



03-06-2019

Kære doktor

Hvilke etiske overvejelser har den ansvarshavende læge om at indgå i en dialog med patienten om at overgå til palliativ behandling.



Sara Boe Hansen

STUDIENUMMER 20062684

Vejleder Antje Gimmler

Kære Doktor
Sara Boe Hansen
Studienummer:20062684

Abstract

The purpose of this thesis was to investigate the ethical considerations contributing to an oncologist's decision to enter a dialog with a cancer patient about changing the treatment from a curative to a palliative focus.

Research from recent years has shown a tendency to treat cancer patients with curative chemotherapy or other aggressive treatments within the last 30 days before death. This suggests a tendency for overtreatment, i.e. treatment with little or no effect, resulting in high economical costs due to rising medicine prices and unnecessary suffering for the patient. The patient would instead benefit from specialized palliative care, with a focus on pain relief, taking place in their own home or at a specialized hospice instead of an oncology ward. These specialized teams are trained in dealing with the feelings that may arise when a patient has to accept his or her own impending death.

In order to facilitate the investigation several aspects concerning overtreatment of cancer patients were identified within the medical literature. These were mis-communication between patient and physician, unsure prognosis resulting in overly positive expectations of treatment, age discrimination and the patient's effect on the decision to stop curative treatment.

Bioethics as an academic discipline is introduced, and the identified aspects are discussed by using the four principles of bioethics as an ethical framework for the investigation. The four principles are given as: 1) Respect for autonomy, 2) Non-maleficence, 3) Beneficence, 4) Justice.

This thesis, furthermore gives a discussion of the concept of death, that seeks to explore why death is perceived as evil. This is done to give an understanding of the patient's situation and a more general reflection on death, since these are important aspects in understanding what it means to transition from a patient in a situation with a hope to be cured to an acceptance of death.

The conclusion of the thesis was that each of the four principles contained aspects that affects the ethical considerations preceding the dialog with the patient, which had to be weighed against each other case by case and that no normative moral judgement could be established. I recommend that more further and more focused investigation of the question is done by designing a specific survey for treating oncologists regarding their ethical stances and considerations.

Indholdsfortegnelse

Introduktion.....	2
Baggrund:.....	5
Behandling.....	5
Litteratur.....	6
Futility.....	7
Sent ordineret kemoterapi.....	9
Palliativ kemobehandling.....	10
Udgifter.....	11
Patientrelaterede aspekter.....	12
Patienten og de pårørendes indflydelse.....	12
Patientens fysiske faktorer.....	14
Onkolog relateret aspekter.....	14
Metode.....	15
Bioetik.....	15
Mixed judgement.....	17
Principalisme.....	18
Moralteori og bioetik.....	19
Fælles morale.....	19
Respekt for autonomien.....	23
Påfør ikke skade.....	26
Fordele.....	29
Retfærdighed.....	31
Døden.....	32
Det Epicureanske syn på døden.....	34
Det onde ved døden.....	35
Hvordan forholder vi os til døden.....	36
Diskussion.....	38
Autonomi.....	38
Ikke at gøre skade.....	40

Fordele.....	42
Retfærdighed.....	43
konklusion.....	44
Litteraturliste.....	45

Introduktion

En læge forpligter sig ved uddannelsens afslutning til at tjene befolkningen efter bedste evne via sine medicinske kundskaber, og skal efter bedste evne kunne ordinere den behandling som er i patientens bedste interesse. Brugen af kemoterapi ved patienter med fremskreden kræft er belastende for patienten men udgør også et problem for samfundet grundet høje medicinudgifter. En læge skal kunne håndtere og træffe beslutninger, der har en stor indflydelse på patientens og de pårørendes liv, nogle af disse beslutninger kan være etisk udfordrende, og den medicinske viden, er ikke altid tilstrækkelig. Når en cancerdiagnose ikke længere er mulig at kurere, har dette en alvorlig indvirkning på patienten og de pårørende og kan resultere i mere smerte, frygt, og depression (Sæteren et al., 2010). Patienten skal forholde sig til at de ikke kan opleve mere i livet, og de pårørende skal indstille sig på at patienten ikke kan tage del i deres vigtige livsbegivenheder. Den erkendelse kan være forbundet med en stor sorg (Raunki, 2015). Onkologer ordinerer kemoterapien, men viden om hvordan de beslutter at begynde, fortsætte eller afbryde kemoterapi i patienter med fremskreden cancer, er mangelfuld (Bluhm, 2011). Lægens beslutning om at afbryde en behandling vil oftest være på pga. en prognose stillet ud fra patientens fysiske tilstand, samt en vurdering af indvirkningen på patientens livskvalitet. Der er litteratur der understøtter at der i nogle tilfælde bliver ordineret kemoterapi indenfor de sidste 30 dage af en patients liv (Cardona-Morrell et al., 2016), men beslutningen om at afbryde behandlingen er varierende og patienter bliver i nogle tilfælde behandlet ind i døden (Earle et al., 2008).

For at nuancere diskussionen om overbehandling og afdække den kompleksitet der ligger i beslutningsprocessen finder jeg at der bør undersøges hvilke etiske overvejelser der danner baggrund for beslutningen om at afbryde behandlingen, dvs. at overgå fra kurativ til palliativ

Kære Doktor
Sara Boe Hansen
Studienummer: 2006268

behandling. Hvis den ansvarshavende onkolog fortsætter en behandling med et kurativt sigte fremfor palliativt, når behandlingen ikke kan opfylde det mål at helbrede patienten, kan dette resultere i flere omkostninger for patienten og samfundet. Hvis behandlingen fortsætter med et kurativt sigte selvom den ikke er livsforlængende, kan dette give patienten et håb for helbredelse, som ikke er realistisk. Dette kan påvirke patientens evne til at give samtykke ud fra forståelse om konsekvenserne ved behandlingen, og dermed kompromitteres patientens autonomi. Det kan også have en indflydelse på nærheden mellem patienten og de pårørende, hvor de befinder sig i målet om overlevelse frem for at tage afsked og acceptere døden sammen. Man kan derfor argumentere for at patienten kunne have større gavn af at indgå i et specialiseret palliativt forløb, der giver patienten ro og mulighed for at forholde sig til det levede liv og afskeden med de pårørende (Puustelli & Metsa, 2002).

Et specialiseret palliativt forløb er med udgangspunkt i patienten og rettet mod deres individuelle behov. Der er fokus på åndelig og psykologisk vejledning, samt visitation til et hospice. WHO skelner i deres definition af palliativ pleje, mellem basal palliativ pleje og specialiseret palliativ pleje. Den basale palliative pleje bliver udført af sygeplejersker og læger på afdelingerne på sygehuset, mens den specialiserede pleje bliver udført af personale med ekspertise i palliativ pleje. I Danmark er der specialiserede palliative teams som blandt andet har til opgave at henvise til hospice, men det palliative team bliver først indkaldt når den ansvarshavende læge for forløbet indstiller patienten til palliativ pleje. Man kan derfor problematisere at en længerevarende behandling af cancerpatienter kan fratage dem muligheden for at modtage en behandling der vil kunne hjælpe dem med at afslutte livet og acceptere døden.

I en rapport udarbejdet af sundhedsministeriet omhandlende den palliative indsats i Danmark, bliver det problematiseret at årsrapporten fra Dansk palliativ database for 2015 viser betydelige regionale variationer i den specialiserede palliative indsats. 95 procent af de patienter der blev henvist til specialiseret palliativ indsats i 2015 var diagnosticeret med cancer og 20 procent af de patienter der blev henvist til specialiseret palliativ indsats døde før de kunne nå at modtage den særlige palliative pleje eller havde så dårlig en almen tilstand at det ikke var muligt for patienten at modtage specialiseret palliativ indsats (*Anbefalinger for den palliative indsats*, 2017), hvilket indikerer at de er henvist for sent i sygdomsforløbet. I alt modtog 7799 patienter ud af de 16000

Kære Doktor
Sara Boe Hansen
Studienummer: 2006268

personer (48.9 %) der døde af kræft i 2015 en specialiseret indsats. Disse tal samt overstående kan indikere at man bør undersøge på hvilke etiske baggrunde lægen vælger at afslutte et behandlingsforløb (*Anbefalinger for den palliative indsats*, 2017).

Den etiske baggrund for beslutningen kan man formode er en central del af beslutningsprocessen. Beslutningsgrundlaget kan være baseret på forskellige etiske baggrunde, men her vil jeg anvende de fire biomedicinske etiske principper beskrevet i (Beauchamp & Childress, 2013. s, 13). De fire principper er et bud på en etisk refleksiv ramme, som sundhedspersonalet kan anvende i deres daglige virke og defineres som:

1. *Respect for autonomi* – en norm for at respektere og understøtte en autonom beslutning.
2. *Nonmaleficence* – en norm hvor man bør afstå fra at gøre skade.
3. *Beneficence* – en gruppe af normer der skal lindre, formindske eller forhindre skade og sørge for at balancere fordelene imod risiko og omkostninger.
4. *Justice* - en gruppe af normer for lige uddeling af fordele risici og omkostninger.

I denne afhandling er de medtaget for at belyse hvilke faktorer der kan have indflydelse på beslutningsprocessen, og på baggrund af relevant litteratur vil disse faktorer blive sammenholdt med hvert princip. Dette gøres for at belyse hvilke aspekter af hvert princip der påvirker onkologen, og derved synliggøre hvordan etiske overvejelser kan påvirke beslutningen om hvilken behandling en terminal cancerpatient skal tilbydes. På baggrund af overstående er der udformet følgende forskningsspørgsmål:

Hvilke etiske overvejelser indgår i beslutningen om hvornår den ansvarshavende læge skal starte en dialog med patienten om at overgå til palliativ behandling.

For at sætte rammerne for overstående problemstilling, vil der være en kort gennemgang af cancer og de tre hyppigst anvendte behandlingsmuligheder: kemoterapi, strålebehandling og immunterapi. For at gøre projektet anvendeligt vil relevant litteratur blive gennemgået for at udlede nogle af de problematikker der gør sig gældende når behandlingen bliver uhensigtsmæssig. Herefter gives en introduktion til bioetik, som udgør den metode der ligger til grund for afhandlingen, samt en diskussion af vores forhold til døden, og hvorfor vi frygter den, for at kunne opnå en refleksiv forståelse for de komponenter der er på spil for patienten og lægen.

Baggrund:

I dette speciale skelnes der ikke mellem forskellige typer af cancer, samt subspecialer indenfor cancerområdet. Der vil dog være et kort afsnit der afklarer forskellen mellem de to overordnede specialer indenfor cancer: onkologien og hæmatologien (Specht, Herrstedt, Storm, & Røth, 2005).

Kræftsygdomme er ifølge klinisk onkologi karakteriseret ved ukontrolleret cellevækst, som vil resultere i en dødelig udgang for patienten hvis ikke det behandles. Cancer er genetisk, dvs. at sygdommene starter med påvirkning af cellernes genom og udvikles på baggrund af ændringer i cellens DNA. Onkologien beskæftiger sig med solide tumorer, dvs. fast væv, og behandlingen består ofte af kirurgisk fjernelse af det påvirkede væv, dvs. tumorer, samt mere invasiv behandling i form af kemoterapi eller stråleterapi. Hæmatologien omfatter godartede og ondartede sygdomme i blodets, knoglemarvens samt bloddannende organers og lymfesystemet celler, og adskiller sig dermed fra det onkologiske speciale, ved at der i onkologien er fremkommet svulster noget der kan mindskes eller fjernes hvorimod der i det Hæmatologiske speciale behandler kræft i blodet eller knoglerne og dermed udelukker kirurgisk behandling i de fleste tilfælde. Behandlingen og prognosen kan være svær at afgøre i hæmatologi, da patienternes tilstand kan forværres hurtigt, men også forbedres hurtigt. Dette komplicerer beslutningsprocessen yderligere og gør det udfordrende at stille en prognose (Specht et al., 2005).

Behandling

Kirurgi er den primære behandlingsform indenfor onkologien men kan også anvendes til at hjælpe med diagnosticeringen ved at udtage væv til yderligere undersøgelser. Den kirurgiske behandling kan være med kurativt sigte, men der er også præventiv kirurgi, som tilbydes hvis der er en overvejende høj genetisk risiko for at udvikle kræft, f.eks. indenfor brystcancer. Endeligt tilbydes kirurgi også i palliativt øjemed, med det formål at øge livskvaliteten for patienten da en lang række smertefulde komplikationer kan opstå som følge af kræftsygdommen (Specht et al., 2005).

Stråleterapi er en behandling der består af ioniserende stråler, og kan være enten kurativ eller palliativ. For at strålebehandling kan være kurativ skal tumorcellerne være tilstrækkelige strålefølsomme, og være placeret så behandlingen kan foretages uden at forårsage uacceptable skader på det normale væv. Der kan forekomme bivirkninger ved strålebehandling som kan

Kære Doktor
Sara Boe Hansen
Studienummer: 2006268

nedsætte livskvaliteten for patienten, herunder træthed kvalme og opkastninger, samt at knoglevævet påvirkes (Specht et al., 2005).

Cystostatisk behandling også kaldet Kemoterapi er en behandling bestående af cytotoksiske stoffer også kendt som cellegift, og standser væksten af maligne celler. De fleste af de stoffer der anvendes, virker primært på celler der deler sig hurtigt, men har også en toksisk indvirkning på normalt væv. Kemoterapi kan enten være kurativt eller palliativt. Til forskel fra de andre behandlingsformer har kemoterapi hyppige bivirkninger heriblandt diarre kvalme opkastning slimhindepåvirkning i mundhule og svælg samt hårtab. Derudover er der også identificeret sene bivirkninger men disse er ikke relevante for forestående undersøgelse.

Immunterapi vundet stort indpas som en behandlingsform de seneste år, særligt ved hudkræft og lungekræft. Immunterapi virker ved at stimulere kroppens eget immunsystem til at kunne bekæmpe canceren, og har få bivirkninger, men virker kun mod en delmængde af tumorer (Specht et al., 2005).

Litteratur

Dette kapitel omhandler relevant litteratur der etablerer konteksten for undersøgelsen, og afdækker hvilken viden der eksisterer indenfor det medicinske område omkring onkologens beslutningsproces. De to mest fremtrædende begreber indenfor den medicinske litteratur, der beskriver en unødigt medicinsk intervention, er *futility* og *Non-beneficial treatment*. Det findes nødvendigt at udføre en kort analyse om hvilken moralsk status der er indlejret begreberne og derved gøre det klart for læseren hvilket begreb der anvendes i afhandlingen. Derefter vil jeg beskrive baggrunden for undersøgelsen, hvor eksisterende litteratur legitimerer, at der bliver ordineret sen kemoterapi, på trods af de høje omkostninger og begrænset litteratur der understøtter fordelene ved kemoterapi i sidste livsfase. Derefter vil der blive inddraget litteratur der beskriver miljømæssig påvirkning, som medier og interne retningslinjer, samt aspekter ved patienten og onkologen, der er associeret med brugen af sen kemoterapi.

Futility

Flere videnskabelige artikler benævner uhensigtsmæssige behandlinger med begrebet futility som først fremkom som begreb i den medicinske litteratur i 1980'erne. Begrebet refererer i den brede betydning til en medicinsk behandling der ikke har noget meningsfuldt mål.

