

Etiska och praktiska utmaningar med ökat patientinflytande

ERIK GUSTAVSSON, doktorand, filosofienheten, institutionen för kultur och kommunikation; Prioriteringscentrum, institutionen för medicin och hälsa, Linköpings universitet

erik.gustavsson@liu.se

NIKLAS JUTH, docent, universitetslektor, Centre for healthcare ethics; institutionen för lärande, informatik, management och

etik, Karolinska institutet, Solna
CHRISTIAN MUNTHE, professor, institutionen för filosofi, lingvistik och vetenskapsteori, Göteborgs universitet

LARS SANDMAN, professor, institutionen för vårdvetenskap, Högskolan i Borås; Prioriteringscentrum, institutionen för medicin och hälsa, Linköpings universitet

Intresset för patientinflytande i vården ökar starkt. Detta visar sig i sådant som världsreform, vårdgaranti, stärkt möjlighet till förnyad medicinsk bedömning och nu senast i den nya patientlagen [1]. Den visar sig också i betoningar om att vården ska bli mer patient- eller personcentrerad [2, 3] med den centrala tanken att patienten ska involveras i ett så kallat delat beslutsfattande tillsammans med vårdpersonal, så att vårdpersonal varken fattar beslut om vård över huvudet på patienten, eller utlämnar patienten att fatta beslutet själv [4]. (Inom samtida medicinsk etik är termen »delat beslutsfattande« relativt etablerad. Mer traditionella termer för liknande tankar är »gemensamt beslutsfattande« eller »medbestämmande«. Vi väljer här att använda oss av delat beslutsfattande men ser ingen principiell skillnad mellan denna term och de mer traditionella.) Ett av de tyngre argumenten för delat beslutsfattande är att det är ett sätt att stärka patientens självbestämmande, men det finns också förhoppningar om att det ska avhjälpa dålig följsamhet [5, 6].

Samtidigt finns det betydelsefulla etiska problem att beakta i utformningen och genomförandet av personcentrering och delat beslutsfattande i vården [7-10]. Den här artikeln ger en översikt över några av dessa i relation till den svenska etiska plattformen för prioriteringar inom hälso- och sjukvården [11, 12]. De etiska problem som kommer att stå i centrum gäller förhållandet mellan delat beslutsfattande och vårdbehov, evidens, följsamhet, ansvar samt vårdens resursanvändning.

Patientens inflytande på behandlingsbeslutet

Delat beslutsfattande innebär att man i ett gemensamt samtal kombinerar patientens egna önskemål och erfarenheter med vårdpersonalens professionella kunskap om och erfarenheter av olika behandlingsalternativ för att komma fram till det alternativ som kombinerar patientens intresse och vårdens syn på lämpliga behandlingar. Beslutsfattandet kan dock delas på olika sätt. Den process som leder fram till beslutet kan dels innehålla mer eller mindre av dialog, dels kan själva beslutet som följer efter en sådan process tas gemensamt eller av patient respektive vårdpersonal själva. Olika kombinationer ger upphov till olika versioner av delat

»Delat beslutsfattande kan alltså innebära att patienten modifierar behandlingen jämfört med vad som anses vara medicinskt rekommenderat ...«

beslutsfattande, som kan fungera på olika sätt och få olika konsekvenser [4].

De versioner som är särskilt intressanta för föreliggande diskussion är de där patientens inflytande påverkar behandlingsbeslut och vårdplanering till att skilja sig radikalt från om vårdpersonalen fattat beslutet själva. (I den här texten intresserar vi oss inte för när patienter väljer vårdgivare eller vårdcentral utan för innehållet i patientens vård.) Delat beslutsfattande kan alltså innebära att patienten modifierar behandlingen jämfört med vad som anses vara medicinskt rekommenderat [10]. Detta kan verka kontroversiellt utifrån den behovsprincip som både etiskt och legalt är en accepterad grund för svensk sjukvård.

