

Samval og den autonome pasienten – er konflikthar underkommuniserte?

Michael 2020; 17: 145–52.

Ei styrka pasientrolle med god medverknad er eit viktig helsepolitisk mål. Dette er følgt opp gjennom nasjonal lovgjeving og førande strategiske planer. Samval er lansert som eit sentralt verkemiddel. Det er likevel lite diskusjon om dei utfordringane og potensielle konfliktane som ligg i ulike interesser mellom pasient og helsevesen på individ- og systemnivå. To kasuistikkar illustrerer dette.

Pasientmedverknad har sterke helsepolitiske føringar som typisk er formulerte gjennom utsegn som «vi skal skape pasientens helseteneste» og «ingen ting om meg utan meg». *Kva er viktig for deg*-aksjonen vert arrangert kvart år med utspring i eit internasjonalt skifte i forståing av pasientmedverknad. Frå «What is the matter with you?» til «What matters to you?» er uttrykk for eit slikt skifte der pasienten sine verdiar og preferansar blir viktigare i val av behandling. Medverknad kan skje både i involvering på individnivå, gjennom utvikling av helsetenesta, i forskning og politikk (St.meld.nr. 47 (2008–2009)).

I nasjonal helse- og sjukehusplan 2020–23 er det eit tydeleg mål om å skape pasienten si helseteneste, og eit verkemiddel for dette er ei styrka pasientrolle. «Pasientene er aktive deltakere i helsehjelpen de mottar. Både pasient og pårørende blir sett og hørt – med ord de forstår. Samvalg er det normale, innbyggerne kan kommunisere med tjenesten digitalt, og brukerne medverkar i utforming av tjenesten» (Meld. St. 7 (2019–20)).

Samval er eit middel for å styrke pasientrolla. Helse nord RHF fekk i 2017 ansvaret for å koordinere felles satsing på samvalsverktøy. Det er oppretta eit samvalssenter ved Universitetssjukehuset Nord-Noreg. I Helse sør-øst har 2 500 helsearbeidarar til 2019 fått opplæring i samval (Simone Kienlin, personleg opplysing).

Alle desse overordna politiske føringane synest å ønske at den styrka pasientmedverknaden kan skje utan konflikt med det einskilde helsepersonell sin lovgitte plikt til å yte forsvarleg og omsorgsfull helsehjelp, eller med helsetenesta sitt behov for prioritering mellom einskildpasientar og mellom grupper av pasientar, eller i prioritering av behandlingstilbod innanfor det offentlege helsevesenet. Vi meiner at ei styrka pasientrolle er naudsynt, men vi trur ikkje dette kan skje utan reelle interessekonfliktar. Det er avgrensa ressursar i vidaste meining, og samfunnet si interesse i å styre ressursbruken vil ikkje samsvare med einskildpasientar eller ulike pasientgrupper sine interesser i alle høve. Vi vil med to kasuistikkar illustrere nokon utfordringar når helsepersonell og pasient har ulike vurderingar av kva som er «faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp» (helsepersonellova § 4).

To pasientar

Pasient 1: Ei kvinne fekk påvist brystkreft i eit stadium som etter gjeldande retningslinjer skulle behandlast med cellegift og hormonbehandling før kirurgisk fjerning av svulsten. Hormonbehandlinga måtte avsluttast etter nokre veker grunna biverknader pasienten ikkje aksepterte. Cellegiftkurane vart gjennomførte med god effekt, og ein kunne etter desse ikkje lenger kjenne svulsten ved utvendig undersøking. MR av brystet viste heller ingen teikn på brystkreft lenger. Så grunna nedsett allmenntilstand etter cellegiftbehandlingane og negativt MR-funn, utsette ho først operasjonen og etter kvart avlyste ho den. Ho ønska ikkje kirurgisk eller annan behandling no. Ho vart då sett opp til regelmessige kontrollar hjå kreftlege.

