

När patienten vill ha behandling som vi inte tror är den optimala

EN ALLT VIKTIGARE ETISK AVVÄGNING I KLINIKEN – GÖRA GOTT OCH RESPEKTERA PATIENTENS AUTONOMI OCH SAMTIDIGT VARA RÄTTVIS

Joar Björk, ST-läkare, medicinkliniken, Centrallasarettet Växjö, FoU Kronoberg; doktorand medicinsk etik, Karolinska institutet, Stockholm
• joar.bjork@kronoberg.se

Enligt ett allmänt accepterat synsätt inom den medicinska etiken kan många av sjukvårdens etiska dilemman analyseras som konflikter inom eller mellan fyra principer [1]:

- göra gott
- inte skada
- respekt för autonomi
- rättvisa.

Under de senaste decennierna har respekten för autonomin kommit att betonas allt mer, och många menar att den är den allra viktigaste principen för sjukvårdspersonal att beakta [2,3]. Svensk lagstiftning, bl a patientlagen, förstärker denna bild.

I rollen som etikombud i Region Kronoberg har under tiden fått många förfrågningar rörande etiska fall från den kliniska vardagen. Den absoluta majoriteten av dessa förfrågningar kommer från läkare och berör konflikter mellan göra gott-principen och principen om respekt för patientens autonomi. Det kan handla om dramatiska konflikter, som då en medlem av Jehovas vittnen avböjer en livsnödvändig blodtransfusion (för en ingående analys av ett sådant fall se Gillon [4]). Det kan också handla om mindre drastiska situationer, som då man överväger att sätta in förebyggande behandling till en patient som helst inte vill ha några mediciner alls eller att kalla till vårdplanering i en situation där vårdpersonalen men inte patienten upplever att det finns behov av förstärkt stöd i hemmet.

Emellanåt kommer också förfrågningar som rör intressanta varianter av den klassiska konflikten mellan göra gott-principen och principen om respekt för autonomi. I denna artikel kommer en sådan variant att presenteras och diskuteras, då den har principiell och praktisk betydelse. Den centrala frågan som berörs är: Hur långt bör läkaren göra avsteg från bästa

evidens avseende diagnostik och behandling för att tillfredsställa patientens önskemål?

Något förenklat kan man säga att den etiska utmaningen i de »klassiska« göra gott- versus autonomi-fallen är att balansera mellan å ena sidan den förväntade hälsovinsten av en etablerad behandling och å andra sidan värdet av att respektera patientens autonomi. I de »nya« varianter denna artikel diskuterar tillkommer en ytterligare svårighet då patienten önskar en behandling som läkaren visserligen kan tillhandahålla, men som ligger utanför gängse praxis. Den etiska utmaningen blir som störst då denna behandling kan antas vara klart sämre än praxis, men samtidigt bättre än ingen behandling alls, dvs »förväntat suboptimal behandling«.

Exempel på etiska förfrågningar

Nedan ges några exempel från etiska förfrågningar där detta dilemma utgjort en del av den etiska problematiken. I samtliga situationer uppkom frågan huruvida den förväntat suboptimala behandlingen borde ges/ha getts eller om läkaren borde insistera/ha insisterat på att ge behandling enligt bästa evidens.

