

Dialog og refleksjon omkring de vanskeligste spørsmålene i helsetjenesten



Kommentar og debatt

De vanskeligste spørsmålene i helsetjenesten har ikke entydige løsninger, men må likevel løses i praksis. Det krever skjønn og holdninger og forutsetter to dialoger. Dialogen mellom legene hemmes ofte av hierarkiet: Det er ikke lett for underordnede å være uenige med overlegen. Dialogen med pasient og pårørende hemmes av asymmetrien: Legene er objektive og rasjonelle, pasienter og pårørende er subjektive og fortvilet.

På dette grunnlaget drøftes de tre vanskeligste spørsmålene i helsetjenesten: de vanskelige avgjørelsene i livets slutfase, avgjørelsen om når tiden er inne til å avstå fra aktiv livsforlengende behandling, og håndteringen av uheldige hendelser i helsetjenesten. Nøklene er dialog og empati.

Min bakgrunn for å drøfte disse vanskelige spørsmålene er at jeg har vært doktor i 51 år, jeg har arbeidet i de fleste delene av helsetjenesten, i flere deler av landet og ved sykehus i Amerika, og jeg har også møtt helsetjenesten fra den andre siden av sengen, som pårørende. Jeg føler at det er behov for en ny kultur i helsetjenesten for håndteringen av de vanskeligste spørsmålene, og jeg ser dette som min siste store misjonsoppgave i livet.

Helsetjenesten er selvfølgelig full av vanskelige spørsmål. Vi har ca. 15 millioner legekonsultasjoner og ca. 700 000 innleggelser i sykehus om året i Norge. Alt dette angår mennesker som trenger helsetjenesten for å få hjelp med problemer – alt fra rusk på øyet til akutt hjertestans. Marginene er ofte små, og mulighetene for at noe skjærer seg et eller annet sted er ganske store. Medisinen er ingen eksakt vitenskap, den baserer seg på sannsynligheter, og med disse enorme tallene er det sannsynlig at det usannsynlige skjer forholdsvis ofte.

Jeg må også presisere at helsetjenesten er og må være handlingsrettet, at den er hierarkisk organisert og at den er og må være preget av disiplin og orden. Det er mange likheter med det militære eller med et skip. Riktignok er meget i helsetjenesten trivielt og rutinepreget – f.eks. enkle kontrollunder-

Peter F. Hjort

Bjerkåsen 32

1365 Blommenholm

Basert på foredrag ved Skjervheim-seminaret, Voss 15.9. 2000

søkelser, overengstelige mødre, forkjølelser og sykmeldinger. Men hele tiden lurar det uvanlige, det risikable og det farlige i bakgrunnen. Blant tusen febersyke barn kan ett ha hjernehinnebetennelse, blant tusen smådeprimerte kan én begå selvmord, og midt i en vanlig fødsel kan fosterlyden bli borte. Og nåde den lege, sykepleier eller jordmor som bommer. Derfor må det være disiplin, orden, regler og rutiner.

De vanskeligste spørsmålene

I massen av vanskelige spørsmål har jeg valgt ut tre:

– Det første er knyttet til vanskelige avgjørelser i den siste delen av livet, f.eks.: Skal denne mannen på 85 år opereres for kreft i magesekken eller er risikoen for stor og resultatene for dårlige?

– Det andre er knyttet til dødspleien. Spørsmålet om aktiv dødshjelp har vi avvist i helsetjenesten i Norge, iallfall inntil videre. Derfor tar jeg ikke opp det her. Derimot vil jeg drøfte spørsmålet om når tiden er inne til å la være å gi aktiv livsforlengende behandling.

– Det tredje spørsmålet er knyttet til det jeg kaller uheldige hendelser i helsetjenesten, dvs. at noe går galt i forbindelse med undersøkelser eller behandling. Spørsmålet er: Hvordan håndterer vi det?

