfattende pleje. Der bør være en bredere forståelse af værdi, hvor også de samfundsøkonomiske gevinster og innovationshensyn regnes ind. Senderovitz ønsker, at fortællingen om medicin og lægemidler ændres fra primært at være en udgift til også at være en investering i samfundet.

Men ifølge ham fokuserer Medicinrådet og det offentliges indkøbsorganisation, Amgro, entydigt på, at medicinpriserne skal ned.

”Det vil de nok benægte, men det er det, gør de. Vi kan bl.a. se det ved, at Medicinrådet herhjemme anbefaler langt færre lægemidler, end man gør i f.eks. Tyskland eller i USA. Det er kun cirka halvdelen af de mulige nye lægemidler, vi tager i brug herhjemme. Jeg siger ikke, at alt, hvad der kommer af nye lægemidler, vil være revolutionerende. Men alt andet lige, så får danske patienter færre muligheder ved den praksis,” lyder det.

Hans kritik handler dog ikke kun om udfaldet af rådets beslutninger, men også om rådets beslutningsprocesser. Han glæder sig over, at Danske Regioner nu vil evaluere Medicinrådet. Der er nok at tage fat på, mener Lif:

”Vi har masser af kritikpunkter på, hvordan rådet er bygget op og arbejder. Det er lukket om sig selv. Der mangler transparens. Vi ser interessekonflikter. Medicinrådet opfattes af vores

medlemmer som markant strengere, markant mere konservative, markant mere krævende end andre landes medicinråd. Den kritik fastholder vi. Det er man nødt til at kigge på”.

Ifølge Lægemiddelindustriforeningens direktør er der brug for en mere nuanceret offentlig debat om lægemidler og prioritering. Her har medierne en væsentlig rolle, vurderer han.

Efter hans opfattelse kommer gevinsterne ved nye behandlinger, innovation og investeringer i sundhed i for ringe grad frem i den offentlige samtale.

Tilsvarende mener han, at Medicinrådet alt for sjældent kommunikerer de positive konsekvenser af de muligheder, som nye behandlinger giver. Resultatet bliver ifølge ham en offentlig debat, hvor fokus er på høje priser, konflikter og afslag, mens de bredere samfundsmæssige perspektiver fylder mindre.

Når industrien ønsker at hemmeligholde de rabatter og prisaftaler, der indgås mellem Amgros/Medicinrådet og lægemiddelproducenten i ansøgningsprocessen, skyldes det ifølge Lif-direktøren hensynet til den internationale prissætning efterfølgende. Mekanismerne er komplekse, men det handler groft sagt om, at hvis priserne officielt bliver for lave i Danmark, vil det presse prisen for medicinen ned i andre lande, og hvis priserne i Danmark er lave, vil lægemiddelproducenterne gå uden om Danmark, når de skal forske, udvikle og lancere medicin. Det vil være skidt for både de danske producenter, de danske patienter og den danske økonomi.

Camilla Rathcke: ”Prioritering fejloversættes til besparelser”

Camilla Rathcke er formand for Lægeforeningen og er en af de klareste fortalere for et nationalt prioriteringsråd og en skarpere prioritering af, hvordan både sundhedskronerne og sundhedspersonalet skal bruges.

Hun understreger, at hun anerkender og forstår den journalistiske logik i at anvende patientcases for at gøre komplekst stof vedkommende for brugerne.

”Journalistisk er det jo fuldt forståeligt, at man gerne vil have et ansigt på historien og vise, hvem der rammes af beslutningerne. Det er meningsfuldt med en indfølelse historie om en konkret patient, som man kan identificere sig med. Men problemet med disse historier er, at det er besværligt og teknisk at få nuancerne, fakta og det modsatte perspektiv med,” siger hun og peger på en central problemstilling:

Mediernes fokus på "ansigtet på historien" risikerer at overskygge de nødvendige tekniske, lægefaglige og samfundsøkonomiske overvejelser, som ligger bag Medicinrådets beslutninger. Når en sag fremstilles gennem en konkret patientcase, bliver det sværere at formidle de nuancer, der handler om, hvorvidt en behandling reelt skaber værdi for befolkningen og samfundet som helhed,

eller om den blot "bremser døden" for den enkelte patient i en (ofte meget) begrænset periode og uden, at patientens livskvalitet bedres.

Hun oplever også, at medierne i stigende grad søger efter konflikt: "Det er jo fordi, man journalistisk leder efter kilen, uenigheden eller modsætningsforholdet, som kan blive til en debat, som kan blive til en stor uenighed, som kan blive til et stort skænderi, som man kan vinkle skarpt på."

Rathcke mener, det er en udfordring, at medierne sjældent stiller det kritiske spørgsmål til f.eks. politikerne eller patientforeningen: Hvis vi vælger at finansiere denne meget dyre behandling til alle relevante patienter med denne sygdom, hvad er det så, vi som samfund må fravælge andre steder? I stedet ender Medicinrådet ofte alene med at skulle stå på mål for de svære fravalg, hvilket ifølge lægeformanden skaber en skæv debatdynamik.

Samtidig misser medierne muligheden for at sætte fokus på noget meget væsentligt, nemlig at sundhedsvæsenets ressourcer ikke er uendelige, og at ethvert tilvalg uundgåeligt medfører et fravalg.

En væsentlig kritik fra Lægeforeningens formand handler om den "populistiske" måde, som komplekse medicinske og økonomiske spørgsmål ofte oversættes til i den offentlige debat og i medierne. Hun oplever en tendens til sort-hvid fremstilling, hvor fronterne typisk trækkes op mellem patienter og lægemiddelindustrien på den ene side og Medicinrådets formandskab på den anden.

Camilla Rathcke peger på, at denne polarisering af debatten ikke gavner nogen. Tværtimod gør den det sværere at have en saglig debat om, hvordan vi sikrer mest muligt sundhed for pengene.

Et af de store problemer ved debatten er ifølge hende, at medierne konsekvent vinkler historier om prioritering som historier om besparelser og nedskæringer.

"Den vinkling skaber en negativ fortælling om, at man vil fjerne nogle rettigheder, man vil mindske adgangen eller forringe sundhedstilbud for patienterne, og det gør det politisk risikabelt for politikere og andre beslutningstagere at støtte prioriteringsdagsordenen."

Hun argumenterer for, at vi i medierne også skal huske at fokusere på, hvad der samlet skaber mest værdi, og hvordan vi udnytter vores fælles ressourcer bedst. Prioritering handler ikke nødvendigvis om at spare penge, men om at sikre, at både økonomi og medarbejdere anvendes der, hvor de gør den største forskel for borgerne/patienterne. Når medierne søger modsætningsforhold og "skænderier" for at skabe en god historie, taber vi nuancerne.

For at modvirke den nuværende mediedynamik støtter Rathcke, at medierne f.eks. arbejder med konkrete dilemmacases, som kan illustrere de nødvendige valg uden at udstille enkelt patienter. Ved at præsentere læserne, lytterne og seerne for en stribe scenarier, hvor tilvalget af ét tiltag (eksempelvis en ny efterfødselsklinik, et dyrt lægemiddel eller et nyt screeningsprogram) direkte

kobles til konsekvenserne for andre patientgrupper (eksempelvis ventetider for inkontinenspatienter eller psykiatriske patienter), kan man skabe en mere refleksiv debat.

Birgitte Klindt Poulsen: "Man kan opleve det som om, medierne spiller industriens spil"

Hos Medicinrådet oplever **forperson Birgitte Klindt Poulsen**, at mediernes dækning ofte rammer skævt på, når det gælder rådets afgørelser og de etiske dilemmaer, der knytter sig til prioritering af medicin i det danske sundhedsvæsen.

Hun peger på, at der er stort fokus på rådets "synlige nej" og nærmest aldrig på "det usynlige ja" – altså når rådet anerkender ny medicin. Medicinrådet oplever, at der er en markant asymmetri i mediernes dækning af deres arbejde.

"Der vinkles ofte på en konkret, desperat patienthistorie, og det tvinger os i Medicinrådet ind i en defensiv position, hvor vi skal forsvare en beslutning truffet på baggrund af komplekse faglige og økonomiske vurderinger," lyder skudsmålet.

Derimod interesserer medierne sig sjældent for de sager, hvor rådet siger "ja". Der er nemlig ingen synlig konflikt.

"Det skaber et skævt billede af virkeligheden, fordi konsekvenserne af et ja – nemlig de ressourcer, der må tages fra andre dele af sundhedsvæsenet – forbliver usynlige for offentligheden. Når rådet anbefaler en dyr behandling, betyder det implicit, at der er færre midler til andre patientgrupper, f.eks. geriatriske patienter eller til sygeplejersker på sygehusenes sengeafdelinger, men disse "ofre" for prioriteringen bliver aldrig interviewet i medierne."

Et centralt kritikpunkt fra Medicinrådets formand er at medicinalindustrien stort set er fraværende i den kritiske dækning.

"Mens Medicinrådet står for skud, når det giver afslag, bliver de medicinalvirksomheder, der suverænt fastsætter de høje priser eller leverer mangelfulde datagrundlag, sjældent stillet til ansvar af journalisterne," lyder hendes vurdering.

Birgitte Klindt Poulsen oplever, at virksomhederne kører på "frihjul" i debatten, selvom de er en afgørende medspiller i prioriteringsspørgsmålet.

"Vi ser nok en tendens til, at industrien "sælger håb" snarere end evidensbaseret effekt. Og vi ser en tendens til, at medierne overtager dén præmis ved at fokusere på patienternes håb frem for de faktiske, ofte marginale, resultater, som der ifølge studierne er af den nye medicin".

Birgitte Klindt Poulsen sender derfor en stille advarsel om, at medierne dermed risikerer at blive et instrument for industriens stærke lobbyisme, som via konkrete patientcases lægger pres på de politiske beslutningstagere.

Hun og det øvrige Medicinråd oplever også, at de ellers så kritiske medier mangler kildekritisk tilgang, når det kommer til de eksperter og patientforeninger, der udtaler sig kritisk om rådets afgørelser.