Etter ei tid fekk leiinga ein skriftleg klage frå pasienten. Ho opplevde seg ikkje respektfullt behandla. Hennar ønsker og val vart ikkje følgt opp på ein respektfull måte. Ho opplevde stadig å bli spurt om ho framleis meinte at ho ikkje ville ha kirurgisk behandling, om ho skjøna konsekvensane av det og ulike farar ved valet ho hadde tatt.

Pasient 2 (basert på ei faktisk hending): Ein mann med kreft i mage-tarmkanalen med spreiding til lever fekk starta palliativ kjemoterapi med kombinasjon av to stoff. På grunn av dårleg beinmargstoleranse måtte ein redusere dosen til eitt stoff i 80 % dose. Tidleg responsevaluering etter totalt fire kurer i åtte veker viste i beste fall stabil sjukdom.

Han fekk kort tid etter fjerde kur ein alvorleg infeksjon som måtte behandlast i intensivavdeling, og som kravde omfattande kirurgisk innsats. Tre veker etter vellukka behandling vart han vurdert for vidare tumorretta kreftbehandling. Han fikk ikkje tilbod om vidare kjemoterapi, grunna med at kjemoterapi med svært lav doseintensitet truleg hadde vore medverkande

årsak til den alvorlege infeksjonen han hadde fått. Responsen på kjemoterapi var avgrensa. Behandlinga hadde symptomlindrande mål, men hadde resultert i det motsette – han måtte vere mange veker på sjukehus.

Pasienten sine pårørende uttrykte forståing for dette valet, men pasienten sjølv protesterte tydeleg og ved fleire høve. Han sa klart frå at han ikkje opplevde å verte behandla med respekt, heller ikkje at han fekk omsorgsfull helsehjelp. Han kravde ny vurdering ved universitetssjukehus. Vurderinga der ga klar støtte til å ikkje tilby ytterlegare tumorretta behandling.

Lovgjeving

Auka merksemd på pasientmedverknad og pasientrettar har også resultert i endra lovgjeving som understrekar desse rettane. Pasienten har rett til helsehjelp i spesialisthelsetenesta etter pasient- og brukerrettighetslova § 2-1b når «pasienten kan ha forventet nytte av helsehjelpen og den forventede ressursbruken står i et rimelig forhold til den forventede nytten av helsehjelpen» (prioriteringsforskriften § 2).

Personar som vert viste til spesialisthelsetenesta for diagnostikk eller behandling, har lovfesta rett til medverknad. Desse rettane er regulert i pasient- og brukerrettighetslova kapittel 4 *Samtykke til helsehjelp*. Av størst interesse for vårt tema er §4-1 hovudregel om samtykke: «Helsehjelp kan bare gis med pasientens samtykke, med mindre det foreligger lovhjemmel eller annet gyldig rettsgrunnlag for å gi helsehjelp uten samtykke. For at samtykket skal være gyldig, må pasienten ha fått nødvendig informasjon om sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen.

Pasienten kan trekke sitt samtykke tilbake. Trekker pasienten samtykket tilbake, skal den som yter helsehjelp gi nødvendig informasjon om betydningen av at helsehjelpen ikke gis».

Dei andre underpunktene i dette lovkapitlet omtaler særlege unnatak, slike som samtykke frå barn og ungdom. Av interesse her er §4-9 som omtaler pasienten sin rett til å nekte helsehjelp i særlege høve, og helsepersonellet si plikt til å yte hjelp i akutte høve, også når pasienten er imot dette (helsepersonellova § 7), men det ligg utanfor rammene til denne artikkelen å drøfte dette temaet.

Ulike omgrep

Nokre ulike omgrep er sentrale for forståinga av utfordringane knytt til dei to pasienthistoriene:

Pasientmedverknad som omgrep har mange ulike formuleringar i litteraturen. Mellom anna har Castro og medarbeidarar formulert følgande definisjon basert på 13 ulike definisjonar: «a patient's rights and opportunities to influence and engage in the decision making about his care through

a dialogue attuned to his preferences, potential and a combination of his experiential and the professional's expert knowledge» (Castro et al. 2016). Denne definisjonen tar også inn i seg samvalsperspektivet.

