



Pasienters medbestemmelse – hvor går grensen?

KRONIKK

REIDUN FØRDE

reidun.forde@medisin.uio.no

Reidun Førde er lege og professor emerita i medisinsk etikk. Hun er mangeårig medlem av klinisk etikk-komité ved Rikshospitalet/Radiumhospitalet og nestleder i sentral klinisk etikkkomité ved Oslo universitetssykehus.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

HANNE EEG-HENRIKSEN

Hanne Eeg-Henriksen er juridisk rådgiver/advokat i juridisk avdeling ved Oslo universitetssykehus og medlem av sentral klinisk etikkkomité ved Oslo universitetssykehus.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

BERIT HOFSET LARSEN

Berit Hofset Larsen er kreftsykepleier og stipendiat/forsker ved Senter for medisinsk etikk samt nestleder i klinisk etikkkomité ved Rikshospitalet/Radiumhospitalet og medlem i sentral klinisk etikkkomité ved Oslo universitetssykehus.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

MONA SEMB

Mona Semb er sjefpsykolog ved Søndre Oslo DPS, leder av klinisk etikkkomité Psykisk helse og avhengighet og medlem i sentral klinisk etikkkomité ved Oslo universitetssykehus.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

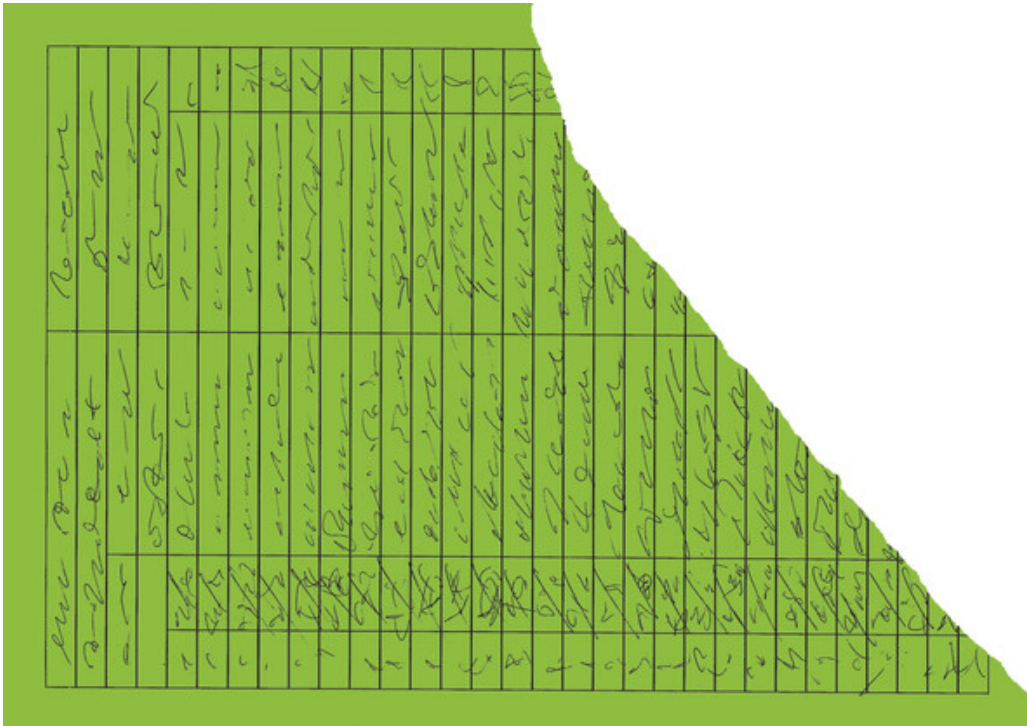
OONA DUNLOP

Oona Dunlop er dr.med., overlege på CBRNE-senteret og Akuttmedisinsk avdeling, Oslo universitetssykehus og leder for sentral klinisk etikkkomité ved Oslo universitetssykehus.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Kliniske etikkomiteer blir stadig oftere bedt om å bistå klinikere i saker der pasientens ønske er i strid med det som oppfattes som faglig og etisk god praksis. I denne artikkelen

reflekterer vi rundt dette med utgangspunkt i en konstruert kasuistikk.