I Prioriteringsutredningen, som ligger till grund för den etiska plattformen för prioriteringar, sägs det att »Behov kan värderas på ett sätt av den berörda människan och på ett annat av hälso- och sjukvårdens personal ... samrådet mellan läkare och patient får avgöra hur behovet av hälso- och sjukvård skall bedömas och tillgodoses« [11]. Detta ger intryck av en syn på behov som väger in patientens önskemål eller subjektiva perspektiv. Samtidigt finns det uttalanden som signalerar ett mer objektivt behovsbegrepp. Till exempel så avvisar utredningen »... ett förväntansrelaterat behovsbegrepp, där behov bestäms av vilka förväntningar och önsknings man har« [11]. Skälet till ett sådant avståndstagande är enligt utredningen »... att förväntan kan manipuleras genom yttre påverkan, tex marknadsföring och att människor inte alltid behöver vad de efterfrågar« [11]. Likaså avvisas en självbestämmandeprincip som grund för prioriteringar, och patienten tillåts därför inte välja behandlingar som inte stöds av god evidens.

Även om det finns ett visst utrymme för patientens perspektiv så är vår tolkning att den etiska plattformen och nuvarande hälso- och sjukvårdspraxis i stort tillämpar ett mer objektivt behovsbegrepp. I realiteten fastslås detta slags behov genom en professionell medicinsk bedömning, vilken innebär att en patient kan behöva en behandling till exempel utan att veta om det eller önska den, eller för den delen det omvända. Denna bedömning kan förstås beakta uppgifter som en patient meddelar, men i slutändan är det medicinska professionella standarder och beslut som avgör.

Genom delat beslutsfattande öppnar man dock för att patienters önskemål som avviker från professionella kliniska värderingar tillåts påverka bedömningen, vilket innebär ett avsteg från den objektivitet som tidigare eftersträvats. Behovsprincipen får därmed ett väsentligen förändrat inne-

SAMMANFATTAT

Det finns ett ökat intresse för patientinflytande i vården. Ett sådant fokus kan dock komma i konflikt med ett antal värden/praktiker inom vården. I denna artikel identifierar vi att följande värden/praktiker kan påverkas: **Idén om patientens** vårdbehov förefaller tappa sin moraliska och politiska ställning. **Prioriteringar** på gruppnivå kan bli svårare att tillämpa på individnivå.

Det kan bli svårare att bedöma nyttan med behandlingar. **Det kan bli svårare** att få fram evidens för behandlingar. **Det tycks komplicera** idén om den följsamme patienten. **Det kan innebära** vissa implikationer för resursanvändning. **Det kan ge ett nytt** perspektiv på idén om att prioritera efter en ansvarsprincip.

håll, med ett tydligt utrymme för den »förväntansrelatering« som tidigare avvisats.

När patientens önskan avviker från medicinska riktlinjer

Det finns gott om exempel på människor som avstår från vård de anses ha behov av, därför att de värderar andra saker än ökad hälsa eller förbättrad kroppsfunction högre i sina liv. Det kan bero på hur man väger biverkningar och besvär som vården medför, men också på att människor inte bara bryr sig om den egna hälsan. Ett extremt exempel utgörs av personer som avstår livsviktig behandling av religiösa eller andra livs-åskådningsskäl [10]. Efterfrågan på vård är välkänt som en dålig markör för det »objektiva« vårdbehovet i ett samhälle, då den styrs av materiella förutsättningar och institutionella faktorer (illustrerat av överkonsumtionen av dyr vård i USA).

Om inte professionens bedömningar förutsätts vara facit för vad som är god vård, utan patienters olika personliga önskemål ska ges inflytande, kan det alltså uppstå problematiska spänningar mellan den etablerade förståelsen av behovsprincipen och idealet om personcentrerad vård och delat beslutsfattande. Fundera på följande exempel:

Stina är en socialt och fysiskt aktiv pensionär i 70-årsåldern som lider av hypertoni och viss ansträngningsinkontinens. För att minska risken som är förknippad med hennes hypertoni är de medicinska riktlinjerna att Stina äter en viss dos urindrivande läkemedel varje dag (låt oss för exemplets skull säga 6 tabletter). Eftersom Stina är socialt och fysiskt aktiv tycker hon att det är besvärligt att behöva bli kissnödig och gå på toaletten ofta och har även märkt att hennes inkontinens gör det svårt att anstränga sig utan att hon läcker urin. Stina och hennes kardiolog är involverade i ett delat beslutsfattande och Stina säger att hon endast vill ta halva dosen urindrivande.

