

BEHANDLINGSBEGRENSNING

Hva intenderer leger?

av

Kalala Ariel Nyembwe & Sophia Kaushal

Kull V-11



**Prosjektoppgave ved profesjonsstudium i medisin
Veileder: Morten Magelssen**

UNIVERSITETET I OSLO

Vi vil gjerne takke
vår veileder, Morten Magelssen, for en solid og fantastisk god
oppfølging under utarbeidelse av oppgaven.

Vi har fått mulighet til å resonnere og reflektere rundt et
vanskelig, men spennende tema.

Innholdsfortegnelse

ABSTRACT	5
Purpose.....	5
Methods.....	5
Results.....	5
Conclusion.....	6
Bakgrunn	6
Metoden.....	10
Rekruttering og egenskaper ved informantene.....	10
Intervjuene.....	10
Analyse av innhold.....	11
Forskningsetikk.....	12
Resultater	12
Forkorte livet.....	12
<i>Unngår unødig forlengelse av livet.....</i>	<i>12</i>
<i>Pårørende uttalelser har stor betydning.....</i>	<i>13</i>
<i>Livskvalitet eller verdig slutt.....</i>	<i>13</i>
<i>Avveining om behandling.....</i>	<i>14</i>
Forårsake død.....	14
<i>Sykdommen forårsaker døden.....</i>	<i>14</i>
<i>Ingen aktiv handling.....</i>	<i>15</i>
<i>Lite relevante begreper.....</i>	<i>15</i>
<i>Redusere lidelse.....</i>	<i>15</i>
<i>Usikkerhet.....</i>	<i>16</i>
<i>Unnlater å opprettholde livet.....</i>	<i>17</i>
Fremskynde død.....	17
<i>Aktive og passive tiltak.....</i>	<i>17</i>
<i>Ikke forlenge livet.....</i>	<i>18</i>
Intensjon.....	18
<i>Begrense lidelse og nytteløs behandling.....</i>	<i>18</i>
<i>Naturlig forløp.....</i>	<i>19</i>
<i>Pasientens beste.....</i>	<i>20</i>
Det vanskeligste ved avgjørelser om behandlingsbegrensning.....	21
<i>God kommunikasjon.....</i>	<i>21</i>
<i>Usikkerhet om prognosen.....</i>	<i>21</i>
Diskusjon:	22
Livskvalitet eller en verdig slutt.....	22
Intensjoner ved behandlingsbegrensning og lite relevante begreper.....	23
Avveining om behandling.....	24
Det etiske vanskelige situasjoner.....	25
Studiens begrensninger:.....	25
Vedlegg 1 : Intervjuguide	26
Forskningsprosjekt: Hva intenderer leger ved behandlingsbegrensning?.....	26
Vedlegg 2: Infoskriv	27
Referanser	28

ABSTRACT

Purpose

The purpose of the study was to investigate whether physicians find non-treatment decisions ethically challenging in their practice and what their intentions behind such decisions are. If physicians find non-treatment ethically challenging, then to explore how exactly do they find it challenging. Furthermore, how do physicians analyze their actions in light of the concepts of hastening, causing, and intending the patient's death? Do they find these ethical terms at all relevant for their non-treatment decision-making?

Methods

A qualitative analysis framework according to Malterud was used to analyze sixteen Norwegian physicians from relevant specialties' interviews. Interviews were divided in two parts. In part one the physician told their story where they performed non-treatment decision-making. In part two the interviewers asked the physician questions regarding the concepts of hastening, causing, and intending the patient's death, applied to the stories they had related.

Results

When analyzing the interviews, it became very clear that none of the physicians used ethical terms when describing their non-treatment decisions. Concepts such as hastening, causing and intending the patient's death seemed almost foreign to most of them in their practical considerations. There was almost a consensus amongst physicians in finding such concepts irrelevant to the moral assessment of their end-of-life practices. Physicians were always attempting to achieve the proper balance of the level of treatment at life's end; this was also their main dilemma. When framing their dilemmas, physicians did so not in ethical terms but medical terms.

Conclusion

Through the study, it became clear that the core concepts of traditional medico-ethical analyses of end-of-life decision-making (intending, causing and hastening death) do not match up with the practical landscape. There is, therefore, a need to rethink the ethical analysis of non-treatment decision, as well as the ethical concepts and their place in such an analysis.

Bakgrunn

I denne oppgaven skal vi se nærmere på utfordringer leger møter ved behandlingsbegrensning hos døende pasienter. Medisinske beslutninger om å avslutte eller ikke starte livsforlengende behandling har blitt diskutert med stor interesse over lengre tid i den medisinske verden. I etikken setter mange fokus på behandlerens intensjon som den etisk viktigste faktoren når det gjelder beslutninger i livets slutfase[1-3]. I Norge har vi lovregulert behandlingsbegrensning; altså at legen her kan avslutte eller ikke starte en behandling som et ønske fra pasienten selv, eller ut fra hva pårørende mener at pasienten selv ville ønsket (eller ut fra legens egen vurdering); avgjørelsen skal være til pasientens beste[4]. Derimot er aktiv dødshjelp både ulovlig og regnes som uetisk, men skjer i veldig få tilfeller[5]. Mens i andre land, som for eksempel Nederland, kan en behandler hjelpe pasienten med å ta sitt eget liv gjennom aktiv dødshjelp (eutanasi og legeassistert selvmord) [6, 7].

