

Pasientautonomi er ingen enkel sak

I denne artikkelen drøfter vi en enkeltsak fra klinisk etikk-komit  ved et av landets sykehus. Saken er av stor prinsipiell og praktisk interesse b de for klinikere og helsepolitikere.

Berit Hofset Larsen
Helena Andersson
Reidun F rde
 reidun.forde@medisin.uio.no

> Se ogs  side 1903

Kliniske etikk-komiteer (KEK) skal i dag finnes i alle helseforetak. Komiteene er bredt sammensatt av ulike typer helsepersonell, ofte med jus- og etikkkompetanse, og mange har ogs  pasientrepresentasjon (1, 2). En viktig del av komiteenes arbeid er dr ftinger av etiske problemer knyttet til enkeltpasienter, enten f r en beslutning tas eller etter at en beslutning er tatt, og da ofte under mottoet: *Hva kan vi l re av dette?* Fordi det som regel er de vanskeligste sakene som bringes til komiteene, blir ofte komplekse og prinsipielle sp rsm l satt p  spissen, og enkle svar finnes sjelden. Dr ftingen kan avdekke misforst elser og mangel p  kommunikasjon eller feil tolkning av jus og etikk. En gjennomgang av sakene som bringes til komiteene, kan danne grunnlag for forbedringer av praksis (3).

De fleste komiteene arbeider systematisk etter en modell utarbeidet ved Senter for medisinsk etikk (SME), der f lgende punkter inng r (4):

- Hva er det/de etiske problemet/ene?
- Hva er fakta i saken? Her har b de medisinske og psykososiale forhold etisk relevans. Mangler viktig informasjon?
- Hvem er de ber rte partene, deres interesser,  nsker og verdier?
- Hvilke verdier er utfordret? Finnes det retningslinjer p  feltet? Hvilke rammer legger lovverket?
- Basert p  de f rste fire punktene: Hva er handlingsalternativene?
- Helhetsvurdering og eventuell oppf lging

I denne dr ftingen er det viktig   samle de som kjenner pasienten og pasientens sak, slik at alle forhold kan belyses. Noen komiteer tilstreber at pasient og/eller p r rende er til stede i selve dr ftingen (5). I retrospektive saker er dette oftest ikke aktuelt fordi disse sakene f rst og fremst gjen-

nomg s for   l re, ikke som grunnlag for en klinisk beslutning.

I denne artikkelen omtaler vi en sak av stor prinsipiell og praktisk interesse b de for klinikere og helsepolitikere.

Bakgrunn

En overlege ved et universitetssykehus kontaktet klinisk etikk-komit  for   diskutere et pasienttilfelle som hadde vakt stor uro i avdelingen. Saken var planlagt dr ftet med pasientens fastlege til stede. Innen kort tid d de imidlertid pasienten, og saken ble derfor dr ftet retrospektivt. Informasjonen om pasienten ble presentert for komiteen av

«Enkle svar finnes sjelden»

overnevnte overlege, som sammen med kolleger hadde hatt behandlingsansvaret i mange  r. Ideelt sett burde komiteen ogs  f tt saken belyst fra andre kilder, inkludert det helsepersonell som hadde behandlingsansvaret for pasienten utenfor universitetssykehuset. Komiteen mente likevel at saken var tilstrekkelig godt opplyst til at den kunne brukes som utgangspunkt for l ring.

Saken gjaldt en pasient som hadde seponert all behandling fordi hun  nsket   d . Det ble reist sp rsm l om pasienten var samtykkekompetent, om hun var fulgt opp p  en god m te av behandlingsapparatet, og om man her hadde «bidratt til en slags aktiv d dshjelp».

Fakta i saken

Pasienten var en kvinne i 30- rene med en sjelden og alvorlig progredierende sykdom som rammer flere organer. Om lag 75 % av dem som f r adekvat behandling, lever etter ti  r.

Pasienten beskrives som beskjeden og opptatt av ikke   v re til bry. Tidligere var hun i jobb, men de siste  rene var hun uf retrygdet. Hun var enslig, uten barn eller s sken. Foreldrene hadde i liten grad tatt del i pasientens sykdom.