Vi kan vidare anta för exemplets skull att 6 tabletter minskar risken med 90 procent medan 3 tabletter halverar denna effekt. Ingen effekt fås av 2 eller färre tabletter, och 7 eller fler medför ökade risker för patienten. Stina är medveten om och förstår att den lägre dosen sker till priset av en ökad risk för framtida komplikationer. Stinas synpunkter på hur vården ska utformas avviker alltså från medicinska riktlinjer. Frågan är hur vi då ska se på Stinas behov – har hon behov av 6 tabletter men vill bara ta 3, eller har hon snarare ett behov av 3 tabletter som riktlinjerna missar? Om vi väljer den senare tolkningen så är vårdbehov inte bara en medicinsk fråga, eller ens bara en fråga om hälsa, utan om hur patienten väger olika inslag i sitt liv som helhet och således högst subjektivt. Om vi väljer den första tolkningen så är behovet begränsat till det som medicinska riktlinjer tar fasta på och därmed mer objektivt. Men om vi anser delat beslutsfattande rimligt, så måste behovet även i denna senare mening viktas mot vad patienten föredrar.

Oavsett om man tycker den ena eller andra analysen är rimligast så kommer detta dubbla fokus att leda till ett antal spänningar som måste beaktas om båda värdena ska samexistera i ett hälso- och sjukvårdssystem:

Behovet förefaller förlora sin moraliska och politiska kraft/ställning. Genom att patientens önskemål kan påverka behandlingsbeslut (som tidigare baserades på en professionell bedömning av patientens behov) förefaller behovet förlora den starka ställning det haft inom hälso- och sjukvården. Vi kommer därmed att röra oss emot en vård där patienters hälsa står mindre i förgrunden och vårdprofessionernas inflytande och ansvar minskar. Därigenom öppnas det upp för mönster av efterfrågestyrning i vårdsystemet som helhet. Detta bedömer vi som en icke obetydlig värdeförskjutning.

»Delat beslutsfattande ger utrymme för en mångfald av nya variationer, där det inte kan fastställas något givet resultat på förhand.«

Prioriteringar på gruppnivå kan bli ännu svårare att tillämpa på individnivå. När den etiska plattformen för prioriteringar ska tillämpas sker detta oftast på gruppnivå, där en bedömning görs av storleken på gruppens behov. Den bedömningen kan sedan användas som rättesnöre för hur prioriteringar på individnivå bör se ut. Det är dock ett välkänt faktum att prioriteringar på gruppnivå aldrig kommer att säga vad den enskilda patientens behov är eftersom den enskilda patienten kanske uppvisar en delvis annan sjukdoms- eller symtombild än vad som är representativt för patientgruppen; exempelvis kan patienten ha ett större behov än gruppen. Introduktionen av delat beslutsfattande gör dock att det blir ännu mer svåröversägbart vilket behovet är på individnivå eftersom ytterligare faktorer än de som ingick i bedömningen på gruppnivå kommer in. Individerna kan introducera helt nya överväganden (som att man vill slippa kissa/kissa på sig i samband med att man går på gym eller dansklass). Huruvida detta kommer att bli ett praktiskt problem beror på i vilken utsträckning patienter kommer att introducera önskemål av detta slag.

Det kan bli svårare att bedöma nyttan med behandlingen.

Om patienten tillåts påverka behandlingsbeslutet blir det svårare att veta om de modifierade behandlingar som faktiskt förskrivs har den eftersträvade effekten eller inte. I vårt konstruerade exempel antog vi att vi visste vilken effekt 3 tabletter har på risken för framtida komplikationer, vilket vi normalt sett inte kommer att veta. Delat beslutsfattande ger utrymme för en mångfald av nya variationer, där det inte kan fastställas något givet resultat på förhand. Det kommer alltså att saknas kunskap om huruvida den behandling som ges faktiskt gagnar patienten eller inte. Detta kommer även att påverka bedömningen av behandlingens kostnadseffektivitet. Här kan det uppstå en konflikt för vårdpersonalen om man dels vill leva upp till tanken på ett delat beslutsfattande, dels vill leva upp till normer om att inte erbjuda behandlingar med osäker effekt.

Det kan bli svårare att generera evidens för behandlingar.