Ifølge Cardona-Morrell et al.,(2016) skal begrebet forstås som en subjektiv opfattelse af manglen på fordele ved en behandling, ved at analysere en behandling ud fra varierende aspekter, som kliniske, sociale eller økonomiske perspektiver. De argumenterer for at problemet med at anvende begrebet er, at opfattelsen af futility og en kvalitativ beskrivelse ikke kan måles eller gentages i en systematisk måling af de processer sundhedspersonalet udfører i rutinerne på sygehuset, samt at der ikke tages hensyn til patienternes ønsker, da begrebet kun dækker over sundhedspersonalets beslutninger(Cardona-Morrell et al., 2016). Patienternes ønsker kan udgøre en central del af indvirkningen på beslutningen for onkologen. Manglen på klarhed omkring termen futility besværliggør analysen af den moralske status i begrebet.

Vivian E. Von Gruenigen og Barbara J. Daly udførte i 2004 et litteraturreview der skulle afdække den kliniske normative betydning af begrebet futility. Målet for artiklen var at bidrage med retningslinjer for en dialog mellem patienter og sundhedspersonalet om hvilken behandling patienter med fremskreden livmoderhalskræft skulle tilbydes. Konklusion var at der er varierende betydninger for hvilke manglende fordele begrebet futility dækker over (Gruenigen & Daly, 2005).

Physiologic futility referer til den manglende evne til at opnå det biologiske resultat som er intentionen bag behandlingen, og ofte består i helbredelse(Gruenigen & Daly, 2005). Futility kan også dække over en behandling der kan producere nogle psykologiske ændringer ved patienten, og som kan have konsekvenser for patientens måde at forholde sig til sig selv, sygdommen og de pårørende, uden at have en effekt på den biologiske proces og at forlænge overlevelsen. Nogle refererer til dette som quantitative futility, som kan sammenlignes med termen qualitative futility, der beskriver den manglende evne af en medicinsk intervention til at opnå den ønskede livskvalitet, selvom behandlingen måske har vist sig succesfuld i forhold til at bibeholde eller forlænge overlevelse.

Kære Doktor
Sara Boe Hansen
Studienummer: 2006268

Overstående belyser at termen *futility* dækker over flere måder hvorpå man kan anskue hvad det indeholder, og derved får anvendelsen af begrebet en subjektiv form, og afhænger af hvilken betydning sundhedspersonalet tillægger det.

Vivian E. Von Gruenigen et al. skriver at det er alment kendt at de etiske principper autonomi, ikke at gøre skade, samt fordele for patienten er accepterede som en brugbar ramme for at analysere moralske problemer indenfor den medicinske verden (Gruenigen & Daly, 2005). De tre principper beskrevet her kan have forskellige implikationer for begrebet *futility*.

Autonomi foreskriver at lægen bør handle efter patientens frie vilje og dennes ønske, deri ligger også at patienten må afgive informeret samtykke for en behandling, så det er nødvendigt at medtage patienten vurderingen af behandlingen. Fordele for patienten bliver af Vivian E. Von Gruenigen et al. beskrevet som et direktiv for sundhedspersonalet, som de fundamentale pligter for at fremme det gode eller trivsel ved patienten. Ikke at gøre skade er den pligt hvori man i egenskab af sin profession ikke må gøre skade på patienten (Gruenigen & Daly, 2005).

Hvis termen *futility* anses indenfor den psykologiske ramme, kan dette konflikte med patientens autonomi. Autonomi foreskriver individets ret til at forfølge sine mål uden indblanding fra andre, men det kan ikke pålægges andre at understøtte ethvert ønske fra individet for at opnå deres mål. Da autonome individer har en næsten absolut ret til at nægte at modtage de behandlinger sundhedspersonalet tilbyder, har princippet i sin egen ret ikke et etableret grundlag for at hævde en ret til at modtage den ønskede behandling. Hvis den ønskede behandling kan resultere i at gøre unødigt skade på patienten, har det sundhedsfaglige personale en pligt til at efterleve princippet om ikke at gøre skade og derved ikke tilbyde den ønskede behandling.

Beauchamp og Childress beskriver også begrebet i forbindelse med princippet *ikke at påføre skade*, og at *futility* referer til en situation hvor uheldeligt syge patienter har nået et punkt hvor videre behandling ikke giver nogle psykologiske fordele, eller det er håbløst og derved bliver valgfrit. De understreger at palliative interventioner stadig kan være relevante at fortsætte. De skriver dog, at på baggrund af konkurrerende koncepter og flertydig mening, anvender de heller ikke begrebet *futility*, men bruger i stedet begrebet *medical inappropriate* (medicinsk upassende) (Beauchamp & Childress, 2013. s, 170).

*Kære Doktor
Sara Boe Hansen
Studienummer: 2006268*

Da der ikke er konsensus i litteraturen om betydningen af begrebet futility, så det ville kunne fremstå uklart hvad det dækker over, anvendes det heller ikke i dette speciale.

Non beneficial treatment er et andet begreb som anvendes til at beskrive unødvendig behandling i sidste del af en patients liv. Det er problematisk hvis det står for sig selv, da det kan fortolkes som interventioner der er ineffektive til at opnå det ønskede mål, eller til at føre patienter bag lyset. Derudover er det meget bredt, da det dækker over alt medicinsk behandling, der ikke er nyttig for patienten. Udtrykket ville således ikke kunne stå alene uden en yderligere forklaring der indikerer at det er i sidste del af patientens liv. Det underlæggende fokus for dette speciale er, at undersøge beslutningsprocessen for sundhedspersonalet når de skal stoppe en igangværende kurativ behandling og overgå til palliativ behandling. Derfor er det ordinationen af aggressiv kemoterapi i den sidste fase af patientens liv. Overbehandling defineres i dette speciale som kemoterapi ordineret indenfor de sidste 6 uger af livet, hvor det kliniske personale skulle have indgået i en dialog om at overgå til palliativ behandling. Cardona-Morall et al. definerer begrebet non beneficial treatments som aggressiv behandling der ikke har den ønskede effekt af at være livsforlængende, og det sundhedsfaglige personale burde før denne behandling være indgået i en dialog med patienten. Derfor er de anvendte begreber i dette speciale non beneficial treatment og end of life-treatment da behandlingen ikke opnår det ønskede resultat som er helbredelse, og det er i sidste fase af patientens liv, hvor de kunne have større gavn af at modtage specialiseret palliativ behandling. Dermed bliver de overstående begreber anvendt til at signalere at det er aggressiv kemoterapi uden meningsfuldt formål i sidste del af livet (Cardona-Morrell et al., 2016).

[Sent ordineret kemoterapi](#)

Earle et al. (2008) definerer dårlig behandling som et overforbrug af kemoterapi meget tæt på døden og et underforbrug af palliative ydelser, et misbrug af behandlinger resulterende i en høj rate af indlæggelser på skadestuen, samt indlæggelse på intensiv afdeling for terminale cancer patienter.

I Goldwasser et al. (2018) undersøges det hvornår sundhedspersonalet rapporterer at en patient har behov for palliativ pleje. De udførte studiet ud fra data om 64950 afdøde patienter med lungecancer, og fandt at ved 26% af patienterne blev der rapporteret rettidige palliative behov, defineret som 91 dage til 31 dage før døden, mens 31,5% af patienterne havde sen rapportering

Kære Doktor
Sara Boe Hansen
Studienummer: 2006268

(30 til 8 dage før døden), og 12,8% havde meget sen rapportering (7 til 0 dage før døden).

Palliative behov blev ikke rapporteret for de resterende 29,4%. De patienter hvor der tidligst blev indrapporteret et behov for palliativ pleje modtog også en formindsket ordination af anti cancer terapi. De konkluderede at der er en klar sammenhæng mellem timingen af rapporteringen af palliative behov og aggressive behandlinger.

Cardona-Morrell et al. (2016) giver en informationssøgning på tværs af medicinske databaser, med fokus på ældre patienter med terminale lidelser i sidste stadie af livet, defineret i rapporten som EOL-end of life. Der fokuseres i dette afsnit kun på resultater for cancer, og behandlingerne med kemoterapi i sidste del af livet. Her fandt de på baggrund af 38 relevante artikler der opfyldte deres søgekriterier, at der blev givet non-beneficial treatment, herunder kemoterapi, i 33% af tilfældene inden for de sidste 6 uger af patientens liv.

(Braga et al., 2007) udførte et studie blandt 319 cancerpatienter med en gennemsnitsalder på 61 og en medianoverlevelse på 11 måneder, for at afdække om de modtog kemoterapi indenfor de sidste tre måneder af deres liv. De fandt at 66% modtog kemoterapi indenfor de sidste tre måneder, hvoraf 21% modtog kemoterapi i sidste måned af deres levetid. Imellem de patienter der modtog kemoterapi indenfor de sidste 3 måneder påbegyndte 50% af dem et nyt regime af kemoterapi inden for denne periode. Derudover fandt de at der var en tendens til hyppigere at ordinere kemoterapi til yngre patienter.

[Palliativ kemobehandling.](#)

Ifølge ovenstående findes der litteratur der understøtter at der bliver ordineret aggressiv kemoterapi i sidste del af livet. I litteraturen bliver det dog problematiseret at det kan være svært at adskille aggressiv kemoterapi fra palliativ kemoterapi (Numico et al., 2014). Palliativ kemoterapi bliver ofte ordineret til terminale cancerpatienter for at lindre symptomer, men unødvendig kemoterapi kan forværre patientens livskvalitet og det er omdiskuteret om det har en positiv effekt. En undersøgelse af (Ng, Chew, & Yap, 2012) problematiserer onkologernes evne til at stille en prognose der er i overensstemmelse med det faktiske resultat, og de henviser til andre studier der konkluderer at onkologer ofte er alt for optimistiske i deres forudsigelse af hvor lang overlevelse der er for palliative patienter.

Kære Doktor
Sara Boe Hansen
Studienummer: 2006268

Som nævnt i indledningen er der i Danmark lavet en undersøgelse for den palliative indsats. Dette er et vigtigt aspekt at have med i den forestående undersøgelse, da en specialiseret palliativ indsats kan forbedre den resterende livskvalitet for patienten. Forskning viser, at terminale patienter, der modtager specialiseret palliativ pleje, rapporterer at de har en bedre livskvalitet end patienter der ikke modtager specialiseret palliativ pleje (Payne, 1992). Derfor er det et vigtigt aspekt at inddrage i analysen da dette ydermere kan bidrage med et incitament til at indgå i en dialog med patienten tidligere, litteraturen fra udlandet cementere dette men problematisere også patienternes forståelse at de går fra kurativ behandling til palliativ behandling. Der er ydermere væsentlige barrierer for udvikling af den palliative behandling i Danmark, og en af forhindringerne er udveksling af information mellem det specialiserede palliative team og hospitalet (Raunkiær, 2015).

Retfærdiggørelsen for at ordinære kemoterapi sent i forløbet er ofte at det er med et palliativt sigte for patienten og at det skal reducere smerter og forbedrer livskvaliteten. Et studie baseret på 1193 patienter hvori de søgte at karakterisere prævalensen af forventningen om at kemoterapi måske er kurativ, rapporterede at patienterne ikke havde opnået en forståelse for at den kemoterapi de modtog, ikke var kurativt men palliativt (Weeks et al., 2012). Dette kompromitterer deres evne til at indgå i en informeret beslutning om deres behandling, som stemmer overens med deres ønsker. De problematiserer at sundhedspersonalet er i stand til at forbedre patienternes forståelse, og at dette kan have en effekt på patientens tillid og tilfredshed med sundhedspersonalet.

Udgifter

Det har vist sig svært at indhente oplysninger om de offentlige udgifter til sen ordineret kemoterapi i dansk kontekst. *En rapport fra sundhedsvæsnet udgivet i 2014 fakta analyse – kræftområdet 2007-2014*. viser at der er en øget af ordination af kemoterapi. I 2007 blev 47% af alle patienter med en kræftdiagnose behandlet med kemoterapi, mod 55% i 2014. Der kan være mange grunde til stigningerne, f.eks. kan en patient i dag godt modtage flere forskellige behandlinger ("FAKTAANALYSE," 2016). Tallene er et udtryk for at brugen af kemoterapi stiger, og der er stigende tendens til at behandle. I en rapport fra sundhedsministeriet om de fire mest omkostningstunge patientprofiler anslås det at udgifter til sundhedsvæsnet var 84 milliarder i

Kære Doktor
Sara Boe Hansen
Studienummer: 2006268

2017 hvorfra 71% af udgifterne blev brugt på 10% af patienter svarende til ca. 60 milliarder. Det er ofte patienter med kroniske sygdomme og dårlige sociale netværk, men i alle patientprofilerne var det også nævnt at kræft var en medvirkende faktor (*Fire profiler for patienterne, der står for de højeste sundhedsudgifter i 2017, 2018*). En søgning på sundhedsstyrelsens database MED STAT viste ydermere at der i 2014 blev brugt 4.595.565 milliarder på cancermidler og i 2017 var tallet opgjort til 6.196.257 milliarder, udgifterne til behandling af cancer er altså stigende ("Sundhedsdatastyrelsen - Statistikker," n.d.).

Tallene indikere at der er en øget tendens til at ordinere kemoterapi og sammenlignet med artikler fra udlandet der beskriver at der er en øget tendens til at ordinere kemoterapi sent i forløbet, kan de overstående tal tyde på at det også er tilfældet i Danmark.

Patientrelaterede aspekter.

Som beskrevet i baggrundsafsnittet er der nogle medicinske betingelser skal være opfyldt før at man overvejer at behandlingen skal skifte fokus, men i gennemlæsningen af den relevante litteratur blev det tydeligt at der var andre aspekter der påvirkede beslutningsprocessen for det sundhedsfaglige personale. Nedenfor vil nogle af de faktorer/aspekter der var tydelige i litteraturen blive gennemgået.

Patienten og de pårørendes indflydelse

Faktorer vedrørende patienten involverer alle variabler knyttet til patienten eller de pårørende, som kan have en indflydelse på onkologens beslutning, omkring kemoterapi sent i forløbet. Disse faktorer kan være kliniske og defineres som alt der har noget med patientens fysiske helbred at gøre og kan kvantificeres eller måles, så som status på patientens symptomer, sygdom eller alder. Patientrelaterede faktorer kan også være interpersonelle, så som emotioner attitude tro, frygt for døden osv.

Behl & Jatoi (2010) udførte, pga. af en undersøgelse der viste at 20% af cancerpatienter modtog kemoterapi indenfor de sidste to uger af deres liv, en semistruktureret spørgeskemaundersøgelse hvor 68 onkologer deltog. Det blev det blandt andet problematiseret af respondenterne, at hvis man tog udgangspunkt i patientens autonomi vil tallet aldrig kunne blive 0. Respondenten uddyber ydermere, at hvis man ser patientens autonomi som målet for behandlingen, vil der altid forekomme overbehandling da mange patienter ikke ønsker at afslutte behandlingen.