I store norske leksikon beskrives det at: "Begrepet eutanasi betegner en handling der lege forkorter en pasients liv. Oftest gjøres dette ved hjelp av en sprøyte med medikamenter. Det må foreligge gjentatte anmodninger om hjelp til å dø av pasienten. Frivillighet er et kriterium, pasient må være klar over hva hun ber om. Assistert selvmord defineres derimot som en handling der en pasient får hjelp, slik at han selv

kan ta sitt eget liv. Det er legen, som fremskaffer medisiner til pasienten, som han tar selv. Eutanasi og assistert selvmord kommer under gruppen aktiv dødshjelp, mens behandlingsbegrensning, hvor legen tar beslutning om ikke å fortsette eller starte livsforlengende behandling, kalles for passiv dødshjelp[8]"

I 2011 publiserte Tidsskrift for Den norske legeforening artikkelen "Fra aktiv og passiv dødshjelp til eutanasi og behandlingsbegrensning" av L J Materstvedt og R Førde, her foreslås den nederlandske begrepsbruk i norsk praksis. "Aktiv og passiv dødshjelp" blir sett på som villedende og utdaterte begreper. Dermed vil det være riktig å snakke om enten "eutanasi" eller "behandlingsbegrensning". I følge artikkelen er eutanasi en aktiv handling: legen setter injeksjoner på pasientens eksplisitt forespørsel[9]. Derimot blir behandlingsbegrensningen definert som å begrense en behandling som er skadelig og/eller nytteløs. Ved behandlingsbegrensning dør pasienten av grunnsykdommen, og ikke av et medikament gitt med hensyn til å ta livet[10]. Flere spørsmål kan stilles om beslutninger i dette feltet: Hvor skal grensen settes for å avslutte behandling for en terminal pasient? Når kan en lege være tilstrekkelig sikker på at det er riktig å ikke starte å behandle en pasient i det hele tatt? Er det etisk forsvarlig at en lege ikke starter behandling, men heller lar sykdommen ta over?

I oppgaven ønsker vi å studere beslutningsprosessene og overveielsene til leger som ofte behandler pasienter i livets slutfase. Her er det uløste spørsmål i skjæringspunktet mellom teoretisk medisinsk etikk og klinisk praksis. Det finnes empiriske studier fra andre europeiske land som vi ønsker å supplere med vår mer dyptpløyende studie fra norsk kontekst.

I en delstudie fra den såkalte EURELD-studien kom forskere frem til at leger i seks europeiske land; Italia, Danmark, Nederland, Sveits, Sverige og Belgia, var enige i at intensjonen med behandlingsbegrensning i 45% av tilfellene var døden[11]. Merk at legene her altså mente at behandlingsbegrensning ofte involverte en intensjon om pasientens død. I 48% av tilfellene ble pasientens liv forkortet minst med en uke eller mer[12].

I en annet studie, som ble gjennomført i Sverige, ble det intervjuet behandlende leger fra 17 forskjellige avdelinger. Gjennom studien så forskerne at informantene, når de fortalte om sin avgjørelse hvor de måtte begrense en behandling, svarte at dette var rent klinisk eller medisinsk baserte avgjørelser. Etikken ble ikke eksplisitt diskutert før og under avgjørelser om videre tiltak[12].

Vår studie har undersøkt hva legers intensjon er når de begrenser livsforlengende behandling. Intenderer de pasientens død, eller ikke? Mener de selv at de fremskynder og forårsaker pasientens død, samt forkorter pasientens liv – eller mener de at disse begrepene ikke beskriver beslutningene og handlingene ved livets slutt? Vi vil særlig undersøke to hypoteser nærmere. Den første hypotesen er at EURELD-spørreskjemaet har ”dyttet” legene inn i misvisende svarkategorier. Under har vi et eksempel på spørsmål fra EURELD-spørreskjemaet som ble brukt.

6 Was death the consequence of one or more of the following acts, which you or another physician decided to take with the explicit intention of hastening the end of life : (please answer both 6a and 6b)	
6a withholding a treatment”?	<input type="radio"/> yes <input type="radio"/> No

6b withdrawing a treatment"?	<input type="radio"/> yes <input type="radio"/> no
------------------------------	---

Legene har da krysset av for at de har intendert pasientens død, mens dette er et misvisende og lite dekkende uttrykk for den faktiske beslutningsprosessen deres. I så fall kan ikke EURELD-funnene tas til inntekt for at legene faktisk intenderer pasientens død ved behandlingsbegrensning. Hvis hypotesen er feil, er EURELD faktisk på sporet av noe reelt: Legene intenderer faktisk å fremskynde døden når de tar beslutninger om behandlingsbegrensning.

En annen hypotese er at legene ikke resonnerer etisk i det hele tatt, men overveiende "faglig". En utforskning i dybden kan vise at "det etiske språket" og de tilhørende kategoriene er noe forskere og bio-etikere lett kan komme til å "pådytte" dem utenfra, mens deres faktiske overveielser i kliniske valgsituasjoner finner sted med nesten utelukkende medisinsk-faglige premisser.

Ut fra hypotesene, det forskningsspørsmålet vi vil utforske er : Hvordan analyserer leger beslutninger i behandlingsbegrensning i lys av begreper intensjon, forårsake døden og fremskynde døden ? Et annet, underordnet forskningsspørsmål har vært: Hvordan resonnerer leger ved beslutninger om behandlingsbegrensning? Hvilke faktorer tar de i betraktning?

