

NOTAT

Til: Kirsten Hørthe, klinikkdirektør, og Sondre Sperle Engebretsen, klinikkoverlege, Klinikk for psykisk helse og rus, Vestre Viken HF.

Fra: Klinisk etisk komitè, Klinikk for psykisk helse og rus, Vestre Viken HF, ved leder Elin Håkonsen Martinsen.

Bekymring knyttet til behandlingstilbud

Klinisk etisk komitè (KEK) i Klinikk for psykisk helse og rus (PHR) ønsker med dette å spille inn en bekymring knyttet til behandlingstilbudet i Basal eksponeringsterapi (BET) i klinikken. Dette på bakgrunn av artikkelen «Når behandling gjør vondt verre –erfaringer fra basal erfaringsterapi (BET)» (2022) ved Nina Helen Mjøsund og medarbeidere. Artikkelen anses være kjent for ledelsen. Den ble publisert i *Tidsskrift for norske psykologforening* 1. desember 2022, og er en kvalitativ studie av pasienter som har mottatt BET i PHR Vestre Viken, og som opplevde denne behandlingen negativt. Intervjuene viser til negative opplevelser knyttet til behandlingen i form av forventningsbrudd; utrygge behandlerrelasjoner og mangel på varme; og forverring av symptomer i form av skam, selv-hat og ensomhet.

KEK PHR inviterte Mjøsund til å presentere artikkelen til vårt møte 19/9-23. Bakgrunnen for invitasjonen var at artikkelen omhandler pasienter i vår klinikk og deres opplevelser av behandling som vi anser være av klinisk etisk betydning. Vi har drøftet artikkelen og problemstillingene den løfter i komiteen i etterkant av fremlegget til Mjøsund, og det har vært ulike syn i komiteen, der ikke alle er enig i bekymringen som fremsettes i dette notatet. Enkelte av medlemmene føler også på egen inhabilitet. Vi er alle en del av Vestre Viken der enkelte har jobbet/jobber med utøvelse av metoden, mens andre har vært med på å støtte utvikling og opplæring av tilbudet i klinikkens avdelinger. Dette er en krevende sak å løfte opp, og en krevende sak for Vestre Viken. Samtidig er det innenfor KEKs mandat å peke på denne type bekymring overfor ledelsen. Alle i komiteen samtykker til at dette notatet sendes.

Det gjorde inntrykk i komiteen å høre om pasienterfaringene i studien til Mjøsund et al. Flere av medlemmene i KEK har via sitt arbeid i klinikken hørt liknende erfaringer fra pasienter som har mottatt BET. Samtidig kjenner vi ikke til omfanget av dette; om det er de samme pasientene som formidler seg, eller om det er en spredning av pasienter som gir uttrykk for negative opplevelser. KEK har heller ikke innsikt i evt avviksmeldinger på behandlingstilbudet i Synergi. Vi vil også legge til at komiteens medlemmer har erfaring med pasienter som har hatt positiv effekt av BET.

Vi mener det er viktig og bra at vi forsøker å hjelpe pasienter som har komplekse, sammensatte lidelser der standardbehandling ikke har gitt god effekt, slik BET tilstreber. Likeledes er det positivt med fokuset på å støtte opp om pasienters selvbestemmelse og mulighet til medikamentfri behandling. Det synes å være elementer i behandlingen som kan være viktige og positive. Dette bekreftes også av rapporter fra ansatte og pasienter med positive erfaringer fra behandlingstilbudet. Samtidig foreligger det flere aspekter som bekymrer oss i KEK. Erfaringene formidlet av deltakerne i studien aktualiserer de sentrale etiske prinsippene om velgjørenhet, ikke-skade, autonomi og rettferdighet:

- Ikke-skade prinsippet handler om plikten vi har som helsepersonell til å unngå å påføre pasienter ekstra lidelse og å forebygge skade. Deltakerne i studien erfarte en forverring etter BET med økt selvhat, skam og ensomhet, øket selvskading og isolasjon, og en opplevelse av utrygge relasjoner og manglende menneskevarme hos terapeuter.
- Velgjørenhetsprinsippet handler om plikten til å gjøre godt og gi god behandling, ved å forebygge, lindre og gi omsorg. Dette prinsippet risikeres å settes i spill her ved at man som ledd i behandling unnlater å gripe inn når pasienter utsetter seg for risiko eller påfører seg skade.
- Autonomiprinsippet aktualiseres ved at det på bakgrunn av manglende evidens for behandlingen er usikkert om man kan informere pasientene godt nok om virkning og bivirkning av behandlingen, slik at de kan gi et reelt informert samtykke til behandling.
- Rettferdighetsprinsippet aktualiseres ved ressursbruken som er knyttet til et behandlingstilbud med mangelfull evidens som ledd i en offentlig helsetjeneste. Kunne ressursene hatt en bedre anvendelse ved å satse på bedre dokumenterte metoder?