*Kære Doktor
Sara Boe Hansen
Studienummer: 2006268*

En anden besvarelse fremsætter ligeledes at det tit er lettere og mindre tidkrævende at tilbyde 2. og 3. linje af kemoterapi end det er at anbefale at stoppe behandlingen, og at den artikel undersøgelsen er inspireret af, ikke reflekterer den fjendtlighed en patient kan udvise ved at informere dem om dette. Her reagerer patienten ofte ved at kræve en anden mening, hvor de så måske bliver tilbudt yderlige behandling, fordi lægerne ikke ønsker at være den der fratager patienten håbet. Respondenterne svarede også at de følte sig under indflydelse af medicinalindustrien samt politik og medier (Behl & Jatoj, 2010). Anden litteratur fandt at de pårørende har en stor indvirkning på beslutninger vedrørende behandling, samt det psykologiske velvære for patienten (Zhang & Siminioff, 2003).

Bluhm (2011) henviser til et kvalitativt studie med fokusgrupper bestående af onkologer og sygeplejersker, hvor begge professioner rapporterede at pårørende der har svært ved at acceptere den forestående død for et familiemedlem, ofte er involveret i at forlænge og fortsætte kemoterapien, selv når chancen for effekt er meget lille og der er en forhøjet risiko for bivirkninger og komplikationer (Bluhm, 2011).

Som overstående viser kan onkologer være under indflydelse af patienten og de pårørendes ønsker. Selv når der forelægges beviser for at sygdommen er uhelbredelig, understøtter litteraturen at patienter ofte efterspørger eller samtykker til yderligere kemoterapi, ud fra et håb og ønske om forlænget liv eller helbredelse. Harnett, og Moynihan udførte et semistruktureret interview med 30 onkologer, hvor de skulle uddybe deres synspunkter omkring faktorer der har indflydelse på beslutninger om kemoterapi i EOL-treatments. Her fandt de, at mange onkologer fremhævede deres patienters ønske om yderligere behandling som den vigtigste indflydelse fremfor andre faktorer (Harnett & Moynihan, 2001). Bluhm (2011), beskriver i sin Ph.d.-afhandling, at der er to vigtige rationaler der påvirker en patient og kan medføre at patienten ønsker mere kemoterapi: Patienters vilje til at overleve, samt den psykiske indstilling hvor patienten går fra at være kurativ til at acceptere at de er døende. Patientens vilje til at overleve en cancerdiagnose kan være en af de forklarende årsager til at der bliver ordineret kemoterapi sent i forløbet. Patienter der står overfor muligheden for deres snarlige død, er mere villige til at gennemgå aggressiv kemoterapi og samtykker til de øgede ricisi (Balmer, Thomas, & Osborne, 2001). Det andet rationale hvor overgangen fra at være alvorlig syg til accepten af at man er døende, involverer at

*Kære Doktor
Sara Boe Hansen
Studienummer: 2006268*

patienten accepterer den uundgåelige død og overgår til specialiseret palliativ pleje fremfor kurativ behandling. Bluhm (2011) argumenterer for at hvis patienten ikke accepterer at de er døende, da vil de fortsat acceptere stor lidelse forbundet med yderlige behandling, og sundhedspersonalet bør så vidt det er muligt hjælpe patienterne og de pårørende til at acceptere en palliativ behandling.

Patientens fysiske faktorer

De fysiske faktorer varierer alt efter alderen på patienten og dette påvirker også den behandling de tilbydes. (Dockter & Keene, 2008) undersøgte den eksisterende litteratur for om der var aldersdiskrimination i ordinationen af kemoterapi til ældre kvinder med brystcancer. Her fremfandt de i et studie, at 50% af kvinder med brystcancer var kvinder over 65, men ifølge et andet studie udført af American Medical Association var det kun 8% af de kvinder der modtog kemoterapi. De forsøgte at belyse baggrunden for tallene, og søgte at finde frem til om det er af hensyn til patienten eller om det er aldersdiskrimination, defineret som enhver attitude, handling, eller institutionel struktur som underordner en person eller gruppe pga. deres alder, eller enhver tildeling af roller i samfundet udelukkende pga. af deres alder. Her konkluderer de med udgangspunkt i den eksisterende litteratur, at der er tale om aldersdiskrimination i cancerbehandling og at det ofte skyldes at lægen fejlagtig ikke mener at der er nogen gyldig grund til at tilbyde kemoterapien. I 2016 blev der udført en undersøgelse hvor man fandt at immunterapi og kemoterapi oftere blev givet til unge og at respondenterne i højere grad diskriminerede mod patienter der var over 75. Konklusionen lød at der bør undervises i alders diskrimination (Schroyen, Missotten, Jerusalem, Gilles, & Adam, 2016). Derimod er der en artikel udformet af Laryionava et al. der viser at ved ordinationen af kemoterapi ved unge og børn med cancer er der en tendens til at overbehandle, da sundhedspersonalet i højere grad identificerer sig med forældrene og det uretfærdige i at et barn må dø før sine forældre (Laryionava, Heußner, Hiddemann, & Winkler, 2018). Den fysiske tilstand er det der må vægtes højest for onkologen, men overstående tyder på at den fysiske alder også er et aspekt i de overvejelser der går forud, for at tilbyde eller afbryde en behandling.

Onkolog relateret aspekter

Hinkka et al. udførte et studie der skulle afdække hvad der har indflydelse på beslutningsprocessen i palliativ behandling, og hvornår sundhedspersonalet valgte at afbryde en

behandling. Her viste undersøgelsen, at der var markant forskel på hvornår sundhedspersonalet valgte at afbryde en behandling. De unge valgte i højere grad at fortsætte behandlingen hvorimod læger med større erfaring tidligere i forløbet valgte at stoppe en behandling. De fandt ydermere at religion og deres uddannelsesmæssige baggrund spillede en væsentlig rolle herunder hvor de havde deres praktik(Hinkka, Kosunen, Metsänoja, Lammi, & Kellokumpu-Lehtinen, 2002).

Undersøgelsen viste også at kvindelige læger i højere grad bibeholdt behandlingen hvorimod de mandlige læger i højere grad afbrød behandlingen. Og at de kvindelige og yngre læger generelt havde tilbøjelighed til at rette sig efter de pårørendes ønsker.

En anden problematik er evnen til at stille en korrekt prognose og kunne kommunikere den til patienten, og der kan være væsentlige variationer i lægens evne til at udarbejde en prognose der er realistisk (Weeks et al., 2012). En prognose er et subjektivt skøn med udgangspunkt medicinske værdier, livskvalitet, erfaring osv. Et andet gennemgående tema i litteraturen er onkologens evne til at kommunikere informationen på en sådan måde at patienten forstår den. Patienter der er døende, har et behov for at have kendskab til deres prognose, og en vellykket kommunikation har en betydelig effekt på patienternes accept og livskvalitet (Lee et al., 2013).

Kjærdsdam, et al. (2018) stadfæster en almen antagelse, om at der er forskel i hvordan sygeplejersker og lægers etiske holdninger påvirker deres beslutninger i kliniske situationer. Baseret på 2129 deltager konkludere de at læger i højere grad favoriserer den deontologiske position. Dette bidrager med viden om hvad onkologen anser som vigtigt, for deres overvejelser omkring at stoppe en behandling, hvis overvejelserne er på baggrund af deontologisk etik hvor en handlings moralske værdi ikke afhænger af de faktiske konsekvenser.

Metode

Metoden er opbygget af et afsnit om bioetik og et afsnit om mixed judgement, der tilsammen udgør det metodiske grundlag for udarbejdelsen af opgaven.

Bioetik

Bioetik er en akademisk disciplin, der beskæftiger sig med etiske beslutninger indenfor lægevidenskaben. Som følge af de senere års teknologiske udvikling, er der et stigende krav om at

Kære Doktor
Sara Boe Hansen
Studienummer: 2006268

den bioetiske debat skal kunne rumme flere aspekter såsom brugen af medicinsk teknologi og forlængelsen af liv holdt op imod bivirkninger af behandlingen (Duwel, 2013).

I 1950'erne blev det muligt at foretage en hjerte-lunge transplantation samt at høste organer. Dette igangsatte en offentlig debat om hvornår lægen ud fra et moralsk grundlag skal kunne træffe beslutningen, om at en person ikke kan reddes, men organerne kan anvendes. Bioetiske diskussioner er holdt med offentligheden som aktive deltagere og den politiske deltagelse har stor indflydelse på indholdet i de bioetiske diskussioner. Bioetiske komiteer består ofte af forskellige fagligheder, og i kraft af at der er flere forskellige aktører der deltager i debatten, kan den moralske antagelse bag beslutningerne variere, alt efter hvilken faglighed der er på spil. Den akademiske disciplin bioetik eksisterer i kraft af at der opstod et behov for refleksion omkring behandlingen af subjektet i den lægelige praksis. Ifølge Marcus Duwell har etik siden Aristoteles primært været forstået som en filosofisk refleksion af praksisser, og etikens primære opgave har været at vejlede mod god praksis (Duwel, 2013). Dette ændrede sig dog efter retssagen mod lægerne i Nuremberg i 1947 (Maehle & Geyer-Kordesch, 2002). Her blev det synligt at medicinsk videnskab kan antage en inhuman karakter, og offentligheden begyndte at stille spørgsmål om hvad de generelle forhold for moralsk accepterede lægevidenskabelige eksperimenter var. Denne debat løb ved siden af oprettelsen af den europæiske deklARATION af menneskerettigheder og en ny forståelse af de grundlæggende rettigheder for et menneske. Dette medførte en ny forståelse af medicinsk etik, og medicinske behandlinger overgik derfor fra at være legitimeret i lægens pligt til at kurere, som var den dominante forståelse i den hippokratiske tradition, til at medicinske behandlinger i dag er legitimeret af patienten (Duwel, 2013). I 1964 gjorde the World Medical Association med deres deklARATION paradigmeskiftet tydeligt i kraft af at deklARATIONerne tydeliggjorde at legitimiteten af medicinske handlinger var afhængig af patientens frie og informerede samtykke. Paradigmeskifte har været vigtig for den måde hvorpå bioetik har formet sig, og alle bioetiske deklARATIONer understreger vigtigheden af den normative validitet af informeret samtykke. Dette understreges af at patienters behov skal formuleres til patienterne på en måde der er forståelig for lægmand.

Det etos der var tilknyttet den tidligere lægepraksis er dermed ændret fra et paternalistisk syn, til et syn hvor patienten i højere grad antager en rolle som forbruger, og hvor den medicinske viden

*Kære Doktor
Sara Boe Hansen
Studienummer: 2006268*

var rettet mod symptomkontrol er der nu også et øget fokus på forebyggelse. Bioetik har siden 1960'erne været institutionaliseret i etiske komiteer og bioetik er med til at udvikle en moralsk måde hvorfra man anser eksistensen og udvidelsen af eksisterende behandlingsformer. Årsag- og effektrelationer i cancer er et komplekst emne og skal behandles af en større faggruppe.

Mixed judgement

Moralske domme i bioetik er ifølge Marcus Duwel altid mixed judgement, baseret på både deskriptive og præskriptive antagelser. Det Interdisciplinære i bioetik stammer fra at antagelsen af det må være retfærdiggjort af standarder og metoder fra andre akademiske discipliner. Den specielle relation mellem bioetik og moralske teorier er udledt af at bioetik beskriver præskriptive påstande. Genstandsfeltet for bioetik er at udforme eksplicitte udsagn om hvorvidt udviklingen og handlinger er moralske forsvarlige (Duwel, 2013). Den normative dimension af bioetik er overvejende karakteriseret ved det faktum at det er en disciplin hvor normative moralske problemer er en del af forståelsen. I bioetik bliver der udformet og retfærdiggjort normative moralske krav. Krav der omhandler den moralske legitimitet i specifikke handlinger og den moralske lovlighed af udviklingen af teknologier (Duwel, 2013). Ifølge (Beauchamp & Childress, 2013) er normative etik noget der beskæftiger sig med hvilke generelle og moralske normer vi skal acceptere og hvorfor vi skal acceptere dem. Ethiske teorier forsøger at identificere og retfærdiggøre disse normer, og ofte refereres de til som principper. Praktisk etik er i deres bog brugt som synonym, med anvendt etik og i kontrast til teoretisk etik anvendes der konkrete koncepter og normer til at belyse specifikke problemer, der kan forekomme i sundhedsvidenskabelig praksis. Udtrykket praktisk referer her til brugen af normer og andre moralske resurser i drøftelsen af problemer i praksis, samt udformningen af professionelle retningslinjer i institutioner og offentligt politik. Generelle normer er som regel kun baggrunden for at udvikle normer for opførsel egnet til specifikke kontekster (Beauchamp & Childress, 2013).

Det er vigtigt at understrege at det ikke er en bioetisk opgave at udforme absolutte doktriner, eller at give lette svar. Bioetiske svar vil typisk indeholde forbeholdende og differentierende tilstande (Beauchamp & Childress, 2013). Normative domme i bioetik adskiller sig derfor fra de moralske domme vi udfører i hverdagen, så som at det er umoralsk at slå ihjel.

*Kære Doktor
Sara Boe Hansen
Studienummer: 2006268*

Moralske domme i bioetik, er domme der udspringer som følge af et højere plan af refleksion. De reflekterer over betingelserne for moralske domme med respekt for den måde, hvorpå mulighederne bliver behandlet og faciliteret. Ifølge Marcus Duwell kan dannelsen af moralske domme formes, ved først at afklare hvilke spørgsmål af normativ karakter der søges refleksion over og hvorfor, og derefter at søge at afdække den moralske struktur for den moralske dom som udledes af det normative spørgsmål (Duwel, 2013). Derved opsættes der nogle punkter som man kan følge for at lave en moralsk dom. Men det spørgsmål der ønskes et svar på i denne afhandling, er hvilke etiske overvejelser onkologen har i overvejelserne om at indgå i en dialog med patienten om at overgå til palliativ behandling. Dette er ikke et normativt spørgsmål, men søger i højere grad at afdække hvilke etiske overvejelser, der ligger bag, så det er en undersøgelse og ikke en moralsk dom.

For at udføre en konkret dom i bioetik har det stor betydning og indflydelse på dommen hvilken moralsk standard, den moralske agent dømmes ud fra. Er der tale om den moralske standard for fordeling, eller patientens præferencer, beskyttelse af individets rettighed til frihed eller en garanti for positive rettigheder for alle individer. Ifølge Duwel er der i alle sager tale om en stor variation af metaetiske præmisses, der er involveret i beslutningsprocessen (Duwel, 2013). Ud fra dette synspunkt, bliver det at udføre en moralsk dom kompliceret, og der har tidligere i bioetik været argumenteret for at hver sag skulle dømmes individuelt, og at forkaste al tale om principper.

