



Informere eller ikke informere?

MEDISINSK ETIKK

BERGE SOLBERG

E-post: berge.solberg@ntnu.no

Berge Solberg er ph.d. og professor i medisinsk etikk ved Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet. Solberg er også sekretær for Klinisk Etikkomité ved St. Olavs Hospital og nestleder for den Nasjonale Forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM). Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

TORBJØRN DAHL

Torbjørn Dahl er ph.d., dr.med., karkirurg ved St. Olavs Hospital og førsteamanuensis ved Institutt for sirkulasjon og bildediagnostikk, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet. Dahl er også leder for Klinisk Etikkomité ved St. Olavs hospital.

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

Det har oppstått et nytt informasjonsdilemma for leger ved offentlige sykehus: Bør de informere kreftpasienter om at det finnes et kostbart privat behandlingstilbud?

Prioritering i den offentlige helsetjenesten er en dyd av nødvendighet om man skal klare å innfri ambisjonen om å bidra til flest mulig leveår, rettferdig fordelt (1). Det kan innebære at effektiv behandling ikke blir tatt i bruk fordi effekten er liten og kostnaden stor. En uventet utfordring for norsk prioriteringsdebatt er at det private sykehuset Aleris har tilbudt kreftbehandling som Beslutningsforum har sagt nei til på offentlige sykehus. De offentlig ansatte kreftlegene har dermed fått en ny etisk utfordring: Bør de informere pasientene om en effektiv behandling som det offentlige selv har prioritert bort, men som Aleris tilbyr? Er det eventuelt etisk forsvarlig at legen ser an pasientene og informerer kun der hvor det er rimelig å forvente at pasienten har betalingsevne?

Klinisk Etikkomité (KEK) ved St. Olavs hospital fikk i 2017 presentert problemstillingen, som ble drøftet etter en strukturert modell for etisk analyse (2). Under følger komitéens vurderinger.

Modell for systematisk drøfting av etiske dilemmaer

- Hva er det etiske dilemmaet?
- Hva er fakta i saken?
- Hvem er de berørte partene og hva er deres interesser?
- Hvilke verdier, prinsipper og lovregulering er involvert? Hva står på spill?
- Hvilke handlingsalternativer finnes?

Fakta i saken

I en reportasje om «det todelt helsevesenet» advarer flere kreftleger om utviklingen mot todeling, samtidig som forteller hvordan de velger om de skal informere pasienter om privat behandling (3). Overlege Stein Harald Sundstrøm sa til VG: «... jeg ser an pasientene. [...] Det er vanskelig hvis en pasient må selge hus, hytte og bil. Har de ikke åpenbart økonomi til noe slikt, informerer jeg ikke om slike muligheter» (3).

En avisleser reagerte på denne uttalelsen og sendte en bekymringsmelding til Fylkesmannen i Trøndelag. Bekymringen gikk ut på at pasienter ble forskjellsbehandlet med tanke på informasjon, og dermed at noen pasienter kunne få sine liv unødvendig forkortet. Fylkesmannens jurister vurderte saken, og hvorvidt pasient- og brukerrettighetsloven pålegger legene å informere. De kom frem til at man muligens sto overfor en uavklart rettstilstand. Saken ble oversendt til St. Olavs Hospital og Klinisk Etikkomité, og meldt inn til Rådet for legeetikk.

Berørte parter

Problemstillingen er tatt opp på prinsipielt nivå, og dermed ikke direkte forbundet med en konkret pasientsak. Generelt kan informasjon om livsforlengende behandlingstilbud, eller mangel på slik informasjon, berøre både kreftpasienters helse, livskvalitet og livssituasjon. Legene er også en part i saken – informasjonsspørsmålet henger tett sammen med hva som er forsvarlig utøvelse av yrket. I tillegg kan det hevdes at det mer diffuse «samfunnet» er en berørt part, siden dette er et prinsipielt spørsmål om forholdet mellom offentlig og privatfinansiert behandling.

Verdier som står på spill

Informasjonsplikten står sterkt i den norske helsetjenesten både juridisk og etisk. Den er en forutsetning for å kunne utøve pasientautonomi. Informasjon gir den enkelte pasienten myndighet og råderett i livet, og uten den er det ingen reell selv- eller medbestemmelse. Juridisk er informasjonsplikten nedfelt i pasient- og brukerrettighetslovens § 3.2: «pasienten skal ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen» (4).

Likeverdstanden er også en av pilarene i det norske helsevesenet. Alle har rett til de samme helsetjenestene uavhengig av status, bosted og økonomi. Ikke bare likeverd, men likhet kan betraktes som en sentral verdi. Nordmenn reagerer sterkt på forskjellsbehandling i helsetjenesten.

Tillit er en fundamental verdi i lege-pasient-forholdet. Den kan utfordres hvis potensielt verdifull informasjon blir holdt tilbake. Legen forventes å være pasientens advokat, men pasienten har også tillit til at legen ivaretar en ekspert- og omsorgsrolle. I dette kan det ligge en aksept for at legen tar beslutninger på pasientens vegne, og ikke lesset informasjon og valg over på pasienten.