Illustrasjon: Tidsskriftet

Tidligere helse- og omsorgsminister Bent Høie framhevet ofte viktigheten av «pasientens helsetjeneste», og «pasienten først». Dette kan ha bidratt til klarhet om hvor mye pasienten kan bestemme. Etter vårt syn er det behov for å vise hvilke etiske og juridiske føringer som foreligger, og også at det er noen begrensninger i pasientens selvbestemmelse. De kliniske etikkomiteene på norske sykehus blir stadig oftere bedt om å bidra inn i beslutninger der pasienter eller pårørendes ønske om en bestemt behandling eller utredning er i strid med beslutningsansvarliges oppfatning av hva som er god praksis. Eksempler på dette er avslutning av livsforlengende behandling hos pasienter med langtkommet ALS eller avansert kreft, pasienter som ikke samarbeider rundt behandling der ressursene for hele pasientgruppen er knappe og ventelistene lange (1), og svært langvarig tvangsbehandling av pasienter med selvskadingsproblematikk. I mange tilfeller har behandlerne strukket seg svært langt over lang tid for å etterkomme pasientens og pårørendes ønsker.

Etikkomiteene drøfter disse dilemmaene ved hjelp av en systematisk drøftingsmodell (2), noen ganger med pasient eller pårørende til stede og alltid med noen som kan representere pasientens syn. I det følgende drøftes et slikt etisk dilemma. Vår fiktive kasuistikk (ramme 1) reiser følgende spørsmål:

- I hvor stor grad kan pasienten bestemme hvilke opplysninger som skal deles mellom behandlere?
- Hvor mye bør en pasient kunne styre hva som står i journalen, og hvilke kriterier skal legges til grunn (etisk og juridisk) for at en pasient skal kunne endre journalen sin?
- Hvor går grensen for hva pasienten kan bestemme av behandling, utredning og diagnose?

Ramme 1 Fiktiv kasuistikk

En ung pasient har i mange år hatt en kronisk, uspesifikk lidelse som har vært utredet ved flere sykehus. Hen bor hos sin mor og har minimal sosial kontakt utenfor hjemmet. Både pasient og mor avviser psykologisk utredning. Pasienten bedømmes som samtykkekompetent.

Med kritisk dårlig allmenntilstand innlegges pasienten i sykehus for blant annet ernæringsbehandling og for utredning av nyoppståtte symptomer. Pasienten krever, med støtte av mor, en behandling som verken er risikofri eller medisinsk indisert. Avdelingen ønsker å innhente epikriser fra tidligere sykehusopphold, men pasienten motsetter seg dette. Hen krever også at et notat med drøfting av mulig psykisk lidelse slettes fra journalen.

Berørte parter

Pasienter har krav på helsehjelp basert på en individuell vurdering av hva som er et faglig forsvarlig og omsorgsfullt behandlingstilbud. Noen pasienter har sterke oppfatninger av hva som skal gjøres og opplever enkelte diagnoser som belastende. De kan også, med god grunn, ønske å møte helsepersonell som ikke har kjennskap til den tidligere sykehistorien og diagnoser.

Pårørende kan komme i en lojalitetskonflikt dersom pasient og hjelpeapparat er uenige om hva som er til pasientens beste. Det kan være vanskelig å ta hensyn til egne behov og interesser og også å gå imot pasientens ønsker. Pårørende kan være sterkt preget av pasientens lidelse og kan, en sjelden gang, ha hatt en betydelig rolle i utviklingen av pasientens lidelse.

«Å utføre behandling som strider mot faglig og etisk skjønn, kan føre til moralsk stress, utmattelse og ønske om å forlate arbeidsplassen»

Helsepersonell kan oppleve et dilemma mellom eget faglig skjønn og idealet om å respektere pasienten og ha en tillitsfull behandlerrelasjon. Å utføre behandling som strider mot faglig og etisk skjønn, kan føre til moralsk stress, utmattelse og ønske om å forlate arbeidsplassen. Moralsk stress over tid kan også føre til resignasjon og true kvaliteten på det arbeidet som utføres.

Andre pasienter som venter på behandling, blir lidende når knappe behandlingsplasser blir dårlig utnyttet eller når ressurskrevende og lite virksom behandling gis.

Det er i samfunnets interesse at fellesressursene blir brukt på en god og kostnadseffektiv måte.

Etiske prinsipper i denne saken

Prinsippet om respekt for pasientens autonomi tilsier at pasienter har rett til medvirkning når det skal velges mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder, men at de ikke kan kreve faglig uforsvarlig intervensjon eller uforholdsmessig kostbar behandling. Det er et faglig ansvar å definere nødvendig utredning, diagnose og prognose. Pasienter har også rett til å kontrollere informasjonen rundt egen person.

«I all helsehjelp bør nytten overstige potensielle ulemper og skade»

I all helsehjelp bør nytten overstige potensielle ulemper og skade. Noen diagnoser og symptomer kan oppleves som stigmatiserende, og behandlerne kan derfor av hensyn til pasienten kvie seg for å sette presis diagnose. Men feil diagnose kan føre til dårligere – og skadelig – behandling, og dette vil være i strid med både etiske rammer og gjeldende lovverk (ramme 2) (3–6). Intervensjon basert på sparsomme opplysninger kan utfordre forsvarlighetskravet og gi forsinkelser, feilbehandling, suboptimalt samarbeid og frustrasjon. Når klinisk relevant utredning blir stoppet, vil pasienten miste muligheten til mer målrettet behandling og omsorg.

