Oona Dunlop, overlege dr. med.,

CBRNE-senteret og Medisinsk intensiv, Akuttmedisinsk avdeling;

Leder Klinisk etikk komite,

Oslo universitetssykehus

1. Fare for eget liv og helse - når er nok nok? Eksempler fra Klinisk etikkomite

2. Pasienters medbestemmelse. Hvor går grensen?

- Når hoveddiagnosen er en psykiatrisk diagnose og der tvangsbehandling er en viktig del av den livsforlengende behandlingen
  - Behandlingsbegrensning med fokus på de etiske aspektene
- Anoreksi og andre eksempler fra Klinisk etikk komite OUS

Veldig vanskelig!

Etisk dilemma

- I etiske dilemma er det ingen gode løsninger!
- Du må prøve å finne den minst dårlige….

Behandlingsbegrensning av livsforlengende behandling

× holde tilbake
× trekke tilbake

Vanlig i somatikken, f eks HLR minus.

80 % av alle som dør på intensiv – behandling er trukket tilbake

Prosessen til behandlingstilbud

- Først den medisinske vurdering
  - Hva vil være riktig behandlingstilbud til pasienten?

Når vi vurderer hvilken behandling som skal gis, må alle punktene tas hensyn til i det offentlige helsevesen

- Individuell vurdering:
  - Sykehistorie (inkl effekt av tidligere behandling)
  - Undersøkelse — diagnose – prognose
- Behandlingen som tilbys skal være:
  - faglig forsvarlig (kunnskapsbasert/retningslinjer),
  - omsorgsfull
  - persontilpasset
- Rett til likeverdige tjenester
- Rett til nødvendig helsehjelp, men bare dersom nytten står i forhold til kostnaden
- Og det må skje innen rammene

Eksempel på tilpasning av behandling

- Langvarig iv rusmisbruker får ofte sepsis
- Etter vanlig retningslinjer får han IV antibiotika via venflon
- Kjent i avdeling og har gjentatte ganger løst opp tabletter og satt i venflonen
- Får da alvorlige lungekomplikasjoner som forverrer forløpet
- Behandling justeres til å forsøke per oral behandling så langt det er mulig
- «Do no harm» med behandling, men øket risiko for sepsisforløp

Behandlingstilbudet

- En samlet medisinsk vurdering, nå kan vi komme med behandlingstilbud.
- **Nå kan pasienten velge**:
  - Samvalg - **«Health literacy» - hva er viktig for deg?** Velge, ta imot eller nekte behandling som er tilbudt -
- Hvis **ikke samtykkekompetent** vil vurdering av bruk tvang inngå som en del av behandlingen
- Pasienten har ikke rett på behandling som ikke er tilbudt (f eks transplantasjon, antibiotika, morfin mm)

Etiske prinsipper og mal for diskusjon (Senter for medisinsk etikk – modellen)

1. Fakta i saken: medisinske forhold, prognose og lidelse
2. Berørte parters syn og interesser
3. Verdier og prinsipper, andre eksempler
4. Lover, retningslinjer
5. Handlings-alternativer

- Gjøre godt
- Ikke gjøre skade
- Rett til å bestemme selv
- Rettferdighet

Helhetsvurdering (vekting, hva skal veie tyngst og hvorfor?)

Pasient X – anoreksi
Fakta i saken

- Kvinne i 20-årene
- 12 år anoreksi
- Grav avmagring og begynnende multiorgansvikt
- Tvangsinnlagt psykiske helsevernloven §3-2, tvangsernæres med hjemmel §4-4
- Overflyttes til intensivavdeling for ernæring, telemetri og infusjoner
- Fastvakter døgnet rundt fra både psyk og intensiv. Bruk av sedering, holding, binding av armer og belter i 6 uker. Nedlagt sonde 13 ganger i narkose.

Forløp

- Pasienten ble stabilisert somatisk, overflyttes til psykiatrisk avdeling, men faller så i vekt igjen der.
- Det vurderes at pasienten blir sykere av sin anoreksi når tvang brukes

- Hva vil være riktig behandling videre? Saken tas opp i Klinisk etikk komite

Verdier og prinsipper - Lidelse versus død. Mulige handlingsalternativer:

- Forlenge livet med mye tvang og lidelse
- Eller akseptere stor risiko for død, der man kontinuerer mye aktiv behandling, men ikke tvang
- Eller gå over i ren palliasjon uten livsforlengende perspektiv

Prognose – anoreksi

Generelt anoreksi

- Kan bli friske, selv etter mange år.
- Totalt anslås anoreksi å ha en dødelighet på 5,8 * - 9.9** %
- Dødeligheten er høyest de 10 første årene.
- > 10 år er opptil ca. 30% er friske
- > 20 år ca. 60% er friske.