Principalisme

Ifølge (Duwel, 2013) adskiller Beauchamp og Childress' teori sig fra kantianismen og utilitarismen ved at de ikke kun fokuserer på et moralsk princip men på flere. (Beauchamp & Childress, 2013) argumenterer for at den bioetiske debat centrerer sig om fire etiske principper: autonomi, gør ikke skade, fordele og retfærdighed. De fire principper repræsenterer forskellige dimensioner af adfærd indenfor den medicinske disciplin, og relationen mellem principperne skal ikke forstås som at noget princip står over et andet princip. Det er dog hyppigt diskuteret mellem forskere indenfor bioetik om autonomi står højere end de andre principper. Denne påstand accepterer Beauchamp og Childress dog ikke (Beauchamp & Childress, 2013. s,12). Principperne skal forstås som kriterier der skal afvejes mod hinanden for at beslutte hvad der er moralsk rigtigt. Kriterier som kun anvendes ved at bestemme deres relevans i specifikke situationer og balancere dem op imod hinanden (Beauchamp & Childress, 2013.s ,12).

Kære Doktor
Sara Boe Hansen
Studienummer: 2006268

Moralteori og bioetik

De moralske teorier er uundværlige i en reflektiv tilgang til undersøgelse af biomedicinsk etik, da fagfeltets litteratur forudsætter kendskab hertil. De følgende moralske teorier kan fremhæves: Utilitarisme, Kantiaisme, retfærdighedsteorier, samt dydsetik (Beauchamp & Childress, 2013).

Etiske teorier og moralske teorier bruges til at referere til en abstrakt refleksion og argumentation for en given måde at handle på indenfor den sundhedsfaglige sektor. Hvert af de fire principper bygger på en systematisk præsentation af de basale komponenter af etik, samt et integreret indhold af moralske normer og en systematisk retfærdiggørelse af basale moralske normer (Beauchamp & Childress, 2013).

Det er vigtigt at understrege at Beauchamp og Childress ikke forsøger at udvikle en omfattende normativ etisk teori, de anvender blot moralske teorier og ved arbejdet med dem, engagerer de sig i abstrakt refleksion og argumentation. På baggrund af det præsenterer de et organiseret system af principper og regler indenfor biomedicinsk etik med baggrund i moralsk refleksion og argumentation. Deres mål med den filosofisk etik er ikke at identificere den bedste teori og derved give den moralsk prioritet. Det er kun ved at have en basal forståelse for forskellige etiske og moralske teorier at man kan opnå en forståelse for argumentationen og refleksionen i de fire etiske principper og kunne overføre dem til en sundhedsvidenskabelig kontekst (Beauchamp & Childress, 2013).

Fælles morale

Beauchamp & Childress, (2013) har på baggrund af moralske teorier udviklet en moralsk position som de referer til som *fælles morale (common morality)*, som er et sæt af moralske normer delt af alle personer der er forpligtet til morale:

“We will call the set of universal norms shared by all persons committed to morality the common morality. It is not merely a morality in contrast to other moralities. The common morality is applicable to all persons in all places, and we rightly judge all human conduct by its standards” (Beauchamp & Childress, 2013.s3).

“The Nature of the common morality refers to norms about right and wrong human conduct that are so widely shared, that they form a stable social compact” (Beauchamp & Childress, 2013 s. 2-3)

Kære Doktor
Sara Boe Hansen
Studienummer: 2006268

De adopterer således en deskriptiv tese om en fælles morale som er en teoretisk retfærdiggørelse for det metodologiske ræsonnement for de fire principper:

“The set of pivotal moral principles defended in this book functions as an analytical framework of general norms derived from the common morality that form a suitable starting point for biomedical ethics” (Beauchamp & Childress, 2013. s, 13 linje 10-12).

De understreger dog at principper regler og obligationer ikke skal ses som absolutte standarder, hvor der ikke er plads til kompromiser. Alle generelle moralske normer kan blive tilsidesat hvis der er en begrundende retfærdiggørelse af, at en anden moralsk norm skal vægtes højere. Her bruger de begrebet *prima facie*. W.D Ross forsvarer en distinktion som Beauchamp og Childress accepterer imellem *prima facie* og moralske obligationer (Beauchamp & Childress, 2013. s, 14). En *prima facie* obligation skal opfyldes medmindre det konflikter med en lige eller stærkere rettighed, eller konflikter med et andet overbevisende moralsk argument.

Når Beauchamp og Childress refererer til den universelle morale referer de kun til de mest generelle normer som de mener er universelt gældende her fremhæver de blandt andet 1) slå ikke ihjel, 2) vær ikke skyld i smerte, 3) forhindre ondskab eller skade, 4) red personer i fare, 5) fortæl sandheden, 6) drag omsorg for de unge og gamle, 7) overhold dine løfter, 8) du må ikke stjæle, 9) straf ikke de uskyldige, 10) adlyd love (Beauchamp & Childress, 2013).

De påpeger at der i den universelle morale findes standarder, som kan beskrives som beundringsværdige moralske karaktertræk såsom: 1) Ikke at være ondskabsfuld, 2) at være ærlig, 3) integritet, 4) samvittighedsfuldhed (Beauchamp & Childress, 2013). De referer til disse standarder, som dyder der er universelle, beundringsværdige karaktertræk ved individer engageret i den universelle morale, men de er ikke en del af den fælles morale. Et individs moralske karakter kan ses som mangelfuld, hvis han eller hun handler imod disse dyder. Negative træk der universelt ses som substantielle moralske defekter, beskrevet som laster, kan for eksempel tælle ondskab, uærlighed, mangel på integritet osv. (Beauchamp & Childress, 2013). Den universelle fælles morale går forud for den særlige og professionelle morale.

Beauchamp og Childress, anser ikke deres beskrivelse af den universelle morale som ahistorisk eller a priori. En ahistorisk og universel fælles morale består af en kerne af moralske

overbevisninger der er påståede at være universelle for alle rationelle mennesker til hver en tid og sted. (Gert, 2005) argumenterer for eksempel for at en fælles morale ikke kun er et sæt af overbevisninger som alle tilfældigvis deler, men er retfærdiggjort i kraft af det normative koncept *rationalitet*, der i sig selv tager, ikke at gøre skade, som et forbud mod moralske agenter, som central del i hans moralske system. Beauchamp og Childress' position er, at deres teori om en fælles morale er historisk universel og fælles, og består af en kerne af moralske overbevisninger og regler der reflekterer den akkumulerede moralske menneskelig visdom og erfaring. Denne er udtrykt i centrale moralske principper, samt de moralske universelle regler der har udviklet sig over tid og dermed er de historiske (Turner, Leigh 2003).

De skelner mellem universel morale og *particular morality*, den særlige morale. Fælles morale henvender sig til alle mennesker alle steder under alle omstændigheder, og særlig morale er udviklet af individuelle samfund igennem en proces hvor de moralske normer specificeres og balanceres for at opnå en sammenhæng med samfundet. De moralske normer findes i den universelle morale.

Særlig morale repræsenterer konkrete og ikke universelle moralske normer. Professionel morale er en del af den særlige morale og inkludere moralske standarder for praksis. Eksempler på dette kan ses i komiteer på sygehuse eller retningslinjer for hvordan en læge bør opføre sig (Beauchamp & Childress, 2013). Hvor den universelle morale er accepteret af alle moralske forpligtede personer, er den professionelle morale en central del integreret i forskellige professioner, og forventes kun efterlevet af medlemmerne inkluderet i professionen. Onkologen indgår i den professionelle morale som kun han i kraft af sin profession skal efterleve.

(Beauchamp & Childress, 2013) beskriver fire måder hvorpå deres position bliver klarificeret: 1) Den universelle morale er et biprodukt af den menneskelige historie og erfaring og derfor et universelt delt produkt. Oprindelsen af normerne i den universelle morale adskiller sig ikke fra oprindelsen af normerne i den særlige morale. Begge er tillærte og formidlet i fællesskaber. De understreger dog at der er en forskel og den primære forskel er, at den universelle morale besidder autoritet i alle fællesskaber. 2) De accepterer moralsk pluralisme i særlig morale, men afviser moralsk pluralisme eller relativisme i den universelle morale. Der er ikke nogen særlig

Kære Doktor
Sara Boe Hansen
Studienummer: 2006268

livsførelse der kan accepteres som moralske accepteret, medmindre det er i overensstemmelse med standarderne i den universelle morale. 3) Den universelle morale omfatter moralsk overbevisning. 4) Alle beskrivelser af den universelle morale nedskrevet i bøger, såsom *Principles of Biomedical Ethics* er historiske produkter, og besidder dermed en historisk udvikling af de forfattere der beskæftiger sig med det. De beskriver yderligere, at der videnskabeligt er blevet publiceret varierende udsagn om referencer til den universelle morale, som kan forstås som normative, ikke normative eller som begge. Hvis appellen er normativ, da er kravet at den universelle morale besidder en normativ kraft, der etablerer standarder for alle individer, og en overtrædelse af disse normer er uetisk. Men hvis referencerne ikke er normative, da er kravet at der skal kunne udføres empiriske undersøgelser, der afdækker om den universelle morale er til stede i alle kulturer. Grundlæggende moral fordrer ydermere menneskerettigheder og understøtter moralske idealer såsom velgørenhed eller at udvise gavmildhed overfor andre medlemmer af fællesskabet. De fremhæver, at filosoffer igennem tiden har diskuteret, om dyder eller rettigheder bør vægtes højere i en moralteori. Her mener de, at når det omhandler grundlæggende morale, bør intet fremhæves højere end andet, da alle dele danner det hele af den grundlæggende morale og ikke kan adskilles.

Beauchamp og Childress acceptere både den normative kraft af den universelle morale samt de objektive empiriske studier (Beauchamp & Childress, 2013, s. 15). Deres teori om en fælles universel moral er både forsvaret og kritiseret i den biomedicinske litteratur, og nogle kritikere har argumenteret for at teorien er fejlagtig i deres påstand om universaliteten af den fælles universelle morale.

(Christen, Ineichen, & Tanner, 2014) udførte et empirisk studie, som skulle udforske forholdet mellem de fire principper og andre moralske og ikke moralske værdier der er tilstede i sundhedssektoren. Deres argument for at lave undersøgelsen, er at Beauchamp og Childress hævder at principperne repræsenterer basale moralske værdier delt af alle personer forpligtet i morale. (Christen et al., 2014) argumenterer på baggrund af dette for at den universelle morale dermed må være rodfæstet i menneskelig moralsk psykologi. De fremførte derfor 14 moralske værdier, og for at studere om der eksisterer en universel morale udførte de et studie med sundhedsprofessionelle og i forretnings- og finansverdenen, hvor begge grupper blev bedt om at

Kære Doktor
Sara Boe Hansen
Studienummer: 2006268

rangere værdierne. De konkluderede pga. deres undersøgelse at deres resultater stod i konflikt med Beauchamp og Childress hypotese om den universelle morale, da de så ville være en høj moralsk rangering af de fire principper i de to undersøgte professioner, men det var ikke tilfældet. De fandt ydermere at den moralske opfattelse af principperne i sundhedssektoren er lavere sammenlignet med andre moralske værdier. Deres resultater understøttes af andre forskere så som Kevin Hodges (2003) som argumenterer for at principperne i biomedicinsk etik primært tjener som instrumenter der drøfter retfærdiggørelser for en given handling, men mangler forbindelse til den universelle fælles morale. (Christen et al., 2014) foreslår dermed at den måde man underviser og tillærer principperne, samt diskuterer dem i den medicinske verden, ved at referere til konflikter der kræver en afbalancering af principperne, tildels kan forklare hvorfor graden af den moralske opfattelse af principperne er lavere sammenlignet med andre moralske værdier. (Beauchamp & Childress, 2013) går både ind for at den fælles morale besidder en normativ kræft og at der kan udføres objektive empiriske studier, men dette er i modstrid med resultaterne i (Christen et al., 2014). Dette bør tages med i overvejelserne når man anvender de fire etiske principper da (Beauchamp & Childress, 2013) argumenterer for at principperne er på baggrund af den fælles morale, men hvis den fælles morale ikke eksisterer, kan dette forandre noget ved den legitimitet man tillægger anbefalinger lavet ud fra principperne.

(Beauchamp & Childress, 2013) behandler også et afsnit om moralsk karakter. For at besidde moralsk karakter skal individet besidde moralske dyder, som er egenskaber der er socialt værdsatte og pålideligt til stede i individet. Det er ikke fyldestgørende at sociale grupper anerkender en egenskab ved personen som de anser som moralsk værdifuld dette kvalificerer det ikke til at være en moralsk dyd, hvis onkologen besidder moralske dyder, da kan dette også have en indvirkning på de etiske overvejelserne.

Respekt for autonomien.

Autonomi beskrives af (Beauchamp & Childress, 2013), som et begreb der er knyttet til individet, og defineres på følgende måde:

“At a Minimum, personal autonomy encompasses self-rule that is free from both controlling interference by others and limitations that prevent meaningful choice, such as inadequate

Kære Doktor
Sara Boe Hansen
Studienummer: 2006268

understanding. The autonomous individual acts freely in accordance with a self-chosen plan, analogous to the way an independent government manages its territories and sets its policies. In contrast, a person of diminished autonomy is in some material respect controlled by others or incapable of deliberating or acting on the basis of his or her desires and plans". ((Beauchamp & Childress, 2013)

De beskriver at personlige autonomi kræver at individet er i stand til at tage et valg der er fri for indflydelser fra andre. De uddyber at princippet respekt for autonomi ikke udelukkende skal ses individualistisk, da man derved forsømmer den sociale natur ved individet, og den indvirkning der kan være ved individuelle valg og handlinger udført af andre. Princippet er i modsætningen til Kants moralteori ikke udelukkende fokuseret på fornuft, da emotioner kan have en stor betydning for de valg man træffer. Derudover kan sundhedspersonalet være under juridiske strukturer hvor de er nødsaget til handle i overensstemmelse med en lov. Der kan være flere omstændigheder for individet, der begrænser autonomien og derved det frie valg, det være sig kognitive udfordringer, eller mindskede evner til at forstå information så som mentale handicaps, eller institutionelle strukturer der begrænser frihed som f.eks. individer der afsoner en fængselsdom (Beauchamp & Childress, 2013).

Som vist ved citatet fremhæver Beauchamp og Childress, at der må være frihed og at individet træffer et valg på et oplyst grundlag, fri for kontrollerende indflydelse. Eksisterende litteratur om autonomi understøtter præmissen om de to betingelser for autonomi, eksempelvis Kevin Hodges(2003). Der hersker dog stor uenighed om hvilken mening der er indlejret i de to betingelser frihed og fri for kontrollerende indflydelse, og om der bør tilføjes ekstra betingelser for at individet kan udøve autonomi. Her kan der inddrages split-level teorier om autonomi. Nogle af disse teorier fremhæver, at for at besidde evnen til at udføre et autonomt valg, da kræves det at individet besidder evnen til at reflektivt at kunne kontrollere og identificere, eller opponere mod individets basale ønsker eller præferencer (*første orden*), igennem et højere niveau (*anden orden*). Hvis individet kun handler på baggrund af ønsker fra første orden, da handler individet ikke i overensstemmelse med sin autonomi og det repræsenterer en opførsel, som kan sidestilles med dyr (Haworth, 2019). Den højere orden kræver at individet er i stand til at reflektere samt at kunne identificere hvilke ønsker og præferencer der stammer fra første orden. Ifølge Dworkin kan et

Kære Doktor
Sara Boe Hansen
Studienummer: 2006268

menneske udøve autonomi hvis individet er i stand til at reflektere over sine første ordens ønsker og præferencer og handle efter anden ordens ønsker og præferencer (Beauchamp & Childress, 2013, s. 103). Hvis de ikke evner dette, er de ikke i stand til at vælge i overensstemmelse med det autonome ønske. Denne teori forudsætter, at en patient der har fået at vide at de ikke kan helbredes, skal kunne overskride første orden ønske som kunne være helbredelse mod anden orden som er at kunne sige farvel til de nærmeste. Hvis onkologen vurderer at patienten ikke er i stand til dette, vil patientens valg ikke være autonomt. Dette ville kræve at onkologen er i stand til at vurdere et andet menneskets evne til at reflektere og foretage et autonomt valg.