Den ansvarlige sykehusavdelingen oppfattet pasienten som en kvinne med livsmot,

som alltid m tte punktlig til kontrollene og som etter forholdene levde bra med sin tilstand. I forbindelse med en akutt komplikasjon for noen  r tilbake ble hun sv rt deprimert, men hun responderte godt p  antidepressiver. Hun hadde etter dette et stabilt og etter forholdene godt funksjonsniv , blant annet trente hun to ganger i uken i et treningsstudio.

Kort tid f r hun d de, fikk hun en alvorlig komplikasjon som krevde intensivbehandling, inkludert respirasjonsst tte, ved universitetssykehuset. To uker senere var hun stabilisert og kunne overf res til lokalsykehus. I en telefonsamtale fra lokalsykehuset ble det imidlertid fortalt at hun var sv rt deprimert og at hun ikke  nsket videre behandling. Pasienten ble vurdert som samtykkekompetent, og lokalsykehuset valgte derfor   legge til grunn hennes  nske om   stanse deler av den medikamentelle behandlingen, blant annet glukokortikoider. Hun  nsket imidlertid   fortsette med antidepressiver. Via telefon anbefalte legene ved universitetssykehuset tett oppf lging fra psykiatrisk helsetjeneste, spesielt med tanke p  om pasienten fortsatt var samtykkekompetent og i stand til   gj re et autonomt valg. Legene ved universitetssykehuset mente videre at br  seponering av glukokortikoider kunne ha flere uheldige effekter: Grunnlidelsen kunne forverres, pasientens depresjon kunne forverres, og det kunne oppst  en addisonkrise med slapphet, apati og manglende livslyst.

Tre uker senere var ansvarlig overlege ved universitetssykehuset p  ny i kontakt med lokalsykehuset, men fikk da h re at pasienten var overf rt et annet lokalsykehus. Da han ringte dit, fikk han vite at pasienten var overf rt til et sykehjem der hun fikk palliativ behandling. Ansvarlig sykehjemlege lovet   formidle til pasienten at man hadde ringt fra universitetssykehuset og at hun var velkommen tilbake til den ansvarlige avdelingen der om hun  nsket det.

Fra sykehjemmet ble pasienten overflyttet til en tilsynsbolig. Overlegen ved universitetssykehuset ringte dit noen dager senere for   f  formidlet til pasienten at hun kunne komme tilbake til universitetssykehuset, hvis  nskelig. Det ble da fortalt at pasienten hadde mye angst og var sv rt deprimert, at hun var sengeliggende og

hadde sluttet å spise, men at hun fortsatt tok til seg noe væske. Overlegen tok deretter kontakt med fastlegen som hadde ansvar for tilsynsboligen. Han uttrykte usikkerhet rundt hvor «stabil» pasientens ønske om å dø var, og understreket at selv om den kroniske tilstanden var alvorlig, kunne hun med behandling fortsatt leve i mange år med rimelig god livskvalitet. Overlegen oppfattet det slik at fastlegen skulle se til pasienten, men da han ikke hørte noe, tok han på ny kontakt med fastlegen et par uker senere. Fastlegen fortalte da at pasienten var død, og at han ikke hadde hatt ansvar for pasienten den siste uken før hun døde, ettersom han var på ferie.

Sentrale punkter i drøftingen

Pasienten hadde gitt uttrykk overfor behandlere som ikke kjente henne, at hun ønsket å dø og at hun ikke ville ha behandling for sin sykdom lenger. Ønsket ble fastholdt ved flere anledninger. Selv om hun var vurdert av psykiater som samtykkekompetent, var komiteen usikker på om prosessen rundt denne vurderingen hadde vært optimal. Samtykkekompetanse forutsetter at pasienten er godt nok informert om sykdommen og behandlingalternativene, at pasienten forstår informasjonen og er i stand til å sette den inn i sin egen situasjon, slik at hun eller han skjønner konsekvensene av sitt ønske om å seponere livsviktige legemidler (6).