Metoden

Rekruttering og egenskaper ved informantene

Erfarne leger fra forskjellige spesialiteter og sykehus ble kontaktet og rekruttert delvis gjennom veileders kontakter, og delvis gjennom henvendelse til avdelingsoverleger som formidlet kontakt videre. Invitasjon til deltagelse ble sendt via epost. Her ble det bestemt å ikke inkludere leger som har vært aktive deltagere i offentlig debatt om temaet.

Av de seksten informantene som deltok i intervjuer, var sju kvinner og ni menn.

Informantene var spesialister eller leger i spesialisering i anesthesiologi (4; intensiv eller palliativ medisin), indremedisin (5), nevrologi (3), onkologi (2) og allmennpraktiker (2). Alderen til informantene var mellom 34 til 57 år.

Intervjuene

Intervjuene varte i cirka 45 minutter; det ble tatt opp lydfiler som deretter ble transkribert. Alle intervjuene skjedde i en periode fra juni til september 2014.

Informantene ble individuelt intervjuet av Kalala Ariel Nyembwe (KAN) og Sophia Kaushal (SK).

Under intervjuene ble det brukt en intervjuguide med spørsmål. Intervjuene var delt i to deler. I første delen startet man med å stille et åpent spørsmål: "Fortell om en gang du overveide å avslutte, eller ikke starte livsforlengende behandling hos en døende pasient, og der avgjørelsen var etisk vanskelig". Her skulle informantene fortelle sine kliniske historier detaljert og uten avbrytelse, noe de ble oppmuntret til å gjøre.

Supplerende spørsmål var til å avdekke og etablere mer presis hva som gjorde avgjørelsene deres etiske vanskelige og hvilke dilemmaer de møtte.

I den andre delen av intervjuet ble informantene spurt om hva de tenkte om sine handlinger og avgjørelser i lys av de handlingsteoretiske/etiske begrepene; henholdsvis om det forkortet livet, forårsaket, framskyndet eller intendert døden. Til slutt ble de spurte om de mente det var riktig, treffende og relevant å bruke slike begreper for å beskrive en behandlingsbegrensning (både generelt og i tilfellene legene hadde fortalt om).

Analyse av innhold

Analysen ble individuelt gjort av KAN, SK og veileder Morten Magelssen (MM), og fulgte metoden av "systematisk tekstkondensering", en firestegs-metode for tekstanalyse utviklet av Malterud[13]. Metoden gjør det mulig å håndtere intersubjektivitet og fleksibilitet i analysematerialet, samtidig som man følger en solid analytisk metode.

- I. Transkriberte intervjuer ble lest grundig for å få en generell forståelse, her gikk vi "fra kaos til temaer".
- II. Grupper av tekst med mening ble identifisert og kodet etter temaer; "fra temaer til koder".
- III. Hver kodet gruppe ble kondensert og oppsummert med såkalte kunstige sitater, som vil si a informantenes hovedpunkter ble formulert. Det var viktig å beholde informantenes egne uttrykksmåter. Her gikk vi "fra kode til mening". Flere temaer dukket opp når våre individuelle analyser ble harmonisert. Men disse temaene ble kondensert og samlet opp under seks hovedtemaer.

- IV. Kunstige sitater la grunnlagt for utvikling av den analytiske teksten, altså den endelige teksten i oppgaven.

Forskningsetikk

Informantene ble informert både muntlig og skriftlig, og ga skriftlig samtykke til deltakelse. Prosjektet og håndtering av lydfiler og transkripsjoner ble godkjent av Personvernombudet ved Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD).

Prosjektet falt ikke inn under helseforskningsloven og var dermed ikke meldepliktig til Regional etisk komité.

Resultater

Seks temaer dukket opp under analysen av samlet materiale, og under utdyper vi dette ytterligere: 1) Forkorte livet; 2) forårsake død; 3) lite relevante begreper; 4) fremskynde død; 5) intensjon; og 6) det vanskeligste ved avgjørelser om behandlingsbegrensning. For hvert tema har vi identifisert under-temaer.

Forkorte livet

Unngår unødig forlengelse av livet

Det å forkorte liv når pasienten ikke har det så godt oppleves ikke problematisk for informantene i vår studie. Det velges en tilbakeholden strategi i situasjonene hvor pasienten er så dårlig at å forlengelse livet (typisk med få dager) ikke ville være gunstig for pasienten, men heller bidra til forlengelse av lidelsen. Det å være i stand til å tilby pasienten riktig behandling på rett tidspunkt, altså avstand til sykehus og kompetent

helsepersonell spiller en viss rolle for muligheten til å forlenge pasientens liv, fortalte informantene.

“Vi her på avdelinga har en kultur på at selv om ved å behandle kan man vinne litt tid, med tilbakevende innleggelser så er det ikke noe bra situasjon for pasienten” (mannlig anestesilog).

Pårørendes mening har stor betydning

Informantene påpeker at hvis familien er sliten, vil det ofte påvirke legens avgjørelse om behandlingsavslutning, som da kan føre til forkortelse av pasientens liv, selv om inkompetent pasienten selv ønsker å leve og at muligheten for å forlenge pasientens liv eksisterte. Selv i situasjoner hvor legen er i et dilemma, blir det lettere å avslutte en behandling når pårørende ønsker det.