«Gjøre vel imot» og «ikke skade» er to sentrale prinsipper i legeetikken. I juridisk form kommer dette til uttrykk i helsepersonellovens krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp. Mangel på informasjon kan skade og forhindre velgjørerenhet. «Ikke skade» kan imidlertid også peke i motsatt retning. Informasjon som pasienten ikke kan nyttiggjøre seg, kan tenkes å kunne volde skade. I medisinsk forskningsetikk er uttrykket «informasjonsskade» etablert, eksempelvis i forbindelse med utilsiktede funn i forskning der ingenting kan gjøres. I bioteknologiloven er prediktiv gentesting av barn faktisk forbudt dersom det ikke er utsikter til helsegevinst. God legekunst kan således hevdes å innbefatte en porsjonering og begrensning av informasjon når man ser at informasjonen

kan være til skade for pasienten (5).

En universell helsetjeneste der alle får etter behov, er et grunnleggende ideal i Norge. For at systemet skal overleve, må pasienter og folk flest ha tiltro til at den offentlige helsetjenesten stiller opp når de virkelig behøver hjelp. Samtidig er det avgjørende at prioriteringene har demokratisk støtte, dvs. at befolkningen forstår nødvendigheten av og støtter prioriteringer som må foretas. Det forutsetter åpenhet.

Drøfting av alternativer

Når den offentlige helsetjenesten ikke kan tilby en livsforlengende behandling, samtidig som den tilbys på et privat sykehus, foreligger det tre handlingsalternativer for legen:

1. Informere pasienten om at det eksisterer et privat behandlingstilbud.
2. Ikke informere pasienten om at det eksisterer et privat behandlingstilbud.
3. Informere enkelte pasienter, men ikke andre, basert på en individuell vurdering av hvem som har nytte av informasjonen.

Komitéen ser at det kan finnes gode grunner for ikke å informere pasienter om et privat behandlingstilbud. Informasjonen kan sette pasienten i en vanskelig situasjon, familiens økonomi og stabilitet står på spill, og den behandlingmessige gevinsten er uansett ikke veldig stor. Å informere godt er tidkrevende. Lojalitet til det offentlige helsetilbudet synes å kunne tale for at informasjonsplikten primært omfatter det man anser som forsvarlig behandling i det offentlige helsevesenet.

Samtidig kan noen pasienter med god betalingsevne og et sterkt ønske om forlenget levetid i livets slutfase, åpenbart ha nytte av informasjonen. Om legen klarer å se an hvem disse pasientene er, synes man å bedrive en god persontilpasset informasjonsstrategi. Det var denne posisjonen Sundstrøm forsvarte. Svakheten ved den, slik komitéen ser det, er utfordringen med å kunne se an pasientene. Pasienters betalingsevne står ikke skrevet utenpå dem. Sjansen for å ta feil er stor, og pasienter vil uansett kunne føle at det er et overgrep mot deres autonomi at legen vurderer slike ting i det skjulte. I dag kan også pasienter uten betalingsevne nyttiggjøre seg informasjon om kostbar privat behandling (6). En rekke norske pasienter har startet kronerullinger på Facebook for behandling i inn- eller utland. Pasienten kan stå frem i media for å bruke sin sak politisk, og prøve å påvirke Beslutningsforum, politikere eller andre. Man har et handlingsrom selv om man ikke har betalingsevne.

Å informere noen, men ikke alle pasienter, springer ut fra en høyverdig yrkesetisk intensjon om å bedrive god legekunst. Spørsmålet er likevel om dette prinsippet i akkurat denne saken står seg i møtet med sentrale verdier i det norske samfunnet – i særdeleshet likhetstanken. En ting er at det todelte helsevesenet med privat betaling for kostbar kreftbehandling, bryter med denne verdien. Verre er det kanskje for pasientene å føle at de behandles ulikt av den offentlige helsetjenesten, ved at pasienter med samme sykdom får ulik informasjon fra legen sin.

Dette likhetsargumentet har paralleller til konklusjonen fra Klinisk Etikkomité ved Haukeland sykehus, som i 2015 argumenterte for at offentlige sykehus ikke burde administrere kreftbehandling betalt av pasienten selv (7). Man kunne da forestille seg en situasjon hvor to pasienter med samme sykdom lå på samme kreftavdeling, men bare den ene fikk livsforlengende behandling. Pasienter med like sykdommer bør likebehandles innenfor den offentlige helsetjenesten. Saken gikk videre til Helse og omsorgsdepartementet, hvor man kom til samme konklusjon: «... behandling av pasienter med egenfinansierte legemidler som er besluttet ikke tatt i bruk eller er til vurdering i Beslutningsforum kan undergrave prinsippet om likeverdig helsetjenester» (8).

