

Johnny Singh

Medisinsk nytteløs behandling og den palliative kreftpasient

Bacheloroppgave i filosofi

Veileder: Lars Johan Materstvedt

Mai 2020

Johnny Singh

Medisinsk nytteløs behandling og den palliative kreftpasient

Bacheloroppgave i filosofi
Veileder: Lars Johan Materstvedt
Mai 2020

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Det humanistiske fakultet
Institutt for filosofi og religionsvitenskap



NTNU

Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

På bakgrunn av den økende styrkingen av pasientautonomi innen medisin, oppstod det i siste halvdel av 1900-tallet en debatt omkring definisjonen av begrepet nytteløs behandling (futilitet). Man kan forstå dette begrepet på ulike måter, blant annet fysiologisk, kvalitativt, kvantitativt og sosialt. Futilitetsdebatten har derfor vært mangefasettert og man har følgelig ikke oppnådd konsensus om definisjonen. Hva gjelder den palliative kreftpasient kan nytteløs behandling ses i lys av de fire prinsipper for helseetikk og den enkelte pasients verdier, håp og oppfatning av mening i sin tilværelse.

Abstract

Against the background of increased emphasis on patient autonomy within medicine, in the second half of the 1900s there emerged a debate about the definition of “futile” treatment. This term may be interpreted in different ways, for instance physiologically, qualitatively, quantitatively or socially. Hence, the futility debate has proved to be multi-faceted, and no consensus with regard to the definition has been achieved. As concerns the palliative cancer patient, futile treatment can be seen in light of the so-called Four principles of health care ethics, as well as in view of each patient’s values, hopes, and conception of what meaning in life amounts to.

Innholdsfortegnelse

1. Bakgrunn.....	1
2. Definisjoner.....	4
2.1. Doktrinen om den doble effekt.....	4
2.2. Kvantitativ-kvalitativ nytteløs behandling.....	5
2.3. Fysiologisk nytteløs behandling.....	6
2.4. Sosial nytteløs behandling.....	6
3. Hva er problematisk med begrepet medisinsk futilitet?.....	6
3.1. Konsensusargumentet.....	7
3.2. Autonomiargumentet.....	8
3.2.1. Fire prinsipper for helseetikk.....	9
3.3. Kommunikasjonsargumentet.....	12
3.4. Statistikkargumentet og prognostiseringsargumentet.....	13
3.5. «Moving target»-argumentet.....	14
3.6. Verdiargumentet.....	15
4. Den palliative kreftpasient og nytteløs behandling.....	16
4.1. Sykdomsforståelse og retorikk.....	17
4.2. Håp.....	17
4.3. Teknologioptimisme.....	18
4.4. Helhetlig palliasjon.....	18
4.5. Døden som eksistensielt problem.....	19
5. Avslutning.....	19
6. Litteraturliste.....	20

1. Bakgrunn

Fenomenet nytteløs behandling er kjent allerede fra antikkens tid. Hippokrates, som regnes som «legekunstens far», skal ha pekt på to mål for medisinen. For det første skal en lege forsøke å lindre plagene til den syke og begrense sykdommen. Men i tillegg bør legen erkjenne medisinenes grenser og ikke behandle en pasient som er «overveldet» av sin sykdom, for da er medisinen maktesløs (1) (2).

I moderne tid har utøvelsen av medisinen vært preget av paternalisme; legen bestemte behandlingen og hva som var best for pasienten basert på sin faglige kompetanse og integritet. Dette innebar også vurderinger knyttet til medisinsk nyttelesshet, også kalt *futilitet*.

I løpet av 1960-tallet vokste det imidlertid frem et økende krav om pasientmedbestemmelse (3). Flere kjente enkeltsaker, som også ble omtalt i media, dreide seg om pasienten sin rett til å avstå fra behandling vedkommende mente var nytteløs eller uønsket, i strid med behandlende legers klare anbefalinger. Den etterhvert tiltagende pasientautonomien medførte at pasienten fikk medbestemmelse i beslutninger som omhandlet pasienten selv.

På slutten av 1980-tallet var pasientautonomien blitt en naturlig del av pasientrollen, og i Norge ble pasientautonomien betydelig styrket ved Lov om pasient- og brukerrettigheter som trådte i kraft i 2001(4). Som ledd i den relativt nyvunne pasientautonomien, fant flere det like naturlig at man kunne *kreve* behandling, som å kunne avstå fra behandling man ikke ønsket, uavhengig av hva leger mente.