Livskvalitet eller verdig slutt

Selv om informantene er klar over at avslutning av behandling vil resultere i forkortelse av pasientens liv, velges det å avslutte behandling på grunn av at timene eller dagene som pasienten kunne leve videre har liten kvalitet. Det tenkes da spesielt på smertenivå, lidelse og muligheten til et godt liv. Informanter i situasjoner hvor de klinisk sett mener at pasienten bare kommer til å lide, synes at ved å avslutte behandlingen bidrar de til en verdig slutt på pasientens liv. Avgjørelsene er dermed ikke emosjonell og etisk vanskelig å foreta for behandlere. Beslutningene tas i samråd med pasienter om de er kompetente, eller hva pårørende mener ville vært til pasientens ønske eller ut fra legens egen vurdering.

“Det er jo også det med verdighet å dø [...] han var jo helt fin inntil fredag ettermiddag og han fikk en verdig død i stedet for å bli liggende helt uten

kontakt på et sykehjem eller et annet sykehus i en periode” (mannlig indremedisiner).

Avveining om behandling

Informantene ga uttrykk for at vurderingen om behandlingsavslutning ble tatt ut fra behandlingens positive og negative effekter på pasienten. Det var uproblematisk å ikke starte eller avslutte behandling hvis man klinisk er sikker på at pasienten ikke kommer til å tåle behandlingen. Å avslutte behandling i slike situasjoner, ble sett på som etisk forsvarlig siden behandling ikke hadde en positiv effekt på pasienten og dermed blir et overflødig og unyttig tiltak.

Forårsake død

Sykdommen forårsaker døden

Ifølge halvparten av informantene forårsaker ikke behandlingsbegrensning pasientens død, men resten mente at behandlingsbegrensning var en årsak til døden når de ble spesifikt spurt om det. Ved å avslutte eller å ikke starte en behandling lar de naturen gå sin gang, slik at sykdommen tar deres liv. Behandlingen er med på å forlenge pasientens liv – som sykdommen typisk hadde tatt for lenge siden, hvis det ikke hadde blitt gitt noe behandling.

”Behandlingsbegrensning vil aldri forårsake pasientens død. Det er sykdommen som gjør det” (mannlig anestesilog).

Ingen aktiv handling

Det er ved en aktiv handling, som for eksempel når man må skru av respirator eller pasienten har blitt behandlet feil, at informantene mener at de kan ha bidratt til forkortelse av liv. Det å ikke fortsette livsforlengende behandling til en palliativ pasient med langtkommet kreft, regnes ikke som en årsak til at livet blir forkortet.

“Med forårsake så tenker jeg at du aktivt gjør noe. Mens det [her] dreier seg om at du lar være å understøtte at livet opprettholdes. Det er noe annet enn å aktivt gjøre noe for å avslutte det” (kvinnelig nevrolog).

Lite relevante begreper

Vi spurte til slutt informantene spesifikt om de opplevde begrepene forkorte liv, fremskynde død, forårsake død og intendere død som relevante for å beskrive deres praksis med behandlingsbegrensning og for å skildre deres etiske vurdering av slike handlinger og beslutninger. Informantene ga i hovedsak uttrykk for at de ikke opplevde slike begreper som så relevante. Det gjaldt interessant nok også de som rett før hadde svart bekreftende på at deres behandlingsbegrensning hadde involvert intensjon om pasientens død, og hadde fremskyndet og forårsaket døden.

Redusere lidelse

Informantene påstår at de helst vil redusere lidelse og bistå pasienten i en vanskelig fase der livet går mot slutten. Det er uenighet om intensjonen blant informantene, hvor halvparten er enige i at (en del av) intensjonen ved behandlingsbegrensning kan være å forkorte liv. Resten mener at intensjonen aldri er å forårsake forkortelse av pasientens liv, selv om noen ganger kan lindrende behandling bli årsak til

forkortelsen. Selv om begrepet fremskynde sett utenfra kan være et relevant begrep – fordi behandlingsbegrensningen rent faktisk fremskynder døden – føler informanter ikke at de bidrar til dette (bevisst, med vilje, med intensjon). Dermed er det heller ikke etisk vanskelig for informanter å ta slike avgjørelser.

“Jeg vil verken fremskynde eller utsette døden, jeg vil bare bistå en pasient i et veldig vanskelig stadium i livets slutfase” (mannlig geriater)

Usikkerhet

Usikkerhet om man har tatt den riktige avgjørelsen kommer først blant informantene når de fysisk må gjøre noe som ledd i behandlingsavslutning, altså som for eksempel å trekke ut en ledning eller trykke på en knapp. Det å holde tilbake medikamenter eller næring, fører sjeldent til tvil i informanters avgjørelse. Det er i situasjoner hvor informanter fysisk må gjøre noe for å avslutte liv, at intensjonstenkning dukker opp og kan oppleves relevant. Disse situasjonene oppleves som vanskelige. Selv om det å fremskynde høres ut som aktiv dødshjelp for noen av informantene, er de helt sikre på at de ikke driver med det.

”Der man måtte gjøre noe som å trykke på en knapp og å trekke ut en ledning, måtte jeg gå noen runder med meg selv og tenke hva er min intensjon. Er intensjonen min bare å ta livet av pasienten eller er det å ikke la pasienten lide unødig lenge? Det følte som et større dilemma” (mannlig anestesilog)

Unnlater å opprettholde livet

Informantene vurderer det som helt greit å unnlate å opprettholde liv, når skaden er så alvorlig at det knapt er bevissthet igjen. Behandlere i slike situasjoner er så sikre på sin avgjørelse at de ikke vurderer at de kanskje er med på å forårsake, forkorte eller fremskynde døden. De opplever ikke at deres håndtering av situasjonene er etisk eller medisinsk uforsvarlig. Lettest for informanter var når det gjaldt å ikke opprettholde livet; altså at pasienten selv ikke ville leve. Halvparten av informanter var sikre på at når de tar en beslutning om å begrense en behandling fremskyndet de ikke døden, resten mente det motsatt.