(Beauchamp & Childress, 2013) berører Dworkins teori i deres bog, og omtaler den som en indholdsløs teori omhandlende autonomi. De problematiserer at Dworkin ikke forholder sig til hvad autonomi er for et begreb, men centrerer sin teori omkring hvordan den bliver udført. Derudover problematisere de den yderligere som vist ved følgende citat:

"This theory is problematic, however, because nothing prevents a reflective acceptance, preference, or volition at the second level from being caused by and assured by a strong first-order desire. The individual's second-level acceptance of, or identification with the first order desire would then be the causal result of an already formed structure of preferences." (Beauchamp & Childress, 2013)

De opstiller i stedet en anden måde hvorpå man kan analysere autonomi:

"We analyze autonomous action in terms of normal choosers who act 1) intentionally, 2) with understanding, and 3) without controlling influences that determine their action. This account of autonomy is specifically designed to be coherent with the premise that the everyday choices of generally competent persons are autonomous." (Beauchamp & Childress, 2013, s. 104)

De analyserer autonom handling, ud fra den antagelse at de valg individet udfører i hverdagen er autonome. For at personen kan udføre et autonomt valg, da er det essentielt at de har opnået en forståelse for den information de bliver givet, hvilket der også blev lagt vægt på ved oprettelsen af de Europæiske konventioner, som kræver at informationen skulle gives så lægmand uden for det medicinske paradigme kunne forstå informationen og konsekvenserne for deres handling.

Kære Doktor
Sara Boe Hansen
Studienummer: 2006268

Beauchamp & Childress (2013) beskriver tilstande hvor forståelsen kan være begrænset. Det kan være mentale handicaps eller anden form for psykisk eller fysisk tilstand der begrænser individets evne til at opnå forståelse for informationen. Et menneske der besidder evnen til at kunne vælge autonomt kan også være i en tilstand der gør at de ikke er i stand til at vælge autonomt i den konkrete situation, så som en patient der overgår fra kurativ til palliativ behandling pga. psykisk belastning. De skriver at en patient må have en forståelse for de obligationer lægen har for at formidle oplysningerne videre til patienten.

"Patient and subjects usually should understand, at a minimum what an attentive health care professional or researcher believes a reasonable patient or subject needs to understand to authorize an intervention. Diagnoses, prognoses, the nature and purpose of the intervention alternatives, risks and benefits." (Beauchamp & Childress, 2013)

Det er stadig lægen der skal vurdere om patienten har forstået informationen, og derved udøver sit autonome valg, men hvis lægen vurderer at patienten har kompetencer til at vælge autonomt, men vælger at gå imod lægens anbefalinger om at stoppe behandlingen selvom det er forbundet med mange gener og ikke vil forlænge livet, da kan lægen udøve indflydelse ved at overtale patienten igennem den information der er tilgængelig så er lægens handlinger at sidestille med indflydelse og ikke kontrol (Beauchamp & Childress, 2013. s, 138)

Påfør ikke skade

Princippet for ikke at påføre skade, er en obligation hvor den moralske agent frastår for at være skyld i smerte og skade for andre. Indenfor medicinsk etik ses princippet ofte som identisk med maximet *primum non nocere*; "men over alt må du ikke gøre skade", og er ofte forbundet med den hippokratiske ed. Det er dog vigtigt at indskyde, at det princip ikke fremgår i de overleveringer der er af Hippokrates, og det forveksles ofte med "gør i det mindste ingen skade" der kan findes i en enkelt passage (Beauchamp & Childress, 2013. s, 150). (Beauchamp & Childress, 2013)(Beauchamp & Childress, 2013)Det overordnede princip for ikke at påføre skade fremstilles på følgende måde:

"One ought not to inflict evil or harm" (Beauchamp & Childress, 2013. s, 152).

Princippet for ikke at påføre skade indeholder flere specifikke moralske regler, og nogle af de eksempler der fremhæves er, ikke at dræbe, vær ikke skyld i smerte eller lidelse, og frarøv ikke andre det gode i livet (Beauchamp & Childress, 2013. s, 154).

De nævner at princippet om fordele, er tæt forbundet med princippet om ikke at påføre skade, og flere filosoffer, som f.eks. William Frankena, betragter princippet om ikke at gøre skade som at det implicit indeholder moralske regler om fordele. Beauchamp & Childress (2013) argumenterer for at det er vigtigt at adskille de to principper fra hinanden, da et enkelt princip vil tilsløre vigtige distinktioner imellem moralske obligationer for ikke at påføre skade, såsom ikke at dræbe, som adskiller sig fra obligationer hvor individet er underlagt at hjælpe andre, så som beskyttelse af individets rettigheder. De specificerer adskillelsen af de to principper på følgende måde, den første er identificeret som princippet om ikke at påføre skade (*Nonmaleficence*) og de andre tre refereres til som moralske obligationer af princippet om fordele (*Beneficence*).

Nonmaleficence

1. One ought not to inflict evil or harm

Beneficence

2. One ought to prevent evil or harm
3. One ought to remove evil or harm
4. One ought to do or promote good (Beauchamp & Childress, 2013. s, 152)

Obligationer for princippet om ikke at gøre skade er primar facie, og kan blive overgået af andre principper hvis der er et andet princip eller en moralsk regel der i højere grad end princippet *påfører ikke skade*, der kan retfærdiggøres. Men princippet om ikke at påføre skade er ofte det der i kraft af prima facie står over de andre principper og moralske regler (Beauchamp & Childress, 2013. s, 150).

Skade er et koncept der kan ses normativt og ikke normativt, og begrebet kan have forskellige meningsbetydninger. Det kan beskrive en persons handlinger, som resulterer i at en person føler sig krænket, eller det kan være en fysisk skade eller unødigt lidelse. Hvis der ikke er en ond hensigt

bagved, da skal det sundhedsfaglige personale ikke holdes ansvarligt. Intentionen bag handlingen er noget af det der indikerer om individet har handlet imod princippet om ikke at gøre skade. Hvis der derimod har været handlinger der overtræder de moralske normer i den fælles morale, eller den særlige morale hvori den professionelle etik er belæggende da må de der har udøvet skaden stå til regnskab (Beauchamp & Childress, 2013. s, 153).

Endvidere bør sundhedspersonalet inddrage beregnet effekt af en behandling og af blotte forudsete effekter, en regel de benævner som reglen om dobbelte effekter:

“Another venerable attempt to specify the principle of nonmaleficence appears in the rule of double effect (RDE), often called the principle or doctrine of double effect. This rule incorporates an influential distinction between intended effects and merely foreseen effects” (Beauchamp & Childress, 2013. s, 164).

Reglen kan bruges til at retfærdiggøre en handling der har en god effekt og en skadelig effekt og hjælpe sundhedspersonalet i overvejelserne om hvilke konsekvenser en behandling kan have. De understreger at princippet om ikke at påføre skade er et prima facie princip, der kræver begrundelse i skadelige handlinger. Sådant en begrundelse kan komme fra at vise at skadelige handlinger ikke krænker specifikke obligationer af princippet om ikke at påføre skade og at krænkelserne opvejes af andre etiske principper og regler. Der er nogle betingelser der gør sig gældende for at overskride den sundhedsprofessionelle obligation om at behandle *prima facie*. Flere betingelser gør sig gældende for at afbryde eller tilbageholde behandlingerne, hvilket er det der understøtter spørgsmålet *hvilket etiske overvejelser ligger til grund for beslutningsprocessen for onkologen*. Ifølge Beauchamp og Childress har sundhedspersonalet ikke pligt til at tilbyde nytteløse (futile, se Futility) behandlinger. Deres konklusion er, at hvis en behandling oprigtigt ses som nytteløs og ingen chance har for at være effektiv, da er behandlingen moralsk valgfri og i mange sager bør den ikke introduceres eller tilbydes. Moralske betragtninger af princippet om ikke at påføre skade kræver ikke fortsættelsen af det biologiske liv og kræver ikke intentionen eller fortsættelsen af en behandling uden hensyntagen til patientens smerte og lidelse. Bagved de moralske overvejelser bør der være en bedømmelse af patientens livskvalitet, og denne bedømmelse kræver forsvarlige kriterier for fordele og byrder, som har til hensigt at forhindre eller reducere kvalitetsdommene til arbitrære personlige præferencer eller til patientens sociale

netværk. Nøjagtig medicinsk diagnose og prognose er uundværlig, men en bedømmelse af om der skal anvendes livsforlængende foranstaltninger, hviler uundgåeligt på den forventelige livskvalitet og kan ikke reduceres til en objektiv medicinsk standard (Beauchamp & Childress, 2013. s, 172).

Fordele.

Som beskrevet i afsnittet om *ikke at gøre skade* adskiller dette sig fra princippet om *fordele*.

Distinktionen er, at individet må tage aktive skridt mod at hjælpe andre og ikke kun afstå fra at være skyld i smerte eller skade.

"The principle of beneficence refers to a statement of moral obligations to act for the benefit of others" (Beauchamp & Childress, 2013. s, 203).

De adskiller obligatoriske fordele og ideale fordele, og argumenterer for at meget af den adfærd, som er forbundet med at handle ud fra fordele for andre, ofte ikke er noget der er obligatorisk, men noget der befinder sig i beundringsværdige moralske træk. Dette er ikke en moralsk obligation, men et moralsk ideal. Det er ofte uklart hvor idealet og obligationen bliver adskilt, men Beauchamp og Childress argumenterer for, at princippet for positive fordele støttes af et område af prima facie regler for obligationer det er følgende:

1. Protect and defend the rights of others.
2. Prevent harm from occurring to others.
3. Remove conditions that will cause harm to others.
4. Help persons with disabilities.
5. Rescue persons in danger. (Beauchamp & Childress, 2013. s, 204; Linje 13-17).

De argumenterer for, at en distinktion imellem specifikke og generelle normer for princippet fordele, kan udrydde noget af forvirringen om obligatoriske fordele og ideale fordele. Specifikke normer er knyttet til moralske relationer og kontrakter, eller specielle forpligtelser, og er rettet mod særlige parter såsom forholdet til børn, venner eller patienter. Mange specifikke moralske obligationer for fordele i sundhedsvæsenet refererer ofte til pligter, der hviler på en sundhedsprofessionel antagelse af obligationer igennem deres fag og den faglighed de tillærer. Generelle normer for fordele er ikke kun forpligtende overfor et specielt forhold, men er rettet mod alle personer. Beauchamp og Childress argumenterer for at hvis obligationen for generelle

Kære Doktor
Sara Boe Hansen
Studienummer: 2006268

fordele hviler på det faktum, at der er andre mennesker ude i verden, hvis betingelser vi kan forbedre, da ville vi være forpligtet til at øge fordelene for mennesker som vi ikke kender eller ikke finder sympatiske. Denne ide finder de ikke holdbar:

"The more widely we generalize obligations of beneficence, the less likely we will be to meet our primary responsibilities. For this reason among others, the common morality recognizes significant limits to the demands of beneficence" (Beauchamp & Childress, 2013. s, 205; linje 19-22)

Ved at handle ud fra fordele, kan man som sundhedspersonale udføre handlinger indenfor begrebet Paternalisme, der kan defineres på flere måder, men her defineres det som:

"Accordingly, we define Paternalism as the intentional overriding of one persons preferences or actions by another person, where the person who overrides justifies this action by appeal to the goal of benefiting or of preventing or mitigating harm to the person whose preferences or actions are overridden" (Beauchamp & Childress, 2013. s, 215; linje 35-38).

Hvis sundhedspersonalet handler ud fra paternalisme, ville de ifølge overstående definition overtræde patientens autonomi, ved at handle på en måde der ikke respekterer patientens ønsker. Der skelnes mellem blød paternalisme og hård paternalisme indenfor sundhedsvæsenet. Den bløde paternalisme beskrives som at sundhedspersonalet griber ind i beslutningsprocessen for patienten på grundlag af fordele eller ikke at gøre skade, og ud fra målet om at forebygge substantielle ikke frivillig opførsel, som er til skade for patienten. Disse substantielt ikke frivillige handlinger indeholder f.eks. dårligt informeret samtykke, samt depression der forhindrer rationel overvejelser samt handlinger der forhindrer det frie valg og handlinger (Beauchamp & Childress, 2013. s, 217). Hård paternalisme involverer interventioner med det formål at forhindre skade eller fremme fordele, på trods af at patientens valg er informeret og autonomt. For at interventionen kan kategoriseres som hård paternalisme, behøver patientens valg ikke at være fuldt informerede eller frivillige, men de skal være substantielle autonome. Bløde paternalistiske handlinger er moralske komplicerede, da det er svært at afgøre, om en persons handlinger er substantielle ikke autonome, og at udføre en passende handling. Sundhedspersonalet skal kunne beskytte personer

Kære Doktor
Sara Boe Hansen
Studienummer: 2006268

fra skade forårsaget af omstændigheder de ikke har kontrol over, men dette er ikke et kontroversielt syn indenfor sygehusvæsnet, og blød paternalisme involverer derfor ikke en dyb konflikt med princippet respekt for autonomien (Beauchamp & Childress, 2013. s, 218). Handlinger hvor paternalisme er retfærdiggjort i forhold til princippet fordele, kan være når patienter ønsker medicinske procedurer, som sundhedspersonalet er overbeviste om ikke vil være til fordel for dem. Paternalisme retfærdiggøres derved af fremtidige fordele for patienten:

Accordingly, the justification of paternalistic actions that we recommend, places benefit on a scale with autonomy interests and balances both: As a person's interests in autonomy increases, and the benefits for that person decreases, the justification of paternalistic action becomes less plausible; conversely, as the benefits for a person increase and that person's autonomy interests decrease, the justification of paternalistic action becomes more plausible. (Beauchamp & Childress, 2013. s, 221).

Fordele må være med udgangspunkt i patienten, og der kan være en berettigelse i at antage en paternalistisk tilgang, hvis patienten insistere på mere behandling. Hvis man antager den rolle ud fra fordele for patienten, kan man argumentere for at det er fordelene for at slippe for alvorlige bivirkninger, hvilket også ville være med udgangspunkt i ikke at påføre patienten skade. Ud fra konteksten i denne afhandling, kan det derfor problematiseres om de to principper *fordele*, og *ikke at påføre skade* kan adskilles, hvis lægen påtager en paternalistisk tilgang.