PROGNOSE for X er trolig mer alvorlig

- Pasienten er nå svært avkreftet, faren for å dø på kort sikt er stor
- Dersom man fortsetter med vedvarende **tvang** antas en overlevelse på 2-3 år, slik tilstanden er nå.
- Samtidig er det tvilsomt om pasientens situasjon vil bli bedre med årelang bruk av tvang, fordi det kan se ut til at tvangsbruk kan forverre spiseforstyrrelsen.

*Birmingham og Treasures «Medical management of Eating Disorders»
**Reas DL et al. Characteristics of anorexia nervosa-related deaths in Norway (1992-2000): data from the National Patient Register and the Causes of Death Register. Int J Eat Disord 2005; 37: 181–7.

Generelt om prognose

Hvor sikker skal prognosen være?

- Og når synes vi prognosen er for dårlig?
  - 50% sjanse for overlevelse, 10% eller 5%?
- Hvis bare 1 % overlever betyr det at av 100 pasienter vil de 99 andre dø etter et langvarig intensivopphold
- Da vil:
  - intensivavdelingene bli fulle
  - det blir dyrt (30.000/d)
  - mange andre pasienter med bedre prognose fortrenges

Tvang på intensiv

- Ved kortvarig tvang i somatikken
  - Sedasjon, evnt med intubasjon (som er et inngrep med økt risiko).
  - Vanskelig å forsvare respiratorbehandling over uker.
- Somatisk personell er ikke sertifisert til å bruke belter
- Ikke trent på langvarig bruk av tvang. Bruker mye holding, der personalet står og holder i timer. Blåmerker.
- Ofte flermannsrom på intensiv, ikke lydtette rom,. Ofte svært skremmende for andre intensiv/somatiske pasienter.

Berørte parter:

- Pasienten: Pasienten opplevde den langvarige intensivbehandlingen med tvang og narkoser som svært krenkende og traumatiserende. Lidelse.
- Pårørende
- Andre pasienter: Forverret delir og angst, gir dårligere prognose for andre pasienter
- Helsepersonell: Moralsk stress hos personell.
- Samfunnet pga ressursbruk

Gjøre godt / Ikke gjøre skade

- Tvang kan forlenge livet
- men tvang forverrer den alvorlige grunnsykdommen, anoreksi.
- Tvang gir mye lidelse

Retten til å bestemme selv.
Samtykkekompetanse ved anoreksi – BMI < 12?

- Under drøftingen:
  - X virket overbevisende og genuin i sin argumentasjon om å få være i fred og leve sitt liv på egne premisser.
  - synes å være innforstått med konsekvenser av spiseforstyrrelsen og av å nekte bruk av tvang.
  - X beskriver tvangsbehandling som forferdelig.
- **Pasienter med spiseforstyrrelse ofte mangler samtykkekompetanse, og særlig ved lav BMI.**
  - I forhold til sin **spiseforstyrrelse**.

JURIDISK - Lov om pasient og brukerrettigheter kapittel 4a og Lov om Psykisk helsevern.

- Selv om tvang i somatikk og psykiatri er regulert i to ulike lover, er de materielle vilkårene for etablering og bruk av tvang relativt like i sitt innhold.
- Hovedregel at pasienten må mangle samtykkekompetanse
  - unntak der det er nærliggende og alvorlig fare for eget liv

- Vilkår for næringstilførsel under tvang: at dette er «strengt nødvendig» og at det med «stor sannsynlighet kan føre til helbredelse eller vesentlig bedring, eller at pasienten unngår vesentlig forverring av sykdommen» (phvl. § 4-4 jfr. § 4-4a).
- phvl. §3-3, punkt 7 (i likhet med pbrl. § 4A-3) forutsetter at tvangstiltaket «etter en helhetsvurdering fremstår som den klart beste løsningen».

Lovverket legger her opp til en avveining hvor det stilles større krav til reell forventet helsegevinst dess mer omfattende, inngripende og langvarig tvangsbruken blir.

Plikten til å yte øyeblikkelig hjelp: Helsepersonelloven § 7 – trumfer alt?