En av de mest kjente sakene omhandlet en kvinnelig pasient i 80-årene, kjent som Helga Wanglie-saken (5). Wanglie ble innlagt ved et amerikansk sykehus med lungebetennelse og alvorlig respirasjonssvikt. Hun var i behov av langvarig respiratorbehandling for å kunne holdes i live. I forløpet fikk hun hjertestans med alvorlig irreversibel hjerneskade som følge. Behandlende leger mente at hun befant seg i en permanent vegetativ tilstand (PVS) og at man ikke kunne trekke tilbake respiratorbehandlingen uten at pasienten døde. Totalsituasjonen tatt i betraktning, fant da legene det hensiktsmessig å iverksette behandlingsbegrensende tiltak, i form av å avslutte respiratorbehandlingen med døden til følge for pasienten. Pårørende ble informert om hennes dårlige prognose og irreversible tilstand og var innforstått med prognoseutsiktene og irreversibiliteten. Det oppstod imidlertid uenighet mellom behandlende leger og pårørende omkring videre håndtering. Pårørende ønsket, delvis religiøst begrunnet, å kontinuere respiratorbehandlingen, noe legene fant uetisk og oppfattet som medisinsk

nytteløst. Konflikten endte i en rettssak hvor saken ble dømt i favør av pårørende og altså kontinuasjon av respiratorbehandlingen.

I lys av denne, og flere lignende tilfeller med uenighet mellom behandlende leger og pasient eller pårørende, oppstod det et behov for å definere «futil» behandling, eller «medisinsk nytteløs» behandling som er den vanligste norske oversettelsen. Medisinske fremskritt aktualiserte behovet ytterligere. Medisinen kunne i stadig større grad forlenge livet til pasienter i de tilfeller hvor man tidligere stod maktesløs. Livsforlengelsen kan imidlertid komme med en pris i form av bivirkninger, forlengelse av lidelse og redusert livskvalitet.

Filosofen Stephen Toulmin har beskrevet hvordan den raske medisinske utviklingen i nyere tid har påvirket etisk teori i en artikkel med den treffende tittelen «How medicine saved the life of ethics»(6). Oppsummert hevder Toulmin at utviklingen av medisinen reiste nye konkrete etiske spørsmål hvor man søkte svar og avklaringer. Da etikere på 1960-tallet begynte å interessere seg for slike spørsmål, ble etikken reddet fra sin «livstruende» tilstand hvor filosofer i hovedsak diskuterte metaetikk uten å involvere seg i konkrete etiske problemstillinger (7).

Debatten har i hovedsak blitt ført av medisinske etikere og intensivmedisinere som står i situasjoner med akutt alvorlig sykdom. I disse situasjonene oppstår spørsmål knyttet til reversibilitet, livskvalitet og sannsynlighet for behandlingseffekt. I tillegg vil man måtte gjøre kostnadsavveininger, både knyttet til personlig kostnad for pasienten i form av bivirkninger av behandlingen og potensiell forlengelse av lidelse, men også kostnader for helsevesenet og samfunnet - noe klinikkledere faktisk er lovpålagt å ta hensyn til etter Prioriteringsforskriften (8). Denne krevende øvelsen og balansegangen vanskeliggjøres ytterligere da den betinger god kommunikasjon med pasient eller pårørende for å ivareta pasientens autonomi.

Før slutten av 1980-tallet var futilitetsdebatten nesten ikke-eksisterende i medisinsk litteratur. Fra slutten av 1980-tallet og på 1990-tallet eskalerte imidlertid debatten og det ble publisert flere hundre artikler om temaet. Noe overraskende ble kun en prosent av litteraturen publisert i onkologiske tidsskrift (9).

Futilitetsdebatten begynte altså med forsøk på å definere nytteløs behandling. Det viste seg at kritikken mot de ulike definisjonene ble betydelig fra flere hold, og unntakene fra definisjonene ble stadig flere (10). Enkelte endret da fokus til forsøk på å finne en empirisk terskelverdi for nytteløs behandling, for eksempel ved hjelp av algoritmer som kunne estimere

sjansen for vellykket behandling for den enkelte pasient. Disse algoritmene viste seg å ikke løse futilitetsproblemet da de ikke kunne predikere godt nok på individnivå og ikke tok andre verdier med i betraktningen, som for eksempel verdien av å kunne få se sine nærmeste en siste gang. I frustrasjon over manglende konsensus, begynte andre igjen å fokusere på hvem som har rett til å kalle en behandling nytteløs; pasienten eller legen. Definerings av nytteløs behandling ble sett på som en interessekonflikt mellom pasientens og legens autonomi. For mange ga denne «interessekampen» heller ingen bidrag i å løse futilitetsdebatten. Autonomi er et komplekst relasjonelt begrep, og ikke et nullsumspill (10) (11). Flere forsøkte derfor å etablere et rammeverk for å unngå eller løse konflikter mellom pasienter og leger, for eksempel ved hjelp av forhåndssamtaler eller prosessbaserte og individualiserte samtaler omkring nytteløs behandling. Helsedirektoratets «Veileder for beslutningsprosesser ved begrenset av livsforlengende behandling», er et bidrag i denne tilnærmingen (12).