”Vi oplever ikke, at medierne gør sig umage med at tjekke habiliteten hos de læger, der optræder som kritiske eksperter, selvom mange af dem har tætte økonomiske bånd til medicinalindustrien, f.eks. via advisory boards.”

På samme måde oplever hun ofte en ukritisk tilgang fra mediernes side til data, der f.eks. sammenligner Danmarks ibrugtagning af ny medicin med andre lande.

”Medierne benytter ofte tal, som er genereret af lægemiddelindustrien selv, og som ikke tager højde for, at der er helt fundamentale forskelle i landenes sundhedssystemer og opgørelsesmetoder. Det fører til en fejlagtig diskurs om, at Danmark er langsommere eller mere restriktiv end vores nabolande til at tage nye behandlinger i brug,” mener hun og efterlyser samtidig en mere nuanceret debat om prioritering i sundhedsvæsenet.

”Medierne har en vigtig opgave i at formidle de svære dilemmaer, der ligger bag en beslutning – og dermed også at beskrive usikkerheden ved nye behandlinger, risikoen for alvorlige bivirkninger og den nødvendige afvejning af, hvordan vores ressourcer skal bruges.”

Hun medgiver, at Medicinrådet i perioder har haft for lange sagsbehandlingstider, og at hemmeligholdelsen af prisaftaler med medicinalproducenterne kan være problematisk ud fra en patient- og demokrativinkel.

Jesper Fisker: ”Man får indtryk af, at behandlingsmiraklerne venter lige over landegrænsen”

Direktør i Kræftens Bekæmpelse, Jesper Fisker, har i denne sammenhæng flere kasketter på: Han repræsenterer selvsagt kræftpatienterne, men det var også ham, som var formand for regeringens Sundhedsstrukturkommissionen, der blev nedsat for at kulegrave sundhedsvæsenet og lancere modeller for, hvordan vi i fremtiden skal indrette det bedre og mere sammenhængende. Han har tidligere bl.a. også været departementschef i Sundhedsministeriet, adm. direktør i Sundhedsstyrelsen, adm. direktør for Sundheds- og omsorgsforvaltningen i Københavns Kommune og har et meget indgående kendskab til sundhedsvæsenet.

Det påtrængende og uundgåelige behov for prioritering i det danske sundhedsvæsen er ifølge Jesper Fisker drevet af en fundamental ubalance mellem de økonomiske rammer og befolkningens

stigende forventninger. Han beskriver i lighed med Jakob Kjellberg og Jes Søgaard, at Sundhedsvæsenet står over for en fremtid, hvor personlig medicin og nye behandlingsformer bliver markant dyrere, samtidig med at den demografiske udvikling presser sygehusene og det øvrige sundhedsvæsen.

Hvis vi ikke formår at håndtere prioriteringsopgaven, risikerer vi at ende i en nedadgående spiral, hvor det offentlige sundhedsvæsen udhules, og de mest velstillede borgere køber sig til behandling privat eller i udlandet. Jesper Fisker peger på, at målet med at prioritere ikke er at spare penge men at sikre et bæredygtigt og retfærdigt system, hvor vi får mest mulig sundhed for de ressourcer, vi har til rådighed.

Han argumenterer for oprettelsen af et Nationalt Prioriteringsråd og ser Medicinrådet rolle som et organ, der er sat til at træffe svære beslutninger på fællesskabets vegne for at sikre, at ny medicin har en dokumenteret effekt, før den tages i brug.

Selvom Medicinrådet ofte er genstand for kritik og debat, kalder Fisker rådet for en "velfungerende konstruktion". Han mener, at rådet er afgørende for at modstå det pres, som medicinalindustriens prispolitik lægger på samfundsøkonomien.

"Medicinrådet sikrer, at der er en faglig instans, som tør sige nej, når effekten af en behandling er for lille i forhold til prisen," lyder det.

Men på den anden side kritiserer han, at der mangler transparens omkring rådets arbejde, så borgerne kan få bedre indsigt i grundlaget for de beslutninger, som rådet træffer, ligesom han mener, at sagsbehandlingstiderne er for lange.

"Hvis vi herhjemme ikke formår at godkende medicin i samme tempo som vores nabolande, kan det føre til en ødelæggende ulighed og tab af tillid til det danske system," påpeger han.

Når det kommer til mediernes fokus på enkeltsager og "patientofferet", oplever han – ligesom flere andre af de andre interviewede fagpersoner - at pressen har en tendens til at accelerere konflikter og fokusere ensidigt på enkeltsager, når en patient får nej til en ny behandling.

Fisker påpeger, at medierne sjældent beskriver de positive konsekvenser af prioritering – nemlig at fællesskabets midler bruges der, hvor de gør størst gavn for flest mulige.

"Når medierne ensidigt dækker patienter, der rejser til udlandet for behandling, skabes der et billede af, at miraklerne venter lige over landegrænsen, selvom de faktiske sundhedsfaglige resultater ofte udebliver," siger han.

Og så bringer han nedskæringer og krisen i mediebranchen ind i debatten:

Han ser nemlig en sammenhæng mellem den relativt ensidige dækning og et generelt fald i antallet af specialiserede fagjournalister på de store medier. Han efterlyser flere journalister med

en dybere faglig indsigt, som er i stand til at forklare nuancerne i de svære dilemmaer, frem for blot at jagte "klik" gennem personlige tragedier.

”Medierne har jo et ansvar for at tegne et balanceret billede af sundhedsvæsenet. Men ofte bliver positive historier om løsninger, genopretningsplaner eller forbedringer i systemet overset, fordi de ikke indeholder den samme dramatik som en skandale. Det er da med til at skabe en unødigt utryghed hos patienterne og kan i værste fald føre til, at politiske beslutninger træffes på et ikke-fagligt grundlag”.

Han opfordrer til, at medierne i højere grad interesserer sig for de områder og steder, hvor tingene lykkes – for eksempel nye tiltag, hvor sygehuse og plejehjem samarbejder om at nedbringe antallet af unødvendige indlæggelser.

Berit Andersen: ”Man kan godt opleve sig lidt forslået efter mødet med pressen”

Berit Andersen er **leder af Universitetsklinik for Kræftscreening (UNICCA) på Regionshospitalet Randers og klinisk professor på Institut for Klinisk Medicin, Aarhus Universitet**. Hun er ekspert i screeningsprogrammer, og samtidig har hun i flere år siddet som medlem af Det Ethiske Råd. Jeg har valgt at tale med hende med begge kasketter på for både at få glæde af hendes sundhedsfaglige viden omkring screeningsprogrammer og hendes etiske perspektiver på prioritering.

Når det gælder screeningsprogrammer, er der i disse år som bekendt stor faglig debat og uenighed om effekterne af f.eks. brystkræftscreeningerne, livmoderhalskræftscreeninger og tarmkræftscreeninger. Fører screeningsundersøgelserne til, at vi overbehandler, fejldiagnosticerer og overdiagnosticerer, bl.a. fordi vi i screeningen også finder små ubetydelige tumorer, som aldrig ville føre til kræftsygdom hos den undersøgte? Eller fører screeningsprogrammerne til, at vi redder mange liv, fordi vi opdager kræft på et tidligt tidspunkt?

Berit Andersens forskning peger på, at svaret er komplekst. Der er ikke et entydigt svar. Begge udsagn er gyldige. Der er mange nuancer og dilemmaer. Ja, programmerne kan redde liv og ja, programmerne fører til overbehandling.

Og det er netop den kompleksitet, som, Berit Andersen oplever, er svær at komme igennem med i medierne, når vi diskuterer screening.

Hun har flere gange stillet op til interviews for at forklare, hvad forskningen viser om de forskellige screeningsprogrammer. Men hendes erfaringer med journalister har ikke været entydigt gode.

”Faktisk oplever jeg mig ofte lidt forslået, når jeg har været i medierne,” lyder det fra Berit Andersen, som nu er mere tilbageholdende med at lade sig interviewe om det fagområde, som hun er en vigtig ekspert indenfor. Det krævede derfor mange overvejelser for hende at sige ja til dette interview.

”Jeg er blevet lidt sky i forhold til at stille mig op, fordi jeg synes, at det kan blive for polariseret og skarptklippet. Jeg synes selv, at jeg er rimelig nuanceret i min tilgang til screeningsproblematikker, men når jeg møder en journalist, vil vedkommende ofte gerne have mig til at indtage én position op mod en andens position - sådan lidt på skift – hvor det så viser sig, at jeg skal sættes op som modpol til en af mine fagfæller, som argumenterer klart enten for eller imod noget, der handler om screening.”

Hun har oplevet først at finde ud af efterfølgende - når indslaget blev bragt eller artiklen publiceret - at hun blev brugt som en slags holdningsmodpart til f.eks. en kollega, og at kun den ene del af hendes argumentation blev brugt i indslaget eller artiklen som modvægt til kollegaen.

”Det var ikke gået op for mig, og måske skulle jeg have været mere vågen. Men det blev klippet sammen på en måde, så jeg faktisk ikke syntes, at det, jeg sagde, var det, som jeg mente.”

Et eksempel er det, hun havde opfattet som et ekspertinterview på en radiostation, hvor hun skulle forklare nogle screeningsdata/forskningsdata, som sundhedsmyndighederne bruger i deres informationsmateriale om et screeningsprogram. Men efterfølgende viste sig, at hun ikke deltog som ekspert, men snarere oplevede sig selv som skydeskive i programmet: I den færdige udsendelse afspillede journalisten nogle bidder af interviewet med Berit Andersen og lod derefter en screeningskritisk professor kritisere det bid for bid.

Berit Andersen vidste ikke, at interviewet med hende skulle bruges på den måde, og hun fik ikke lejlighed til at modargumentere.

At mediernes kritiske fokus og jagt på ”skandaler” og skarpe overskrifter kan ramme sundhedspersonalet hårdt, har hun også oplevet. Hun understreger, at hun mener, at medierne spiller en meget vigtig rolle i forhold til at få svigt og lovovertrædelser frem i lyset. Også når svigtet og lovovertrædelserne foregår på hospitalsgangene eller i lægeklinikken.