Komiteen var bekymret for om pasienten selv og behandlerne ved lokalsykehuset hadde et for pessimistisk syn på prognosen. Hvis man ikke kjenner pasienten, kan man mangle viktig informasjon i en slik situasjon. Opplysninger om at pasienten alltid hadde vært opptatt av ikke å være til byrde for andre, var etisk relevant, særlig fordi ønsket om å dø kom etter langvarig intensivbehandling, noe som i seg selv kan utløse angst og depresjon (7). Ettersom pasienten også tidligere hadde vært deprimert i etterkant av en alvorlig komplikasjon, kunne det stilles spørsmål ved om pasienten burde vært fulgt bedre opp etter intensivbehandlingen. Psykiske problemer knyttet til intensivbehandling bør behandles raskt (8).

Et ønske om å dø kan variere over tid. I dette tilfellet kunne man imidlertid komme i en situasjon med «point of no return» ved at både sykdommen og depresjonen som følge av bråseponering av glukokortikoider forverret seg. Man kan også stille spørsmål ved om hvorvidt dødsønsket var konsistent, siden hun fortsatte å ta noen legemidler og tok til seg væske. I hvor stor grad handlet dødsønsket om mangel på trygghet og tilhørighet, og var det forsterket av hennes redsel for å ligge andre til byrde og ikke bruke for mye helseressurser? Dette

burde etter komiteens mening vært avklart før man tok hennes ønske om å dø til etterretning. Hadde hun fått tilbud om hjelp av dem som møtte henne etter utskrivning fra universitetssykehuset, og hadde de formidlet at hun var velkommen tilbake til de behandlerne som kjente henne godt?

Medlemmene i klinisk etikk-komité tok høyde for at de ikke hadde hørt beskrivelsene fra helsearbeiderne som hadde behandlet pasienten etter utskrivning fra universitetssykehuset, og at de derfor bare hadde én kilde til sakens faktaopplysninger. Blant annet visste de lite om hvilken hjelp hun ble tilbudt i lokalsykehuset og sykehjemmet. Det kan selvsagt heller ikke utelukkes at denne pasienten hadde hatt et ønske om å dø lenge, at dette ønsket var ukjent for hennes faste behandlere og at hun først turte å fremføre sitt ønske om å dø når andre overtok behandlingsansvaret.

Relevante etiske prinsipper, lover og forskrifter

Velgjørhetsprinsippet sier at man skal redde liv og lindre lidelse, og ikke-skadeprinsippet tilsier at man ikke påfører pasienten unødig skade (9). Begge disse prinsippene innebærer at vurderingen av pasientens ønske om å dø må foretas på et best mulig

«Et fragmentert helsevesen kan føre til pulverisering av ansvar og tap av viktig informasjon når en pasient overføres mellom ulike nivåer i helsevesenet»

grunnlag. Den nasjonale veilederen *Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling* understreker at man aktivt må søke å finne ut hva som ligger til grunn for et eventuelt ønske om å dø eller avstå fra behandling (6). Usikkerheten rundt dette er av etisk stor betydning.

Mot dette står prinsippet om å respektere pasientens autonomi. All helsehjelp skal baseres på samtykke fra pasienten, og helsehjelp skal som hovedregel ikke baseres på tvang (10). Imidlertid må noen vilkår være oppfylt for at respekten for autonomi skal gi mening: Pasienten må være samtykkekompetent, vedkommende må ha fått god informasjon om konsekvensene av sine valg,

ønsket om å avstå fra behandling bør være konsistent, og pasienten må ikke være utsatt for utilbørlig ytre press (11). Behandlerne krenker pasientens autonomi dersom de overser et ønske om å slippe behandling. På den annen side kan det tenkes at et ønske om å dø kan være påvirket av angst for å være til byrde, spesielt dersom pasientens egenverdi ikke bekreftes. Basert på opplysningene fra denne pasientens faste lege ved universitetssykehuset vurderte klinisk etikk-komité det som uheldig at det var dårlig kontinuitet i oppfølgingen, og at hun ikke fikk omsorg fra helsepersonell som kunne bekrefte hennes verdi som menneske. Selv om helsepersonell skal sikre at pasienten ikke utsettes for ytre press, betyr ikke det at de skal avholde seg fra engasjement og psykososial støtte. Selv om en helt nøytral og uengasjert holdning innebærer at man minimaliserer tvang og press i lovens forstand, kan det likevel tenkes at en slik holdning ikke ivaretar rettighetene til en sårbar pasient.

