



Informasjonsplikt til besvær

MEDISINSK ETIKK

MORTEN ANDREAS HORN

E-post: morten.andreas.horn@ous-hf.no

Morten Andreas Horn er spesialist i nevrologi, ph.d. og overlege ved Oslo universitetssykehus. Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

TILDE BROCH ØSTBORG

Tilde Broch Østborg er lege i spesialisering for kvinnesykdommer og fødselshjelp og konstituert overlege ved Kvinneklinikken, Stavanger universitetssykehus.

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

SIRI HAGEN BRELIN

Siri Hagen Brelin er spesialist i allmenntilleggsmedisin, godkjent lege i Kompetanseområde palliativ medisin (Helsedirektoratet), ph.d. og overlege ved Senter for lindrende behandling, Kreftavdelingen Sykehuset Østfold.

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

THORE ANDRÉ HENRICHSEN

Thore André Henrichsen er spesialist i barnesykdommer, overlege ved Barneavdelingen og leder av Klinisk etikk-komité ved Vestre Viken Helseforetak – Drammen sykehus.

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

SVEIN AARSETH

Svein Aarseth er spesialist i allmenntilleggsmedisin og fastlege ved Frysja legeklinikk.

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

Likebehandling er et ufravikelig krav i Etske regler for leger. Hvordan kan onkologer og andre leger håndtere informasjon om kommersielle behandlingstilleggheter dersom kravet til likebehandling skal respekteres?

Rådet for legeetikkk behandlet nylig en sak der temaet var legers opplysningsplikt om medisinsk godkjent kreftbehandling som foreløpig ikke blir dekket av det offentlige. En lege hadde uttalt at det manglet retningslinjer, og at han så an pasientene – og deres økonomiske situasjon – før han eventuelt informerte om slike tilbud (1). Rådet ga ikke legen kritikk, men påpekte at den beskrevne strategien strider mot kravet til likebehandling i etiske regler for leger: Alle pasienter har krav på likeverdige behandling – og samme informasjon – uavhengig av privatøkonomi (2).

Imidlertid etterlater saken ubesvarte spørsmål som legeetikken ikke har klare svar på. Kravet om likebehandling er grunnleggende i norsk helsevesen. Grovt sett kan derfor legens handlingsalternativer settes opp som to ytterpunkter: Enten må alle pasienter få all tilgjengelig informasjon, også om behandlingstilbud som forutsetter egenbetaling, eller

ingen pasienter kan få informasjon om behandling man selv kan kjøpe seg. I den påfølgende debatten har den aktuelle legen utfordret Rådet for legeetikk på spørsmålet om hva leger kan og bør gjøre dersom pasienten ikke spør om kommersielle tilbud som legen vet at kunne vært aktuelle (2).

Rådet for legeetikk ønsker i denne artikkelen å løfte diskusjonen til et prinsipielt plan ved å se på argumenter for og mot disse ytterpunktene, vurdert opp mot etiske grunnprinsipper og Etiske regler for leger (teksten henviser til aktuelle paragrafer i kapittel 1). Hvis alle skal ha samme informasjon – hvor langt strekker legens informasjonsplikt seg? I tillegg til de etiske grunnprinsippene om rettferdighet, autonomi, ikke-skade og velgjørenhet vil flere av paragrafene i kapittel 1 i Etiske regler for leger (3) kunne komme til anvendelse: § 1 om rettferdighet, § 2 om ivaretagelse av pasientens interesse og informert samtykke, § 3 om pasientens rett til informasjon, § 8 om hensynet til pasientens økonomi, § 9 om forsvarlig legevirkosomhet og vitenskapelig grunnlag for behandling, og § 12 om samfunnets ressurser, prioritering og fordeling etter allmenne etiske normer.

Maksimal informasjon til alle

Ytterpunkt 1: Når pasienten er i en situasjon hvor det foreligger behandlingsmuligheter som det offentlige ikke tilbyr, informerer legen om relevante private behandlingsmuligheter.

Det finnes flere argumenter for at en slik tilnærming kan være riktig: Informasjon om slike helsetilbud vil da gis av en lege med kjennskap til pasientens diagnose og behandlingsforløp (§ 3). Legen kan hjelpe pasienten med å velge bort behandlingstilbud med usikker effekt. Informasjonen kan gis nøkternt og nøytralt, uten at det foreligger økonomisk insentiv hos behandlende lege (§§ 1, 2, 3). Også pasienter som ikke selv oppsøker informasjon, vil kunne få informasjon, slik at kunnskap ikke forbeholdes de mest ressurssterke (§§ 1, 3, 12).

Det kan være vanskelig for legen å danne seg et dekkende bilde av pasientens betalingsevne (§ 8). Pasienter med svak privatøkonomi kan ha et nettverk av betalingsvillige slektninger, venner eller lokalsamfunn, og kan – dersom de får informasjonen de trenger – gjøre valg rundt egen økonomi der de prioriterer å betale for tiltak som kan forlenge livet. Legens vurdering av pasientens betalingsevne kan ikke gis forrang foran likebehandlingsprinsippet.