Men hun oplever, at ønsket om at ”afsløre skandaler” indimellem går for vidt.

Hendes egne erfaringer med mediernes dækning af sundhedsområdet knytter hun til den udvikling, som sker i medielandskabet – den skærpede kamp om brugerne, skarpere vinkling, hurtige nyheder. Efter hendes opfattelse er der gennem årene blevet mindre plads til at forklare komplekse sammenhænge. Hun oplever, at nyheder i stigende grad bliver korte og skarpt vinklet, og det gør det svært - både for journalister og eksperter - at forklare de dilemmaer, som sundhedsvæsenet står overfor. Resultatet bliver ifølge hende, at offentligheden præsenteres for et mere polariseret billede, end fagfolkene selv ser.

Derfor skal diskussionerne om, hvilke behandlinger og medicin vi skal vælge og fravælge, løftes op på et mere overordnet niveau og skabe større åbenhed om de principper, som vi skal prioritere efter for at få mest sundhed for pengene. Her kommer Det Nationale Prioriteringsråd og Medicinrådet ind i billedet, mener Berit Andersen.

Men de økonomiske beregninger kan ikke stå alene. Livskvalitet, sygdommens alvor og sociale konsekvenser bør også indgå, lyder det. Det samme gælder ulighed i sundhed. Berit Andersen peger på, at hvis vi har et ensidigt fokus på "mest mulig sundhed for pengene" risikerer vi at øge uligheden, fordi de mest ressourcestærke borgere ofte er bedst i stand til at udnytte sundhedsvæsenets tilbud, mens det kræver flere ressourcer at inkludere udsatte borgere i samme tilbud.

7. Konstruktiv journalistik og konstruktive greb til at facilitere en bredere offentlig debat

Hvis man vækker en uddannet journalist midt om natten og beder vedkommende beskrive, hvordan man udvælger den bedste journalistiske historie, vil han eller hun straks opremse de klassiske nyhedskriterier:

Aktualitet. Væsentlighed. Identifikation. Sensation. Konflikt.

Hvis en historie skal have høj prioritet og ”performe” godt med mange læsere, skal den rumme ét og helst flere af disse kriterier. Det er grundviden for os journalister og har været det i årtier.

Men medierne er som bekendt under markant økonomisk pres og mediebilledet under hastig forandring, og meget tyder på, at der er behov for at tilføje et par ekstra nyhedskriterier eller nogle nye journalistiske greb, hvis medierne også fremover skal være relevante for deres brugere og spille en væsentlig rolle i samfundet. Ikke blot for mediernes skyld men også for noget så væsentligt som for demokratiets skyld.

Det vender vi tilbage til.

Først lidt om vores ændrede medieforbrug, techgiganternes indtog og en accelererende news avoidance:

Der er aldrig tidligere blevet produceret så meget indhold og nyheder som i dag. Vi bombarderes med nyheder på alle platforme, og vi kan få nyheder og streame indhold på alle platforme og på alle tidspunkter i døgnet – lige når det passer os.

Men samtidig kører en anden markant og modsatrettet tendens nedenunder: Flere og flere mennesker undlader at følge med i nyhederne.

De traditionelle medier som aviser, tv- og radiostationer og lokale nyhedsmedier har fået langt sværere ved at tjene penge og fastholde deres publikum. Det har mange forskellige årsager, men ingen er vist i tvivl om, at de sociale medier og techgiganternes fremmarch spiller en afgørende rolle. Det samme gør det faktum, at en meget stor del af annoncepengene er flyttet over til digitale platforme som Google, Meta og TikTok.

Konkurrencen om seernes, lytternes og læsernes opmærksomhed er hård. Facebook, YouTube, Instagram, X, TikTok, LinkedIn etc. har på ganske kort tid overtaget rollen som nyhedsformidlere, og mange mennesker får alle deres nyheder, informationer og underholdning gennem de algoritmestyrede sociale medier, via streamingtjenester, Instagram-reels, AI-nyhedsagenter etc.

Ifølge den nyeste rapport fra Reuters Institute (juni 2026) har sociale medier og videoplatforme nu for første gang overhalet tv og traditionelle nyhedsmedier som den primære kilde til nyheder på verdensplan.³⁰

Den hårde konkurrence om publikum giver grobund for klikbait-historier, sensationsrubrikker, skarpviklede konflikthistorier og fake news.

Dermed øges mistilliden til medierne.

De klassiske nyhedsmedier oplever markant nedgang i både abonnements- og annonceindtægter - publikum vender dem i stigende grad ryggen. Og det er ifølge flere medieforbrugsundersøgelser - bl.a. den seneste fra RUC og fra Reuters Institut ved University of Oxford - især den klassiske konfliktorienterede nyhedsdækning, som folk i stigende grad undgår.

Deres bevæggrunde er interessante: De angiver bl.a., at de oplever nyhederne som værende fokuseret på det negative, at de ikke har tillid til medierne, og at de føler sig overvældet og udmattet af mængden af tilgængelige nyheder.

De mange negative nyheder om krig, vold, problemer, skandaler, klimakatastrofer, konflikter, snyd, kriminalitet, mistrivsel, sygdom etc. gør dem i dårligt humør og ligefrem apatiske. De adspurgte oplever, at de ikke har mulighed for at gøre noget ved alle de mange problemer og dårligdomme, som de bliver præsenteret for i nyhederne, og de føler, de er ved at drukne i den stadig voksende nyhedsstrøm.^{31 32}

Herhjemme er det ifølge RUC-undersøgelsen "Danskernes brug af nyhedsmedier 2024" 23 pct. af borgerne, der er såkaldte bevidste news avoiders. Det er en stigning på fem procentpoint på blot et år. Med andre ord angiver ca. hver fjerde voksne dansker, at de "ofte eller nogle gange" bevidst undgår nyheder. De slukker simpelthen for nyhedsudsendelsen på tv og radio og holder sig væk fra aviser og digitale nyhedssites.

Dertil kommer 29 pct., som siger, at de "indimellem" bevidst undgår nyheder.

I undersøgelsen er der også 35 pct. af danskerne, der på tværs af alle aldersgrupper angiver, at de er meget eller ret enige i, at den samlede mængde af nyheder er overvældende.

Spørger man Morten Skovsgaard, professor MSO ved Syddansk Universitet, og Kim Andersen, adjunkt på Syddansk Universitet og Göteborgs Universitet er nyhedsundgåelse et problem for både nyhedsmedierne og for demokratiet som helhed.

³⁰ https://reutersinstitute.politics.ox.ac.uk/sites/default/files/2026-06/DNR%202026%20FINAL_2.pdf

³¹ https://constructiveinstitute.org/app/uploads/2025/10/CI_Haandbog_konstruktiv_journalistik_FINAL.pdf

³² https://reutersinstitute.politics.ox.ac.uk/sites/default/files/2026-06/DNR%202026%20FINAL_2.pdf

De peger i en artikel publiceret på Constructive Institutes hjemmeside på, at der ud over den voksende gruppe af mennesker, som er bevidste newsavoiders også findes en gruppe af mennesker, som mere utilsigtet undgår nyheder:³³

De er ikke drevet af en specifik modvilje mod nyheder men snarere af, at udbuddet af nyhedsindhold vokser dramatisk og forekommer uoverskueligt, og så ender de med - i stedet for at se, læse eller høre nyheder - at vælge præcis det indhold, der matcher deres egne præferencer, ofte underholdning, som i praksis så fortrænger deres nyhedsforbrug.

Når både forskerne fra RUC og SDU interesserer sig for nyhedsundgåelse, skyldes det ikke kun hensynet til nyhedsmediernes vel og vel. Det skyldes også, at det anses som en væsentlig forudsætning for et velfungerende demokrati, at borgerne følger med i nyhedsstrømmen. Borgerne skal være informerede om, hvad der rører sig i samfundet, hvad der diskuteres på Christiansborg og i byrådsalen, hvad den offentlige debat drejer sig om, og de skal kunne sætte sig ind i de forskellige holdninger, der driver debatten og gerne selv deltage i den.

”Medieorganisationer har brug for læsere, lyttere og seere for at skabe annonceindtægter, sælge abonnementer og bevare deres samfundsmæssige relevans. Men nyhedsundgåelse er også et problem for demokratiet. Generelt har nyhedsforbrug en positiv effekt på menneskers viden om samfund og politik samt på deres politiske engagement og deltagelse. Så hvordan får vi mennesker til at deltage i nyhedskredsløbet?”, spørger Morten Skovsgaard og Kim Andersen i artiklen publiceret på Constructiveinstitute.com.³⁴

Deres svar lyder, at konstruktive, faktabaserede, transparente og langsomme nyheder kan være mulige løsninger.

Det er her den konstruktive journalistik kommer ind i billedet. Spørgsmålet er om konstruktiv journalistik kan være med til at øge borgernes viden og engagement i det samfund, de lever i?

Og i relation til denne rapports emne: Kan konstruktive journalistiske greb hjælpe med at sikre, at vi får en mere nuanceret og faktabaseret mediedækning, når det gælder prioriteringer i sundhedsvæsenet. Kan konstruktiv journalistik og medierne skubbe på en tiltrængt demokratisk debat om, hvordan vi bruger vores sundhedskroner bedst muligt, så vi får mest sundhed for pengene?

Men først en kort introduktion til konstruktiv journalistik:

³³ <https://constructiveinstitute.org/how/contributions/solutions-to-news-avoidance/>

³⁴ <https://constructiveinstitute.org/how/contributions/solutions-to-news-avoidance/>

Den konstruktive journalistik og de tre søjler

"Independent journalism is the core of society's conversation and progress. It provides facts. Uncovers problems. And inspires potential solutions to the challenges facing all of us.

Today, people do not need more news, they need better news. That's what we call constructive journalism."