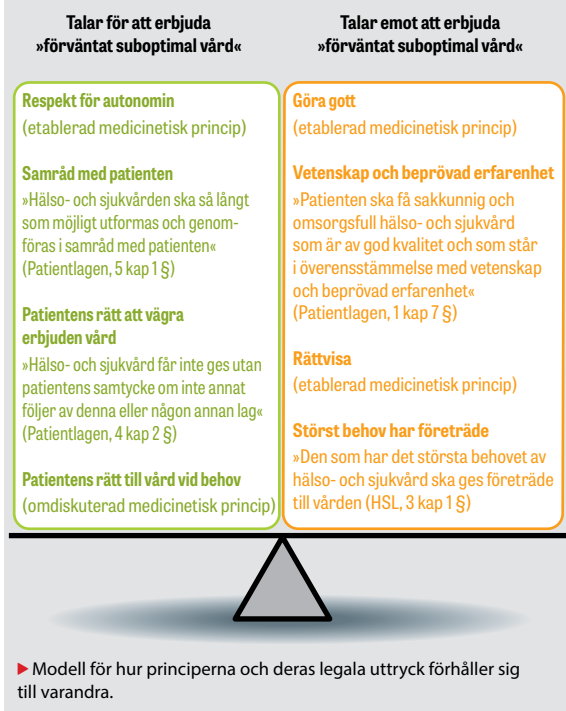
- En patient som väntar på en komplicerad operation vid regionsjukhuset önskar få sin eftervård på hemsjukhuset. Vid hemsjukhuset finns dock ingen vana vid denna form av eftervård.
- En patient med en abscess önskar, på grund av rädsla för misspyrdande ärr, enbart antibiotikabehandling i stället för den rekommenderade kirurgiska dräneringen.
- En patient vårdas för neurologisk utredning och

HUVUDBUDSKAP

- Ett vanligt etiskt dilemma i kliniken berör avvägningar mellan att göra gott och att respektera patientens autonomi.
- I denna artikel beskrivs en särskild form av detta dilemma, där patienten efterfrågar en behandling som läkaren har skäl att tro kommer att leda till suboptimalt resultat.
- Skäl för och emot att ge sådan förväntat suboptimal behandling presenteras.
- Artikeln betonar att vi som läkare måste beakta risken för undanträngning av andra patienter om vi erbjuder förväntat suboptimal behandling.

»Den etiska utmaningen blir som störst då denna behandling kan antas vara klart sämre än praxis, men samtidigt bättre än ingen behandling alls, dvs 'förväntat suboptimal behandling'«.

FIGUR 1. För och emot



önskar förlängd observationstid i stället för lumbalpunktion då hen är rädd för postpunktionshuvudvärk.

- En patient planeras för en typ av läkemedelsbehandling där uppföljande provtagning rekommenderas på grund av betydande risk för biverkningar. Patienten önskar behandlingen men vill inte ta några uppföljande prov.

Situationer som de ovanstående rymmer en konflikt mellan å ena sidan önskan att respektera patientens autonoma önskemål och å andra sidan göra gott-principen och principen om rättvisa. Dessa principer är även kodifierade i svensk hälso- och sjukvårdslagstiftning. En annan, ofta framförd tanke är att alla ska ha »rätt till vård vid behov«. I Beauchamps och Childress tankemodell [1] hör detta närmast hemma under göra gott-principen. Med nuvarande hälsolagstiftning saknar en sådan »rättighet« tydligt lagstöd. I situationer som dessa skulle en sådan rätt till vård vid behov emellertid tala för att erbjuda patienterna den önskade vården, då ett vårdbehov föreligger.

Figur 1 illustrerar en modell som visar hur principerna och deras legala uttryck förhåller sig till varandra.

Negativa och positiva rättigheter i lagtexten

Vad det gäller respekt för autonomi bör man skilja på det som kallas »negativa rättigheter« och »positiva rättigheter« [5]. Förenklat kan man säga att negativa rättigheter innebär rätten till skydd mot någonting, medan positiva rättigheter innebär rätten att få tillgång till någonting.

I svensk sjukvårdstradition, liksom i hälso- och sjukvårdslagen, är patienternas negativa (autonomibaserade) rättigheter mycket tydligt uttryckta. Med enstaka undantag (som i lagen om psykiatrisk tvångsvård, LPT) kan patienter aldrig påtvingas en vård de inte vill ha.

Avseende patienternas positiva rättigheter att välja behandling är läget inte lika tydligt. En patient har förstås rätt att vägra exempelvis operation och postoperativ vård på regionsjukhuset, men detta betyder inte nödvändigtvis motsvarande rätt att erbjudas operation på regionsjukhuset och (avancerad) postoperativ vård på hemsjukhuset. Patientlagen (3 kap 2 §) föreskriver också att patienten har rätt till information om möjligheten att välja behandlingsalternativ.