I de siste 50 år har vi opplevd fantastiske fremskritt i medisinen, og de vil fortsette å komme. Men det paradoksale er at alle fremskrittene gjør at disse vanskelige spørsmålene både forekommer hyppigere og er enda vanskeligere. Det henger sammen med at både legene og pasientene ønsker å presse medisinen mot yttergrensene, både for medisinenes yteevne og for pasientenes tåleevne. Derfor må vi ha en beredskap og en kultur for håndteringen av disse spørsmålene, og nettopp dette er mitt prosjekt.

Hvorfor er disse spørsmålene så vanskelige?

I praksis er det fire grunner:

Den første er at de er faglig vanskelige, og det er viktig å huske at helsepersonellet ikke er supermennesker som er oppdatert på det siste fra Internett på alle områder. De er tvert imot gjennomsnittsmennesker som gjør så godt de kan med de kunnskapene og erfaringene de har.

Den andre grunnen er at spørsmålene er menneskelig vanskelige. Pasienter og pårørende er ufattelig forskjellige, og det har de rett til å være. Legen må forsøke å fange folks holdninger, verdier og tanker og gi dem følelsen av å bli møtt.

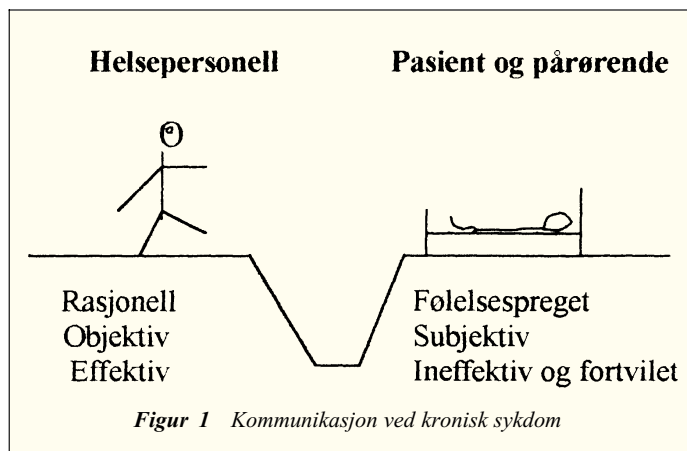
Den tredje grunnen er økonomien. Helse-tjenesten har alltid hatt og vil alltid ha for lite ressurser, og det hender at ressursspørsmålet blir avgjørende: Hvor mange millioner kroner kan vi bruke på en enkelt pasient?

Den fjerde grunnen er at spørsmålene ofte er etisk vanskelige, fordi de tøyser grenser. Og de etiske konfliktene er karakterisert ved at de ikke har enkle fasitsvar og derfor krever skjønn som reflekterer holdninger.

Disse grunnene gjør at helsetjenesten forholdsvis ofte står overfor spørsmål som ikke har entydige løsninger. Likevel må man finne en løsning i praksis, og spørsmålet blir: Hvordan gjør man det? Svaret burde være å bruke dialogen – at man snakker seg frem til en løsning. Dialog betyr jo samtale – at man taler sammen. Dette blir enda tydeligere med ordet kommunikasjon, som kommer fra det latinske «communicare» som betyr å gjøre felles. Dette forutsetter at deltakerne i dialogen er noenlunde likeverdige, og det er de nesten aldri. Jeg må forklare dette nærmere, og jeg starter med en betraktning av den danske filosofen Knut Eilert Løgstrup. Han skrev boken *Den etiske fordring* i 1956 (1), og her drøfter han vilkårene for dialog. Jeg har sammenfattet dem i ramme 1. Disse vilkårene blir sjelden oppfylt i helsetjenesten, og jeg skal forklare hvorfor. Jeg starter med den indre dialogen i helsetjenesten, altså mellom helsepersonell.