Komiteén ser at informasjon om kostbart privat behandling med begrenset effekt, kan ha en negativ innvirkning på enkelte pasienters liv. I stedet for å ta farvel med medisinen når det offentlige ikke har mer å tilby, kan man ende opp med en desperat endevending av familieøkonomien, en svært begrenset nytte og kanskje store bivirkninger. Med god dialog mellom pasient og behandlere bør det være mulig å forebygge slik skade. Pasienter må antas å være i stand til å kunne innta et kritisk syn på kostbar kreftbehandling med liten effekt, og hva som er riktig å gjøre med tanke på livskvalitet i livets slutfase.

Et annet poeng som taler for å informere, er at dilemmaet som man her står i er et direkte resultat av en ønsket prioritering i norsk helsetjeneste. I prioriteringsdebatt de senere årene har man understreket behovet for en åpen og demokratisk prioritering. Norheim-utvalgets slagord var illustrerende nok: «Åpent og rettferdig» (1). I en universell helsetjeneste som tilhører oss alle er det ønskelig at så mange som mulig kan forstå nødvendigheten av prioriteringer, samt være med i diskusjonen om kriteriene. Da er det et viktig poeng, i åpenhetens og demokratiets navn, at pasienter som av prioriteringsmessige grunner ikke blir tilbudt en behandling, i alle fall får innsikt i prosesser som de selv er en del av.

Konklusjon

Dette er en sak av prinsipiell karakter og som det trolig vil bli flere av. Det er å forvente at den offentlige helsetjenesten stadig oftere må prioritere bort nye livsforlengende behandlinger, i alle fall i påvente av et lavere pristilbud. Problemstillingen blir spesiell i Norge, gitt den dominerende posisjonen den offentlige helsetjenesten har, og den manglende tradisjonen vi har for at private sykehus for eksempel tilbyr avansert kreftbehandling.

Den kliniske etikkomiteén ved St. Olav hospital landet på at man står på tryggest etisk (og juridisk) grunn ved å tilby alle pasienter informasjon. Pasienter som ikke ønsker å få utdypende informasjon, må selvsagt respekteres. Men alle bør i utgangspunktet selv kunne få ta stilling til om de vil vite hva som tilbys privat. Det betyr at der pasienten selv ikke tar opp dette temaet, bør legen gjøre det. Denne posisjonen ivaretar best de mange ulike etiske hensynene som står på spill i en norsk kontekst, selv om også den åpenbart har en etisk pris.

Noen kan innvende at en slik konklusjon åpner for en nær sagt grenseløs informasjonsplikt på offentlige sykehus. Men gjør den det? Behandlingene vi her snakker om har dokumentert effekt, de er godkjente i Norge og tilbys på sykehus her. Tenker man seg at alle disse kriteriene bør oppfylles før det foreligger en informasjonsplikt, virker dette håndterlig.

LITTERATUR:

1. Norges offentlige utredninger. Åpent og rettferdig – prioriteringer i helsetjenesten. NOU 2014: 12. <https://www.regjeringen.no/contentassets/16a0834c9c3e43fab452ae1b6d8cd3f6/no/pdfs/nou201420140012000dddpdfs.pdf> (27.6.2018).
2. Førde R, Pedersen R. Manual for kliniske etikk-komiteer i spesialisthelsetjenesten. Oslo: Universitetet i Oslo, 2012. <http://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/praksis/systematisk-etikkarb eid/manual-kek-spesialisthelsetjenesten2015.pdf> (19.3.2018).
3. Huuse C. Kreftleger fortviler over todelt helsevesen i Norge: – Pasienter dør i ventetiden. Verdens Gang 20.6.2017. <https://www.vg.no/nyheter/innenriks/i/MVogr/kreftleger-fortviler-over-todelt-helsevesen-i-norge-pasienter-doer-i-ventetiden> (27.6.2018).
4. LOV-1999-07-02-63. Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> (27.6.2018).
5. Firth J. Should you tell patients about beneficial treatments that they cannot have? No. BMJ 2007; 334: 827. [PubMed][CrossRef]

6. Marcus R. Should you tell patients about beneficial treatments that they cannot have? Yes. *BMJ* 2007; 334: 826. [PubMed][CrossRef]
7. Magelssen M, Miljeteig I, Pedersen R et al. Roles and responsibilities of clinical ethics committees in priority setting. *BMC Med Ethics* 2017; 18: 68. [PubMed][CrossRef]
8. Spørsmål om plikt til å bistå pasienter med administrering av legemidler som pasientene på egen hånd har finansiert. Referanse 13/4846. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet, 2015. <https://helsedirektoratet.no/Documents/Lovfortolkninger/Pasient-%20og%20brukerrettighetsloven/15-9984-1%20Sp%C3%B8rsm%C3%A5l%20om%20plikt%20til%20%C3%A5%20bist%C3%A5%20pasienter%20med%20administrering%20av%20legemidler.PDF> (27.6.2018).

Publisert: 3. september 2018. *Tidsskr Nor Legeforen*. DOI: 10.4045/tidsskr.18.0265

Mottatt 20.3.2018, første revisjon innsendt 16.5.2018, godkjent 27.6.2018.

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2020. Lastet ned fra tidsskriftet.no