Lagen ger dock ingen vägledning avseende vad som ska tolkas som rimliga behandlingsalternativ. Det är således oklart om patienten har rätt till information även om behandlingsalternativ som läkaren uppfattar som tydligt sämre än standardbehandlingen. Det är också oklart om man bör se hela »behandlingspaket« som behandlingsalternativ eller betrakta alla delar i sådana behandlingspaket separat.

Sammanfattningsvis får det sägas att det saknas egentligt lagstöd för att patienten skulle ha rätt till information om, eller tillgång till, det som här kallas förväntat suboptimal behandling.

Vård på patientens villkor eller medicinskt säker vård

Något tillspetsat kan man säga att det här beskrivna dilemmat illustrerar konflikten mellan ett sjukvårdsparadigm som betonar vikten av vård på patientens villkor och ett annat som lägger tyngdpunkten på »vetenskap och beprövad erfarenhet«.

Även om det på ett övergripande plan är lätt att finna positioner mellan dessa bägge poler - man kan hävda att beaktande av patienternas önskemål utgör en del av den medicinska kvaliteten - orsakades svårigheten vid de aktuella förfrågningarna av att det saknades beprövade modeller för handläggning som stämde överens med patienternas önskemål. Denna mållkonflikt för sjukvården förtjänar vidare diskussion både inom och utom professionen.

Att bedöma patientens behov

En anslutande fråga är hur sjukvården ska bedöma dessa patienters behov av vård. Hälso- och sjukvårdslagens 3 kap 1 § anger att patienters behov av vård ska vara styrande för tillgången till vård. Frågan hur patienters behov ska bedömas rymmer emellertid flera filosofiska svårigheter, vilket bl a illustrerats i en artikel i Läkartidningen [6]. Som artikelförfattarna poängterar finns minst två huvudkomponenter i en behovsbeskrivning: patientens hälsa och effekten av åtgärden på patientens hälsa.

Tyvärr saknar hälsolagstiftningen riktlinjer för hur dessa komponenter ska vägas mot varandra. Detta generella problem blir tydligt i sådana situationer som här diskuteras. Här väcks frågan om behovsbeskrivningen bör grundas på effekten av den vård som professionen önskar ge, men som patienten avböjer, eller på effekten av den vård som patienten önskar ta emot. Det sistnämnda förhållningssättet leder till att patienter som önskar förväntat suboptimal behandling

kommer att bedömas ha klart lägre medicinskt behov än andra patienter. Tyvärr framgår inte av lagstiftningen hur behov ska bedömas i fall som dessa.

Rättvisa och prioriteringsriktlinjerna

De svenska prioriteringsriktlinjerna föreskriver att »resurserna bör satsas på den människa eller verksamhet som har de största behoven« [7]. En annan tidigare artikel i Läkartidningen beskriver en konflikt mellan å ena sidan det krav på rättvisa som prioriteringsriktlinjerna innebär och å andra sidan ökat patientinflytande [8].

Tillspetsat kan man säga att prioriteringsriktlinjerna sätter gränser för vilken sorts inflytande patienten kan ha över sin vård. Önskemål om vård som drar mer resurser än det medicinska behovet motiverar blir i detta ljus problematiska.

Målkonflikten illustreras tydligt i den typ av dilemma som här diskuteras. Vid flera av de förfrågningar som denna artikel vilar på hade läkaren redan givit förväntat suboptimal vård och rapporterade att detta lett till att handläggningen dragit mer eller till och med mycket mer resurser än om patienten hade accepterat standardbehandlingen. Detta innebär en risk för undanträngning av patienter som accepterar standardbehandlingen, vilket står i strid med kravet på rättvisa.

»Orimliga« önskemål

En annan aspekt som framkom vid dessa förfrågningar var att läkarna hade svårt att förhålla sig till vad de upplevde som »orimliga« önskemål. Ofta grundade sig patientens önskan om förväntat suboptimal vård på värderingar som inte delades av behandlande läkare.