En implikation av den förra punkten är att delat beslutsfattande påverkar evidensen för eftersträvade effekter. Man kan förstås tänka sig studier som mer finmaskigt jämför olika dosnivåer och andra sorters variationer, men det är lätt att se de svårigheter för rimlig evidensbaserad, utvecklingskostnader och tid för införande av nya behandlingar som detta medför. Detta skulle kunna motivera ett »kompromissfönster« inom vilket vi har hygglig evidens för hur en viss behandling påverkar en patient och där vi på goda grunder kan låta patienten modifiera behandlingen om den rör sig inom detta spann – i Stinas fall mellan 3 och 6 tabletter [4-6, 10].

Delat beslutsfattande och följsamhet. Ett ofta upprepat argument för delat beslutsfattande är att det skulle leda till ökad följsamhet. Men följsamhet är ett relativt begrepp, och delningen av beslutsfattandet inför här en ny parameter att ta hänsyn till som skapar oklarhet kring i vilken utsträckning följsamhet är eftersträvsvärt. Följsamhet är rimligen bara värdefull om det patienten följer är värdefullt, och det är en öppen fråga i vilken utsträckning följsamheten faktiskt ökar med delat beslutsfattande. Återvänd till exemplet med Stina:

KLINIK & VETENSKAP ETIK OCH LÄKARROLL

Hade inte beslutsfattandet delats, så hade behandlingen minskat risken för framtida komplikationer med 90 procent, men med delat beslutsfattande minskar behandlingen i stället risken med 45 procent. Stina blir alltså följsam i relation till 3 tabletter, inte 6. Värdet av en eventuellt ökad följsamhet bör alltså vägas mot förväntat sämre behandlingseffekter vid följsamhet.

Delat beslutsfattande och resursanvändning. Det delade beslutsfattandet kan innebära att resurser sparas genom att inte förskriva behandlingar som ändå inte utnyttjas, till exempel om Stina på eget bevåg bestämt sig för att halvera dosen. Men samtidigt kan medicinskt suboptimala behandlingar, som Stinas, leda till komplikationer som i längden blir mer resurskrävande än besparingen på 3 tabletter per dag. I andra fall kan patienten kanske i stället önska mer omfattande behandlingar än vad som är strikt medicinskt indicerat och som även har en svag evidensbas. Låt oss säga att Stina, utöver att vara social och fysiskt aktiv, även är pensionerad konsertpianist som levt för möjligheten att spela musik. Hon råkar ut för en cykelolycka och bryter handen. Normal operation och rehabilitering är dock inte tillräcklig för att återställa Stinas hand till sin tidigare funktion, och ska hon kunna fortsätta som pianist krävs det en mer omfattande operation och framför allt mer omfattande rehabilitering – naturligtvis till en högre kostnad. Givet de skrivningar som finns i den etiska plattformen om att vi inte bör ta hänsyn till patienters sociala situation eller ställning förefaller en sådan mer omfattande resursanvändning problematisk, eftersom den riskerar leda till att personer med större förväntningar och mer avancerade positioner i samhället kan få ooberättigat större andel av resurserna. Det delade beslutsfattandet i sig, med mer tid till dialog mellan patient och vårdpersonal, kräver förstås också resurser som ökar kostnaden. Dessa ökade kostnader för delat beslutsfattande kan dock uppvägas om man förebygger framtida osäkerheter och vårdbehov, men som vi visat är det inte självklart att så sker.

Delat beslutsfattande och patientens/vårdpersonalens ansvar. En problematik för vårdprofessionerna handlar om hur det delade beslutsfattandet påverkar ansvarsfördelningen mellan patienten och vårdpersonalen. En fråga som diskuteras är i vilken utsträckning det skulle vara möjligt att ställa patienter till svars och nedprioritera dem för att de inte tagit ansvar för sin hälsa [13], och sådana diskussioner problematiseras i en ny svensk doktorsavhandling [14]. Det delade beslutsfattandet innebär att patienter får mer information för att kunna välja sin vård och ökad kontroll över sådana val, och det kan då verka acceptabelt att låta dem ta vissa risker på basis av det liv de vill leva mot att de accepterar ett ansvar för

»Om något skulle gå fel med den modifierade behandlingen, är det fortfarande rimligt att lägga ett sådant ansvar på vårdpersonalen?«

konsekvenserna. Eller är detta en oförsvarlig hållning? Spegelbilden av detta handlar om vad som händer med vårdpersonalens ansvar för behandling och behandlingsutfall när behandlingar modifieras av patientens önskemål. Dessa varianter kan ju ofta avvika från det som professionen anser vara medicinskt indicerat och evidensbaserat. Om något skulle gå fel med den modifierade behandlingen, är det fortfarande rimligt att lägga ett sådant ansvar på vårdpersonalen?