Oppsummert kan man altså dele futilitetsdebatten opp i 4 tema som belyser tematikken fra ulike hold (10).

1. Forsøk på å definere medisinsk nytteløs behandling
2. Forsøk på å løse futilitetsproblemet ved hjelp av algoritmer som bygger på empiriske data.
3. Nytteløs behandling i lys av “kampen” mellom pasientens autonomi og legens faglige autoritet og autonomi.
4. Forsøk på å utvikle strategier for å unngå eller å løse uenigheter omkring nytteløs behandling.

I denne oppgaven har jeg valgt å utforske noen utvalgte definisjoner av nytteløs behandling som har blitt stående igjen som de mest debatterte. Samtidig vil jeg forsøke å knytte nytteløs behandling opp mot den kliniske hverdagen for oss leger i møte med den palliative kreftpasient.

Med begrepet «palliativ» forstås en pasient som ikke kan kureres fra sin kreftsykdom. WHO definerer palliasjon på følgende måte: “Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable

assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual” (13).

2. Definisjoner

I kjølvannet av styrket pasientautonomi og økende krav fra pasienter om det leger betraktet som «nytteløs» behandling, kom altså behovet for å definere futilitet i medisinsk sammenheng. Det er foreslått flere titalls definisjoner som i større eller mindre grad forsøker å dekke futilitetsbegrepet.

Det er viktig å merke seg at når man i litteraturen og i klinikken omtaler en medisinsk behandling som nytteløs, så refererer man til en spesifikk medisinsk intervensjon eller behandling, til en spesifikk pasient, til et spesifikt tidspunkt i sykdomsforløpet. Man omtaler ikke pasient eller behandling generelt som nytteløs (2). I tillegg er det å unnlate å starte behandling og trekke tilbake behandling man har startet, juridisk sidestilt.

2.1. Doktrinen om den doble effekt

Enkelte vil argumentere for at det å trekke tilbake behandling som for eksempel holder liv i pasienten, vil være sidestilt med eutanasi da konsekvensen vil være den samme. Imidlertid vil de fleste skille moralsk mellom intensjon og konsekvens av en handling, også kalt doktrinen om den doble effekt.

Doktrinen kan sammenfattes som følger: Dersom situasjon X er slik at handling Y både kan medføre ønskede og uønskede konsekvenser, er Y moralsk akseptabel hvis handlingen er moralsk god, intensjonen utelukkende er å oppnå den ønskede konsekvensen, den ønskede konsekvensen ikke bevisst oppnås gjennom en klanderverdig handling, og det er tilstrekkelig grunn til å akseptere muligheten av at den uønskede konsekvensen inntreffer (14).

Behandlingen trekkes ikke tilbake for at pasienten skal dø, men fordi den ansees som nytteløs. At pasienten dør grunnet det underliggende sykdomsforløpet, er en bieffekt eller konsekvens av handlingen, men altså ikke intensjonen med handlingen.

Det samme gjelder bruk av lindrende medikamenter ved livets slutt, inkludert bruken av lindrende sedering. Legeforeningen definerer lindrende sedering som «medikamentell reduksjon av bevissthetsnivået for å lindre lidelse som ikke kan avhjelpes på annen måte» (15). Materstvedt et al peker på at lindrende sedering er en handling som er nettopp moralsk

god og legens hensikt, og ønskende konsekvens, er å oppnå kontroll med pasientens refraktære lidelse (14).

De hevder videre at handlingen tilfredsstiller kravet til «faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp» i Helsepersonelloven § 4, og legen opptrer derfor ikke klanderverdig når han eller hun søker å oppnå den ønskede konsekvensen. Lindrende sedering brukes når annen behandling ikke har klart å lindre pasientens uutholdelige lidelse tilstrekkelig og anses som en «siste utvei» i behandlingsalgoritmen. Man er derfor villig til å akseptere risikoen for den uønskede konsekvensen at pasienten dør av komplikasjoner i forbindelse med lindrende sedering, men det er altså ikke intendert. I tillegg ansees behandlingen som proporsjonal. Reduksjon av bevissthetsnivået står i et forhold til den uutholdelige lidelsen for pasienten. Ved eutanasi, som enkelte forsøker å sidestille med lindrende sedering, er selve intensjonen å ta livet av pasienten ved injeksjon eller infusjon av dødbringende medikamenter. Det foreligger altså et vesentlig klinisk og moralsk skille mellom handlingene (16).