Detta väcker flera etiska frågor. För det första kan man frukta att upplevelsen av orimliga önskemål påverkar kvaliteten på patient-läkarkontakten negativt. Det finns mycket som tyder på att vårdpersonalen föredrar »lätta« patienter, som fogar sig i de spelregler som erbjuds [9]. Det är därför en utmaning för oss läkare att bibehålla god kontakt även med den patient som uttrycker önskemål om icke-vedertagen behandling - oavsett om vi tillmötesgår önskemålet eller inte.

För det andra måste man fråga sig vad vi menar när vi talar om »orimliga önskemål«. Självklart finns önskemål som grundar sig på direkt felaktiga uppfattningar, men om de i stället grundar sig på andra värderingar avseende livsval och livsföring bör vi närma oss önskemålen med stor respekt. Oavsett vilken praktisk konsekvens vi låter patientens önskemål få finns skäl att undvika att alltför snabbt »recensera« sådana önskemål i termer som »orimliga« eller »avvikande«.

Ett svårt val

Artikeln har diskuterat den etiskt svåra situation som uppstår då ett genuint vårdbehov föreligger, men patienten önskar annan behandling än standardbehandlingen. Detta ställer läkaren inför ett svårt val: antingen tillmötesgå patientens önskemål, vilket kan innebära problem både avseende vårdkvalitet och undanträngning av andra patienter, eller avvisa patientens

»Det är därför en utmaning för oss läkare att bibehålla god kontakt även med den patient som uttrycker önskemål om icke-vedertagen behandling ...«

tens önskan om en förväntat suboptimal behandling. Nuvarande etiska riktlinjer ger otillräcklig vägledning i sådana situationer.

Min egen uppfattning är att eventuella rättviseproblem i sådana situationer är mer allvarliga än eventuella problem avseende vårdkvaliteten. Det lagstadgade kravet att utforma värden i samråd med patienten är etiskt mycket väl underbyggt. Att ta detta krav på allvar innebär att aktivt efterfråga patientens åsikter om behandlingen och undvika att bedöma dessa i termer av »rimliga« eller »orimliga«.

I vissa lägen kan det därför vara etiskt rimligt att av autonomiskäl tillmötesgå även krav på icke-evidensbaserad vård. Jag menar dock att vi läkare i sådana lägen bör akta oss noga så att inte förväntat suboptimala behandlingar leder till ett orättvist resursutnyttjande. En viss patients behandling bör inte dra avsevärt större resurser än en annan patients om behoven är jämförbara. ○

● Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.

Citera som: Läkartidningen. 2019;116:FP37

REFERENSER

1. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. New York: Oxford University Press; 2013.
2. Gillon R. Ethics needs principles - four can encompass the rest- and respect for autonomy should be »first among equals«. J Med Ethics. 2003;29(5):307-12.
3. Engström I, Bengtsson S. Vården börjar alltid med mötet. Läkartidningen. 2017;114:ERRM.
4. Gillon R. Four scenarios. J Med Ethics. 2003;29(5):267-8.
5. Lynøe N, Juth N. Medicinska etikens ABZ. Stockholm: Liber; 2009.
6. Dreber H, Juth N, Mathiesen T. Sjukvård efter behov är inte en självklarhet. Läkartidningen. 2017;114:ERRP.
7. SOU 1995:5. Vårdens svåra val. Slutbetänkande av Prioriteringsutredningen. Stockholm: Socialdepartementet; 1995.
8. Gustavsson E, Juth N, Munthe C, et al. Etiska och praktiska utmaningar med ökat patientinflytande. Läkartidningen, 2015;112:DD3X.
9. Goldsmith ES, Krebs EE. Roles of physicians and health care systems in »difficult« clinical encounters. AMA J Ethics. 2017;19(4):381-90.

SUMMARY

A common ethical dilemma in the clinical setting concerns the trade-off between beneficence and respecting patients' autonomy

This article highlights a special subtype of this dilemma, in which the patient requests a treatment that the physician judges to be substandard. Reasons for and against providing substandard treatment in the name of patient autonomy are presented and discussed. It is suggested that physicians carefully consider the risk of crowding out of other patients if substandard treatment is provided.