Retfærdighed

Princippet *retfærdighed* er moralske obligationer, der kræver at offentlige goder og services bliver distribueret ligeligt. Dette inkluderer medicinske goder og services, og personer må ikke diskrimeres pga. race, køn, social status eller lignende når goderne fordeles:

"The term distributive justice refers to fair, equitable and appropriate distribution of benefits and burdens determined by norms that structure the terms of social cooperation" (Beauchamp & Childress, 2013)

De referer yderligere til et formelt princip for retfærdighed:

Kære Doktor
Sara Boe Hansen
Studienummer: 2006268

"Equals must be treated equally, and unequals must be treated unequally" (Beauchamp & Childress, 2013. s, 250)

Denne formulering stammer fra Aristoteles, og siger at alle lige mennesker skal behandles lige hvis de er lige, så hvis to individer har samme medicinske problem skal de tilbydes samme behandling. Det er dog ikke et fyldestgørende princip for retfærdighed, da denne formulering ikke identificerer nogle særlige henseender hvor lige skal behandles lige, og den giver ingen kriterier for at bestemme hvor to eller flere individer faktisk er lige. Som følge af menneskerettighederne er hvert individ sikret et minimum af rettigheder. Det materielle aspekt inddrages, da udgangspunktet for lige behandling er lige fordeling af materielle goder. Obligationer for retfærdig uddeling er begrænset til fundamentale behov for essentielle resurser. At sige at en person har et fundamentalt behov, er at sige at personen vil lide skade hvis ikke behovet kan mødes. Beauchamp & Childress (2013) giver som eksempel, at en person kan blive skadet igennem fejl såsom forkert ernæring, skader på kroppen eller offentliggørelse af personlige oplysninger. Dette er dermed i forlængelse af konceptet *påfør ikke andre skade*, så hvis man handler på en sådan måde i fordelingen af goderne at det skader en person, da er obligationerne for retfærdighed ikke opfyldt. Som samfund er det nødvendigt at fordele goderne imellem flere forskellige institutioner i samfundet herunder i sygehusvæsnet og at sikre en retfærdig fordeling af medicinske behandlinger (Beauchamp & Childress, 2013. s, 250-252).

For at fordele de medicinske behandlinger på en retfærdig måde, der kan imødekomme behovet for mange patienter og sygdomsgrupper, da må der vurderes om der er medicinsk nytte for patienten. Beauchamp & Childress (2013) antager den generelt accepterede regel at vurderinger af medicinsk nytte skal indgå i beslutninger om fordeling af medicinske resurser. Her lægger de vægt at patienters udsigter for en succesfuld behandling er relevante overvejelser. De understreger dog at både *behov*, og *udsigte til succes*, er værdiladede koncepter og der er ofte usikkerhed om udfaldet og de faktorer der fører til succes.

Døden

Da afhandlingens formål er at afdække hvilke moralske overvejelser der indgår i beslutningsprocessen for onkologen når behandlingens formål ændres fra at være kurativ til

Kære Doktor
Sara Boe Hansen
Studienummer: 2006268

palliativ, findes det nødvendigt at inddrage et afsnit der undersøger hvordan døden kan anses. I en artikel fra Medical, The Canadian fra 1961, opsummere lægen H.O i en kort artikel om læger og håndteringen af døden, og hvordan et menneske kan anse døden:

"All of our patients die eventually, but as the unknown Yankee soldier put it, the difference between dying today and dying tomorrow is not much, but we all prefer tomorrow"(Medical, 1961).

Som menneske ved vi at vi på et tidspunkt skal konfronteres med døden, nogle opsøger det, andre frygter det, og nogle udskyder selve tanken om deres egen dødelighed. Som citatet også viser, er alle patienter dødelige, men ofte ønsker vi at dø senere og tiden hvor døden konfronterer os kan ofte synes for tidligt. Nogle patienter dør hjemme, andre på sygehuset, men en uundgåelig del af det at praktisere medicin, er mødet med døden, og lægen skal kunne håndtere både sine egne følelser, og hjælpe patienten til at acceptere at de er døende.

I en roman skrevet af Leo Tolstoy, *The death of Ivan Ilyich*, følger vi hovedpersonen advokaten Ivan Ilyich der er syg og en aften ved besøget af lægen indser at han er døende:

"Gradually it dawns on Ivan Ilyich that he was dying and he was in continual despair. In the depths of his heart he knew that he was dying, but so far from getting used to the idea he simply did not and could not grasp it. But although he knows this, and he knows that his family knows this too, none of them can admit it."(Tolstoy, 2004).

Tolstoy italesætter det øjeblik hvor Ivan indser han er døende og hans familie ved han er døende, men han er ikke i stand til at forholde sig til at han skal dø, og hans familie er i ikke i stand til at hjælpe ham til at forholde sig til det. Her er det netop lægen der i kraft af sin profession skal kunne informere Ivan og hjælpe ham til at forholde sig til konsekvenserne. Ivan oplever lægen på følgende måde H.O beskriver ud fra bogen hvordan Ivan oplever lægen.

"The doctor summed up just as brilliantly, looking over his spectacles triumphantly, gaily even at the accused. From the doctors summing up Ivan Ilyich concluded that things looked bad, but that for the doctor and most likely for everyone else it was a matter of indifference, though for him it was bad." (Medical, 1961)

Kære Doktor
Sara Boe Hansen
Studienummer: 2006268

Ivan bliver informeret om hans dårlige prognose, men han har en følelse af, at overbringelsen af informationen er lige gyldig for lægen. I 1861 havde lægen højst sandsynligt et andet syn på sine patienter og deres dødelighed, end hvad der er i dag, men citatet illustrerer alligevel på fin vis, hvordan man som menneske søger svar og medfølelse fra den læge der har ansvaret for vores liv. Døden kan være ubehagelig at forholde sig til, både ens egen dødelighed men også erkendelsen af de nærmestes dødelighed. Som mor, ægte mand, søn eller datter kan tanken om, at vores nærmeste kan blive taget fra os, være forbundet med en stor frygt. Hvis man forholder sig til det epicureanske syn, da er det dog fejlagtigt at frygte døden for ved døden er der ingenting.

Det Epicureanske syn på døden

Den græske filosof Epicur har i et brev til Menoecus skrevet.

"If death is annihilation, says epicur then it is nothing to us" (Letter to Menoecus, n.d.)

Han fremstiller altså det syn, at hvis døden er en tilintetgørelse, da har det ingen betydning for mennesker, da vi så ikke er mere. Den romerske digter Lucretius uddyber ydermere synet i hans filosofiske digt om epikuræismen *De Rerum Natura*:

"Much less then should we think that death is to us, if there can be less than what we see to be nothing; for at our dying there follows a greater turmoil and scattering abroad of matter, nor does any wake and rise again, whom the chill breach of life has once overtaken" (Lucretius, De Reum Natura., s. 137 linje 1-6).

Døden skal altså være mindre end ingenting for os, og det oprør, der følger med døden, er unødvendigt, da døden ikke kan omgøres. Ifølge Phillip Mitsis skriver Lucretius at døden ikke er for os og ikke bør bekymre os, da naturen af sindet er dødelig og at vi derved ophører med at eksistere. Hvis argumentationen fra Epicur og Lucretius skal følges har Ivan altså ingenting at frygte ved at erkende sin snarlige død. Den har ingen betydning for hans liv, da det er levet, den eneste betydning døden har er at Ivan ophøre med at eksisterer (Bradley, Feldman, & Johansson, 2013).

Eric. T Olsen (2013) deler også denne position, og argumenterer for at vi ved døden ophører med at eksistere. Fred Feldman giver dog et andet perspektiv og navngiver Erich. T Olsen syn som *the Termination Thesis*:

Kære Doktor
Sara Boe Hansen
Studienummer: 2006268

"The termination thesis is the view that people go out of existence when they die" (Feldman, 2000. s.98 linje 1)

Han argumenterer for, at dette udsagn aldrig kan være gyldigt, da man vil fortsætte i en eksistens, blot nu som et lig. Men hvis der virkelig ikke er noget at frygte ved døden, og det er fejlagtigt af os at anse den som noget ondt, hvorfor frygter vi den så? Måske er det netop det at vores eksistens ophører, der er forbundet med frygten for døden. Eric. T Olsen(2013) problematiserer også det udsagn, at der ikke er noget at frygte ved døden. I sin artikel *The Epicurean View of Death* problematiserer han, at frygten for døden kan findes i frygten for at blive tilintetgjort. Hvis man følger Lucretius da ville frygten være baseret på en illusion om et efterliv. Døden har således ingen værdi, og er ikke andet end en afslutning, men værdien af det levede liv kan være det der gør at mennesket frygter døden. Walter Glannon beskriver også, at det ikke kun er frygt der er forbundet med døden, men også fortrydelse, og at det ikke som sådan er tilintetgørelsen vi er bange for, men derimod de ting der frarøves os (Glannon, 2019).

Det onde ved døden

Et af de mere fremtrædende argumenter for hvorfor døden er ond er at det fratager den afdøde livets goder, døden er altså en fratagelse af det der kunne have været (Bradley, Feldman, & Johansson, 2013. s 160). Thomas Nagel mener, at det ikke er døden som sådan vi frygter, men det er livet og de ting livet indeholder, at gøre ting og have forskellige oplevelser som mennesket betragter som gode. Så hvis døden er ond, da er den ond på grund af tabet af livet:

"If we are to make sense of the view that to die is bad, it must be on the ground that life is a good and death is the corresponding deprivation or loss, bad not because of any positive features but because of the desirability of what it removes" ("Mortal Questions - Thomas Nagel - Google Bøger," n.d. side 4, linje 3-6)

Værdien i livet og forventningen om fremtidige oplevelser er altså ifølge Nagel det der gør at vi anser døden som noget ondt. Anthony Brueckner og John Martin Fischer,(2019) fremsætter at en tidlig død frarøver os goder som vi har en forventning om at opleve. De sammenligner menneskets forståelse og evne til at anskue livet i et narrativ med en begyndelse en midte og en slutning med et dyrs forståelse. Dyr har ikke evnen til at forholde sig selv til deres eget narrativ og ved derfor ikke hvad de frarøves ved døden, hvorimod et menneske har en forestilling om hvad de frarøves.

Kære Doktor
Sara Boe Hansen
Studienummer: 2006268

Når et ungt menneske dør, da kan der opstå en følelse af uretfærdighed over de goder de ikke oplevede, hvorimod et ældre menneskes død ofte bliver italesat med at de havde et godt og langt liv. Det gode sættes ofte synonymt med længden, når man omtaler et menneskes liv. Vi bedømmer et liv ud fra hvor langt det var, og hvilket indhold det havde.

Ifølge Samuel Scheffler behøver et efterliv ikke at forstås i et religiøst perspektiv, et efterliv findes i den hverdagseksistens, som andre generationer der husker os vil have over en ubestemt tidsperiode efter vi dør. Han argumenterer for at de ting der giver værdi i livet, ville betyde mindre for os hvis der ikke eksisterede sådan et efterliv. Han mener at individet ville tabe interesse i sine projekter og gøremål hvis der ikke er sådan et efterliv at tilstræbe. Hvordan bliver vi husket? Hvad er vores arv? Så den betydning mennesket tillægger sit engagement er forbundet med troen på at vores minde overlever i fremtidige generationer (Scheffler, Wolf, Frankfurt, Shiffrin, & Kolodny, 2017). Frygten ved døden er dermed rimelig, men frygten skal findes i vores efterliv som er i de pårørendes hænder (Scheffler et al., 2017).

Så hvis man antager at Epicur har ret i, at vi ikke skal frygte døden, hvorfor er der så en frygt, hvorfor er det ikke let at forholde sig til sin egen dødelighed? Det er måske ikke døden vi frygter men dødens konsekvenser. Sorgen over at vi skal efterlade dem vi elsker, men også en sorg over at de bliver efterladte med bevidstheden om at den døde mangler. At erkende og forholde os til de realiteter, med viden om at det nu er os der er døende, og acceptere at det er en selv der går glip og skal sige farvel, ville være svært for de fleste.

Hvordan forholder vi os til døden

Når vi italesætter døden, kommer ordet værdig ofte frem: *"det var en værdig død"*. En værdig død bliver ofte brugt i forbindelse med aktiv dødshjælp, og hænger sammen med en følelse af uværdighed ved manglende kontrol over kroppen, der bliver brugt som et argument. Ifølge Emily Hartz, er det ikke mangel på kontrol men tabet af autoritet, og at mennesket kan opleve et langvarigt sygdomsforløb som en uværdig proces. Denne uværdighed består i en udstødelse fra samfundet og eliminering af hverdagslivet (Hartz, 2005. s, 185). Det bliver ofte sagt om en patient at han kæmpede til det sidste, at han var modig. Modet er for Aristoteles en dyd beliggende mellem de to laster: kujonhed og dumdristighed. Ordet modig kan blive brugt til at beskrive et menneske der handlende med en hensynsløs ligegyldighed for deres egen sikkerhed, men som

Kære Doktor
Sara Boe Hansen
Studienummer: 2006268

med de andre dyder ser Aristoteles mod som beundringsværdigt, når det er guidet af den praktiske fornuft *phronesis*. De modige er parat til at tage risici men ikke unødvendige risici (Aristoteles, 2015). Geoffrey Scarre, skriver at mennesker ofte ikke har muligheden for at bestemme om de kan modstå en trussel eller beregne hvilke risici der er, og om det er værd at løbe de risici. Der er mange situationer der ryster os, og som vi er tvunget til konfrontere uagtet om vi har lyst eller ej. Mod i disse omstændigheder tager form af fatning, som kommer fra det latinske ord *fortis*, der er kvaliteten ved dem der er stærke, og at være fattet er ifølge Scarre, den mest almindelig form for mod. Som eksempel på en fattet person gives filosofen J.L. Austin, som formåede at arbejde under en kræftsygdom helt op til sin død (Scarre, 2007. s, 72). At være fattet og afklaret, når man er konfronteret med sin egen dødelighed, er dog svært at efterleve, hvis du som mor skal konfronteres med ikke at se dine børn mere eller som datter konfronteres med aldrig at se din mor igen. Afsavnet og frygten kan forgifte den sidste tid, og forhindrer vores mulighed for at tage afsked med de pårørende og forberede os på døden. Uagtet om vi er fattede eller bange, når vi går døden i møde, da kan det ikke ændre på det faktum at vi dør på et tidspunkt og et sted.

I sin bog *the enigma of Death*, behandler Gadamer vores forhold til døden og udtrykker en bekymring for hvordan døden bliver repræsenteret og fortolket i det moderne samfund, efter hvad han kalder *den anden oplysning*:

"I would like to call a new, second Enlightenment wich has now taken hold of every section of the population and which is entirely based on the technological control of reality facilitated by the dazzling achievements of modern natural science and of modern systems of communication. This second enlightenment has brought about a demythologizing of death." (Gadamer, 1996. s, 62, linje 8-14)

Døden afhænger af den teknologiske kontrol af virkeligheden, faciliteret af resultaterne opnået igennem moderne naturvidenskab, og moderne kommunikationssystemer. Den anden oplysning har ifølge Gadamer gjort døden mindre mytologisk, og dette tilbyder et andet aspekt af døden. Dette uddybes ved at understrege, at det er en de-mytologisering af selve livet og dermed døden, da det er den logiske orden hvorved den nye oplysning har udfoldet sig selv igennem videnskaben.