2.2. Kvantitativ-kvalitativ nytteløs behandling

En av de mest kjente definisjonene av nytteløs behandling ble lansert av Schneiderman et al. i 1990 (17, 18). Denne har også blitt en av de mest debatterte. Forfatterne introduserer begrepet *kvantitativ-kvalitativ nytteløs behandling*.

Kvantitativ nytteløs behandling: Hvis en medisinsk behandling har vært nytteløs ved de siste 100 tilfeller, enten ved personlig erfaring, erfaringer av kolleger eller publiserte empiriske data, bør den regnes som nytteløs.

Kvalitativ nytteløs behandling: Hvis en medisinsk behandling kun kontinuerer permanent bevisstløshet eller ikke kan reversere en avhengighet av intensivmedisinsk behandling, bør den regnes som nytteløs. For at behandlingen skal ha kvalitativ nytte må pasienten ha kapasitet til å oppleve nytten.

Ut i fra denne definisjonen vil en behandling som forlenger livet noe, med minimale bivirkninger, og med en forbedring av livskvalitet, ikke være nytteløs. Hvis en behandling derimot vil forårsake lidelse med kun sparsom forlengelse av livet, vil man kunne kalle den nytteløs.

2.3. Fysiologisk nytteløs behandling

Lege og etiker Stuart Younger lanserte i 1988 begrepet *fysiologisk* nytteløs behandling (19). Dette er behandling som ikke vil gi noen fysiologisk effekt. Eksempler på dette vil være hjertekompresjoner på et rupturert hjerte eller antibiotikabehandling for en virusinfeksjon. Dette vil ikke gi fysiologisk effekt i noen grad og ikke i noen tilfeller overhodet. Fysiologisk nytteløs behandling vil da altså være kvantitativ nytteløs behandling med en sannsynlighet på null.

2.4. Sosial nytteløs behandling

Man kan også forstå nytteløs behandling ut i fra et samfunnsperspektiv. Sosial nytteløs behandling er en behandling som kan være til nytte (kvantitativt og kvalitativt) for pasienten, men samfunnet «definerer» ikke behandlingen som (sosialt) nyttig. En slik definering av samfunnet kan for eksempel være basert på ressursknapphet og prioriteringshensyn (20). I forbindelse med innføringen av immunterapi som kreftbehandling for snart ti år siden, gjorde det offentlige helsevesenet vurderinger knyttet til om behandlingene var kostnadseffektive for en rekke kreftformer. I flere tilfeller ble de ikke kategorisert som kostnadseffektive og derfor ikke tilbudt i det offentlige helsevesenet. Den *sosiale nytten* var altså ikke til stede i den grad at bruken kunne forsvares.

3. Hva er problematisk med begrepet medisinsk futilitet?

I 2015 kom det en felles uttalelse fra fem intensivmedisinske organisasjoner (American Thoracic Society (ATS), the Association of Critical-Care Nurses (AACN), the American College of Chest Physicians (ACCP), the European Society of Intensive Care Medicine (ESICM), the Society of Critical Care Medicine (SCCM)) vedrørende terminologien som bør brukes ved diskusjon og kategorisering av behandlinger med tvilsom nytte (21). Der ble det anbefalt at begrepet medisinsk nytteløs behandling kun bør brukes i de tilfeller hvor man ikke kan oppnå *fysiologisk* intendert effekt. "Potentially inappropriate" bør brukes ved de tilfeller hvor det er en sjanse for gunstig effekt for pasienten, men hvor det foreligger etiske vurderinger som ikke rettferdiggjør behandling. Forfatterne hevdet også, at i motsetning til nytteløs behandling, det vil si fysiologisk nytteløs, er "potentially inappropriate» behandling verdibasert. Eksempelvis kan det foreligge en verdibasert begrunnelse for å avstå fra antibiotikabehandling hos en døende kreftpasient med bakterieinfeksjon.

Antibiotikabehandlingen vil ha fysiologisk effekt, men pasienten ønsker ikke livsforlengelse og dermed forlengelse av lidelsen da kreftsykdommen uansett vil ta livet av pasienten innen kort tid.

Det finnes ikke noe norsk uttrykk som er dekkende for det engelske “potentially inappropriate» i medisinsk sammenheng, men det kan oversettes med *potensielt uhensiktsmessig* eller *potensielt ufordelaktig*. I nevnte veileder for beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling av Helsedirektoratet, angis det at «meningsløs», «uvirksom» eller «hensiktsløs» er andre ord som ofte brukes i stedet for nytteløs behandling. Imidlertid ser det ut til at futilitetsdebatten i stor grad har vært en engelskspråklig debatt. I Norge finnes det lite litteratur med begrepsanalytisk eller semantisk tilnærming til medisinsk nytteløs behandling.