”Med forårsake så tenker jeg at du aktivt gjør noe. Mens det dreier seg om(...) at du lar være å understøtte at livet opprettholdes. Det er noe annet enn å aktivt gjøre noe for å avslutte det”.

Fremskynde død

Aktive og passive tiltak

Blant informanter var det tvil om fortsettelse av en behandling utsetter døden. Her tolket noen av dem det å ”fremskynde døden ” som ”aktiv dødshjelp”, altså at legen gir pasienten en dødelig dose som pasient tar selv, eller setter inn en dødelig injeksjon. Disse oppfattet derimot behandlingsbegrensning som et passivt tiltak.

”Jeg vil nok tolke det slik at å fremskynde er noe vi gjør aktivt. Det å begrense behandling er et passivt tiltak” (mannlig anestesilog)

Det var en klar fordeling, halvparten var enig i at behandlingsbegrensning fremskyndet pasientens død og halvparten mente motsatt. Informantene brukte ikke begrepene fremskynde og intendere spontant, og kom derfor ikke fram til den konklusjonen helt alene, men etter å ha blitt spurt direkte om det. Konklusjonen kom de fram til under betydelig ambivalens og usikkerhet.

Ikke forlenge livet

Det å avstå fra eller avslutte en behandling, var å la naturen ta over. Dermed mente mange av informantene at døden var ikke fremskyndet.

”Jeg synes for meg det vil være helt uaktuelt å gi et medikament for å forskynde død, niks. Men jeg kan la være å forsinke det med mine tiltak.” (kvinnelig nevrolog)

Det var enighet blant informantene om at det var dårlig praksis å gi en livsforlengende behandling der hvor utsikten er dårlig. Behandlingsbegrensningen var ikke *for å* forkorte et liv, men et tiltak som medfører mindre lidelse for pasienten. Samtidig blir ikke den naturlige dødsprosessen forstyrret eller unødig forlenget.

Intensjon

Begrense lidelse og nytteløs behandling

Når informantene ble spurt om intensjonen(e) bak avgjørelser om å ikke starte opp eller avslutte et behandlingsregime hos kritiske syke pasienter, var de fleste enige om at oppgaven deres var først og fremst å støtte, lindre og hvis mulig å helbrede

pasienter. De hadde en forståelse av at behandling kan kurere, men det kommer med visse bivirkninger, og er altså ikke risikofritt. Som behandler var deres oppgave å avveie behandlingseffekter; altså både ønsket effekt og bivirkninger. Det ble oppfattet som unødvendig for dem å fortsette med en nytteløs behandling, altså en behandling som bare forlenger lidelsen og dødsprosessen.

”Det er en avveining med det at pasienten ikke skal leve unødig lenge. Det er jo aldri døden i seg selv, som er intensjon, men intensjonen er jo at pasienten ikke skal lide lengre enn nødvendig” (mannlig indremedisiner).

Naturlig forløp

På spørsmålet om hvorvidt det å ikke starte en livsforlengende behandling vil fremskynde døden, mente informanter at om de fremskynder døden så er det ikke utover det naturen ville ha gjort. Her kan man påvirke hvor fort døden kommer, men ved å ikke gjøre noe sørger de for at prosessen tar et naturlig forløp.

”Poenget er jo selvfølgelig når vi tar en sånn beslutning så blir hensikten på en måte å fremskynde døden i forholdet til det vi ellers har mulighet for. Men du kan si at man ikke fremskynder utover det naturen ville gjort utenfor disse tingene. Det er jo ikke å fremskynde, at man for eksempel gir et eller annet medikament eller noe sånt. Det fremskynder i den forstand at hadde vi fortsatt med væsker eller fortsatt et eller annet så vil de selvfølgelig leve lenger. Sånn sett så forkorter det og fremskynder døden, men vi gjøre ikke noen aktiv handling. Vi gir ikke noe medikament eller noe sånt” (mannlig nevrolog).

For ca. halvparten av informantene var intensjonen ved å ikke starte eller avslutte en behandling, å la naturen ta over. Den andre halvparten avsluttet eller startet ikke en behandling av hensyn til å forkorte livet eller fremskynde døden. Her visste informantene at det vil sannsynligvis ikke vil gå bra for pasienter, men å utsette døden innebærer også å påføre mer skade.

Pasientens beste

Informantene var også enige om at intensjonen bak enhver beslutning er å gjøre det som er pasientens beste. I alle beslutninger er hovedfokuset på pasienten. Som behandler prøver man alltid å orientere seg rundt pasientens ønsker. Men samtidig er det viktig å skille mellom det som kan oppnås medisinsk sett og urealistiske ønsker. Det gjøres for å unngå å gi pasienter falske forhåpninger. Derfor skal alltid pasienter informeres om prognose og hvilke behandlingsmuligheter man kan tilby. Om pasienter ikke kan kommunisere, er det opp til teamet rundt pasientene, og i samtale med pårørende å finne ut hva som er gunstig for pasientene. Samtidig ville informantene respektere viljen til pasienter som selv ønsker å slutte med aktiv behandling, for å sette en stopper for lidelsesprosessen.