Ramme 2 Relevant lovverk i denne saken (3–6).

Pasient og brukerrettighetsloven

§ 3-1 Pasientens eller brukerens rett til medvirkning, første ledd og annet ledd:

«Pasient eller bruker har rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester. Pasient eller bruker har blant annet rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige tjenesteformer og undersøkelses- og behandlingsmetoder. Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon. Barn som er i stand til å danne seg egne synspunkter, skal gis informasjon og høres. Det skal legges stor vekt på hva barnet mener, i samsvar med barnets alder og modenhet. Tjenestetilbudet skal så langt som mulig utformes i samarbeid med pasient eller bruker» (3).

Av Helsedirektoratets lovkommentar følger bl.a. at «retten til å medvirke ikke under noen omstendighet fritar helsepersonellet fra å treffe avgjørelser som sikrer forsvarlig behandling av pasienten. Helsepersonellet kan ikke la pasienten velge et alternativ som ikke er forsvarlig faglig sett» (4).

§ 5-3. Overføring og tilgjengeliggjøring av journal:

«Pasienten og brukeren har rett til å motsette seg overføring og tilgjengeliggjøring av journal eller opplysninger i journal. Opplysningene kan heller ikke overføres eller tilgjengeliggjøres dersom det er grunn til å tro at pasienten eller brukeren ville motsette seg det ved forespørsel. Overføring og tilgjengeliggjøring kan likevel skje dersom tungtveiende grunner taler for det. Overføring og tilgjengeliggjøring av journal eller opplysninger i journal skal skje i henhold til bestemmelsene i lov om helsepersonell» (3).

Helsepersonelloven

§ 6. Ressursbruk:

«Helsepersonell skal sørge for at helsehjelpen ikke påfører pasient, helseinstitusjon, trygden eller andre unødvendig tidstap eller utgift» (5).

§ 25. Opplysninger til samarbeidende personell, første ledd:

«Med mindre pasienten motsetter seg det, kan taushetsbelagte opplysninger gis til samarbeidende personell når dette er nødvendig for å kunne gi forsvarlig helsehjelp».

§ 45. Utlevering av og tilgang til journalopplysninger, første ledd:

«Med mindre pasienten motsetter seg det, skal helsepersonell som skal yte eller yter helsehjelp til pasient etter denne lov, gis nødvendige og relevante helseopplysninger i den grad dette er nødvendig for å kunne gi helsehjelp til pasienten på forsvarlig måte. Det skal fremgå av journalen at annet helsepersonell er gitt helseopplysninger».

Helsedirektoratet sier i sin lovkommentar til § 45 bl.a. at «det kan også tenkes tilfeller hvor opplysninger bør utleveres eller det bør gis tilgang selv om pasienten motsetter seg dette. Det vil fortrinnsvis være aktuelt der det er fare for liv og alvorlig helseskade. Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 5-3 tredje ledd og helsepersonelloven § 23 nr. 4, at helseopplysninger kan utleveres tross pasientens motstand dersom tungtveiende grunner taler for dette. Dette må i så fall besluttes av det helsepersonell som har ansvaret for helsehjelpen, da disse er nærmest til å vurdere om det foreligger tilstrekkelig vektige grunner til at opplysninger kan videreformidles» (6).

§ 39. Plikt til å føre journal:

«Den som yter helsehjelp, skal nedtegne eller registrere opplysninger som nevnt i § 40 i en journal for den enkelte pasient».

§ 40. Krav til journalens innhold:

«Journalen skal føres i samsvar med god yrkesskikk og skal inneholde relevante og nødvendige opplysninger om pasienten og helsehjelpen, samt de opplysninger som er nødvendige for å oppfylle meldeplikt eller opplysningsplikt fastsatt i eller i medhold av lov. Journalen skal være lett å forstå for annet kvalifisert helsepersonell».

§ 43. Sletting av journalopplysninger:

Pasienten kan kreve sletting av opplysninger eller utsagn i journalen hvis «opplysningene er feilaktige eller misvisende og føles belastende for den de gjelder eller opplysningene åpenbart ikke er nødvendige for å gi pasienten helsehjelp. Dersom krav om sletting avslås, skal kravet om sletting og begrunnelse for avslaget nedtegnes i journalen».

Helseressursene er her brukt uten tilsiktet resultat. Unyttig bruk av behandlingsplasser og sykehussenger gjør at andre pasienter må vente, med påfølgende mulig lidelse og prognosetap. Dette strider mot rettferdighetsprinsippet.