Hva er så problematisk med bruken av begrepet medisinsk nytteløs behandling? Det er fra flere hold skissert ulike argumenter mot bruk av begrepet (22), og jeg har forsøkt å klassifisere disse argumentene i kategorier.

3.1. Konsensusargumentet

På tross av flere titalls forsøk på definering over tre tiår, foreligger det ingen konsensus vedrørende definisjonen av nytteløs behandling. Definisjonene ble kritisert av flere grunner og det ble bemerket at det foreligger flere unntak fra definisjonene (10). Dette er problematisk da det svekker legitimeringen av begrepet - selv ikke innad i profesjonen er man enige om definisjonen av begrepet. Og da kan man ikke forvente at samfunnet som sådan, og dermed pasienter og pårørende, vil kunne oppfatte dette som et forståelig og legitimert begrepet.

Schneiderman anerkjente denne kritikken allerede i 1996 (18). Han argumenterer imidlertid for at det å oppnå konsensus er en gradvis og langsom prosess. Den starter med offentlig bevisstgjøring, deretter forståelse og til slutt endring i tenkning og moral. Og i tilfellet nytteløshet, vil det nødvendiggjøre at man slutter å ha urealistiske forventinger til hva medisinen og vitenskapen kan utføre (18). Det har snart gått 25 år siden konsensusargumentet ble løftet frem, og man er i dag ikke nærmere en definisjon av «nytteløs behandling». Tvert i mot har flere tatt til orde for at man bør gå bort fra begrepet, eller i hvert fall innskrenke bruken, jamfør uttalelse fra nevnte intensivorganisasjoner.

Det argumenteres også med at det ikke bare er den manglende konsensus om definisjon som er problemet. Selve konseptet med definering av nytteløs behandling er problematisk (23). Det kan ikke etableres et sett med vilkår som tilfredsstillende en definisjon, og deretter la definisjonen være styrende for all praksis. Schneiderman har altså blitt kritisert for å innta en *kriterialistisk* posisjon. Isteden bør leger innta en *deliberativistisk* posisjon i spørsmål knyttet til nytteløs behandling. Dette innebærer samarbeidende drøfting med pasienten. Eksempelvis skal leger reise spørsmålet om hjertelungeredning med samtykkekompetente, døende pasienter der behandlingsbegrensning kan være aktuelt, da de etter Pasientlovens § 4-9 har rett til å avstå fra livsforlengende behandling (4). Palliative onkologiske pasienter med forventet levetid på 6-9 måneder kan i denne sammenhengen regnes som «døende» (24).

Imidlertid kan man argumentere for at bruken av begrepet «potensielt uhensiktsmessig» også er problematisk. Utøvelse av medisin innebærer sannsynlighet og dermed blir begrepet svært bredt og omfatter store deler av medisintøvelsen. I tillegg må det også innebære at noe må være «potensielt hensiktsmessig». Hva vil i så fall skille disse to begrepene? Hvis en behandling er potensiell virksom, må den logisk sett også være potensiell uvirksom.

3.2. Autonomiargumentet

Bruk av begrepet nytteløs behandling er av enkelte tolket som å gi total beslutningsmyndighet til leger i deres daglige «bedside»-virke (22). Ved å bruke nytteløs behandling som et fagbegrep, unngår man å involvere pasienten og leger tar da, i tradisjonell paternalistisk ånd, beslutninger *for* pasienten og ikke *med* pasienten.

Pasient-legeforholdet kan sees som en pågående «maktkamp» mellom lege og pasient (18). Legen besitter kunnskapen og har tilgang til teknologien. Pasienten derimot, med sitt liv på spill, besitter hverken kunnskapen eller tilgangen til teknologien. Ved å erklære en behandling nytteløs, gir det legen et «trumfkort» i denne settingen som går på bekostning av pasientens skjøre og sårbare autonomi.

Schneiderman et.al argumenterer imot en slik forståelse (18). Vurderinger knyttet til nytteløs behandling må også ses i lys av prinsippene om velgjørenhet og ikke skade. Sammen med rettferdighet og respekt for pasientens autonomi, utgjør disse de fire prinsipper for helseetikk. Disse prinsippene løser ikke etiske dilemmaer for leger, men bidrar til å strukturere etiske

problemstillinger. Prinsippene er i utgangspunktet likeverdige og dermed ikke rangert, selv om enkelte har argumentert for at autonomien bør ha forrang (25).