Innad: hierarkiproblemet

Ved faglige dialoger mellom helsepersonellet er temaet som regel: Hva skal vi gjøre med denne pasienten? Som jeg nevnte, er helsetjenesten handlingsorientert, og den kan ikke leve med beslutnings- og handlingsvegring. Også uløselige problemer må få en praktisk løsning. Problemet med disse faglige dialogene er den hierarkiske organiseringen. Den overordnede har ansvar både for at det blir tatt en beslutning og for dens innhold og «timing». Det er ikke lett for den underordnede å ytre tvil om den overordnede skjønn, og det er ingen kultur for å håndtere faglig uenighet. Det er uheldig, for



Figur 1 Kommunikasjon ved kronisk sykdom

uenighet er jo en nøkkel til fremgang. Den kloke overordnede sørger for å få uenighet på bordet før avgjørelsen. Det finnes også sykehus som tar dette problemet på alvor og organiserer regelmessige seminarer for å drøfte uenighet. Men noen alminnelig kultur for dette har helsetjenesten ikke. Her er et skremmende eksempel fra England: En spesialavdeling for hjertekirurgi hos barn i England hadde uvanlig høy dødelighet. En underordnet lege tok det opp, men ble avvist av de overordnede. Resultatet ble til slutt en kjempeskandale som rystet engelsk medisin, den såkalte Bristol-saken (2).

I de siste ca. ti år har vi fått kunnskapsbasert medisin, dvs. at behandling så langt råd er, skal bygge på kontrollerte forsøk. Dette er et betydelig fremskritt, men det er to

store problemer. Det ene er at store deler av medisinen ennå mangler slik dokumentasjon, og det andre er at ikke alle pasienter oppfører seg som statistiske gjennomsnitt. Derfor vil vi alltid måtte leve med og håndtere usikkerhet. Metoden er faglig dialog og god utøvelse av skjønn.

Ett spesielt problem er «second opinion», dvs. at et vanskelig problem får en ny og uavhengig vurdering før avgjørelsen blir fattet. Som regel er det pasienten og de pårørende som må kreve annenhåndsvurdering, og jeg vet av egen erfaring at det er

en tung prosess. Vi burde få en kultur for at legene selv tok initiativ til annenhåndsvurdering i spesielt vanskelige tilfeller. Jeg er redd for at det er langt frem dit.

Utad: asymmetriproblemet

Den andre siden av dialogproblemet er dialogen mellom helsepersonell, pasient og pårørende. Den preges av at deltakerne ikke er likeverdige – faguttrykket for dette er asymmetri. Figur 1 illustrerer ulikheten slik den arter seg for gamle pasienter og deres pårørende. Jeg har opplevd det slik at deltakerne snakker over en avgrunn, og det er selvfølgelig helsepersonellet som må bygge bro over denne avgrunnen. Her er et eksempel på hvordan det kan gå når helsepersonellet ikke forstår det:

Pasienten var en 85-årig kvinnelig tannlege. Hun var åndsfrisk, men blind og hadde koldbrann i høyre fot. Kirurgen amputerte beinet for lavt – midt på leggen – og det kom koldbrann i stumpen. Kirurgen gikk inn til henne, stod ved sengen og sa: «Vi må operere en gang til.» «Det vet jeg ikke om jeg vil,» svarte hun. «Nei vel,» sa kirurgen «det er jo Deres bein» – og gikk. Da nektet hun å snakke med alle sykehusets leger, og sykehuset måtte til slutt be sykehjemslegen komme og snakke med henne. Det endte med at hun bestemte seg for ny operasjon.

Det er særlig tre perspektiver ved kronisk sykdom som er vanskelig å fatte for helsepersonell som selv er friske og ennå langt fra alderdommen (ramme 2). I tillegg er de praktiske forholdene under samtalen ofte uheldige, fordi helsepersonellet har det travelt – og viser det. Flere ganger er jeg som pårørende blitt avspist med stående samtaler på gangen hvor legen står og tripper og tydelig viser at han har tankene andre steder.