Drøfting og oppsummering

Helsepersonell har lovpålagt plikt til å yte forsvarlig helsehjelp innenfor rammene av forsvarlig ressursbruk og til å føre journal i samsvar med god yrkesskikk.

Dokumentasjonsplikten er, i motsetning til helsehjelpen, ikke basert på pasientens samtykke. Pasienter kan ikke velge faglig uforsvarlig behandling, og de kan heller ikke motsette seg at helsepersonell dokumenterer kliniske vurderinger, differensialdiagnoser og den helsehjelpen som ytes. Det er også i tråd med faglig forsvarlighet å vurdere en tentativ diagnose og søke å avkrefte eller bekrefte denne.

Når pasienten motsetter seg at helsepersonell får tilgang til nødvendige opplysninger, kan det føre til at man bruker unødvendige ressurser på en ny utredning. Mistanke om eventuelle tilleggslidelser kan også innebære at helsepersonell vurderer det behandlingstilbudet som tilbys som mindre nyttig eller mer risikofylt og unødig ressurskrevende, slik kasuistikken illustrerte.

Det finnes som nevnt en rekke andre eksempler som berører liknende utfordringer. Det kan være pasienter som er innlagt for selvpåført rus som ikke ønsker at dette skal stå i journalen eller at fastlegen skal informeres. Vi vet også at noen pasienter med utmattelsestilstander kan oppfatte psykiatrisk utredning som provoserende (7).

«Lovverket og etiske hensyn gir altså helsepersonell rett i noen tilfeller til å gå imot en pasients ønsker»

Enkelte ganger kan det være riktig å ikke gi helseopplysninger videre til andre behandlere, for eksempel der opplysningene vil kunne sette pasientens liv eller livsvilkår i fare hvis de når ut.

Som lovverket gir adgang til, bør behandlere som hovedregel alltid ha mulighet for innsyn i relevante journalnotat og epikriser fra andre behandlingstilstander. Hvis pasienten motsetter seg dette (jf. helsepersonelloven § 45), bør det vurderes om det er opplysninger det allikevel bør gis tilgang til. Det vil fortrinnsvis være aktuelt der det er fare for liv og alvorlig helseskade.

Leger skal ikke avstå fra velbegrunnede faglige vurderinger. Lovverket og etiske hensyn gir altså helsepersonell rett i noen tilfeller til å gå imot en pasients ønsker, selv om dette kan oppleves svært ubehagelig. Drøftinger i kliniske etikkomiteer, der ulike interesser og verdier blir belyst, kan derfor noen ganger være en god beslutningsstøtte. Hvis mulig bør pasient/pårørende være til stede, slik at de føler at de blir tatt på alvor og at deres stemme er hørt av utenforstående.

Konklusjon

I vårt helsevesen, der pasientrettigheter heldigvis har fått stor plass og mye oppmerksomhet, kan både pasienter og helsepersonell bli usikre på hvor grensene for pasientautonomien går. Kunnskap om relevant lovverk og balansering av de helseetiske prinsippene vil kunne gi helsepersonell den nødvendige tryggheten til å forstå og håndtere autonomiprinsippet, rettferdig fordeling av ressurser samt ønsket om å gjøre vel og å unngå skade.

REFERENCES

1. Førde R, Veirød U, Stenehjem A et al. Skal en pasient som ikke samarbeider miste retten til helsehjelp? Tidsskr Nor Legeforen 2017; 137. doi: 10.4045/tidsskr.17.0038. [CrossRef]
2. Magelssen M, Førde R, Lillemoen L et al., red. Etikk i helsetjenesten. Oslo: Gyldendal Akademisk, 2020.
3. LOV-1999-07-02-63. Lov om pasient- og brukerrettigheter. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> Lest 1.11.2021.
4. Helsedirektoratet. Pasient- og brukerrettighetsloven med kommentarer. <https://www.helsedirektoratet.no/tema/pasient-og-brukerrettighetsloven> Lest 1.11.2021.
5. LOV-1999-07-02-64. Lov om helsepersonell m.v. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64> Lest 1.11.2021.
6. Helsedirektoratet. Helsepersonelloven med kommentarer. <https://www.helsedirektoratet.no/tema/helsepersonelloven> Lest 1.11.2021.
7. Norges ME-forening. Hva er ME? <https://www.me-foreningen.no/om-me/hva-er-me-kort/> Lest 30.10.2021.

Publisert: 23. mai 2022. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.21.0782

Mottatt 5.11.2021, første revisjon innsendt 17.12.2021, godkjent 21.3.2022.

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2023. Lastet ned fra tidsskriftet.no 29. september 2023.