3.2.1. Fire prinsipper for helseetikk

Velgjørenhetsprinsippet tilsier at det man gjør kommer pasienten til gode. Men, som filosof Materstvedt skriver, kan det være vanskelig å vite hva som vil være til nytte for pasienten (26). Ved for eksempel kreftsykdom hos eldre, kan det være vanskelig å vurdere om radikal kirurgi, med intensjon om livsforlengelse, vil være av nytte for pasienten. Kirurgien er forbundet med en risiko for komplikasjoner og plager og i verste fall død og dermed livsforkortelse. Kanskje vil god palliativ pleie heller gi bedre livskvalitet for pasienten og slik sett være av større nytte.

Med Kants begrepsapparat kan man si at velgjørenhet er en imperfekt moralsk plikt. Det vil være praktisk umulig å gi best mulig helsehjelp til enhver pasient til enhver tid.

Prioriteringshensyn på bakgrunn av et begrenset helsebudsjett, gjør at man fordeler helsekroner mellom pasientgrupper basert på følgende kriterier: Sykdommens alvorlighetsgrad, kostnader ved behandlingen og forventet nytte (27). Det gjør at man innen helsevesenet bruker begrepet «forsvarlig helsehjelp». Dette innebærer at helsehjelpen er vurdert som tilstrekkelig for pasienten, men at den kunne vært enda bedre i en verden med utømmelige ressurser og uten behov for prioriteringer. Den imperfekte plikten om velgjørenhet sier altså ikke noe om hvor langt man skal strekke seg etter nytteoppnåelse hos pasienten, men tillater en fleksibilitet i vurderingene.

Ikke-skade-prinsippet derimot, er en perfekt moralsk plikt (26). Det er fullt mulig å unngå intensjonell skade på pasienten og dermed er også plikten ufravikelig. Men kreftleger skader likevel pasienter daglig i sitt virke. Ved for eksempel å gi pasienten cellegift, påfører man kroppen betydelig vevsskade som gir pasienten plager som kvalme og infeksjonstendens. Dette kan imidlertid kalles legitim skade. Skaden er nødvendig for å oppnå en større nytte for pasienten, nemlig livsforlengelse eller bedring av livskvalitet i etterkant av skaden.

Betingelsen for å kunne påføre pasienten en slik skade, vil imidlertid være et samtykke fra pasienten, altså respekt for pasientens autonomi.

Man kan også tenke seg at man i kommunikasjonen kan påføre kreftpasienter økt eksistensiell eller psykisk lidelse/skade. Ved å for eksempel informere en nydiagnostisert kreftpasient om kort forventet levetid, kan man påføre en psykologisk belastning som medfører økt lidelse og

dermed liten nytte. Imidlertid vil det å holde tilbake eller skjule informasjon fra pasienten, fra et kantiansk perspektiv, være like alvorlig som å ikke respektere mennesket som et mål i seg selv (26). Pasienten blir da betraktet og behandlet som et objekt uten fri vilje og uten evne til å ta beslutninger. Dette krenker menneskets verdighet og autonomi. Pasienten vil heller ikke kunne ta valg omkring eventuell kreftbehandling. Eller hva vedkommende ønsker å bruke sin resterende begrensede levetid på. En slik håndtering vil ha en paternalistisk karakter. Når informasjon blir holdt tilbake, blir pasienten frarøvet muligheten til, eller «tvunget» til, å ta et valg basert på det legen mener er til pasientens beste. Noen vil likevel rettferdiggjøre slik praksis med begrunnelse i velgjørenhetsprinsippet og ikke-skade-prinsippet, på tross av at det går på bekostning av autonomien. Å bli spart for nedslående informasjon om dødelig kreftsykdom og kort forventet levetid, kan føre til at man unngår en psykisk og eksistensiell ekstrabelastning og dermed reduksjon i livskvalitet.

I den norske kulturen fremstår dette som fremmed, men i mange kulturer vil pårørende foretrekke en slik tilnærming. Imidlertid kan pasienten velge å la legen ta beslutninger på egne vegne, en form for selvvalgt paternalisme. Det foreligger altså her et vesentlig skille mellom frivillig og tvungen paternalisme. Valget om frivillig paternalisme kan imidlertid betinge noe paradoksalt: Pasienten vet allerede at det foreligger informasjon om sykdom som vedkommende helst ikke vil ha informasjon om. En slik grenseoppgang mellom hva pasienten ikke vil vite og samtidig trenger å vite for å kunne ta autonome valg, vil ofte være krevende. Materstvedt innfører i denne sammenhengen også et interessant skille mellom *empirisk* og *etisk* autonomi (26). Å si at en pasient er etisk autonom, innebærer at pasienten har en rett til å ta beslutninger som omhandler sin helse. Men selv om pasienten har en moralsk rett til å bestemme selv, vil det av og til mangle *empirisk kapasitet* til å ta slike beslutninger. På slutten av livet kan det foreligge flere faktorer, som for eksempel delir, utmattelse og eksistensiell lidelse, som påvirker den *empiriske* autonomien. I en amerikansk studie av døende voksne over 60 år med 3700 studiedeltagere, fant man at det ble foretatt beslutninger knyttet til behandling i livets siste dager hos 42 % av pasientene og at beslutningskapasiteten var svekket hos 70 prosent (28). Hos mange av dem uten beslutningskapasitet hadde man ikke på forhånd avklart hva pasienten ønsket av behandling. I vurderingen av den empiriske autonomien ligger det altså en beskrivelse av pasienten, i motsetning til den etiske autonomien hvor pasienten er blitt gitt en rett til å ta beslutninger, uavhengig av hvor kloke eller dårlige disse måtte være.