Jeg må også nevne et paradoksalt problem, nemlig autonomiproblemet. Autonomi betyr at pasienten bestemmer – pasienten er kaptein og legen los. Autonomi er blitt et nesten hellig honnørord i medisinsk etikk. På en måte er det selvfølgelig bra, men det reiser mange problemer. For det første forutsetter det at pasienten forstår sitt eget problem helt til bunns, og ofte er det helt umulig. For det andre hender det at pasientene

Ramme 1 Om dialog (1)

Forutsetningen

Man starter med tillit, dvs. vilje til å utlevere seg og blottstille seg. Man forventer å bli møtt.

Resultat

A. Man blir møtt, begge kommuniserer og skaper noe sammen.

B. Man blir avvist og reagerer med skuffelse, selvrettferdighet, motkritikk og fordømmelse.

Konklusjon

I dialogen legger man seg selv i den andres hender.

Ramme 2 De tre tyngste perspektiver ved alvorlig kronisk sykdom

Evighetsperspektivet

Jeg blir aldri frisk mer.

Avhengighetsperspektivet

Jeg blir avhengig av andres hjelp.

Utenforperspektivet

Jeg blir utenfor det store friske fellesskapet.

ikke ønsker autonomi og foretrekker klare råd fra en lege de har tillit til. For det tredje hender det at pasient og pårørende har urealistiske ønsker som ikke kan oppfylles. Ingen kan være imot autonomi, men det krever en langt bedre og grundigere dialog enn det gamle paternalistiske prinsippet. I ramme 3 sammenfattes de etiske problemene hos eldre.

De tre vanskelige spørsmålene

Etter å ha drøftet de generelle synspunktene, vender jeg nå tilbake til de tre vanskelige spørsmålene.

Det første spørsmålet gjaldt de vanskelige avgjørelsene i den siste delen av livet. Det er merkelig liten interesse for dem blant legerne. Den beste boken jeg har lest om dem, er skrevet av en geriater ved Harvard University (3) . For et par år siden var jeg innom den medisinske bokhandelen jeg har brukt i alle år, og bokhandleren sa til meg: «Nå har jeg prøvd å selge denne boken, til og med for halv pris, men ingen lege vil ha den, så nå kan du få den av meg.»

Når gamle pasienter kommer til et kritisk punkt som krever en avgjørende beslutning, må den tas på grunnlag av en grundig dialog mellom pasienten, den pårørende og legen. Her må legen forklare problemet og legge frem alternativene på en åpen, ærlig og pedagogisk måte. Som regel blir det enighet, men det tar tid, og det kan være behov for flere samtaler. Til gjengjeld skapes det ro og tillit i en vanskelig situasjon. Her er et positivt eksempel:

Pasienten var nesten 90 år, sjøkaptein, en myndig mann av den gamle skolen – pleiernes yndling, fordi han var en herre og en gentleman. Han fikk kreft i magesekken, og legen la frem de fire alternativene: operasjon, strålebehandling, cellegift og bare behandling av plager og ubehag. Han hørte nøye etter, tenkte seg om, stilte sine spørsmål og avgjorde så saken med ordene: «Vi ligger på været.» En time før han døde tok han legens hånd, kysset den og sa: «Nå har De gjort Deres, og jeg takker Dem.» Så sendte han losen fra borde.

Det andre spørsmålet gjelder dødspleien. Ramme 4 viser målene for dødspleien, og i langt de fleste tilfellene er det mulig å nå dem. Det avgjørende spørsmålet er: «Når er tiden inne?» Svaret er at tiden er inne når aktiv livsforlengende behandling ikke lenger har noen mening for pasienten (4). Denne vurderingen er vanskelig, fordi pasienten ofte ikke er tilstrekkelig klar, er ambivalent eller deprimeret. Det er viktig å trekke de pårørende inn i vurderingen, men det er legen som har det formelle ansvaret for dødspleien. De pårørende har en viktig rolle i dødspleien, og helst skal den nærmeste pårørende få en seng ved siden av pasienten de siste døgnene. Ofte er dødspleien nesten viktigere for de pårørende enn for pasienten, for de pårørende skal leve videre med minnene om dødspleien. Her er et positivt og et negativt eksempel:

Ramme 3 Alderdommens etikk: autonomi og integritet

Intakt som person	Hjelpeløs (ofte dement)
Rett til selvbestemmelse dvs. <i>autonomi</i>	Rett til menneskeverd dvs. <i>integritet</i>
Jeg vil være min egen kaptein.	Jeg vet ikke hva jeg vil, og jeg trenger en los.
Min vilje skal respekteres.	Mitt menneskeverd skal respekteres.