Eit anna rammeverk som er mykje nytta i forskning, er Thompson sitt rammeverk som seier at medverknad er komplekst og kontekstuel. Det er ein dynamisk prosess som kan variere i nivå og på tvers av konsultasjonen for ein og same pasient.

Ikkje alle pasientar ønsker å medverke i behandlinga. Å ønske medverknad innanfor eit område betyr heller ikkje at ein ønsker å medverke innanfor andre område. For å belyse grad av pasientmedverknad har Thompson konstruert eit rammeverk som har ulike nivå av medverknad: Her er nivå *null* referert til som ikkje-involvering; pasienten er passiv og medverkar ikkje, nivå *ein* der pasienten er informasjonssøkande eller mottar informasjon og nivå *to* der pasienten gir informasjon eller er i dialog med helsepersonell. Nivå *tre* er der medverknaden resulterer i ein felles avgjerdsprosess mellom pasient og helsepersonell. Dette ser vi som *samval*. Nivå *fire* representerer ein autonom pasient, som tar avgjerder uavhengig av profesjonelle. Thompson beskriv ytterlegare tre variablar som innverkar på medverknad: den profesjonelle si rolle, pasienten si rolle og pasienten sin tillit til den profesjonelle (Thompson 2007).

Sjukdomssentrert helsehjelp (engelsk *diagnosis centred care*) er tilvising, diagnostikk, utgreiing, behandling og oppfølging retta mot den spesifikke sjukdomen, utan omsyn til pasienten sin totalsituasjon (Kaasa et al. 2018). Dette omgrepet er hovudgrunnlaget for organiseringa av spesialisthelsetenesta i det einskilde sjukehuset. Nær sagt alle sjukehus i Noreg er organisert i fagområde, til dømes kirurgisk divisjon, medisinsk divisjon osv. Der pasienten sin tilstand må vurderast tverrfagleg og på tvers av spesialitetar, må pasienten flytte seg mellom ulike faglege einingar der mellom anna utveksling av relevant informasjon kan vere ei utfordring.

Pasientsentrert helsehjelp (engelsk *patient centred care*) er tilvising, utgreiing, behandling og oppfølging retta mot pasienten sine behov, basert på ei heilskapleg vurdering av funksjonsnivå, personlege og familiære ressursar og verdier. Institute of Medicine har uttrykt det slik: «Care that is respectful of, and responsive to, individual patient preferences, needs and values, and ensuring that patient values guide all clinical decisions» (Institute of Medicine 2001). Dette krev ei planlagt, standardisert, multidisiplinær og tverrfagleg vurdering av pasienten. Det er gode døme på at ei slik organisering er mogeleg i nokre høve, slik som til dømes i ortogeriatri eller palliativ kreftomsorg.

Integrert helsehjelp (engelsk *integrated care*) er ein kompleks intervensjon basert på ein særskild organisasjonsstruktur og pasientsentrerte planer. WHO har uttrykt det slik: «The organization and management of health services, so that people get the care they need when they need it, in ways that are user-friendly, achieve the desired results and promote value for money» (WHO 2008). Standardiserte pasientforløp er ein metode for planlegging av slike komplekse intervensjonar. Slike kan fremje overgangen mellom organisatoriske einingar – anten internt i ein institusjon eller på tvers av institusjonar. Døme frå kreftomsorgen har vist god effekt – til og med på overleving – av eit slikt integrert tilbod (Temel et al. 2010).

Diskusjon

Historia om *pasient 1* viser at ho ut frå eigne verdiar og preferansar kan velje vekk det som er vurdert av helsepersonell å vere den beste behandlinga for ein livstrugande tilstand. Eit slikt val kan vere utfordrande for helsepersonell: Har pasienten verkeleg skjønna konsekvensane av valet sitt? Er ho godt nok informert? Er dette ei avgjerd som står seg over tid?