Kære Doktor
Sara Boe Hansen
Studienummer: 2006268

"The real depersonalization of death reaches deeper still in the modern hospital. Alongside the loss of any public representation of what takes place, the dying and their relatives are removed from the domestic environment of the family. Death is thereby adapted to the technological business of industrial production." (Gadamer, 1996. s, 62 linje 8-13)

Han beskriver ydermere hvordan den moderne naturvidenskab har bidraget med, at oprindelsen af selve livet ikke bliver anset som et mirakuløst faktum. Man kan identificere en naturvidenskabeligt funderet kæde af begivenheder som det ses i den evolutionære proces. Den naturvidenskabelige tilgang har også haft indflydelse på at omformere vores oplevelse af døden. Dette ses ved begravelser, der ikke længere har den samme ophøjede tilstedeværelse i lokalsamfundet. Derudover problematiserer han det enkelte menneskes død som en upersonliggørelse af individet, ved at de teknologiske fremskridt betyder at det døende menneske er blevet flyttet ud af hjemmet og ind på sygehusene. Det er præcis de teknologiske fremskridt, der med deres mål om kunstig bevarelse af livet, som afslører den absolutte grænse for hvad vi kan opnå, og forlængelsen af livet bliver forlængelsen af døden, og oplevelsen af selvet bliver udvisket i processen. Dette kulminerer med den gradvise forsvinding af oplevelsen af døden, da de bedøvelsesmidler der bliver anvendt kan bedøve den lidende, i en grad hvor de ikke er tilstede i processen. Hvis lægen ikke kan helbrede, er det hans i pligt i kraft af hans profession at lindre den lidelse der måtte være forbundet med processen at dø. Døden bliver en arbitrær beslutning afhængig af den ansvarshavende læg:

"Death itself becomes like an arbitrary reward dependent on the decision of the doctor treating the case." (Gadamer, 1996. s, 62 linje 27-29)

Gadamer mener, at dette ekskluderer de pårørende fra at deltage på lige fod med lægen i hvad der foregår. Han understreger at selve døden har en signifikant plads i historien, og at oplevelsen af at dø har bidraget med at vi blev menneskelige. Man kan på baggrund af historien se, at dette ophøjede og centrale billede af døden har bidraget med en sammenhørighed mellem bevidstheden og den selvbevidste opmærksomhed om vores eget liv og vores forstående død.

Diskussion

Jeg vil nu indgå i en reflektiv diskussion om, hvilke etiske overvejelser der indgår i beslutningen om hvornår den ansvarshavende læge skal starte en dialog med patienten, om at overgå til palliativ

*Kære Doktor
Sara Boe Hansen
Studienummer: 2006268*

behandling. Med udgangspunkt i de fire principper og inddrage relevante aspekter fra litteraturen og afsnittet om døden.

Autonomi

I dette afsnit anvendes princippet for autonomi i en analyse af den etiske nødvendighed for at indgå i en dialog om palliativ behandling, og relevante aspekter fra litteraturen inddrages.

Autonomi er ikke udelukkende et individuelt valg, da individets sociale natur og indflydelsen fra andre er en væsentlig del af baggrunden for den vilje patienten og onkologen tillægger det autonome valg.

Valget om palliativ behandling må, indenfor autonomien, være taget i overensstemmelse med patientens ønske og samtykke, og patienten skal kunne forstå, at behandlingen er med palliativ og ikke kurativt sigte. Hvis patienten ikke ønsker at behandlingen kun skal være palliativ, da ville onkologen ikke kunne udføre handlingen uden at tilsidesætte patientens autonomi. I

litteratursøgningen blev det klart, at et af problemerne var at patienter ofte ikke vidste at de var under palliativ behandling, men havde den opfattelse at det stadig var kurativt (Weeks et al., 2012). Dette har en effekt på patientens evne til at indgå i en behandling ud fra frivilligt samtykke, da de ikke har opnået forståelse for hvad målet for behandlingen er. Her kan sundhedspersonalets evne til at kommunikere formålet klart til patienten problematiseres, og der kan være mange medvirkende faktorer, bl.a. lægens evne til at stille en klar prognose og urealistiske forventninger til den palliative kemoterapis virkning og fordele (Ng et al., 2012). Hvis palliativ kemoterapi bliver kommunikeret som noget der udskyder døden i lang tid samt forbedrer livskvaliteten, kan det kompromittere patients forståelse for at de faktisk er døende. De etiske overvejelser indenfor autonomibegrebet, for at anbefale en palliativ behandling, må være med udgangspunkt i individet samt at sikre sig at patienten har opnået en forståelse af hvilke konsekvenser der er ved en palliativ behandling. Dette gælder både ved palliativ medicinsk behandling men også ved, at indkalde et specialiseret palliativ team. Her er det vigtigt at patienten forstår hvad deres funktion er og hvilken behandling den specialiserede palliative pleje tilbyder, da denne er med udgangspunkt i at hjælpe patientens overgang til døden.

Undersøgelsen i (Behl & Jatoj, 2010) viste at onkologen problematiserede patienternes reaktion overfor et tilbud om stop af kurativ behandling. Reaktionen kunne være fjendtlig, og det ofte var

lettere at tilbyde 2 og 3 rækker af behandlinger. Patienternes reaktion er selvfølgelig individuelt men jf. overstående afsnit om døden, er der flere aspekter der kan belyse den reaktion. Patienten kan sammen med de pårørende være opsat på at overleve, de vil vinde kampen mod kræft. Når dette ikke længere er muligt og onkologen forsøger at formidle dette, kan patienten og de pårørende, nægte at opgive og igennem viljen til overlevelse vise mod, men det er et dumdrigt mod. Patienten insisterer pga. af sit autonome valg at fortsætte kampen, på trods af de øgede risici og gener der følger med. Så modet kan påvirke autonomien, og onkologen kan i sådan en situation hjælpe patienten igennem dialog med at opnå en tilstand af accept af den nye behandling. Forud for dialogen kan det være givtigt at vurdere hvilken psykisk tilstand patienten og de pårørende er i, og derudfra vurdere hvilke formuleringer man som læge skal bruge for at give informationen så den forstås og accepteres den, og give dem tid sammen til at processere den.

Angående autonomi skriver Beauchamp og Childress (2010) at man kan forsøge at overtale en patient uden at gå på kompromis med deres autonomi, ved at informere dem og forsøge at overtale dem til den behandling de skønner som den rigtige. Lægen kan også konkludere at patienten ikke er i stand til at vælge autonomt på grund af psykiske udfordringer og emotionelle påvirkninger. Onkologen kan, hvis han skønner at patienten ikke er i stand til at tage et autonomt valg, nægte at behandle yderligere. Kommunikation og tid er væsentlig, både for at afdække om patienten er stærkt påvirket af de pårørende, eller om de er i stand til at kunne træffe et autonomt valg. Hvis de etiske overvejelser onkologen har, vægter det autonome princip tungest, er det svært at komme uden om overbehandling, hvis patienten ønsker behandlingen på et oplyst grundlag om lav chance for succes og er i stand til at informere om det.

Ikke at gøre skade

Dette princip kan vejlede onkologen i ikke at gøre unødvendig skade på patienten, og er relevant hvis fortsættelse af en behandling kan kategoriseres til at være under begrebet non beneficial treatment og end of life-treatment. Her ville behandlingen, ikke have noget medicinsk formål og derfor påføre unødigt skade på grund af gener fra bivirkningerne, så en beslutning om at afbryde behandlingen må være ud fra medicinske værdier der indikerer, at der vil være dårlige udsigter.

Kære Doktor
Sara Boe Hansen
Studienummer: 2006268

Hvis onkologen baserer sine estiske overvejelser om hvorvidt den kurative behandling skal afbrydes ud fra princippet om ikke at påføre skade, ville der ideelt set ikke forekomme overbehandling. Overvejelserne skulle i så fald udelukkende være baseret på medicinske værdier som gør onkologen i stand til at udarbejde en prognose, som indikationen for om patienten ville lide unødigt skade. Denne tilgang har dog nogle begrænsninger da overvejelserne ville være bygget på de biologiske tilstande, og det vil derfor være vigtigt at medtage patientens trivsel og psykiske stabilitet som en afgørende faktor.

Hvis lægen udelukkende vælger at indgå i en dialog på baggrund af princippet påfør ikke skade, kan der opstå en konflikt imellem princippet autonomi og princippet ikke at påføre skade, hvis patienten og de pårørende ikke ønsker at opgive behandlingen, men ønsker at bevare håbet om en helbredelse. Hvis onkologen så alligevel vælger at afbryde behandlingen ud fra ikke at påføre fysisk skade, da kan onkologen risikere at forvolde psykisk skade, da patienten på trods af en forståelse om risici og virkning, er i stand til autonomt at vælge at fortsætte en behandling med det mål at blive rask selvom den tro ikke er realistisk. Hvis onkologen ikke tager hensyn til dette, kan patienten blive ladet tilbage med en følelse af at blive frarøvet sine muligheder, hvilket kan resultere i en modvillig og fjendtlig indstilling over for lægen og den behandling han/hun opfordrer til. Her kan the *depravation approach* inddrages, altså at det onde ved døden skal findes i de ting man bliver frarøvet. I sygdomsforløbet bliver patienten konfronteret med de ting han/hun bliver frarøvet, når målet med behandlingen ikke længere er kurativ og lægen kan komme til at stå som synliggørelsen af den frarøvelse. Hvis hensynet til autonomien virker fraværende, ville dette yderligere kunne forstærke det fjende billede patienten kan have overfor onkologen.

I afsnittet om den fælles morale, blev begrebet *prima facie*, præsenteret. Dette siger, at hvis der er en moralsk obligation der står højere, så bør man anvende den i stedet for den tiltænkte moralske obligation. Så hvad bør stå højest, autonomi eller princippet om ikke at påføre skade? Beauchamp og Childress (2010) anvender reglen om dobbelt effekt for at analysere hvilken skade en given behandling kan medføre. Hvis det at afbryde kemoterapi med et kurativt mål, for at overgå til en palliativ behandling, gøres for at hjælpe patienten med overgangen fra livet til døden, da må den ønskede effekt være at det mindsker lidelse og det fysiske velvære øges, og det er de effekter der er ønskværdige. De uforudsete effekter kan være, at patienten mister alt håbet og det

Kære Doktor
Sara Boe Hansen
Studienummer: 2006268

psykiske velvære derved mindskes, men hvis det vurderes at en behandling ikke vil være medicinsk effektiv, og dermed ikke har nogle fordele for patienten, men medfører bivirkningen, så er den moralsk valgfri. En behandling der ikke kan tilbyde fortsættelse af det biologiske liv er unødvendig, så ifølge Beauchamp og Childress burde der hvis man følger princippet om ikke at påføre skade ikke være belæg for at fortsætte den, hvilket ville minimere overbehandling, men som litteraturen viser er autonomien for patienter en stor faktor i beslutningen, og princippet ikke at påføre skade ikke er det eneste etiske udgangspunkt onkologen har i overvejelserne omkring behandlingsstop.

Fordele

Hvis de etiske overvejelser baseres på at handle ud fra princippet om fordele, må onkologen handle på baggrund af det der vil være til mest gavn for patienten. Men fordele er et bredt begreb, så hvilke konkrete fordele handler onkologen ud fra i hans overvejelser om at afbryde behandlingen?

At stoppe den kurative behandling kan være til patientens fordel, da det ville mindske lidelse og fysiske gener forårsaget af behandlingens bivirkninger. Patienten kan omvendt indvende, at det absolut ikke er til hans fordel da han jo så vil overgå til at være døende, og muligvis ikke er klar til den erkendelse. Her kan to forskellige opfattelser, af hvad fordelene for patienten er, være i konflikt med hinanden. Specifikke fordele er knyttet til moralske relationer såsom patienter, og dette forpligter lægen til at se fordele ud fra hans profession og på baggrund af dette defineres fordelene oftest ud fra medicinske værdier. Derudover kan en anden moralske regel, der understøtter princippet om fordele inddrages. Den lyder at man aktivt må forhindre at skade andre personer, så hvis onkologen ved yderligere behandling vil skade patienten i form af gener og en øget risiko for lidelse, da er han både i kraft af princippet om ikke at påføre skade, og den moralske regel, forpligtet til at tage et aktivt valg, ved ikke at fortsætte behandlingen som en moralsk obligation under primar facia. Men, hvis patienten insisterer på videre behandling, i kraft af deres autonome valg, kan onkologen handle under begrebet paternalisme hvor en patient, der ikke ønsker at stoppe behandlingen kan blive overtalt ved at informere ham/hende om hvilke konsekvenser og risici der kan være, også kaldet blød partnerlisme. Som nævnt i afsnittet om autonomi kan dette gøres på en sådan måde at man ikke overskrider patientens autonomi, da skal

*Kære Doktor
Sara Boe Hansen
Studienummer: 2006268*

dog ske igennem dialog. Den hårde paternalisme kan også anvendes, men skal være retfærdiggjort af en næsten absolut viden om at behandlingen ikke er til patientens fordel, og på trods af deres klare vilje ud fra et informeret grundlag. Forståelsen af de risici der er involveret i en fortsættelse af behandlingen varierer, og dette kan bidrage til en uoverenstemmelse om fordelene for patienten, og de kan være villige til at acceptere de risici de bliver informeret om, hvis ikke de forstår hvad de indeholder. Det samme kan gøre sig gældende for lægerne, der kan have en varierende forståelse for behandlingernes virkning og patientens prognoser, og dette påvirker hvordan sundhedspersonalet anser fordele for patienten. Lægen har en større viden om hvordan de risici kan komme til udtryk, så her kan man tale om at hans specielle moralske obligation træder i kraft. Onkologen kan derfor også udføre hård paternalisme, hvor han tvinger sin handling igennem, selvom patienten giver udtryk for at det ikke er deres ønske, og han gør det vidende om at det er imod deres valg. Dette kan ifølge Beauchamp og Childress (2010) retfærdiggøres, hvis formålet er at forhindre lidelse og smerte. Fordele kan også ses ud fra en deontologisk position, som Kjærdsdam et al. (2018) fandt var den etiske position lægerne favoriserede. Deontologisk etik sidestilles ofte med pligtetik, hvor handlingens moralske værdi ikke afhænger af de faktiske konsekvenser, så lægerne ville se fordelene ud fra ikke at påføre unødigt lidelse, da de ved at målet helbredelse ikke kan nås.

Retfærdighed

Hvis de etiske overvejelser baseres på princippet om retfærdighed, er der flere ting der påvirker overvejelserne. Hvis man følger Beauchamp og Childress (2010) vil overvejelserne antage samfundsmæssige aspekter på baggrund af individets rettigheder. Individet har ret til medicinsk behandling, baseret på deres rettighed til et godt helbred. Men, hvis behandlingen ikke virker og patienten dermed ikke har mulighed for at opnå et godt helbred, da ville det være uretfærdigt at bruge resurser som kunne komme andre patientgrupper til nytte. Ud fra princippet om retfærdighed bør behandlingen altså ophøre, så goderne i sundhedsvæsenet kan fordeles efter bedste evne til patienter med håb om kurativ behandling, og en videre behandling uden livsforlængende egenskaber vil være en byrde for både patienten og samfundet. Hvis onkologen baserer sine etiske overvejelser på lige fordeling af goderne, vil princippet om fordel være en naturlig forlængelse af overvejelserne, men vinklet mod hvem fordelene er for. Der vil være en fordel ud fra patientens synspunkt ved ikke at stoppe behandlingen, men ud fra lægens synspunkt

*Kære Doktor
Sara Boe Hansen
Studienummer: 2006268*

kan der også være en økonomisk fordel for samfundet. Hvis lægen anvender nogle af de moralske obligationer i princippet for retfærdighed som argumenter i en dialog, ville han kunne anvende paternalisme overfor patienten med udgangspunkt i at det er det bedste for samfundet. Her bør patientens autonomi dog inddrages, så patienten vælger ud fra sig selv og ikke for samfundet.