Forespørsler om for eksempel eutanasi kan representere et «rop» om hjelp til for eksempel bedre smertelindring eller sosial og psykologisk støtte, et ønske om å bli «sett» i sin lidelse (29). Schneiderman hevder at forespørsler om nytteløs behandling oftest har en slik karakter (18). Dette kan naturligvis tolkes som et forsvar for paternalismen. Andre har kommet med lignende synspunkt. Etiker og professor i allmenntilleggsmedisin Brody anerkjenner pasientens autonomi som en relevant moralsk verdi, men peker på flere konkurrerende moralske verdier, blant annet rettferdighet og profesjonell integritet (30). Imidlertid vil man kunne innvende at begrepet profesjonell integritet i seg selv er et vagt og diffust konsept i moderne medisin (30). For de fleste leger vil for eksempel eutanasi på en pasient med langtkommen kreftsykdom fremstå som et brudd på den faglige integriteten, men i eksempelvis Nederland vil mange leger ikke oppfatte handlingen som et integritetsbrudd.

«*Relasjonell*» autonomi er et begrep som er introdusert for å beskrive forståelsen av autonomi i klinikken (11). Konseptet har sitt opphav i en relasjonell-orientert etikk og tolker autonomien i lys av forholdet til andre. Vi mennesker er sårbare og avhengige av andre og dette er utgangspunktet for å forstå autonomien. Relasjonell autonomi er beskrevet som en «positiv frihet» til å ta beslutninger i samsvar med egne verdier. Den betinger at helsepersonell støtter pasienten slik at autonomien er bevart og beslutninger er i tråd med pasientens verdier. Det som truer pasientautonomien er ikke at leger involverer seg i beslutningene, men heller at pasienten blir overlatt til seg selv i beslutningsprosessen. Sårbarheten, som kjennetegner oss alle, er kanskje ekstra stor hos palliative kreftpasienter. Sårbarhet og autonomi har tradisjonelt blitt sett på som motstridende fenomen. Sårbarheten er blitt forbundet med hjelpeløshet, og dermed gitt grobunn for en paternalistisk håndtering. Paternalisme kan forstås som en intervensjon, enten mot pasientens vilje eller uten samtykke, for å oppnå et gode for pasienten (26).

Filosof Christman differensierer mellom ulike typer paternalisme (32). Forsøk på å endre pasienters verdier («sterk» paternalisme) er forskjellig fra å hjelpe pasienten til å nå sine mål («svak» paternalisme). «Myk» paternalisme beskriver tilfeller hvor pasienten midlertidig ikke er i stand til å ta valg (reduert empirisk autonomi), for eksempel grunnet svekket helsetilstand, og hvor pasienten i etterkant sannsynligvis vil godta den paternalistiske intervensjonen. «Hard» paternalisme beskriver tilfeller hvor intervensjon gjennomføres selv om pasienten ikke har nedsatt empirisk autonomi eller aksepterer intervensjonen. Paternalisme på bekostning av autonomi lar seg generelt vanskelig forsvare etisk, men i en del

tilfeller er kreftpasienters (empiriske) autonomi betydelig svekket. Man vil da foretrekke «svak» og «myk» paternalisme fremfor «sterk» og «hard».

Rettferdighetsprinsippet tilsier at pasienter med like tilstander skal kvalifisere for samme behandling. De skal altså ikke forskjellsbehandles på bakgrunn av for eksempel sosial status. Det innebærer også lik tilgang til helsetjenester. Imidlertid er rettferdighet et vanskelig begrep i denne sammenhengen. Enkelte argumenterer for at rettferdighet ikke alltid er ensbetydende med likhet (26).