Ulrik Haagerup, direktør og grundlægger af Constructive Institute

Konstruktiv journalistik er en genre indenfor journalistikken, som mange medier allerede arbejder med i en eller anden form. Den findes i mange udgaver og forklædninger, men her lader jeg direktør og stifter af Constructive Institute på Aarhus Universitet, Ulrik Haagerup, kort beskrive tankerne bag den model for konstruktiv journalistik, som Constructive Institute har udviklet og arbejder ud fra:

"Konstruktiv journalistik er et svar på den stigende sensationslyst og negativitetsbias i nutidens nyhedsmedier. Dens vigtigste mission er at genoprette tilliden til idéen om, at fælles fakta, fælles viden og fælles samtaler er de søjler, vores samfund hviler på.

Konstruktiv journalistik er ikke positiv eller ukritisk journalistik, ikke et alternativ til den kritiske vagthundsjournalistik og heller ikke en hurtig løsning på mediebranchens problemer. Tværtimod anerkender den, at kvalitetsjournalistik for at tjene demokratiet må være kritisk, inspirerende, nuanceret og engagerende."³⁵

Forklaret på en lidt anden måde: Konstruktiv journalistik tager altid udgangspunkt i et problem eller en udfordring i samfundet. Men i stedet for kun at afdække, afsløre og beskrive problemet og udpege de ansvarlige, så går den konstruktive journalistik populært sagt et skridt videre og prøver også at pege på mulige løsninger og at fremme den demokratiske samtale i offentligheden.

Den konstruktive journalistik er kendetegnet ved tre søjler. De kan beskrives således:

1. Løsningsorienteret: Journalistikken skal ikke kun afdække problemer og kriser - den skal også være med til at undersøge og pege på mulige løsninger, initiativer og svar på de problemer og udfordringer, som samfundet står overfor. Konstruktiv journalistik er grundig og kritisk i sin tilgang – både når den rapporterer om problemer, fremskridt og løsningsmuligheder. Den flytter historiens fokus fra selve problemet til arbejdet med at løse det.

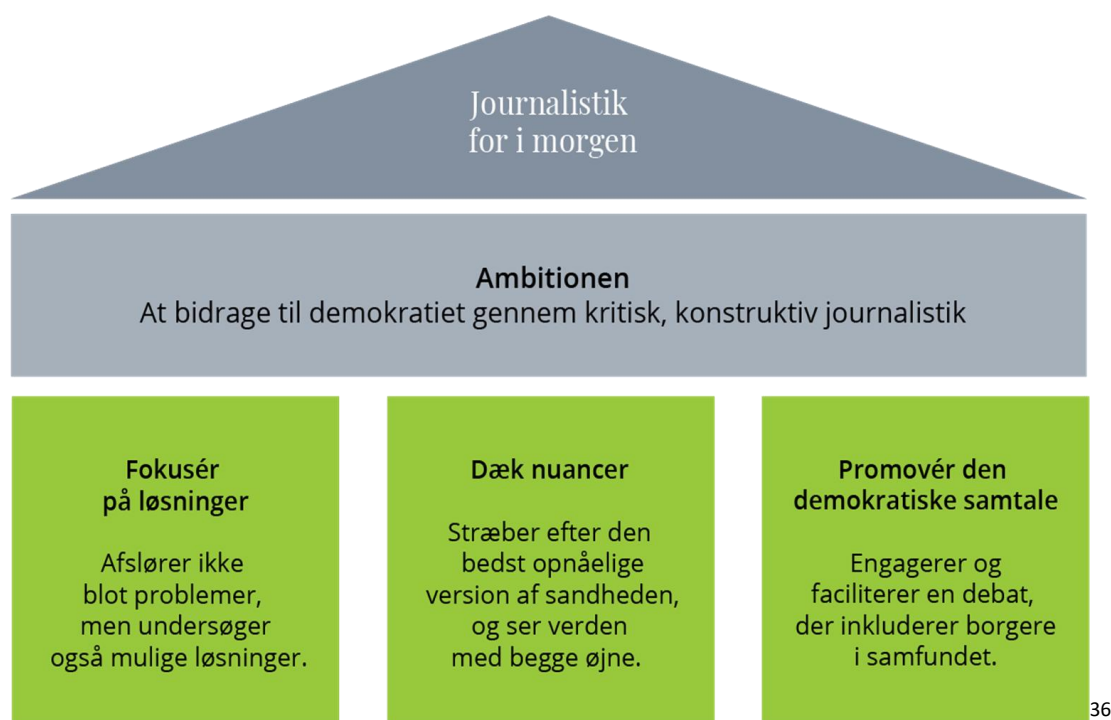
2. Fokus på fakta og nuancer. Den journalistiske dækning skal vise et retvisende billede af virkeligheden og undgå bias, unødvendig polarisering eller sensation. Konstruktiv journalistik er faktabaseret og giver nuancerne plads. I stedet for at fremstille problemstillinger sort-hvidt favner

³⁵ <https://constructiveinstitute.org/why/>

konstruktiv journalistik også kompleksiteten – med tillid til, at publikum foretrækker en helhedsorienteret og nuanceret fortælling frem for en forenklet version.

3. Fremmer den demokratiske samtale og inddrager borgerne. I denne søjle søger medierne at styrke demokratiet og modvirke politisk polarisering ved at fremme en ordentlig debatkultur, engagere publikum og opbygge tillid til medierne. Den konstruktive journalistik inviterer borgerne med i og faciliterer en konstruktiv og kritisk offentlig debat. Den inddrager borgerne og efterspørger ideer og perspektiver fra dem.

De tre konstruktive søjler



I starten af dette kapitel skrev jeg, at meget tyder på, at der er behov for at tilføje et par ekstra nyhedskriterier, når journalister og medier skal planlægge, udvikle og udvælge de bedste historier. Det konstruktives Hus' tre søjler - det løsningsorienterede, det fakta- og nuancebaserede og inddragelsen af borgerne - er oplagte for medierne at have i tankerne som ekstra nyhedskriterier, når produktionen skal planlægges.

³⁶ Constructive Institute, Aarhus Universitet

8. Forslag til hvordan vi kan dække sundhedsstoffet og prioriteringsdilemmaerne mere konstruktivt

Som beskrevet tidligere i denne rapport har vi i medierne en del bias og blinde vinkler, når det gælder dækningen af prioriteringen af vores sundhedstilbud og – ressourcer. Der er perspektiver og kilder, som næsten aldrig finder vej til mediernes nyhedsdækning, og adskillige eksperter peger på, at prioriteringen af sundhedsydelserne har et element af tilfældighed i sig og langt fra altid beror på kriterier, der er politisk vedtaget og har bred folkelig opbakning.

Og når det kommer til Medicinrådets beslutninger om at afvise eller anbefale ny dyr sygehusmedicin, så mangler befolkningen og politikerne indsigt i grundlaget for beslutningerne.

I det følgende vil jeg skitsere ideer til, hvordan de tre søjler konkret kan inddrages i dækningen af sundhedsvæsenets ydelser og prioriteringen af penge, ressourcer og personale.

Hovedfokus vil være på søjle tre – inddragelse af borgerne og fremme af den demokratiske samtale.

Forslag søjle 1 – fokus på løsninger

Men vi starter i søjle 1: I journalistikken har vi en fornem opgave i at afdække problemer i samfundet, afsløre svigt og magtmisbrug. Men når vi har gjort det, er det oplagt at tage et konstruktivt greb på historien og undersøge, om der er mulige løsninger på problemet. I den første søjle er det derfor oplagt for sundheds-fagjournalister som jeg selv at lave journalistik, der undersøger eksempelvis, hvordan andre lande griber det an, når de skal beslutte, om nye dyre lægemidler og behandlinger generelt skal implementeres i deres sundhedsvæsen.

Et konstruktivt greb vil i denne sammenhæng være at undersøge og fokusere på mulige løsninger enten i Danmark eller i udlandet. For eksempel kan man researche på og beskrive, hvordan både de andre nordiske lande samt Tyskland og England griber dilemmaerne an i deres nationale prioriteringsinstitutter.

I Norge og Sverige har man allerede formuleret en stribe politisk vedtagne kriterier, som prioriteringer i hele sundhedsvæsenet skal tage udgangspunkt i. I Tyskland har man et system, hvor staten stort set aldrig blokerer for ibrugtagning af ny medicin med henvisning til prisen. Det er oplagt at undersøge og beskrive, hvordan systemet fungerer i disse lande, og om vi kan lade os inspirere?

I England har man mange års erfaring med at give hele beslutningskompetencen til et statsligt vurderingsinstitut NICE, der træffer afgørelsen – og nyder stor opbakning.

Her vil være oplagt at undersøge og beskrive, hvordan beslutningsprocessen har været for f.eks. to konkrete nye lægemidler, der både er blevet vurderet i Norge, Tyskland England og Danmark, og

hvor lægemidlet er taget i brug i nogle lande, men ikke i andre. Hvad ligger bag, og kan en af de andre landes modeller være oplagte at lade sig inspirere af?

Det løsningsorienterede greb kan oplagt også tages i brug i langt flere sundhedshistorier generelt: Hvis der et sted i landet f.eks. har kørt et solidt projekt, hvor man opnået gode resultater ved at hjemmebehandle mange patienter eller er lykket med at nedbringe antallet af undgåelige genindlæggelser af ældre medicinske patienter, er det oplagt at drage på reportagetur dertil og tale med patienter, læger og pårørende om, hvorfor det er lykket.

Den slags historier med fokus på det gode eksempel eller på løsninger laves der i forvejen indimellem i danske medier, men der er masser af muligheder for at gøre det meget mere. Der findes mange kommunale og regionale projekter, hvor man forskningsmæssigt afprøver nye måder at behandle på eller at indrette sundhedsvæsenet på, så der findes ofte evidens at bygge den slags historier op omkring. Der er tilmed ofte gode menneskehistorier og reportagemuligheder i disse vinkler, ligesom mange patienter vil være meget interesserede og motiverede for at se eller læse den slags historier.