Denne pasienten opplevde at helsepersonellet stilte spørsmål ved hennar forståing av sjukdom og konsekvensar av denne, og dei verdiar som låg bak personlege val. Dette er ikkje ei problemstilling som er unik for denne pasienten eller for kreftsjukdom. I arbeidet vårt i helsetenesta har vi sett slike utfordringar relaterte til andre kroniske og livstrugande situasjonar som nyresvikt og dialysebehandling, hjarteoperasjonar, behandling av hjarteinfarkt og lungesjukdom m.m. Det som synest å gå igjen, er helsepersonellet si utfordring med å akseptere eller skjønne at andre verdiar og preferansar hjå pasienten enn i helsetenesta generelt, kan resultere i andre val av behandlingar – eller inga behandling – sjølv om dette kan forkorte livet eller gje dårlegare livskvalitet. Dette vil ein kunne hevde er ei grunnleggande pateralistisk haldning som framleis er levande i deler av helsetenesta.

På den andre sida opplevde pasienten at denne mangelen på forståing for sitt val, var ein grunnleggande mangel på respekt for henne som person, både frå leger og sjukepleiarar. Etter at eit informert val var tatt av pasienten, så møtte ho det ho oppfatta som respektlaus oppførsel frå helsepersonellet gjennom at desse i alle møte skulle sikre seg at det verkeleg var eit informert val som var tatt og at ho ikkje hadde endra mening.

Pasientsentrert behandling og integrert behandling med vekt på medverknad og pasienten sine verdiar, skal styre all behandling. Denne kasuistikken syner at slike sentrale verdiar kan vere krevjande å følgje. Ein kan òg stille spørsmål om desse omgrepa som uttrykk for felles verdiar i helsetenesta enno er heilt integrerte i helsetenesta og den einskilte helsearbeidar.

Denne pasienten utøvde det som Thompson definerer som høgaste nivå av medverknad, nemleg eit autonomt val. Helsetenesta sin respons på dette kan tyde på at den ikkje er klar for dette enno, og at det framleis er trong om diskusjonar om innhald og konsekvensar av pasientmedverknad, særleg når dette ikkje harmonerer med tenesta si oppfatning av «omsorgsfull helsehjelp». Utan tvil trengst det ytterlegare vekt på samval, og opplæring av helsepersonell både i det etiske og juridiske grunnlaget for dette, og i forståinga for at dette vil auke kvaliteten på helsetenesta.

Pasient 2 illustrerer ei tilsvarande problemstilling med motsett forteikn. Kasuistikken illustrerer eit dilemma som i dag truleg oppstår oftare enn at ein pasient nektar behandling: Pasienten ønskjer behandling som det offentlege helsevesenet ikkje tilbyr. Det kan dreie seg om alt frå krav om sjukmelding og enkle undersøkingar på eit høgare omsorgsnivå, til krav om kostbar og komplisert behandling for alvorleg sjukdom. Slike saker får ofte mediermerksemd. I møtet mellom helsepersonell og pasient opplevde pasienten at behandlarane ikkje var opptatte av det han oppfatta som det beste for seg.

Pasienten hadde ei anna forståing av sjukdom og behandling enn behandlarane, fordi han meinte at kreftsjukdommen han hadde var spesiell, slik at det var sterk grunn til å tru på vesentleg respons ved vidare kjemoterapi. Han kravde forståing og aksept for at han heller ville ta sjansen på nye alvorlege biverknader framfor å avstå frå vidare tumorretta behandling.

Helsetenesta sin respons på kravet var å halde fast på sitt opphavlege standpunkt. Pasienten freista å utøve eit autonomt val, men vart avvist. Sjølv om det her var gode faglege grunnar til å avslå ønsket om behandling, klarte ikkje helsetenesta å forklare dette på ein måte som ga felles forståing med pasienten. Det kan hende den manglande felles forståinga til dels kom av at dette var ein einskild lege si vurdering, og at legen dermed vart for rigid og oppteken av å forsvare valet sitt. Pasienten var innlagt ved ei kirurgisk avdeling då den onkologiske vurderinga vart drøfta med han. Sett i ettertid oppfatta han at han blei utsett for sjukdomssentrert helsehjelp. Hadde kirurgen og onkologen snakka med han samstundes med mål om å oppnå ei felles forståing om både manglande verknad og alvorleg biverknad av kreftbehandlinga, kunne kanskje utfordringa blitt mindre.