Men det er også argumenter mot denne tilnærmingen: Man kan hevde at man handler i strid med kravet til omsorgsfull behandling og med de etiske grunnprinsippene om velgjørenhet og ikke-skade når man informerer sårbare pasienter om behandlingsmuligheter de ikke har råd til å nyttegjøre seg. Selv om pasientene skulle velge å selge huset eller ta opp lån for å kunne betale, vil de og/eller deres pårørende kunne påføres betydelig økonomisk belastning (§ 8). Pasienter i slike situasjoner kan være desperate, og kan føle at de stilles overfor tilbud de ikke kan avslå. Det er ille å skulle dø av kreft, men det kan oppleves som verre dersom legen på eget initiativ har fortalt deg at du kunne ha forlenget livet, hadde du bare hatt bedre råd (§ 3).

Spørsmålet om informasjon til alle – om tilbud som ikke inngår i det Norge har valgt å tilby gjennom det offentlige helsevesenet – berører også det etiske grunnprinsippet om rettferdighet. Det er begrensede ressurser i helsevesenet, også innen kreftomsorgen. Vi må som helsevesen prioritere mellom ulike pasientgrupper, og onkologene må prioritere mellom sine pasienter, og hvilke helsetilbud de vil bruke tid på å informere om (§ 12). Dersom onkologene velger å bruke konsultasjonene til informasjon om private behandlingstilbud, kan det gå på bekostning av andre viktige samtaletemaer som bør tas opp med pasientene – f.eks. informasjon om behandlingsbegrensning og lindrende/palliativ behandling.

Unnlate å informere om kommersielle tilbud

Ytterpunkt 2: Legen informerer kun om behandlingstilbud som er godkjent og finansiert av det

offentlige helsevesenet, og tar ikke på eget initiativ opp muligheten for behandling som forutsetter full egenbetaling.

Et argument for denne linjen er at legen bør gi pasienten informasjon som er til nytte for ham eller henne, og som pasienten har reell mulighet til å benytte seg av (§§ 1 og 2). Behandling som finansieres av det offentlige er tilgjengelig for alle som fyller medisinske kriterier. Behandling som krever egenbetaling kan kun komme til nytte dersom man bryter med prinsippet om likebehandling. Hvis leger skal ta prinsippet om likebehandling på alvor, uavhengig av personlig økonomi, kan de ikke i praksis tilby eller reklamere for behandling som forutsetter betalingsevne.

Et annet argument er at teoretisk informasjon om private behandlingstilbud er bortkastet tid dersom pasienten ikke har råd til å benytte det, og tid er en knapp ressurs i onkologers hverdag. Samtaler omkring behandlingsbegrensning i sluttfasen av onkologiske pasientforløp vil i så måte være bedre anvendt tid. Noen kreftpasienter lider under overbehandling og for sen introduksjon av palliativ behandling. Fokus på god palliativ omsorg ved livets slutt, med informasjon om symptomlindring og pårørendeomsorg samt andre viktige palliative tiltak, bør vurderes prioritert foran formalistisk informasjon om private tilbud.

Ytterligere et moment kan være at vi i Norge har et system for å vurdere og prioritere hvilke behandlinger vi kan tilby, og offentlig ansatte leger har en lojalitetsplikt til å ikke aktivt fremme behandlinger som vi (foreløpig) ikke har funnet å kunne prioritere. Selv om den enkelte onkolog kan føle et sterkt ansvar for å hjelpe pasienten foran seg, har onkologen et like stort ansvar for alle pasientene på venteværelset og alle dem som venter på å få time (§§ 1, 12 og rettferdighets- og likebehandlingsprinsippet).

Men det er også argumenter som taler mot at informasjon begrenses til tilbudet i det offentlige helsevesen: I § 3 heter det at «pasienten har rett til informasjon om egen helsetilstand og behandling [...]. Pasienten skal informeres i den utstrekning pasienten ønsker det. Opplysninger som kan tenkes å være særlig belastende, skal gis med varsomhet.»

På dette grunnlag kan det hevdes at all informasjon om behandling skal formidles til pasienten, også informasjon om kommersiell behandling, selv om det kan komme til å utgjøre en belastning å kjenne til behandling som man ikke har råd til. Samtidig skal informasjon gis «i den utstrekning pasienten ønsker». Man kan derfor ikke stå fast på ytterpunkt 2 dersom pasienten på eget initiativ gir uttrykk for et ønske om informasjon om kommersielle tilbud.

Kan vi informere om kommersielle tilbud?

Dersom offentlig ansatte leger skal gi informasjon om kommersielle helsetilbud til kreftpasienter, gjenstår to hovedmuligheter: Hvis man inntar ytterpunkt 1, må informasjonen basere seg på at legen spør om pasienten ønsker å få vite om kommersielle tilbud. Inntar man ytterpunkt 2, må det være pasienten selv som innleder samtalen om kommersielle behandlingsmuligheter. Det vesentlige er å ivareta pasientens rett til informasjon – men også retten til ikke å vite.