Ramme 4 De fire mål i dødspleien

1. God palliativ behandling: lindring av alle plager
2. God sykepleie
3. God menneskelig omsorg for pasient og pårørende
4. God sjelelig omsorg for pasient og pårørende

Pasienten var en 97 år gammel kvinne, meget gammel og skrøpelig, men helt klar. Hun trengte ingen behandling, og jeg sa til henne: «Nå kan jeg ikke gjøre noe mer for deg enn å sitte her og holde deg i hånden.» Da smilte hun sitt siste lille smil og sa: «Det er ingen liten ting, skal jeg si deg.» Hun var min mor.

Pasienten var en 78 år gammel mann i et sykehjem. Han hadde flere sykdommer, var meget skrøpelig, følte seg ferdig med livet og fikk til slutt pneumoni. Legen mente tiden var inne, gav ikke antibiotika og bad sønnen komme til en samtale. Sønnen hadde ikke besøkt faren det siste halve året, godtok ikke legens vurdering og forlangte at faren straks skulle innlegges i sykehus. Det lyktes ikke å få til en dialog, pasienten ble overflyttet til sykehuset og døde neste dag.

Det tredje spørsmålet gjelder uheldige hendelser i helsetjenesten. Det er både et stort og et viktig spørsmål. Internasjonalt regner man med at 10 % av sykehuspasientene rammes av en uheldig hendelse – mer eller mindre alvorlig (5). Dødsfall og alvorlige og varige skader forekommer ikke sjelden. Når en slik hendelse har inntruffet, er det to strategier man kan benytte (ramme 5). Den ene gjør det beste ut av en fortvilet situasjon, den andre gjør alt ti ganger verre. Dette er det full enighet om – i prinsippet. Likevel velger de fleste den gale strategien, og jeg har opplevd den selv som pårørende. Den åpne strategien, med de to magiske ordene: «Jeg beklager!», gjør det lettere for pasient og pårørende å forsone seg og tilgi, og den er også best for legen i det lange løp.

Om empati

Til slutt er det igjen ett ord som er like viktig som dialog. Det er ordet empati, som betyr innføling eller samfølelse. Dialog uten empati nytter ikke, noe denne historien illustrerer:

En 65-årig kvinne – ukjent for meg – ringte meg en dag for å fortelle meg om sin nesten livslange kamp med helsetjenesten for sin nå 40-årige

Ramme 5 Feil og uhell – de to strategiene

Strategi A
Straks innrømme, informere og forklare. Fokus på det som nå må gjøres.
Strategi B
Unnskylde, bortforklare, bagatellisere, benekte, tie. Håpe at det glir over.

sterkt funksjonshemmede sønn. Hun hadde en helt ekstrem Oslo-dialekt, og hun snakket som en foss i en halv time. Til slutt ropte hun ut i fortvilelse og raseri: «Men åssen lærer’em empati, da?»

Dette er de to magiske ordene, og de virker enda mer magiske når de uttales på Oslo-dialekt: dialog og empati.

Litteratur

1. Løgstrup KE. Den etiske fordring. Oslo: Cappelen, 1999.
2. Bolsin SN. Professional misconduct; the Bristol Case. Med J Aust 1998; 169: 369–72.
3. Gillick MR. Chosing medical care in old age. What kind, how much, when to stop. Cambridge: Harvard University Press, 1994.
4. Saunders CM, red. The management of terminal disease. London: Edward Arnold, 1978.
5. Hjort PF. Uheldige hendelser i helsetjenesten – forebygging og håndtering. Tidsskr Nor Lægeforen 2000; 120: 3184–9.