- «Helsepersonell skal *straks gi den helsehjelp de evner når det må antas at helsehjelpen er påtrengende nødvendig».*
  - Helsedirektoratet skriver i sin lovkommentar bl.a. *«At hjelpen er "påtrengende nødvendig" innebærer også at den hjelpen som gis, kan ha en effekt på helsetilstanden.*
  - *Bestemmelsen forplikter altså bare helsepersonellet så langt de har muligheter for å gi adekvat hjelp.*

- **Ofte tar vi stilling til behandlingsbegrensning i forkant.**
- **Dersom en øyeblikkelig hjelp-situasjonen kommer som en følge av en tilstand vi ikke kan påvirke særlig**

Rettferdighet - Beslutningsforum for nye metoder

- Beslutter om metoden kan tas i bruk eller ikke i spesialisthelsetjenesten.
- Fattes av RHFene
- Basert på nasjonale metodevurderinger
- Mange nye medikamenter som kan forlenge livet til pasienter blir avslått

- Prioriteringskriterier:
  - Alvorlighet
  - Nytte
  - Kostnad

For vår pasient

Behandlingsbegrensning hos somatiske pasienter - eksempler

- Pasienter med fremskreden kreft og prognose på overlevelse med mindre enn 6 måneder med god livskvalitet, tilbys sjelden HLR eller respirator. Dette er fordi dersom man blir så syk, så vil det være sannsynlig at det er behov for et lengre intensiv opphold og det vil ta mye av tiden pasienten har igjen.

Kvinne med cancer cervices - 50 % sjanse for kurasjon

- 39 år, schizofren, paranoid, aggressiv
- Biopsi viser udifferensiert cancer
- CT/MR: Innvekst lokalt, men ikke spredning
- Pasienten ønsker å bli frisk, men vil ikke ha venflon, hun er redd for voldtatt i narkose, og at stråling er skadelig for tankene hennes

- Strålebehandling: 36 ganger hvorav 4 i narkose (innvendig)
- Cytostatika 2 ganger
- 1 operasjon

- Hva gjør vi?
- Dersom prognosen hadde vært mye bedre, er det annerledes

Prognosen er svært viktig

Andre pasienter der tvang kan være en del av livsforlengende behandling

Selvskaderpasienter

Ruspasienter (20-års moratlitet 37%)

Suicidale pasienter

Paradoks: ressursbruk og grad av tvang forskjellig i det videre forløp

Paradokser og ulikheter i norsk helsevesen | Tidsskrift for Den norske legeforening (tidsskriftet.no)

Høyesterett 4.6.2020 –Anoreksipasienten med 6 års tvangsbehandling

«Realiteten er, …, at dersom det tvungne vernet opphører, er det en nærliggende og alvorlig fare for at A kommer til å dø.»

”Det samlede vurderingen blir da, til tross for den alvorlige belastningen A opplevde at fortsatt tvungent psykisk helsevern fremtrer som den klart beste løsningen på det nåværende tidspunkt”

- Men hvor lenge?
- Og hvor mye tvang?
- Og må ikke dette avpasses i forhold til de tilbud andre pasienter får?
- Samtykkekompetent eller ei: Spiller ikke ressurser inn?
- Anoreksi bør ha de samme vurderingene som alle andre pasienter

Drøfting:
Står graden av tvang og ressursbruk i forhold til prognosen og i forhold til lidelsen?

1. Forlenge livet med mye tvang og lidelse
   - Ved fortsatt bruk av tvangstiltak, hvor lenge er det riktig å fortsette?
2. Eller akseptere stor risiko for død, der man kontinuerer mye aktiv behandling, men ikke tvang
   - kanskje gi best mulighet for varig bedring mentalt,
   - innebærer en betydelig risiko for død i denne akutte fasen.
   - Uten psykisk bedring står pasienten i en kronisk risiko for død
   - . Hvilken risiko skal kunne aksepteres? Kan det være riktig å forsøke dette?
3. Eller gå over i en palliasjon uten livsforlengende perspektiv?
   - For tidlig?

Konklusjon fra Klinisk etikk komite hos anoreksipasienten X

- «KEK er kritisk til en gjentakelse av en slik omfattende tvangsbehandling.»
- Begrunnelse/vekting:
  - Prognosen i forhold til graden av krenkelse og tvang som er nødvendig
  - Prinsippet om rettferdig fordeling av ressurser vektet også mot at det er en behandling pasienten ikke ønsker

Pasienters medbestemmelse – hvor går grensen?

Reidun Førde, Hanne Eeg-Henriksen, Berit Hofset Larsen, Mona Semb, Oona Dunlop Tidsskriftet 2022
https://tidsskriftet.no/2022/05/kronikk/pasienters-medbestemmelse-hvor-gar-grensen

Bakgrunn

- «Pasientens helsetjeneste» og «pasienten først» - kan ha bidratt til uklarhet om hvor mye pasienten kan bestemme

Etisk dilemma

- 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,
- 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
  - diagnose?