Et par eksempler på journalistiske projekter, der undersøger mulige løsninger på væsentlige problemer, er bl.a. DR, der i TV-Avisen havde et indslag om udfordringerne med at skaffe læger til udkantsområderne. I den forbindelse var journalisten taget til Nordnorge, hvor man har haft held til at lokke flere læger dertil med bl.a. højere løn, gode arbejds- og boligforhold samt fokus på at skaffe medfølgende ægtefæller job i området.

Et andet eksempel i samme lægemangelgenre er en stribe artikler, jeg for nogle år siden publicerede sammen med en kollega. Vi lavede reportage fra Thy, der i årevis har haft meget vanskeligt ved at skaffe praktiserende læger nok, men som nu har knækket koden: De unge kommende læger står nu nærmest i kø for at få uddannelsesstillinger og siden slå sig ned med egen praksis i området - draget af stærke faglige og forskningsmæssige miljøer bygget op omkring Thisted Sygehus og af surfermiljøet ved Klitmøller og Nørrevorupøre.

Forslag til søjle 2. Fokus på fakta og nuancer

Det bør jo være - og er det heldigvis også ofte - en selvfølge for alle journalister og for alle journalistiske produktioner indenfor alle stofområder at have fokus på både fakta og nuancer.

Også når det gælder sundhedsstoffet.

Men også denne konstruktive søjle er oplagt at bruge langt mere, når vi dækker sundhedsområdet.

Vi kan drage fordel af, at vi bor i et land med meget stærke data og sundhedsregistre. Vi kan få data på alt fra medicinforbrug, antal lægebesøg, diagnoser, ventetider på planlagte operationer, overholdelse af udredningsgarantien og de maksimale kræftventetider etc. og vi kan sammenligne på tværs af kommuner, regioner, sygehuse, praktiserende læger etc.

Disse data er ofte et supergodt udgangspunkt til at lave konkrete sundhedshistorier og nyheder.

Vi kan også bruge data til at lave flere såkaldte "Hvad er op og ned-historier", hvor vi ved hjælp af ekspertviden og research forsøger at svare på de spørgsmål, der trænger sig på i en bestemt sag/debat og på den måde forsøger at gøre folk klogere og giver viden videre.

Vi kan også bruge dataindsamlinger til at lave "mytedræberhistorier" a la "Vi troede, at verden hang sammen på én måde, men nu viser statistik, at virkeligheden ser anderledes ud".

Når det gælder Medicinrådets afgørelser, kan vi oplagt som sundhedsjournalister få trukket valide data, der afdækker, om vi i Danmark reelt er langsommere og mere vrangvillige til at tage nye dyre lægemidler i brug sammenlignet med andre EU-lande, og om relativt færre danske patienter får adgang til nye lovende lægemidler og behandlinger end patienter i andre skandinaviske lande. Lægemiddelindustriens data peger i den retning, mens Medicinrådets data taler imod.

Her kunne solid faktabaseret journalistik, der skærer igennem slør og spin, være vigtig og ønskværdig.

Når det kommer til at sikre nuancerne, er det oplagt at pege på behovet for at inddrage flere perspektiver og nuancer – dem som vi sjældent folder ud - når vi skriver om Medicinrådets afslag på nye lægemidler: Vi bør i højere grad gøre os umage med at beskrive, hvorfor rådet har sagt nej til nye lægemidler - for eksempel fordi effekten af den nye dyre medicin ikke er tilstrækkelig dokumenteret, fordi der er for mange bivirkninger, fordi prisen er ekstrem høj i forhold til, at man har et langt billigere og lige så effektivt middel på markedet allerede. Og omvendt forklare hvorfor Medicinrådet har sagt ja: At det skyldes, at lægemidlet kan sikre behandling til patienter med sjældne sygdomme, der ellers ikke har mange behandlingsmuligheder, eller at medicinen er en helt ny type engangsbehandling, som helbreder, og som derfor kan spare patienter og sundhedsvæsen for de mange gentagne behandlinger, som ellers skulle være gennemført.

Et oplagt greb er også her at lave såkaldte explainere, hvor vi som journalister stiller en stribe opklarende spørgsmål til en given sag eller problemstilling, og derefter ved hjælp af research eller eksperter svarer på spørgsmålene. Dette greb giver plads til nuancer.

Forslag til søjle 3. Fokus på borgerinddragelse og debat

Den sidste søjle i Det Konstruktive Hus handler som bekendt om at inddrage borgerne og om at fremme en demokratisk debat og samtale.

Det er min vurdering, at denne søjle for alvor er oplagt at benytte i dækningen af prioriteringsdilemmaer og Medicinrådets arbejde. Den rummer forfriskende og spændende muligheder for som journalist og medie at komme i dialog med brugerne, for at spørge hvad der optager dem og tage en samfundsopgave på sig ved at facilitere en demokratisk samtale og kritisk debat om, hvordan vi bruger vores skattekrone og sundhedsressourcer bedst.

Allerede her vil nogen sikkert spørge, om det virkelig kan være journalisters opgave at gøre andet end blot at rapportere og formidle informationer, holdninger og viden fra eksperter, politikere etc. Kan og skal journalister/medier også være facilitatorer af debatter og indtage rollen som ordstyrere? Kan det virkelig være et mediehus' opgave eksempelvis at arrangere debatmøder?

Svaret er i min optik i begge tilfælde ja.

Hvis vi skal se på verden med begge øjne, er vi nødt til at give mere plads til uenighed og mangfoldighed og at lade mange forskellige perspektiver komme frem i vores dækning.

Desuden er det en selvstændig pointe, at der i en tid, da vi alle i stærkt stigende grad lader os råde, guide og påvirke af AI, for alvor er brug for at facilitere samtaler og debatter mellem mennesker. Vi kan som medier tilbyde ægte møder og ægte samtaler, hvor folk ikke blot bliver bekræftet i deres antagelser og verdensbilleder af en kunstig intelligens, der er kodet til at tale folk efter munden.

Hele prioriteringsdilemmaet i sundhedsvæsenet er et oplagt emne at sætte til debat – at bede om brugernes input til. Som adskillige kilder påpeger i nærværende rapport, mangler vi i Danmark at tage politisk stilling til, hvilke kriterier og principper vi vil prioritere vores stadig mere pressede sundhedsbudgetter efter. Og sådan en politisk stillingtagen er umulig at gennemføre for politikerne uden en forudgående bred offentlig debat om værdier, etik, ulighed, livskvalitet etc.

Jeg bilder mig ikke ind, at vi i medierne kan eller skal løfte den opgave selv. Men jeg er overbevist om, at vi som medier kan bidrage til at tydeliggøre og sætte fokus på en stribe dilemmaer samt skære dem konkret til. På den måde kan vi være med til at facilitere, at flere forskellige synspunkter og alternativer bringes i spil, ligesom vi kan sikre, at vores brugere mødes i samtaler og debatter. Vi inddrager dem, vi aktiverer dem, og vi knytter dem tættere til os. Det er en win, win, win-situation, for både brugerne, samfundet og medierne vinder ved det.

Jeg ser et væld af muligheder for som journalist at sætte sundhedsprioriteringer og etiske dilemmaer til debat i vores medier, hvad enten det er skrevne medier, tv, radio eller podcast. Det har jeg selv gjort i årevis som sundhedsfagjournalist, når jeg har skrevet artikler om aktiv dødshjælp, om genterapi, om fertilitetsbehandling, om palliation, om fosterreduktion etc. Der er masser af meninger og værdisæt, der brydes ved disse emner, og som vi som samfund og mennesker er nødt til at forholde os til. Jeg har gennem årene interviewet eksperter med meget forskellige holdninger til disse emner og på den måde bragt forskellige perspektiver ind i debatten.

Men søjle tre i den konstruktive journalistik rummer for mig at se meget mere end dette. Den rummer muligheden for at invitere læserne længere ind i maskinrummet og for inddrage dem meget aktivt.

Når det gælder prioritering af vores fælles sundhedsydelser, kan vi f.eks. bede vores læsere komme med eksempler på undersøgelser, behandlinger eller kontroller, som de selv har oplevet som

overflødige eller uvirksomme. På den måde kan vi få en pejling på hvilke sundhedsydelser, der har værdi for patienterne, og hvilke der ikke har.

En debataften med brugernes egne erfaringer og dilemmaspil

Men dét, der forekommer mig allermest oplagt, er at samle læserne/borgerne til et eller flere debatarrangementer, hvor de ikke bare skal dukke op og lytte til eksperters viden, organisationsfolks holdninger og patienters erfaringer, men også hver især skal deltage aktivt i debatten og selv tage stilling til, hvad de mener, vi som samfund bør prioritere, og hvad vi bør skrue ned for.

Den slags brugerarrangementer tjener både som et værktøj til at inddrage brugerne/læserne i debatten om væsentlige samfundsudfordringer og som et redskab til at knytte brugerne tættere på os som medie.

Jeg er undervejs blevet optaget af at arrangere en stribe dilemmaspil-arrangementer, hvor borgere inviteres af mit eget medie, Jyllands-Posten, (måske arrangeret i samarbejde med forskere, Danske Patienter, Lægeforeningen etc.) ind til en aften, hvor de præsenteres for en række forskellige konkrete men fiktive patientcases, og hvor de i grupper skal diskutere og vælge hvilke patientgrupper, de ville prioritere at bruge (flere) penge på, hvis de var politikere.

Jeg har derfor i mit arbejde med denne rapport bedt om og fået input til konkrete prioriteringsdilemmaer fra både Danske Patienter, Lægeforeningen, sundhedsøkonomiprofessor emeritus Jes Søgaard og ikke mindst sundhedsøkonomiprofessor Michael Bech for SDU.

Opdraget fra mig lød, at case-beskrivelserne og dilemma-spørgsmålene skal være så realistiske og repræsentative som muligt – vi skal med andre ord i dilemmaspillene arbejde med patientgrupper, som findes, og som i en eller anden form er i konkurrence med hinanden om politikernes gunst og dermed sundhedsvæsnets kroner.

Jeg vil her kort skitsere de input, jeg har fået fra professor Michael Bech. Han har som sundhedsøkonom og forsker beskæftiget sig indgående med prioritering i sundhedsvæsenet, og han har tidligere deltaget i et teaterarrangement "Staten" om netop prioriteringer i sundhedsvæsenet.