”Jeg forsøker jo å tenke slik at pasienten kommer alltid først, tenke på pasientens beste. Ikke det jeg tenker er best, men det som er best for pasienten i aktuell situasjon. Jeg forsøker å følge det hele tiden og det er grunn for at jeg drøfter med andre kollega også for å belyse at det jeg tenker er riktig og det beste for pasienten. I tillegg prøver jeg å finne ut hva pasienter og pårørende mener er den beste veien videre, etter at de har fått opplysninger om prognose og behandlingsmuligheter for tilstanden” (mannlig allmennlege).

Det vanskeligste ved avgjørelser om behandlingsbegrensning

God kommunikasjon

Avgjørelse om å avslutte eller å ikke starte en behandling var ikke det største problemet informanter møtte. Det som var av størst betydning var hvordan behandlerne skulle kommunisere med pasienter og pårørende, i forhold til beslutningen de hadde tatt rundt pasienten.

”Jeg var litt usikker på om pasienten hadde alle viktige momenter klart for seg eller ikke. Det var vanskelig fordi pårørende ønsket mye mer behandling enn det jeg trodde var riktig” (mannlig indremedisiner).

En god kommunikasjon med kolleger, pasienter og ikke minst pårørende var essensiell for å unngå misforståelser og mistillit om hva som skal skje videre. Som en del av kommunikasjonen var det viktig at man har et behandlingsteam rundt pasienten, fordi det bidrar til å fange opp og svare på ulike momenter og spørsmål som pasient eller pårørende har.

Usikkerhet om prognosen

Informantene var ofte i situasjoner hvor de måtte gjøre seg opp en mening om prognosen til pasienter utfra begrenset informasjon. Dette førte til usikkerhet om prognose. Hvor aktiv behandling skal pasienten gis? Vil pasienten ha nytte av behandling? Hvilken skade kan behandlingen påføre? Hvor godt er prognosen avklart? Grundig tenkning viste at det var flere momenter ved saken de var usikre på i

forhold til hva de ellers ville fått øye på. Det gjorde at avgjørelsen om å ikke starte eller stoppe en behandling ikke var så lett.

”Det har vært mange ganger egentlig hvor man lurer på om pasient er dårlig. Hvor nært er døden? hvor riktig er det å stoppe? og hva stopper vi?” (kvinnelig allmennlege)

Diskusjon

Det var to hypoteser vi særlig ville utforske gjennom vår studie. Den første hypotesen er at EURELD-spørreskjema har ”dyttet” legene inn i misvisende svarkategorier. En annen hypotese er at legene ikke resonnerer etisk i det hele tatt, men overveiende ”faglig”. En utforskning i dybden kan vise at ”det etiske språket” og de tilhørende kategoriene er noe forskere og bio-etikere lett kan komme til å ”pådytte” dem utenfra, mens deres faktiske overveielser i kliniske valgsituasjoner finner sted med nesten utelukkende medisinsk-faglige premisser. Våre observasjoner kan deles i:

Livskvalitet eller en verdig slutt

Fortellinger som legene fortalte om sin opplevelse ved beslutning om behandlingsbegrensning, hadde implisitte etiske dimensjoner. Men informantene brukte ikke selv etiske begreper ved redegjørelsen av disse etiske aspektene i sine historier. Det ble stort sett brukt medisinske begreper til å belyse slike problemer inntil informantene ble konfrontert med en etisk/handlingsteoretisk begrepsbruk i den andre delen av intervjuet. Legene var mest opptatt av å finne en riktig balanse i

behandling for pasienter ved livets slutt. Det er denne balansen som var deres viktigste dilemma.

Intensjoner ved behandlingsbegrensning og lite relevante begreper

En felles observasjon hos våre 16 informanter er at ingen av dem brukte etiske ord eller uttrykk når de delte sine erfaringer. I den andre halvdel av intervjuet ble begrepene presentert for dem. Mange syntes de etiske/handlingsteoretiske begrepene, som "fremskynde og forårsake døden", "forkorte livet", "intendere døden" ikke var beskrivende for deres praksis og dermed lite relevante for dem. I stedet ble det brukt begreper som ønsker, vilje, tanker til å beskrive en problemstilling. Men hovedfokus på problemstillingen var å finne en riktig balanse mellom meningsfull livsforlengende behandling uten å påføre en pasient unødig smerter. De problemstillingene som vi var opptatt av i vår studie ; altså hvorvidt beslutningene og handlingene deres "bidro til døden", var informantene lite opptatt av og i sjelden grad reiste som relevante.

Når man snakker om klassiske etiske problemstillinger ved behandlingsbegrensning, forventer man at disse etiske begrepene nevnes og brukes. På spørsmål om behandlingsbegrensning forkorter livet, var mange informanter enige at dette var tilfellet. De var også enige i at behandlingsbegrensning fremskynder og forårsaker døden. Noen ganger var det også intensjonen ved avgjørelsen. Informantene syntes fortsatt at de etiske begrepene var lite relevante for dem, ikke gyldige, eller en dårlig beskrivelse for deres praksis. De viste usikkerhet, ambivalens og vanskeligheter i å anvende begrepene, og det var tydelig at det ikke opplevdes naturlig for dem å bruke slike begreper når de snakket om behandlingsbegrensning.