Ut i fra den tilgjengelige forskningslitteraturen om BET foreligger det ikke vitenskapelig studier av tilstrekkelig høy kvalitet. Det foreligger så vidt vi kjenner til kun to følgeevalueringer med samme pasientutvalg publisert i 2016 og 2018 uten randomisering og uten kontrollgruppe. I tillegg foreligger en kvalitativ studie med intervju av pasienter (2015), en retrospektiv gjennomgang av journaldokumenter (2017) og en teoretisk artikkel (2022). Det er også publisert to bøker: en bok som formidler erfaringer fra BET (2020) og en lærebok i metoden (2022). Forskningen er kun utført i Vestre Viken. BET anvender elementer fra andre metoder med evidens av høy kvalitet, men når disse kombineres på en ny måte og på en ny pasientgruppe, vil dette ikke nødvendigvis gi tilsvarende evidens.

Det fremkommer således en mangelfull evidens for behandlingstilbudet BET. På bakgrunn av manglende dokumentasjon for behandlingen spør vi oss videre om det er sannsynlig at pasientene kan gi et reelt informert samtykke til behandlingen. Vil de kunne få tilstrekkelig informasjon om mulige virkninger og bivirkninger ved behandlingen før de takker ja til et tilbud? Vi er usikre på det, noe også funnene i artikkelen til Mjøsund et al. viser, der det beskrives at informasjonen som ble gitt var ensidig positiv og lite nyansert. På bakgrunn av dette blir KEK bekymret for om BET-tilbudet er innført på en forsvarlig måte, og om BET-tilbudet tilfredsstillende kriterier for forsvarlig og omsorgsfull helsehjelp jfr helsepersonelloven (hpl) §4.

Vi er kjent med at klinikken har iverksatt et forbedringsprosjekt som følge av funnene i artikkelen til Mjøsund et al. (BET-bedre for flere), og det er positivt. Å utvikle et nytt tilbud til pasienter med alvorlige og langvarige helseplager utgjør et viktig initiativ innen feltet som vi

ønsker velkommen. Men dette må ikke gå på bekostning av pasientsikkerhet og forsvarlighet. Et mulig tiltak i denne sammenhengen vil kunne være å definere BET som eksperimentell eller utprøvende behandling med en forskningsprotokoll og med randomisering til kontroll –og intervensjonsgrupper (RCT). Dette vil gi økt sikkerhet for pasientene og en bedret evidens for behandlingstiltaket. Vi vet ikke om dette er vurdert tidligere. I forkant av en slik studie vil det uansett være lurt å gjøre en evaluering av tilbudet, for så å vurdere om behandlingen er trygg og nyttig nok til å gå videre med en RCT. Et annet alternativ for å undersøke forsvarlighet vil være å la en uavhengig part foreta en grundig gjennomgang av BET-tilbudet og evidensgrunnlaget, for å vurdere om dette tilbudet er innført og gitt på en forsvarlig og omsorgsfull måte. Dette vil også gi viktig læring til senere om hvilke krav vi skal stille til evidens og kvalitetssikring når nye tilbud innføres, og hva som kan gjøres om evidensen ikke er tilstrekkelig og eksisterende helsehjelp ikke gir et godt nok tilbud til alle.

KEK vil understreke at vår behandling og våre vurderinger baserer seg på gjennomgangen av artikkelen til Mjøsund et al. (2022) samt de andre vitenskapelige studiene som er publisert knyttet til BET. Vi er også kjent med at det har vært en del offentlighet rundt dette tilbudet allerede både i positiv forstand, men også i negativ forstand i form av flere kronikker, sist i et leserinnlegg i *Budstikka* (22.11.23) der en far skriver om sønnens erfaringer med behandlingen som nå er død i suicid. Vi har ikke vært i kontakt med BET-seksjonen, og har heller ikke hatt kontakt med noen pasienter. Vår intensjon er ikke å mene noe om metoden eller behandlingstilbudet, men å formidle vår bekymring knyttet til det vi vurderer er risiko for brudd med etiske prinsipper i behandling og samhandling med pasienter, og usikkerhet knyttet til om kravet til forsvarlig og omsorgsfull behandling i hpl §4 er oppfylt.

KEK anbefaler på bakgrunn av dette at ledelsen tar initiativ til en grundig og uavhengig gjennomgang av BET-tilbudet og etableringen av det. Dette vil også tjene BET-tilbudet på sikt om dette er et nyttig og trygt tilbud til pasientgruppen. Dersom det er ønskelig kan vi delta i videre drøfting.

Med hilsen

Elin Håkonsen Martinsen, leder
Klinisk etisk komitè, PHR