En etisk overvejelse udelukkende ud fra princippet om retfærdighed, kan bruges til at understøtte aldersdiskrimination, da ældre mennesker ofte har dårligere prognose og derfor overordnet har mindre nytte af behandlingen end yngre mennesker hvis effekten måles i forlænget levetid. Forskning har vist at der er en tendens til i mindre grad at tilbyde ældre mennesker kurative behandlinger, så onkologer indtræder muligvis hurtigere i dialogen om at stoppe eller slet ikke starte behandling end de gør for yngre patienter.

konklusion

Spørgsmålet der søgtes svar på i afhandlingen, var hvilke etiske overvejelser der lå bag onkologens valg om at indgå i en dialog om at afbryde en behandling. Det var nødvendigt at medtage aspekter fra den medicinske verden og undersøge om der er en tendens til overbehandling af patienter med kræft, hvilket der fandtes belæg for. Dernæst var det nødvendigt at undersøge forskellige aspekter der kunne have indflydelse på overbehandlingen, og hvad der er med til at fortsætte behandlingen selvom patienten har en dårlig prognose. Den eksisterende litteratur viser, at en del aspekter knytter sig til emnet, såsom usikre prognoser, dårlig kommunikation, og patienter og pårørendes modvillighed. For at kunne undersøge hvorfor sundhedspersonalet valgte at fortsætte behandlingen blev de fire etiske principper autonomi, ikke at påføre skade, fordele, og retfærdighed anvendt som en etisk refleksionsramme der kunne belyse hvilke overvejelser, der kan gøre sig gældende, i en beslutning om at indgå i en dialog om at afbryde behandlingen. På baggrund af de fire etiske principper og litteratur omkring døden, fandtes det, at der var flere aspekter som overlapper hinanden i de etiske overvejelser om at overgå til palliativ pleje. I princippet autonomi, var det det autonome valg som kunne udfordre personalet i ønsket om at afbryde behandlingen, og den fjendtlighed nogle patienter kan udvise gør at nogle onkologer fortsætter behandlingen selvom de vurderer at chancen for effekt er lille. Hvis onkologen handler ud fra autonomibegrebet, vil dermed ofte forekomme overbehandling, hvis patienten på trods af et oplyst valg insisterer på yderligere behandling. I princippet ikke at påføre skade, fandtes det at

Kære Doktor
Sara Boe Hansen
Studienummer: 2006268

hvis onkologen handler ud fra dette princip burde der forekomme mindre overbehandling. Skade kan dog forstås som mere end blot fysisk skade, og patienten kan dermed lide skade ved at tilsidesættelse af deres autonome valg, hvilket kan have en psykisk påvirkning. Det fandtes at princippet ikke at påføre skade kan konflikte med princippet autonomi i lægens etiske overvejelser. I princippet fordele fandtes det nødvendigt at diskutere hvilken betydning fordele kan have for både onkologen og patienten. Lægen kan definere fordele ud fra at mindske lidelsen, og patientens kan se muligheden for yderlige behandling som den eneste fordel, hvis de kun fokuserer på at forhindre døden. Hvis lægens etiske overvejelser er på baggrund af at mindske lidelse, da må han dermed anvende en paternalistisk tilgang for at forhindre yderlige behandling. Ved princippet retfærdighed fandtes det at læger, der har etiske overvejelse ud fra dette princip ville tage beslutningen ud fra omkostninger og fordele for både patienten og samfundet, og det blev fremhævet at hvis man handler på baggrund af dette princip kan dette medfører diskrimination på baggrund af f.eks. alder når fordeling af medicinske goder også for en økonomisk vinkel.

Afhandlingen undersøgte forskellige aspekter af de etiske overvejelser for en beslutning om at indgå i en dialog med patienten om at stoppe den kurative behandling og overgå til en palliativ behandling. Det er vigtigt at understrege, at dette ikke er en normativ moralsk dom for hvordan man bør agere i en sådan situation, men en udforskning af de forskellige aspekter. Jeg mener ikke det er muligt at komme med en normativ moralsk dom, da overvejelserne og beslutningen vil variere lægerne imellem. Lægen vil på baggrund af medicinske værdier anvende sin erfaring og tidligere statistikker til at udarbejde en prognose. Denne bygger dog på sandsynligheder og der er ikke endegyldige svar på udfaldet af en behandling, og forskellige patienter har behov for forskellige former for dialog. Min anbefaling ved afhandlingens slutning skal lyde på at erhverve mere information om de etiske overvejelser ved lægen, dette bør gøres via en empirisk undersøgelse med interview.

Litteraturliste

Anbefalinger for den palliative indsats. (2017).

Aristoteles. (2015). *Etikken.* (S. Porsborg, Ed.) (6th ed.). DET lille FORLAG.

Balmer, C. E., Thomas, P., & Osborne, R. J. (2001). Who wants second-line, palliative chemotherapy? *Psycho-Oncology*, 10(5), 410–418. <https://doi.org/10.1002/pon.538>

Kære Doktor
Sara Boe Hansen
Studienummer: 2006268

- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2013). *Principles of Biomedical Ethics* (7th ed.). Oxford University Press.
- Behl, D., & Jatoi, A. (2010). What Do Oncologists Say about Chemotherapy at the Very End of Life? Results from a Semiquantitative Survey. *Journal of Palliative Medicine*, 13(7), 831–835. <https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0414>
- Bluhm, M. V. (2011). PATIENTS AT THE END OF LIFE :
- Bradley, B., Feldman, F., & Johansson, J. (2013). *The Oxford Handbook of Philosophy Of Death*. (B. Bradley, F. Feldman, & J. Johansson, Eds.). New York: Oxford University Press.
- Braga, S., Miranda, A., Fonseca, R., Passos-Coelho, J. L., Fernandes, A., Costa, J. D., & Moreira, A. (2007). The aggressiveness of cancer care in the last three months of life: A retrospective single centre analysis. *Psycho-Oncology*, 16(9), 863–868. <https://doi.org/10.1002/pon.1140>
- Cardona-Morrell, M., Kim, J., Turner, R., Anstey, M., Mitchell, I., & Hillman, K. (2016). Non-beneficial treatments in hospital at the end of life: a systematic review on extent of the problem. *International Journal for Quality in Health Care*, 28(4), 456–469. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzw060>
- Christen, M., Ineichen, C., & Tanner, C. (2014). How “ moral ” are the principles of biomedical ethics ? – a cross-domain evaluation of the common morality hypothesis.
- Dockter, L., & Keene, S. (2008). *Ageism in Chemotherapy*. *The Internet Journal of Law, Healthcare and Ethics* (Vol. 6). Retrieved from <http://www.trinity.staywellsolutionsonline.com/General/Proa>
- Duwel, M. (2013). *Bioethics Methods, Theories, Domains*. New York, NY: Routledge.
- Earle, C. C., Landrum, M. B., Souza, J. M., Neville, B. A., Weeks, J. C., & Ayanian, J. Z. (2008). Aggressiveness of Cancer Care Near the End of Life: Is It a Quality-of-Care Issue? *Journal of Clinical Oncology*, 26(23), 3860–3866. <https://doi.org/10.1200/JCO.2007.15.8253>
- Ethics, S., Oct, N., & Haworth, L. (2019). Review : Dworkin on Autonomy Reviewed Work (s): The Theory and Practice of Autonomy . by Gerald Dworkin Review by : Lawrence Haworth Published by : The University of Chicago Press Stable URL : <https://www.jstor.org/stable/2381727> Dworkin on Autonomy *, 102(1), 129–139.
- FAKTAANALYSE. (2016).
- Feldman, F., & Background, H. (2000). The Termination Thesis, 98–115.
- Fire profiler for patienterne, der står for de højeste sundhedsudgifter i 2017*. (2018).
- Gadamer, H.-G. (1996). *The Enigma of Health*. Cambridge: Polity Press.
- Gert, B. (2005). *Morality : its nature and justification*. Oxford University Press.
- Glannon, W., & Introduction, I. (2019). TEMPORAL ASYMMETRY , LIFE , AND DEATH, 31(3), 235–244.
- Goldwasser, F., Vinant, P., Aubry, R., Rochigneux, P., Beaussant, Y., Huillard, O., & Morin, L. (2018). Timing of palliative care needs reporting and aggressiveness of care near the end of life in metastatic lung cancer: A national registry-based study. *Cancer*, 124(14), 3044–3051. <https://doi.org/10.1002/cncr.31536>
- Gruenigen, V. E. Von, & Daly, B. J. (2005). Futility : Clinical decisions at the end-of-life in women with ovarian cancer, 97, 638–644. <https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2005.01.031>
- Harnett, P. R., & Moynihan, T. J. (2001). “But doctor, what have i got to lose...?” *Journal of*

Kære Doktor
Sara Boe Hansen
Studienummer: 2006268

Clinical Oncology : Official Journal of the American Society of Clinical Oncology, 19(13), 3294–3296.
<https://doi.org/10.1200/JCO.2001.19.13.3294>

Hartz, E. (2005). *Mens vi venter på døden døden i etisk og kulturfilosofisk belysning*. (S. Brock & A. Samsø, Eds.). Århus: Forfatterne & Philosophia.

Hinkka, H., Kosunen, E., Metsänoja, R., Lammi, U., & Kellokumpu-Lehtinen, P. (2002). Factors affecting physicians' decisions to forgo life-sustaining treatments in terminal care. *J Med Ethics*, 28, 109–114.
<https://doi.org/10.1136/jme.28.2.109>

Holdgaard, D. M. (2018). Physicians and caregivers do differ in ethical attitudes to daily clinical practice.
<https://doi.org/10.1177/1477750918790005>

Journal, E. (2003). Zones of consensus and zones of conflict : Questioning the " common morality " presumption.

Laryionava, K., Heußner, P., Hiddemann, W., & Winkler, E. C. (2018). "Rather one more chemo than one less...": Oncologists and Oncology Nurses' Reasons for Aggressive Treatment of Young Adults with Advanced Cancer. *The Oncologist*, 23(2), 256–262.
<https://doi.org/10.1634/theoncologist.2017-0094>

Letter to Menoeceus. (n.d.). Retrieved from
http://www.faculty.umb.edu/adam_beresford/courses/phil_100_11/reading_letter_to_menoecus.pdf

Maehle, A.-H., & Geyer-Kordesch, J. (2002). *Historical and Philosophical Perspectives on Biomedical Ethics*. New York, NY: Ashgate Publishing.

Martin, J., & Anthony, F. (2019). The evil of death and the Lucretian symmetry : a reply to Feldman Author (s): John Martin Fischer and Anthony Brueckner Source : Philosophical Studies : An International Journal for Philosophy in the Analytic Published by : Springer Stable URL : <https://doi.org/10.1007/s10992-019-09140-8>

Medical, T. H. E. C. (1961). *Journal le journalde*, 84, 226–227.

Mortal Questions - Thomas Nagel - Google Bøger. (n.d.). Retrieved May 26, 2019, from
https://books.google.dk/books?hl=da&lr=&id=7T1dAAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA11&dq=thomas+nagel+the+deprivation+approach&ots=_pCT7KSnu7&sig=pp-IFwTy8MiRi1Z48_hhTYc5GJA&redir_esc=y#v=onepage&q=thomas+nagel+the+deprivation+approach&f=false

Na, D. (2010). Latching onto life : living in the area of tension between the possibility of life and the necessity of death, 811–818. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03212.x>

Ng, T., Chew, L., & Yap, C. W. (2012). A Clinical Decision Support Tool To Predict Survival in Cancer Patients beyond 120 Days after Palliative Chemotherapy. *Journal of Palliative Medicine*, 15(8), 863–869.
<https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0417>

Numico, G., Trogu, A., Cristofano, A., Mozzicafreddo, A., Courthod, G., Franco, P., & Silvestris, N. (2014). Active treatment given in the last weeks of life: poor quality cancer care or justifiable behavior? *Supportive Care in Cancer*, 22(10), 2813–2819. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2268-2>

Olson, E. T. (2013). The Epicurean View of Death, (July 2012), 65–78. <https://doi.org/10.1007/s10892-012-9140-8>

Payne, S. A. (1992). *A STUDY OF QUALITY OF LIFE IN CANCER PATIENTS RECEIVING PALLIATIVE*

Kære Doktor
Sara Boe Hansen
Studienummer: 2006268

CHEMOTHERAPY. *Sot. Sci. Med* (Vol. 35). Retrieved from
<https://pdf.sciencedirectassets.com/271821/1-s2.0-S0277953600X03309/1-s2.0-027795369290053S/main.pdf>

- Puustelli, A., & Metsa, R. (2002). Decision making in terminal care : a survey of Finnish doctors ' treatment decisions in end-of-life scenarios involving a terminal cancer and a terminal dementia patient.
- Raunki, M. (2015). Muligheder og barrierer for udvikling af den kommunale palliative indsats : Evaluering af et aktionsforskningsinspireret projekt Possibilities and barriers for developing community palliative care services : An evaluation of a project inspired by action, *35*(4), 218–226.
<https://doi.org/10.1177/0107408315588651>
- Scarre, G. (2007). *Death*. Stocksfield: Acumen Publishing.
- Scheffler, S., Wolf, S., Frankfurt, H., Shiffirin, S. V., & Kolodny, N. (2017). 113 Samuel Scheffler, *9780199982, 2017–2019*. <https://doi.org/10.1163/17455243-01401004>
- Schroyen, S., Missotten, P., Jerusalem, G., Gilles, C., & Adam, S. (2016). Ageism and caring attitudes among nurses in oncology. *International Psychogeriatrics*, *28*(5), 749–757.
<https://doi.org/10.1017/S1041610215001970>
- Specht, L., Herrstedt, J., Storm, H. h, & Røth, M. (2005). *Klinisk Onkologi* (1st ed.). Munksgaard.
- Sundhedsdatastyrelsen - Statistikker. (n.d.). Retrieved May 31, 2019, from
<http://www.medstat.dk/da/viewDataTables/medicineAndMedicalGroups/>
- Tolstoy, L. (2004). *The Death of Ivan Ilyich & Other Stories*. Hertfordshire: Wordsworth Editions Limited 8B East Street.
- Weeks, J. C., Catalano, P. J., Cronin, A., Finkelman, M. D., Mack, J. W., Keating, N. L., & Schrag, D. (2012). Patients' Expectations about Effects of Chemotherapy for Advanced Cancer. *New England Journal of Medicine*, *367*(17), 1616–1625. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1204410>