Uansett om man mener at det ikke var riktig å respektere denne pasientens ønske om å avstå fra behandling, kan man ikke bruke karakteristikken aktiv dødshjelp. Aktiv dødshjelp er en handling (som regel ved injeksjon av legemidler) som forkorter en pasients liv i forhold til et naturlig forløp (6). En døende pasient har tvert imot rett til å motsette seg livsforlengende behandling (6, 12).

Denne saken berører også idealer om rettferdighet og likeverd. I vårt samfunn er etiske normer forsøkt ivaretatt gjennom lovfestede rettigheter. Men i et slikt rettighetsbasert system: Hvem taler pasientens sak når hun selv ikke har ressurser til det, når hun ikke har pårørende eller en samvittighetsfull lege som står på for henne? Kan det tenkes at en annen pasient i samme situasjon ville fått en helt annen oppfølging dersom vedkommende hadde hatt engasjerte og taleføre pårørende? Solidaritetsidealet – ansvaret for de svakeste – har stått sterkt i vårt velferdssamfunn og især i et egalitært helsevesen. En styrking av pasientrettigheter kan aldri erstatte helsepersonells engasjement for de sykeste og svakeste. En forenklet tolkning av jus og pasientrettigheter (som respekten for pasientens ønske) truer i noen tilfeller de svakeste og mest utsatte. Et engasjement for enkeltpasienten er selve grunnfjellet i fagetikken og kan aldri erstattes av lovverk.

Handlingsalternativer

I situasjonen der pasienten var utskrevet fra universitetssykehuset, kan man tenke seg to handlingsalternativer for legene da det ble klart at pasienten var i ferd med å dø.

Det første alternativet hadde vært å aksep-

tere pasientens beslutning om å avstå fra behandling, godta vurderingen av samtykkekompetansen som gyldig og stole på dem som formelt hadde overtatt ansvaret for henne. Utfallet kunne bli at pasienten ikke fikk mulighet til å revurdere sin situasjon og komme tilbake til de behandlerne hun kjente.

Det andre handlingsalternativet hadde vært å gripe aktivt inn og forsøke å sikre at beslutningen om å avstå fra behandling ble tatt under optimale forhold, blant annet ved å gi supplerende opplysninger som kunne bidra til et mer utfyllende og riktig bilde av pasienten. Det var dette overlegen ved universitetssykehuset forsøkte, men ikke helt lyktes med. En slik fremgangsmåte kan oppfattes som kollegial kritikk og at man går utover sitt formelle ansvarsområde. På den annen side er det pasienten som skal stå i sentrum. I et fragmentert helsevesen synes vi det er spesielt viktig at redsel for å bry seg eller for å være ukollegial ikke skal hindre at man engasjerer seg for pasienten.

Konklusjon

Denne saken reiser mange aktuelle problemstillinger. To av de viktigste er hva respekten for pasientens selvbestemmelse innebærer, og hvordan behandling kvalitetssikres i et fragmentert helsevesen.

Det er selvsagt mulig at pasienten hadde tatt en veloverveid beslutning om at hun ikke ønsket mer behandling. Det er likevel gode grunner til å stille spørsmål ved om *prosessene* rundt vurderingen av samtykkekompetanse var optimale, og om *beslutningsgrunnlaget* var tilstrekkelig, spesielt om faktorer som depresjon og brå seponering av glukokortikoider var tatt med i vurderingen.

Vurdering av samtykkekompetanse ved slike alvorlige beslutninger må etter vårt syn gjøres av helsepersonell som kjenner pasienten godt, som kan vurdere hvordan psykososiale og somatiske faktorer påvirker dødsønsket og som kan tilby alternativer i form av støtte og behandling.