Fiktiv pasient – mann 27 år

- Langvarig psykisk lidelse
- Står på venteliste til en spesiell behandling i offentlig psykisk helsetjeneste. Henvist fra fastlege
- Oppfattes som samtykkekompetent
- Ved samtaler før oppstart av behandlingen får man sterk mistanke om en annen diagnose
- Man ønsker å:
  - **innhente mer opplysninger** fra fastlege, og annet helseforetak
  - Utrede pasienten med tanke på differensialdiagnoser

Pasienten motsetter seg dette

Videre forløp

- Behandlingen forsinkes pga av at pasienten ikke møter, eller ikke klarer å følge behandlingsplanen.
- Oppholdet som var tenkt å vare dager strekkes ut til måneder
- Stor frustrasjon både hos pasienten, pårørende og behandlere
- Lang venteliste og forsinkelse for andre pasienter
- Øket mistanke om at pasientens diagnose er feil.
- Pasienten motsetter nå både at det innhentes informasjon fra andre og at det sendes opplysninger til fastlege. Journal bes sperret og notater der ønske om å utrede videre skal slettes.

Etiske prinsipper og mal for diskusjon (Senter for medisinsk etikk – modellen)

1. Fakta i saken: medisinske forhold, prognose og lidelse
2. Hvem er de berørte partene? Og hva er deres syn
3. Hvilke verdier aktualiseres?
4. Hvilke lovretningslinjer ?
5. Hvilke alternativ kan tenkes?

- Gjøre godt
- Ikke gjøre skade
- Rett til å bestemme selv
- Rettferdighet

Berørte parter

- **Pasienten**: 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.
- **Pårørende**
- **Helsepersonell**: kan oppleve et dilemma mellom å yte forsvarlig behandling og idealet om å respektere pasienten og ha en tillitsfull behandlerrelasjon.
- **Andre pasienter** som venter på behandling, blir lidende når knappe behandlingsplasser blir dårlig utnyttet.
- S**amfunnets** interesse at fellesressursene blir brukt på en god og kostnadseffektiv måte.

- **Autonomi** tilsier at pasienter har rett til medvirkning når det skal velges mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder
- men kan ikke kreve faglig uforsvarlig intervensjon eller uforholdsmessig kostbar behandling.

Relevant lovverk: Pasient og brukerrettighetsloven
§ 3-1. Pasientens eller brukerens rett til medvirkning,
Helsedirektoratets lovkommentar; Helsepersonellet kan ikke la pasienten velge et alternativ som ikke er forsvarlig faglig sett

§ 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».
- § 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. …».

§ 6. Ressursbruk: «Helsepersonell skal sørge for at helsehjelpen ikke påfører pasient, helseinstitusjon, trygden eller andre unødvendig tidstap eller utgift» .

Lovverk – overføring av opplysninger

- Pasientrettighetsloven: § 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. … Overføring og tilgjengeliggjøring kan likevel skje dersom tungtveiende grunner taler for det..»
- Helsepersonelloven § 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». Besluttes av det helsepersonell som har ansvaret for helsehjelpen

Sparsomme opplysninger

- Intervensjon basert på sparsomme opplysninger kan utfordre forsvarlighetskravet og gi forsinkelser, feilbehandling, suboptimalt samarbeid og frustrasjon.
- Pasienten kan miste muligheten til mer målrettet behandling og omsorg.

- Feil diagnose kan føre til dårligere – og skadelig – behandling

Gjøre godt/ ikke skade ved diagnosesetting / deling av opplysninger

- **Stigmatiserende eller belastende diagnoser**! Eksempler:
  - selvpåført rus – vil heller ha koma
  - utmattelsestilstander der pasienter kan oppfatte psykiatrisk utredning som provoserende
  - Schizofreni?
  - AIDS
- Kan få store konsekvenser dersom det skulle bli kjent
- Konsekvenser for måten helsevesenet tilbyr behandling videre.
- Behandlerne kan kvie seg for å sette presis diagnose.

- 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.
  - Eksempel sultestreik eller Jehovas vitner

Konklusjon 1

- **Dokumentasjonsplikten er**, i motsetning til helsehjelpen, ikke basert på pasientens samtykke.
- Pasienter:
  - kan ikke velge faglig uforsvarlig behandling
  - kan ikke motsette seg at helsepersonell dokumenterer kliniske vurderinger, differensialdiagnoser og den helsehjelpen som ytes. Det er faglig forsvarlig og riktig å utrede tentative diagnoser.
- Behandlere: bør som hovedregel alltid ha mulighet for innsyn i relevante journalnotat og epikriser fra andre behandlingsinstitusjoner.
  - Men unntak kan finnes både for å dele og nekte

Konklusjon 2

Det er et faglig ansvar å definere nødvendig utredning, diagnose og prognose.

Klinisk etikk komite:

«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»