Til det formål udarbejdede han et slags dilemmaspil, hvor publikum blev præsenteret for forskellige patientgrupper og skulle prioritere mellem de grupper.

Jeg har fået lov at bruge en del af hans materiale og data til denne rapport. Aftalen med Michael Bech lyder, at hvis jeg bruger materialet fra teaterarrangementet til de planlagte læserdebatafter, skal det cleares med ham og teatergruppen.

Til læserarrangementet forestiller jeg mig, at deltagerne efter en kort velkomst og introduktion inviteres til at fortælle lidt om deres egne erfaringer med sundhedsvæsnets pres og om, hvor ofte

de selv går til lægen etc. Derefter tager Michael Bech dem igennem den demografiske udvikling og presset på sundhedsvæsenet (som beskrevet i denne rapport) og om økonomien i vores sundhedsvæsen. Han leverer også viden om, hvor mange ansatte der er i vores sundhedsvæsen, hvor meget vi gennemsnitligt trækker på sundhedsvæsenet – altså hvor ofte vi går til læge, tandlæge, fysioterapeut eller bliver indlagt, og hvor mange mia. kr. vi bruger på medicin, psykologer etc.

Deltagerne inviteres til at give deres første og umiddelbare bud på, hvor vi skal skære noget væk.

Derefter er det planen, at Michael Bech giver deltagerne grundlæggende viden om cost-benefit-analyser og Medicinrådet, der vejer bl.a. effekt og pris op mod hinanden. Han introducerer blandt til begrebet QALY (Quality Adjusted Life-Years), hvor man i en cost-utility analyse af en bestemt behandling eller medicin kan udregne gevinsterne i form af vundne kvalitetsjusterede leveår (QALY). Ved at udregne QALY for hver behandling eller ny medicin, kan man sammenligne hjerteoperationer, rehabilitering, kræftmedicin, psykoterapi, rygestopkampagner m.m. med hinanden og se, hvor samfundet i princippet opnår mest sundhed for pengene – vundne kvalitetsjusterede år.³⁷

Vi er nu klar til at gå i gang med dilemmaspillet.

Deltagerne bliver delt ind i mindre grupper, som hver i sær skal lave deres bud på prioriteringer for vores sundhedsvæsen for det næste år. Hver gruppe "får" 100 mia. kr., som de skal fordele indenfor fem større sundheds- og plejeområder: Forebyggelse, akutberedskab/præhospital (altså feks ambulancer og lægehelikoptere), kræftbehandling, psykiatri og ældrepleje. De 100 mia. kr. svarer i store træk til det samlede beløb, som vi i dag bruger på de fem områder.

Derefter præsenteres deltagerne for fem konkrete men fiktive patientcases – én for hver af de fem områder. For at kvalificere debatten leverer Michael Bech en række argumenter for og imod at prioritere hver enkelt af de fem grupper.

De fem patientcases

De fem cases, som Michael Bech har udarbejdet, er følgende – tallene i parentes viser hvor mange penge vi bruger på området (2022):

Forebyggelse: "En sund start for fremtidige generationer" (13,5 mia. kr.)

³⁷https://vbn.aau.dk/ws/portalfiles/portal/19190570/Bilag_punkt_5_Introduktion_til_sundheds_konomi_Lars_Ehlers_1_.pdf)

Jeg hedder Anna, er 12 år og bor i et socialt belastet område. Jeg kæmper med overvægt og har begyndende tegn på type 2-diabetes. Jeg drømmer om en fremtid, hvor børn som mig får adgang til gratis motionstilbud, sund kost i skolen og oplysning om en sund livsstil. Jeg ved, at hver krone investeret i forebyggelse kan spare sundhedsvæsenet for mange penge og give os børn en bedre fremtid.

Akutbehandling: "En håndsrekning i livets mest kritiske øjeblikke" (2,5 mia. kr.)

Jeg hedder Peter, er 56 år og faldt for nylig om med hjertestop på min arbejdsplads. Det var ambulanceteamet, der reddede mit liv. Men jeg kan se, at ventetiden på ambulancer stiger, og akutmodtagelserne er pressede. Jeg ønsker, at vi investerer i flere ambulancer, bedre beredskab og nye akutte behandlingspladser, så patienter som mig ikke risikerer, at hjælpen kommer for sent.

Kræftbehandling: "Håb, hvor der før var opgivelse" (12 mia. kr.)

Jeg hedder Mette, er 38 år og mor til to små børn. For nylig fik jeg konstateret brystkræft. Jeg har brug for en ny behandlingsform med målrettet immunterapi, som kan give mig en større chance for overlevelse og flere år med min familie. Men teknologien er dyr, og ventelisterne er lange. Jeg håber, vi kan investere i kræftbehandling, så familier som min kan få adgang til de bedste og nyeste behandlinger.

Psykatri: "En usynlig kamp, der fortjener opmærksomhed" (10,5 mia. kr. i behandlingspsykiatrien + 13,3 mia.kr. i kommunerne)

Jeg hedder Jonas, er 19 år og har kæmpet med depression i to år. Jeg føler mig ofte alene og har overvejet at give op. Jeg oplever, at psykiatrien mangler ressourcer, og ventetiderne på samtaleterapi og sengepladser er alt for lange. Jeg håber, vi kan investere flere midler i psykiatrien, så unge som mig kan få den støtte og behandling, vi har brug for, før det er for sent.

Ældrepleje: "Et værdigt liv, når vi bliver gamle" (50-60 mia.kr.)

Jeg hedder Else, er 82 år og bor alene med begyndende demens. Jeg glemmer ofte at tage min medicin og føler mig isoleret. Jeg ønsker, at ældreplejen får flere ressourcer, så jeg kan få regelmæssige besøg af en hjemmehjælper, teknologiske løsninger som medicinrobotter og aktiviteter, der holder mig socialt og mentalt aktiv. For mig bør en værdig alderdom være en ret, ikke et privilegium.

Herefter skal hver gruppe sammen finde frem til, hvordan de 100 mia. kr. skal fordeles mellem de fem sundhedsområder. Skal nogle områder have mere eller mindre, end de får i dag og hvorfor? Det er afgørende, at jeg/vi på forhånd italesætter, at der ikke findes ét rigtigt svar, og at gruppen skal forsøge at tale sig frem til en enighed om fordelingen.

Man kan bl.a. bede grupperne overveje, om principperne skal være, at alle mennesker skal behandles lige i sundhedsvæsenet, at alle skal sikres adgang til en eller anden form for behandling, at vi skal behandle dem med de mest alvorlige sygdomme først, om vi først og fremmest skal prioritere dem, vi kan redde nu og nu – eller om vi skal prioritere børn, der har et langt liv foran sig.

Jeg er ikke i tvivl om, at der vil være mange forskellige holdninger og perspektiver i hver gruppe. Folk kommer med hver deres erfaringer og præferencer – nogle dukker måske op i debatmødet, fordi de selv er patient og savner flere tilbud fra sundhedsvæsenet, mens andre måske har fået en fantastisk behandling og er fuld af taknemmelighed, mens andre igen er pårørende eller politisk interesseret i emnet.

Jeg forestiller mig, at man efter en pause tager hul på anden del af arrangementet. Det skal handle om Medicinrådets afgørelser og de dilemmaer, der opstår, når vi erkender, at sundhedsvæsenet ikke har råd til det hele, og vi derfor er nødt til at veje pris, effekt, dokumentation og bivirkninger op mod hinanden.

Vi skal undervejs i løbet af arrangementets anden del møde et par patienter og komme tæt på deres sygdomsforløb – dem det hele handler om. Det kan f.eks. være en nyre- eller brystkræftpatient, der har fået nej til en bestemt ny type meget dyr medicin, fordi Medicinrådet afviser på grund af utilstrækkelig dokumentation for gevinsten. Det kan også være en familie med et barn med muskelsvind – spinal muskelatrofi – der har fået ja til det seneste præparat Zolgensma. Et præparat, som kun skal gives én gang i livet, men som koster 18 mio. kr.

Derefter forestiller jeg mig en samtale mellem Medicinrådets forperson, Birgitte Klindt Poulsen, Lægemiddelindustriforeningens direktør Thomas Senderovitz og Danske Patienters direktør Morten Freil (han sidder i Medicinrådet og kender derfor dilemmaerne og begrundelserne for anbefalinger/afvisninger).

Denne samtale skal sikre deltagerne en vis indsigt i mulighederne i de mange nye lægemidler, i usikkerheden ved deres effekt og i de relativt lukkede beslutningsprocesser omkring vurderingen af ny medicin, ligesom samtalen skal lukke op for begrundelserne for at Medicinrådet hemmeligholder rabataftaler og for, at nye lægemidler ofte koster millioner af kroner pr patient.

Med udgangspunkt i Danske Patienters notat(udkast) med forslag til politikerne om et rammemandat³⁸ skal de fremmødte læsere/borgere præsenteres for forskellige bud på

³⁸ Notatudkast: Politisk og fagligt rammemandat for Medicinrådet – indikatorer for betalingsvillighed, konsistens og transparens

kriterier/værdier, der skal danne grundlag for de prioriteringer, der foregår i Medicinrådet og andre steder i sundhedsvæsenet.

I Danske Patienters foreløbige forslag er der 26 forskellige forslag til kriterier/ indikatorer, som de foreslår, at politikerne på baggrund af en bred offentlig debat skal vægte overfor hinanden. På den måde skal kriterierne fungere som etiske og værdimæssige rettesnore for vores beslutninger omkring prioriteringer: Kriterierne handler bl.a. om, hvorvidt vi som samfund skal være mere villige til at betale en højere pris for ny medicin, hvis medicinen kun skal gives én gang i livet og dermed betyder, at patienten og sundhedsvæsenet slipper for en stribe tilbagevendende behandlinger og kontroller fremover. Et andet kriterie handler om, hvorvidt vi skal være mere betalingsvillige, hvis der eksempelvis er tale om medicin til patienter med meget alvorlig sygdom frem for patienter med kroniske folkesygdomme, mens et tredje kriterie handler om, hvorvidt vi bør være mindre betalingsvillige, hvis der er stor usikkerhed om effekten af medicinen, eller hvis den gennemsnitlige forventede ekstra levetid er relativt kort.