Ofte kan dei pedagogiske utfordringane relatert til eit avslag på behandling vere endå større – til dømes der det offentlege ikkje tilbyr ei behandling som det er dokumentasjon for ein viss effekt av. Ei slik vurdering er som regel også tufta på kostnad-nytte-analysar. Slike kan vere vanskelege å skjønne både for pasienten og behandlarane. Eitt av måla med pasientsentrert helseteneste er å gje ei tryggare og tverrfagleg vurdering av pasienten sitt behandlingstilbod. Der aktuell behandling er vurdert i eit planlagt og godt etablert

multidisiplinært samarbeid, vil behandlaren kunne stå tryggare i valet sitt. Mange tilhøve kring pasienten sin totale situasjon kan diskuterast på førehand og dermed gje godt samspel med pasienten i terapival.

Helsepersonell har ei klar opplysningsplikt også om behandling som ikkje vert tilbode av det offentlege helsevesenet (Solberg og Dahl 2018). I slike høve kan etiske, faglege og pedagogiske utfordringar verte så store at dei knapt kan sameinast inn i eit lovverk rundt medverknad.

Integrert helsehjelp vil truleg gje grunnlag for ei endå breiare vurdering av behandlinga. Å etablere eit slikt tilbod i helsetenesta krev endringsvilje hjå alle frå toppleiarar til den einskilte behandlar. Erfaringa med pakkeforløp i kreftomsorgen og detaljerte individtilpassa standardiserte pasientforløp viser at slik organisering er mogleg.

Det er viktig at dei dilemma som desse kasustikkane illustrerer, vert diskuterte og løfta til eit høgt nok nivå i helsetenesta, slik at dei som tek avgjerder på overordna nivå ser dei ulike utfordringane både etisk og praktisk i tenesta og i møte med pasientane. Samstundes må det vere ein kontinuerleg diskusjon hjå helsepersonell av verdigrunnlag og konsekvensar av dei helsepolitiske føringane for tenesta, der pasientmedverknad og samval er sentrale verdiar.

Pasient 1 har gitt samtykke til publisering. Pasienthistorie 2 er konstruert, basert på reell erfaring.

Litteratur

- Castro EM, Van Regenmortel T, Vanhaecht K, Sermeus W, Van Hecke A (2016). Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care: A concept analysis based on a literature review. *Patient Educ Couns* 99: 1923–39.
- Institute of Medicine (2001). *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. Washington, DC: The National Academies Press.
- Kaasa S, Loge JH, Aapro M, Albrecht T, Anderson R, Bruera E et al. (2018). Integration of oncology and palliative care: A Lancet Oncology Commission. *Lancet Oncology* 19: e588–e653
- Meld. St. 7 (2019–20). *Nasjonal helse og sjukehusplan 2020–23*. <https://www.regjeringen.no/no/no/tema/helse-og-omsorg/sykehus/nasjonal-helse--og-sykehusplan2/id2461509/>
- Meld. St. 47 (2008–9). *Samhandlingsreformen*. <https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>
- Solberg B, Dahl T (2018). Informere eller ikke informere? *Tidsskr Nor Lægeforen* doi: 10.4045/tidsskr.18.0265.
- Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA et al. (2010). Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 363: 733–42.

Thompson AG (2007). The meaning of patient involvement and participation in health care consultations: a taxonomy. *Soc Sci Med* 64: 1297–310.

WHO (2008). *Integrated services – what and why?* https://www.who.int/healthsystems/service_delivery_techbrief1.pdf

Jo-Åsmund Lund
Seksjonsoverlege
Kreftavdelinga
Helse Møre og Romsdal HF
og
Førsteamanuensis II
Fakultet for medisin og helsefag
NTNU
jo-asmund.lund@helse-mr.no

Torstein Hole
Fagdirektør
Helse Møre og Romsdal HF
6026 Ålesund
og
Førsteamanuensis II
Fakultet for medisin og helsefag
NTNU
torstein.hole@helse-mr.no