Et fragmentert helsevesen kan føre til pulverisering av ansvar og tap av viktig informasjon når en pasient overføres mellom ulike nivåer i helsevesenet. Er vi blitt gode på avansert medisin, men dårlige på

de menneskelige aspektene? Denne saken viser at kommunikasjonen mellom ulike instanser i helsetjenesten er for dårlig, noe som truer kontinuiteten i oppfølgingen. Denne pasienten ble sendt mellom institusjoner og behandlere som ikke kjente henne, noe som kan ha vært med på å forsterke hennes følelse av å være en byrde for systemet.

De som ikke kjenner pasienten, bør etter vår oppfatning konsultere de som har fulgt pasienten i lengre tid når alvorlige beslutninger skal tas. Et ideal om helhetlig omsorg krever også at alvorlig syke pasienter følges opp både somatisk og eksistensielt. I så måte kan det være at denne pasienten ikke har fått oppfylt sin rett til nødvendig helsehjelp.

Det er tankevekkende at når vi i dag legger så stor vekt på pasientrettigheter i teorien, bidrar den medisinske utviklingen – med teknifisering og fragmentering – til at det menneskelige ofte får en stadig mindre plass.

Pasienthistorien er anonymisert ved at enkelte personidentifiserende opplysninger er endret/utelatt. De pårørende er informert og har gitt muntlig samtykke til publikasjonen.

Berit Hofset Larsen (f. 1971)

er spesialsykepleier med fagansvar ved Avdeling for kreftbehandling, Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet.

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

Helena Andersson (f. 1964)

er spesialist i revmatologi ved Avdeling for revmatologi, hud og infeksjonssykdommer, Kreft-, kirurgi- og transplantasjonsklinikken, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet.

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

Reidun Førde (f. 1950)

er lege og professor i medisinsk etikk, Senter for medisinsk etikk, Institutt for helse og samfunn, Universitetet i Oslo.

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

Litteratur

1. Pedersen R, Førde R. Hva gjør de kliniske etikkkomiteene? Tidsskr Nor Lægeforen 2005; 125: 3127–9.
2. Førde R, Pedersen R. Clinical ethics committees in Norway: what do they do, and does it make a difference? Camb Q Healthc Ethics 2011; 20: 389–95.
3. Førde R, Vandvik IH. Clinical ethics, information, and communication: review of 31 cases from a clinical ethics committee. J Med Ethics 2005; 31: 73–7.
4. Senter for medisinsk etikk. Manual for kliniske etikk-komiteer i spesialisthelsetjenesten. www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/manualer/manual-for-kliniske-etikk-komiteer-i-spesialisthelsetjenesten_2012.pdf [4.7.2013].
5. Førde R, Hansen RWR. Involving patients and relatives in a Norwegian clinical ethics committee: what have we learned? Clinical Ethics 2009; 4: 121–30.
6. Helsedirektoratet. Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrenning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende. www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonal-veileder-for-beslutningsprosesser-for-begrensning-av-livsforlengende-behandling-hos-alvorlig-syke-og-doende/Sider/default.aspx [4.7.2013].
7. Bienvenu OJ, Gellar J, Althouse BM et al. Post-traumatic stress disorder symptoms after acute lung injury: a 2-year prospective longitudinal study. Psychol Med 2013; e-publisert 26.2.2013. . [Epub ahead of print].
8. Davydow DS, Zatzick D, Hough CL et al. A longitudinal investigation of posttraumatic stress and depressive symptoms over the course of the year following medical-surgical intensive care unit admission. Gen Hosp Psychiatry 2013; 35: 226–32.
9. Beauchamps TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. Oxford: Oxford University Press, 2001.
10. LOV-1999-07-02-63 Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). § 4.1. www.lovdata.no/all/nl-19990702-063.html [4.7.2013].
11. Ruyter KW, Førde R, Solbakk JH. Medisinsk og helsefaglig etikk. Oslo: Gyldendal Akademisk, 2007.
12. LOV-1999-07-02-63 Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). § 4.9. www.lovdata.no/all/nl-19990702-063.html [4.7.2013].

Mottatt 28.1. 2013, første revisjon innsendt 23.3. 2013, godkjent 4.7. 2013. Redaktør Vegard Bruun Wyller.