Dette funnet setter spørsmåltegn ved EURELD-studien og andre studier som bruker spørreskjema til å spørre om behandlers intensjon ved behandlingsbegrensning. EURELD og andre studier utsetter leger for begreper som de ikke nødvendigvis bruker i sin praksis og som kan føles fremmed for dem. Det virker som om leger i slike undersøkelser blir påkrevd til å svare på spørsmål med begreper som de har lite forhold til. Spørreskjemaer som er brukt i disse studiene for å kartlegge intensjon til leger, gir lite rom for refleksjon, nyanser og tolkning, dermed ender informantene opp med å svare misvisende på spørsmålene[14]. For å vite hva informantenes reelle intensjon er i behandlingsbegrensning, trengs det en dyp forståelse om hvordan de tenker, forstår og bruker begrepene. Det vil være nyttig for alle studier som ønsker å belyse beslutninger og intensjoner om behandling ved livets slutt, å vite mer om diagnose, prognose og behandling (inkludert dose og mengde). Dette vil gi en innblikk om hvilke pasientsituasjoner det gjelder og hvordan egenskaper ved situasjoner har påvirket legene i deres beslutninger/ handlinger, samt vise hvordan legene helt konkret har handlet. Det er kommet noen studier som tar opp dette i større detalj og med flere nyanser, som for eksempel en nederlandsk studie om eutanasi[6].

Avveining om behandling

I studien fremgår det at bruk av de etiske begrepene fremstår kunstig for informantene i deres praksis. Det er mest meningsfullt for dem å resonnerer "faglig", ikke eksplisitt etisk, når de må ta avsluttende avgjørelser. Så lenge leger kan gi en medisinsk forklaring for sine avgjørelser, tolkes disse som etisk riktige, altså når behandling har lite effekt, da å forkorte liv for våre leger er lite problematisk. Dermed er deres tolkning at så lenge det er medisinsk riktig å avstå fra en behandling, er det å

begrense behandling per definisjon ikke å forkorte eller fremskynde døden.

De etiske vanskelige situasjonene

Det er interessant at når informantene blir bedt om å skildre "etisk vanskelige situasjoner", så uttrykkes aldri redselen av å gå over grensen slik at de ender opp i å ta et liv eller å gjøre noe uetisk. Det handlet alltid om at man var redd for å ikke gjøre den riktige og ideelle avveiningen overfor pasienten – en avveining mellom livsforlengende behandling og livskvalitet. Leger prøver å unngå at pasienter lider unødig eller blir frarøvet tid med akseptabel livskvalitet. Med andre ord handlet "det etiske vanskelige" om hvorvidt man klarer å finne balansen, slik at livsforlengelsen blir meningsfull og med adekvat livskvalitet. Kommunikasjon var av vesentlig betydning når det gjaldt å ta en beslutning om behandlingsbegrensning. Det var lettere å sette i gang tiltak som enten å stoppe eller å ikke starte en behandling hvis man hadde felles forståelse med pasienten og pårørende. Dette stemmer med funn i en av EURELD-artiklene om at kommunikasjon er vesentlig i diskusjon om tiltak ved livets slutt [15].

Noen av informantene fremhevet at smertebehandling for eksempel med opioider kan være årsak til at et liv ble forkortet. Til dette bemerker vi at forskning ikke har kommet frem til at en slik behandling kan ha en livforkortende effekt.

Studiens begrensninger:

Den første begrensningen ved dette studiet er at vi hadde kun 16 deltakere. Den andre begrensningen var mulig seleksjonsbias, ved at mange av informantene jobbet

ved universitetssykehusene og var lokalisert i Oslo. Når funnene bruktes til å se EURELD-studien i et kritisk lys, var det også en begrensning at vår studie ikke ble utført i et av EURELD-landene. Samtidig bør det understrekes at norsk medisinsk praksis og kultur er ganske lik to av EURELD-landene, nemlig Danmark og Sverige.

Vedlegg 1 : Intervjuguide

Forskningsprosjekt: Hva intenderer leger ved behandlingsbegrensning?

DEL 1 – informantenes egne opplevelser

“Fortell om en gang du overveide å avslutte, eller ikke starte, livsforlengede behandling hos en døende pasient, og der avgjørelsen var etisk vanskelig”.

“Var det ubehagelig for deg å ta avgjørelsen?” (hvis ja: hvorfor og hvordan var det ubehagelig?)

“Hvilke følelser hadde du i etterkant av beslutningen?”

“Hva var det som gjorde at beslutningen var etisk vanskelig?”

Hvis behandling ble avsluttet: “Hvordan gjennomførte du avslutningen av livsforlengende behandling helt konkret?”

“Ved å avslutte eller ikke starte livsforlengende behandling, vurderte du det som sannsynlig at dette ville forkorte pasientens liv?”

Hvis ja: “Hva tenker du om det at beslutningen muligens eller sannsynligvis forkortet pasientens liv?”

“Hva var ditt formål eller intensjon med begrensning av livsforlengende behandling?”

DEL 2 – informantenes tanker om behandlingsbegrensning generelt

“Er det riktig å si at behandlingsbegrensning *forkorter* pasientens liv?”

“Er det riktig å si at behandlingsbegrensning *fremskynder* pasientens død?”

“Er det riktig å si at behandlingsbegrensning *forårsaker* pasientens død?”

“Er det riktig å si at legen iblant *intenderer*, eller *har til formål*, at pasienten skal dø, når det tas beslutning om behandlingsbegrensning?”