Behandling versus utredning av sjukdomstillstånd. En närliggande fråga till ovanstående resonemang är vilka implikationer detta har för utredningen av sjukdomstillstånd. En viktig skillnad är att vilken behandling en patient bör få bör bygga på vilket behov patienten har, medan vilken utredning patienten bör få inte ställer samma krav på ett konstaterat behov. Utredningen ska visa om patienten har ett behov eller inte och enligt gällande lagstiftning har patienten rätt till en utredning. Detta innebär att patientens vaga oro eller oklara symtom räcker för någon form av utredning. Dock, även om patienten har rätt till utredning är dessa förstås olika omfattande, och ett delat beslutsfattande kan leda till att patienten vill kunna påverka utredningen till att bli mer omfattande än vad professionen finner berättigat, eller att patienten inte vill fullfölja utredningen men kanske trots det vill få behandling.

Avslutande reflektioner och slutsatser

Vi har lyft ett antal etiska problemställningar som introduktionen av långtgående former av delat beslutsfattande aktualiserar. Många av dessa diskuteras i internationell etik- och vårdforskning; för vissa pågår analyser och för andra har debatten just öppnats. Det finns alltså ett stort behov av analytisk och vetenskaplig fördjupning i diskussion om vad delat beslutsfattande ska innebära och hur vi bör förhålla oss till de svåra avvägningar som aktualiseras. Vi vill med denna artikel stimulera olika aktörer till fortsatt diskussion av det delade beslutsfattandet och hur det bäst ska utformas och introduceras inom vården – om vi ska följa den intuition som många av oss har, att det innehåller en värdefull tanke som vi bör försöka realisera.

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.*

REFERENSER

- Socialdepartementet. Patientlag. Prop. 2013/14:106.
- Mead N, Bower P. Patient-centredness: A conceptual framework and review of the empirical literature. *Soc Sci Med.* 2000;51:1087-110.
- Ekman I, Norberg A, Kristensson Uggla B, et al. Personcentrerad i hälso- och sjukvård: från filosofi till praktik. Stockholm: Liber; 2014.
- Sandman L, Munthe C. Shared decision making, paternalism and patient choice. *Health Care Anal.* 2010;18:60-84.
- Sandman L, Munthe C. Shared decision-making and patient autonomy. *Theor Med Bioeth.* 2009;30:289-310.
- Sandman L, Granger BB, Ekman I, et al. Adherence, shared decision-making and patient autonomy. *Med Health Care Philos.* 2012;15:115-27.
- Munthe C, Sandman L, Cutas D. Person centred care and shared decision making: implications for ethics, public health and research. *Health Care Anal.* 2012;20:231-249.
- Agledahl KM, Forde R, Wifstad Å. Choice is not the issue. The misrepresentation of healthcare in bioethical discourse. *J Med Ethics.* 2011;37:212-5.
- Patient-centred care: improving quality and safety by focusing care on patients and consumers. Discussion paper. Draft for public consultation. September 2010 [citerat 15 sep 2014]. Sydney: Australian Commission on Safety and Quality in Health Care (ACSQHC); 2010. <http://www.safetyandquality.gov.au/wp-content/uploads/2012/01/PCCC-DiscussPaper.pdf>
- Gustavsson E, Sandman L. Health care needs and shared decision making in priority setting. *Med Health Care Philos.* 2015;18:13-22.
- Socialdepartementet. Vårdens svåra val. Slutbetänkande av Prioriteringsutredningen. SOU 1995:5.
- Socialdepartementet. Prioriteringar inom hälso- och sjukvården. Prop. 1996/97:60.
- Sharkey K, Gillam L. Should patients with self-inflicted illness receive lower priority in access to healthcare resources? Mapping out the debate. *J Med Ethics.* 2010;36:661-5.
- Persson de Fine Licht K. Responsibility and health: explanation-based perspectives [avhandling]. Göteborg: Acta Universitatis Gothoburgensis; 2014.