Jeg forestiller mig, at der i præsentationen udvælges fem-syv kriterier, som paneldeltagerne og borgerne skal debattere i mindre grupper og veje op overfor hinanden.

Denne debat i grupper viderefører diskussionerne om de fem sundhedsområder fra første del af arrangementet, men med den forskel, at den sidste debat går på at finde frem til nogle overordnede prioriteringskriterier, som vi som samfund kan bruge hver gang, vi skal indføre nye behandlinger eller medicin.

Fertilitet, screening og overbehandling. Forslag til artikelserie om tre konkrete dilemmaer.

I mit arbejde med denne rapport har jeg også bedt Lægeforeningen komme med input til tre dilemmaer i sundhedsvæsenet, hvor det er oplagt at overveje, om vi skal fortsætte med at tilbyde ydelserne eller skære noget fra – om vi får tilstrækkelig sundhed for pengene.

Disse input kan på samme måde danne baggrund for en række artikler, der arbejder med både søjle 1, 2 og 3 – hvor man både leverer fakta, nuancer, løsningsmuligheder, inddrager brugerne og skaber debat:

De tre dilemmaer fra Lægeforeningen er følgende:

Fertilitet og speciallægeloft

Politikerne har for nylig indført en patientrettighed til gratis fertilitetsbehandling til barn nummer to. Samtidig er der mangel på speciallæger inden for fertilitetsområdet, blandt andet fordi der

gennem en årrække ikke er uddannet nok speciallæger. Samtidig sætter speciallægeløftet en grænse for, hvor mange speciallæger de enkelte afdelinger kan ansætte.

Det kan skabe et dilemma mellem politisk fastsatte patientrettigheder og de lægelige ressourcer, der faktisk er til rådighed i sundhedsvæsenet.

Screening og vacciner

For at forebygge livmoderhalskræft blev HPV-vaccination til piger fra 12 år en del af det danske børnevaccinationsprogram i januar 2009, og fra september 2019 blev vaccinationen også tilbudt drenge. Vaccinationen forebygger langt de fleste tilfælde af livmoderhalskræft. Samtidig tilbydes kvinder i Danmark i alderen 23-64 år gratis screening for livmoderhalskræft, hvor man kan opdage celleforandringer, før de udvikler sig til kræft.

I takt med at flere generationer bliver vaccineret mod HPV, forventes der på sigt færre tilfælde af celleforandringer og livmoderhalskræft. Det rejser et spørgsmål om, hvor længe et omfattende screeningsprogram skal fortsætte, når sygdommen potentielt bliver mere sjælden.

Overbehandling i den sidste tid af livet

I den sidste tid af livet kan alvorligt syge patienter ofte blive tilbudt flere undersøgelser og behandlinger, for eksempel scanninger, biopsier, operationer eller medicinsk behandling. I nogle tilfælde kan behandlingerne have begrænset effekt på sygdomsforløbet og samtidig være belastende for patienten.

Debatten om behandling i livets sidste fase handler blandt andet om balancen mellem at tilbyde alle mulige behandlingsmuligheder og at prioritere lindring og livskvalitet.

9. Afrunding

Hånden på hjertet: Tror vi på, at vi som patienter fremover får adgang til hver en ny behandling eller hvert et nyudviklet lægemiddel?

Nej vel.

Alt tyder på, at vi som samfund fremover kommer til at lave langt flere skarpe valg og fravalg, når det gælder behandlinger, undersøgelser, lægemidler, kontroller, scanninger etc. i takt med, at befolkningen bliver ældre, behandlingsmulighederne flere og ressourcerne mere begrænsede.

Men paradoksalt nok er det sådan, at samtidig med at prioritering bliver stadig mere afgørende for et bæredygtigt sundhedsvæsen og samfund, bliver den offentlige samtale om prioritering ofte reduceret til enkeltsager om patienter, der svigtes af nidkære, nærige og uempatiske beslutningstagere. Dermed risikerer journalistikken utilsigtet at skygge for de principielle dilemmaer, som beslutningstagerne er sat til at håndtere.

Adskillige kilder peger i denne rapport på, at der er stort behov for en bred offentlig debat om, hvilke hensyn der skal veje tungest, når der ikke er råd til alt. Den debat kan og bør journalistikken bidrage til. Ikke ved at vi journalister opgiver den stærke patienthistorie – den vil fortsat være en vigtig del af sundhedsjournalistikken – men ved samtidig at sætte patientens perspektiv ind i den større sammenhæng, hvor konsekvenser, alternativer og prioriteringsprincipper bliver en del af fortællingen.

Hvis vi journalister i højere grad formår at kombinere de personlige fortællinger med fakta, perspektiv og konstruktive greb, kan vi bidrage til en mere nuanceret offentlig debat om de valg og dilemmaer, som hverken politikere, læger, økonomer eller borgere kan undgå at komme i kontakt med.

Jeg er ikke i tvivl om, at der ligger en vigtig journalistisk opgave i at udvikle formater og fortællinger, som kan rumme både patientvinklerne og de samfundsmæssige konsekvenser af de valg, vi står over for. Journalistikken skal ikke blot beskrive prioriteringerne, men også kvalificere og facilitere den demokratiske debat om de svære dilemmaer.

Når ressourcerne er begrænsede, bliver nuancer ikke et luksusgode men en demokratisk nødvendighed. Og journalistikkens opgave er ikke at fjerne dilemmaerne, men at gøre dem forståelige.

10. Kildeliste

Links til hjemmesider/rapporter etc.

Aftale om sundhedsreform (2024)

<https://regeringen.dk/media/ktllkbt01-aftale-om-sundhedsreform-2024.pdf>

Medicinrådets årsberetning 2025:

<https://medicinraadet.dk/om-os/organisation/aarsberetninger/medicinradets-arsberetning-2025>

<https://www.lif.dk/kun-55-procent-af-nye-laegemidler-er-tilgaengelige-i-danmark-og-tallet-er-faldende/>

<https://www.lif.dk/svag-vaekst-i-udgifterne-til-sygehusmedicin-sidste-aar/>

<https://www.regioner.dk/services/nyheder/2026/maj/medicinraadet-skal-evalueres/>

Sundhedsstrukturkommissionens rapport:

<https://www.ism.dk/Media/638545635292256419/Hovedrapport-tilg%c3%a6ngelig-fil.pdf>

Robusthedskommissionens rapport og anbefalinger:

<https://www.ism.dk/Media/638336462586551242/Robusthed-Samlet-Rapport-TILG.pdf>

Lægeforeningens Arbejdskraftanalyse 2023

<https://laeger.dk/foreninger/laegeforeningen/politik/laegeforeningens-analyser/arbejdskraftsanalyse-2023>

Voksende udgifter til hospitalsmedicin kan trække tæppet væk under sundhedsvæsenet

<https://www.regioner.dk/services/nyheder/2025/maj/voksende-udgifter-til-hospitalsmedicin-kan-traekke-taepet-vaek-under-sundhedsvaesenet/>

Sundhedsloven:

<https://danskelove.dk/sundhedsloven>

Medicinrådets vurdering af de nye W.A.I.T-tal

<https://medicinraadet.dk/nyheder/2026/medicinradets-vurdering-af-de-nye-wait-tal>

Medicinrådet anbefaler Trodelvy til alvorligt syge brystkræftpatienter:

<https://medicinraadet.dk/nyheder/2025/medicinradet-anbefaler-trodelvy-til-alvorligt-syge-brystkraeftpatienter>

Ny strategi skal ruste Medicinrådet til fremtidens sundhedsvæsen

<https://medicinraadet.dk/nyheder/2025/ny-strategi-skal-ruste-medicinradet-til-fremtidens-sundhedsvaesen>

<https://www.lif.dk/vild-start-paa-2026-laegemiddelindustrien-driver-dansk-oekonomi-frem/>

Kun 55 pct af alle lægemidler er tilgængelige i Danmark og tallet er faldende

<https://www.lif.dk/kun-55-procent-af-nye-laegemidler-er-tilgaengelige-i-danmark-og-tallet-er-faldende/>

Ny opgørelse: Kun 60 procent af nye og innovative lægemidler er tilgængelige for danske patienter

<https://www.lif.dk/ny-opgoerelse-kun-60-procent-af-nye-og-innovative-laegemidler-er-tilgaengelige-for-danske-patienter/>

LIF's Medicinrådstracker

<https://www.lif.dk/medicinraadstracker/>

Det Etske Råds rapport: Retfærdig prioritering i det danske sundhedsvæsen

<https://www.etiskraad.dk/media/be4poaia/udtalelse-retfaerdig-prioritering.pdf>

Artikler:

Blankocheck til medicinalindustrien

<https://www.information.dk/moti/2015/06/blankocheck-medicinalindustrien>

Professor: 20-30 procent af alt det, vi gør for patienterne, giver ikke værdi (Sundhedspolitisk Tidsskrift)

<https://sundhedspolitisktidsskrift.dk/nyheder/sundhedsokonomi/7110-oget-investering-i-klinisk-forskning-kan-spare-sundhedsvaesnet-for-milliarder.html>

Debat: Top down-styring og evidens er ikke nok, når man skal ændre kultur og vaner. Sundhedsmonitor. Om Det Nationale Prioriteringsråd.