“Har *du* noen gang intendert, eller hatt til formål, at pasienten skal dø eller døden fremskyndes i slike situasjoner?”

”Opplever du at uttrykk som ”fremskynde døden”, ”forårsake død”, ”intendere at døden fremskyndes” er relevante for deg, for å sette ord på beslutningene du har tatt?”

*Gjerne flere fortellinger om beslutninger om behandlingsbegrensning (del 1). Hvis informanten har fortalt om å **ikke starte** livsforlengende behandling, så få ham/henne gjerne til å fortelle om et tilfelle der man **avsluttet** behandling, og vice versa.*

Vedlegg 2: Infoskriv



UNIVERSITETET I OSLO

Institutt for helse og samfunn
Senter for medisinsk etikk

Informasjon om forskningsprosjekt

Legers overveielser ved beslutninger ved livets slutt

Vi ønsker å studere beslutningsprosessen og overveielser til leger som ofte behandler pasienter i livets slutfase. Her er det uløste spørsmål i skjæringspunktet mellom teoretisk medisinsk etikk og klinisk praksis. Det finnes viktige empiriske funn fra andre europeiske land som vi ønsker å supplere med en mer dyptpløyende studie fra norsk kontekst.

Til dette er kvalitative forskningsintervjuer en velegnet forskningsmetode. Ariel Nyembwe og Sophia Kaushal vil utføre intervjuene som ledd i sin prosjektoppgave ved medisinstudiet ved Universitetet i Oslo. De ønsker å intervju leger, intervjuene vil vare i ca. 45 minutter, og lyden vil bli tatt opp.

Deltakelse er frivillig, og du kan når som helst, og uten å oppgi noen grunn, trekke deg. All informasjon du har bidratt til, vil da bli slettet. Data på lydopptakene behandles konfidensielt slik at det ikke vil være mulig å indentifisere deltakere. Kun de tre involverte forskerne (se nedenfor) har tilgang til dataene, og disse har taushetsplikt. Det lages ingen navnelister eller andre opplysninger som gjør at deltakerne kan identifiseres.

Resultatene fra forskningsprosjektet vil først og fremst bli benyttet i en prosjektoppgave på medisinstudiet ved Universitetet i Oslo. Hvis resultatene er tilstrekkelig betydningsfulle, vil det også lages en vitenskapelig forskningsartikkel. Det vil ikke være mulig å gjenkjenne enkeltpersoner i disse publikasjonene. Lydfiler og notater slettes når prosjektet er avsluttet. Hvis du ønsker ytterligere opplysninger om prosjektet, kan du henvende deg til Morten Magelssen på epost: morten.magelssen@medisin.uio.no, eller tlf. 48 22 35 80.

Vennlig hilsen

Sophia Kaushal
Stud. med.

Kalala Ariel Nyembwe
Stud. med.

Morten Magelssen
Lege, ph.d.-kandidat,
veileder

Referanser

1. Materstvedt, L.J., *Intention, procedure, outcome and personhood in palliative sedation and euthanasia*. BMJ Support Palliat Care, 2012. **2**(1): p. 9-11.
2. Oderberg, D.S., *Applied Ethics. A Non-consequentialist Approach*. 2000, Oxford: Blackwell publishing 294.
3. Paterson, C., *Assisted Suicide and Euthanasia. A natural Law Ethics Approach*. 2008: Ashgate Publishing 217.
4. Health, N.D.o., *Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling [Decision-making processes in limiting life-prolonging treatment]*. 2013.
5. Forde, R. and O.G. Aasland, *Are end-of-life practices in Norway in line with ethics and law?* Acta Anaesthesiol Scand, 2014. **58**(9): p. 1146-50.
6. Onwuteaka-Philipsen, B.D., et al., *Trends in end-of-life practices before and after the enactment of the euthanasia law in the Netherlands from 1990 to 2010: a repeated cross-sectional survey*. Lancet, 2012. **380**(9845): p. 908-15.
7. Snijdewind, M.C., et al., *A Study of the First Year of the End-of-Life Clinic for Physician-Assisted Dying in the Netherlands*. JAMA Intern Med, 2015. **175**(10): p. 1633-40.
8. Unknown, *Dødshjelp*. 2015, Store norske Leksikon.
9. Onwuteaka-Philipsen, B.D., et al., *Euthanasia and other end-of-life decisions in the Netherlands in 1990, 1995, and 2001*. Lancet, 2003. **362**(9381): p. 395-9.
10. Materstvedt, L.J. and R. Førde, *Fra aktiv og passiv dødshjelp til eutanasi og behandlingbegrensning*. Tidsskrift for Den norske Legerforening, 2011. **21**.
11. Bosshard, G., et al., *Intentionally hastening death by withholding or withdrawing treatment*. Wien Klin Wochenschr, 2006. **118**(11-12): p. 322-6.
12. van der Heide, A., et al., *End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study*. Lancet, 2003. **362**(9381): p. 345-50.
13. Malterud, K., *Systematic text condensation: a strategy for qualitative analysis*. Scand J Public Health, 2012. **40**(8): p. 795-805.
14. Materstvedt, L.J., *Palliative care ethics: The problems of combining palliation and assisted dying*. Progress in Palliative Care, 2013. **21**(3): p. 158-164.
15. Iasevoli, M., et al., *Discussing end-of-life care issues with terminally ill patients and their relatives: comparisons among physicians, nurses and psychologists*. Aging Clin Exp Res, 2012. **24**(3 Suppl): p. 35-42.