Rådet for legeetikk mener at legen ikke kan ta det fulle og hele ansvaret for at pasienten skal få absolutt all tilgjengelig informasjon om alle tenkelige behandlingsmuligheter. Legens selvstendige ansvar er å gi pasienten et relevant utvalg av informasjon, tilpasset pasientens individuelle behov, men altså slik at ingen pasienter diskrimineres på grunn av økonomiske forhold. Pasientens rolle er å ta opp temaer pasienten selv er opptatt av. Slik får pasienten styre hvilken informasjon han eller hun vil motta, og legen får skreddersy informasjonen etter pasientens behov.

Når det gjelder behandlingsmuligheter som tilbys av det offentlige helsevesenet, plikter legen å gi lik informasjon til alle pasienter. Informasjon utover dette og især informasjon

om behandling som krever egenbetaling, bør ikke legen informere om på eget initiativ. Det er avgjørende at pasienten får en mulighet til å styre hvilken informasjon hun eller han ønsker – hvis ikke blir ikke samvalg en reell mulighet.

Er behandlingen til nytte for pasienten?

Den aktuelle saken har dreid seg om behandling som har dokumentert effekt, men som enten er på vei gjennom byråkratiet for godkjenning i Norge, eller som norske myndigheter har besluttet at vi ikke kan ta oss råd til på det offentliges regning. Men man kan spørre seg: Gjelder dette kun behandling som kan gis i Norge – hva med kommersielt tilgjengelig behandling som bare kan fås i utlandet? Dersom man føler en forpliktelse til å informere om behandling man kan «kjøpe seg» på et privat norsk sykehus, bør man ikke da også informere om behandling man kan få kjøpt på et sykehus i USA? Og hva med behandling som forutsetter sosiale og økonomiske muligheter til å reise utenlands for å delta i klinisk utprøving av nye, lovende medikamenter? Hva med komplementærmedisinske behandlingsmetoder, hvor langt strekker legens informasjonsplikt seg der?

Her kan det se ut til at § 3 og § 12 står i motsats til hverandre; på den ene side skal legen informere i den utstrekning pasienten ønsker det, og på den annen side skal legen ta tilbørlig hensyn til samfunnets ressurser (les: legens tidsbruk) og ikke søke å skaffe enkeltpasienter prioriteringsmessig eller annen fordel. Rådet for legeetikk erkjenner at dette er et vanskelig spørsmål som krever skjønnsutøvelse.

Komplementærmedisinske eller andre ikke-dokumenterte behandlingstilbud rammes av § 9: «Legen må ikke gjøre bruk av eller anbefale metoder som savner grunnlag i vitenskapelige undersøkelser eller tilstrekkelig medisinsk erfaring». Leger kan derfor ikke forventes å informere om slike tilbud. Men ny kunnskap tyder på at også «skolemedisinsk» behandling kan ha et tynt evidensgrunnlag. En fersk studie fra BMJ viste at bare halvparten av kreftlegemidler godkjent i årene 2009–2013 hadde dokumentert effekt på overlevelse og livskvalitet etter median 5,4 års oppfølgingstid (4). Grensen mellom komplementærmedisinsk behandling og «det nyeste nye» fra skolemedisinen er muligens ikke så skarp som vi skulle ønske, når det gjelder evidensgrunnlaget.

Dette har relevans for vår diskusjon fordi motivasjonen til onkologene, som vil informere om kommersielt tilgjengelige tilbud, er jo ønsket om pasientens beste – velgjørenhet. Men kan man legge et slikt argument til grunn dersom man mangler evidens for at behandlingen virkelig er til nytte for pasienten?

Likebehandling

Likebehandling er et viktig prinsipp i legeetikken, og en allmenn etisk norm i det norske samfunnet. Et slikt allment akseptert prinsipp og anvendelse av legers etiske regler kan gi ganske ulike utslag, avhengig av hvordan det appliseres i en etisk problemstilling. Rådet for legeetikk har ikke noe fasitsvar, men oppfordrer både onkologer og andre faggrupper til å reflektere over hvordan vi skal klare å ivareta prinsippet om likebehandling i en tid der både forskjellene og mulighetene øker.

LITTERATUR:

1. 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> (16.4.2018).
2. Hanger MR. – Kan ikke unnlate å fortelle pasienter om dyr behandling. Dagens Medisin 27.2.2018.
<https://www.dagensmedisin.no/artikler/2018/02/27/onkolog-radet-for-legeetikk/> (16.4.2018).
3. Den norske legeforening. Etiske regler for leger.

<http://legeforeningen.no/Om-Legeforeningen/Organisasjonen/Rad-og-utvalg/Organisasjonspolitiske-utvalg/etikketiske-regler-for-leger/> (16.4.2018).

4. Davis C, Naci H, Gurpinar E et al. Availability of evidence of benefits on overall survival and quality of life of cancer drugs approved by European Medicines Agency: retrospective cohort study of drug approvals 2009-13. *BMJ* 2017; 359: j4530. [PubMed][CrossRef]

Publisert: 3. september 2018. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.18.0463

Mottatt 28.5.2018, første revisjon innsendt 26.6.2018, godkjent 27.6.2018.

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