<https://sundhedsmonitor.dk/debat/art10155901/Top-down-styring-og-evidens-er-ikke-nok-n%C3%A5r-man-skal-%C3%A6ndre-kultur-og-vaner>

Læger og industri: Nyt prioriteringsråd skal tage os ud af Finansministeriets kassetænkning

<https://www.lif.dk/laeger-og-industri-nyt-prioriteringsraad-skal-tage-os-ud-af-finansministeriets-kassetaenkning/>

Leder – ugeskrift for læger: Nu skal der prioriteres på den helt store klinge

<https://ugeskriftet.dk/debat/nu-skal-der-prioriteres-paa-den-helt-store-klinge>

Sundhedsvæsenets ressourcer skal prioriteres klogt

<https://laeger.dk/foreninger/laegeforeningen/nyheder-og-presse/debatindlaeg-og-laeserbreve/sundhedsvaesenets-ressourcer-skal-prioriteres-klogt-1-marts-2>

Sundhedsvæsenets nye prioriteringsråd har valgt årets temaer

<https://www.sundhedspolitisktidsskrift.dk/nyheder/sundhedspolitik/7228-sundhedsvaesenets-prioriteringsraad-har-valgt-arets-temaer.html>

Professor: 20-30 procent af alt det, vi gør for patienterne, giver ikke værdi

<https://sundhedspolitisktidsskrift.dk/nyheder/sundhedsokonomi/7110-oget-investering-i-klinisk-forskning-kan-spare-sundhedsvaesnet-for-milliarder.html>

Medicinrådet: Nye behandlinger udfordrer balancen i sundhedsvæsenet

<https://www.altinget.dk/sundhed/artikel/medicinraadet-vi-kan-ikke-sige-ja-til-alt-det-skylder-vi-patienterne>

Artikler /udsendelser (cases):

Farvel, kære læsere

<https://politiken.dk/debat/klummer/art10699722/Farvel-k%C3%A6re-l%C3%A6sere>

Ditte Giese er død: Hendes sidste farvel var en heftig stikpille til Medicinrådet

<https://onkologisktidsskrift.dk/behandlinger/brystkraeft/3928-ditte-giese-er-dod-hendes-sidste-farvel-var-en-heftig-stikpille-til-medicinradet.html>

DR-TV's dokumentar om Prisen på August

https://www.dr.dk/drtv/program/prisen-for-august_547887

Plus en lang række artikler om August og hans familie – drengen med sjælden genfejl.

Blandt andet disse artikler:

<https://www.tv2ostjylland.dk/horsens/nu-har-familien-et-sidste-hab-tilbage>

<https://nyheder.tv2.dk/samfund/2024-03-24-lille-dreng-visner-vaek-familiens-haab-koster-15-millioner-kroner>

<https://politiken.dk/viden/viden/art10382740/To-f%C3%A6dre-har-gjort-alt-for-at-redde-deres-syge-b%C3%B8rn.-Nu-har-de-f%C3%A5et-det-helt-store-gennembrud>

<https://dinavis.dk/samfund/ECE16914774/august-har-kun-en-chance-hver-en-krone-og-hvert-et-sekund-taeller/>

<https://nyheder.tv2.dk/samfund/2025-03-24-syvaarig-dansk-dreng-kan-ikke-faa-behandling-efter-trump-er-kommet-til-magten>

<https://jyllands-posten.dk/indland/ECE18007670/et-kaploeb-med-doeden-om-ni-maaneder-loeber-tiden-ud-for-den-syvaarige-august/>

<https://hsfo.dk/horsens/foraeldre-skal-bruge-15-millioner-for-at-redde-6-aarige-august-uden-behandling-bliver-han-bare-vaerre>

<https://www.facebook.com/groups/327474183615359/>

10. Bilag

Bilag 1

(Eksempler på lægemidler vurderet af Medicinrådet)

Nedenfor ses fire beskrivelser af lægemidler, som Medicinrådet har vurderet.

De tre første er eksempler på lægemidler, som Medicinrådet har anbefalet (de to første til behandling af kræft), mens det sidste er et eksempel på et lægemiddel til pulmonal arteriel hypertension hos voksne patienter, som Medicinrådet ikke har anbefalet.

Eksemplerne er leveret af Lægemeddelindustriforeningen Lif.

1. Medicinrådets anbefaling vedr. larotrectinib til behandling af NTRK-fusion-positiv kræft, version 2.0

Medicinrådet **anbefaler** larotrectinib til børn og voksne med solide tumorer med NTRK-fusion, som ikke har andre tilfredsstillende behandlingsmuligheder.

Om NTRK-fusion-positiv kræft

NTRK-fusion er en sjælden genetisk ændring, som kan forekomme i mange forskellige kræftformer.

Patienternes restlevetid og symptomer varierer markant og afhænger af, hvilken kræftform patienten har.

Fordele ved larotrectinib

Kliniske studier har vist, at larotrectinib kan få kræftknuder til at skrumpe hos de fleste

patienter. Medicinrådet vurderer, at larotrectinib kan forlænge livet sammenlignet med ikke at give en aktiv behandling. Effekten kan variere mellem kræftformer, og det er ikke muligt at vurdere, hvilke patienter, der vil have størst gavn. Medicinrådet estimerer, at behandling med larotrectinib sammenlignet med ingen aktiv behandling kan medføre en sundhedsgevinst på cirka 3,7 kvalitetsjusterede leveår (QALY) og en forlængelse af overlevelsen på cirka 4,3 år.

QALY-gevinst i forhold til eksisterende standardbehandling er estimeret til 3,7 QALY (kvalitetsjusterede leveår).

Omkostning per QALY beregnet på listepriis (AIP): 597.652 DKK

Kilde: [Larotrectinib \(Vitrakvi\) - NTRK-fusion-positiv kræft](#)

[Medicinrådets anbefaling vedr. larotrectinib til behandling af NTRK-fusion-positiv kræft-vers. 2.0](#)

2. Medicinrådets anbefaling vedr. axicabtagene ciloleucel til 2. linjebehandling af patienter med DLBCL - Patienter, der recidiverer inden for 12 måneder efter gennemførsel af, eller er refraktær til, førstelinje kemo-immunterapi, version 1.2

Medicinrådet anbefaler axicabtagene ciloleucel (axi-cel) til patienter med kræfttypen diffust storcellet B-celle lymfom (DLBCL) og high-grade B-cellelymfom (HGBL), der recidiverer inden for 12 måneder efter gennemførsel af eller er refraktær til førstelinje kemo-immunterapi.

Anbefalingen gælder kun patienter, som er i god almen tilstand (performance status 0 og 1).

Medicinrådet vurderer, at behandling med axi-cel udskyder tiden til sygdomsprogression, og øger patienternes overlevelse sammenlignet med et stamcelletransplantationsforløb, som er den nuværende standardbehandling. Den samlede bivirkningsbyrde er sammenlignelig, men typerne af bivirkninger for axi-cel og den nuværende standardbehandling er forskellige, dog med væsentlig hæmatologisk toksicitet til fælles.

Behandling med axi-cel er dyrere end den nuværende standardbehandling. Samlet set vurderer Medicinrådet dog, at omkostningerne til behandlingen er rimelige i forhold til effekten.

QALY-gevinst i forhold til eksisterende standardbehandling er estimeret til 3,6 QALY (kvalitetsjusterede leveår).

Omkostning per QALY (ICER) beregnet på listepriis, AIP: 646.763 DKK

Kilde: [Axicabtagene ciloleucel \(Yescarta\) - Diffust storcellet B-cellelymfom, 2. linje](#)

3. Medicinrådets anbefaling vedr. exagamglogene autotemcel (exa-cel) til behandling af patienter over 12 år med transfusionsafhængig β -talassæmi (TDT), version 1.0 (ikke kræft)

Medicinrådet **anbefaler** exagamglogene autotemcel (exa-cel) til behandling af blodsygdommen transfusionsafhængig β -talassæmi (TDT) hos patienter ≥ 12 år, for hvem hæmatopoietisk stamcelletransplantation er velegnet, og hvor en human leukocytantigen-matchet beslægtet donor ikke er tilgængelig.

TDT er en alvorlig og livstruende sygdom, som typisk debuterer, inden barnet er fyldt et år, og resulterer i kronisk svær anæmi, jernophobning og reduceret middellevealder. Patienterne er afhængige af regelmæssige blodtransfusioner hele livet samt jernkelerende behandling, som modvirker den giftige jernophobning, som blodtransfusionerne medfører.

QALY-gevinst i forhold til eksisterende standardbehandling er estimeret til 8 QALY (kvalitetsjusterede leveår).

Omkostning per QALY (ICER) beregnet på listepriis, AIP: 1.539.299 DKK

Kilde: [Medicinrådets anbefaling vedr. exa-cel til TDT-vers 1.0-x](#)

4. Medicinrådets anbefaling vedr. sotatercept til behandling af pulmonal arteriel hypertension hos voksne patienter i funktionsklasse II og III, version 1.0 (ikke kræft)

Medicinrådet **anbefaler ikke** sotatercept til behandling af pulmonal arteriel hypertension (forhøjet blodtryk i lungekredsløbet) hos voksne patienter i funktionsklasse II og III.

Den nuværende standardbehandling er en kombination af op til tre af følgende lægemiddelgrupper: phosphodiesterase-5-inhibitorer, stimulatorer af guanylat cyklase, endothelinreceptor-antagonister og prostanoider. Sotatercept i tillæg til denne standardbehandling forbedrer patienternes funktionsniveau, mindsker risikoen for forværring af sygdommen og forbedrer deres overlevelse sammenlignet med nuværende standardbehandling alene. Sotatercept kan dog give bivirkninger i form af alvorlige blødninger.

Sotatercept er en meget dyr behandling, og Medicinrådet vurderer samlet set, at omkostningerne til behandlingen ikke står mål med den forventede effekt.

Medicinrådet opfordrer lægemiddelvirksomheden til at vende tilbage med en lavere pris og data med længere opfølgningstid.

QALY-gevinst i forhold til eksisterende standardbehandling er estimeret til 5,8 QALY (kvalitetsjusterede leveår).

Omkostning per QALY (ICER) beregnet på listepriis, AIP: 2.576.548 DKK

Kilde: [Sotatercept - Pulmonal arteriel hypertension \(PAH\)](#)

Optælling og kodning af artikler om Medicinrådets afgørelser. Alle landsdækkende, lokale og regionale skriftlige medier (Søgning foretaget i Infomedia i uge 4 2026, søgeperiode fra 1.1 2000 til 31. 12 2025).

78