En aktuell og relevant onkologisk problemstilling er pasienter som har oppsøkt helprivate helseaktører og av egen lommebok betalt for immunterapi som ledd i palliativ behandling ved kreftsykdom. Samme behandling har i samme tidsrom ikke vært godkjent i det offentlige helsevesenet da den ikke har vært betraktet som kostnadseffektiv og dermed sosial nytteløs. Hos et fåtall pasienter har denne behandlingen imidlertid gitt god effekt. Da oppstår den etiske utfordringen. Kun et mindretall pasienter har hatt anledning til å forsøke denne behandlingen grunnet svært høy pris. Når den viser seg å ha effekt, skal da det offentlige tilby pasienten samme behandling videre? Eller skal ikke pasienten tilbys slik behandling med begrunnelse i at det bryter med rettferdighets- og solidaritetsprinsippet? Oppslag i media har avdekket ulik forståelse og vektlegging av prinsippene ved sykehusene. Ved enkelte sykehus har man gitt avslag til pasienter med nettopp begrunnelse i at det strider mot prinsippet om likeverdig helsetjenestetilbud. Andre sykehus har ønsket å tilby pasienter behandling og vektla dermed velgjørhetsprinsippet. Forholdet mellom offentlige og private helsetjenester ble ytterligere aktualisert sommeren 2019 da Statens Helsetilsyn fattet vedtak i en sak om en kreftpasients rett til behandling ved offentlig sykehus. Helseforetaket ga avslag på videre immunterapibehandling til kreftpasienten, etter at vedkommende hadde hatt god effekt av egenfinansiert behandling hos en privat tilbyder. Statens Helsetilsyn slo fast at det var uforsvarlig å ikke gi behandling og at retten til nødvendig helsehjelp ikke var oppfylt. Kritikere av vedtaket fryktet økte sosiale forskjeller og argumenterte altså med rettferdighetsprinsippet.

3.3. Kommunikasjonsargumentet

Det argumenteres her på lignende vis som ved autonomiargumentet. Hvis man som lege appellerer til nytteløs behandling som fagbegrep, vil man sette en stopper for den gode samtalen og optimal kommunikasjon med pasient og pårørende (22). Nytteløshet vil av

pasientene kunne tolkes som en utelukkende profesjonsbasert vurdering og beslutning. Denne «konversasjonsstopperen» vil også gå på bekostning av pasientautonomien (33).

Schneiderman kritiserer imidlertid bruken av begrepet «uhensiktsmessig» i møte med den døende pasienten og hva begrepet faktisk signaliserer til pasienten: «vi kan holde deg i live hvis vil velger å gjøre det, men vi har bestemt at det vil være *uhensiktsmessig*» (34). Begrepet tilslører det faktum at livet er begrenset og medisinenes muligheter for effektiv behandling er begrensede. Nytteløshet er derimot et velkjent begrep for pasienter og leger i følge Schneiderman. Imidlertid vil det være relevant å bemerke at palliativ behandling alltid vil være nyttig i større eller mindre grad. Selv om man ikke alltid kan helbrede, er leger pliktig til å innta en hippokratisk tilnærming og alltid «lindre og trøste».

3.4. Statistikkargumentet og prognostiseringsargumentet

Statistisk usikkerhet vanskeligjør for mange å akseptere en kvantitativ definering av nytteløs behandling (5). Kvantitativ futilitet er basert på sannsynlighet. Hvor setter man «cut-off» i sannsynlighet for hva man kaller nytteløs behandling? (35). Selv man vil kunne komme frem til en konsensus omkring statistisk grense for futilitet, har leger relativ stor feilmargin i sine estimeringer knyttet til sannsynlighetsberegning på individnivå (5). Statistikk på gruppenivå vil uansett heller ikke kunne predikere godt nok på individnivå. I tillegg kan det være usikkert om bevisstløsheten vil være permanent eller tilstanden kan reverseres, som er de relativt spesifikke kriteriene Schneiderman bruker for kvalitativ nytteløshet. Man kan da argumentere for at stratifiseringer vil kunne løse noe av problemet. Men hvor mye må man stratifisere for å oppnå adekvate estimeringer? Hvor like må pasientene være? Videre argumenteres det for at leger har en tendens til å huske de uvanlige tilfellene, altså de pasientene som er ender opp som uventede suksesshistorier eller tragedier. Dette vil gjøre dem disponerte for å ta beslutninger basert på disse hendelsene, altså en form for «recall-bias». Kriteriet med legers erfaring med de siste 100 pasienter som grunnlag for kvantitativ nytteløs behandling, er derfor beheftet med usikkerhet.

I følge Schneiderman et al. derimot, er ikke definisjonen av kvantitativ futilitet, med effekt hos 1 av 100 som kriterium, et arbitrært og klinisk irrelevant statistisk grense (34). De argumenterer for at kriteriet fungerer i storskalastudier og at det er en akseptabel grenseverdi i mindre kvantitative studier. I tillegg argumenterer Schneiderman også vitenskapsteoretisk ved å referere til vitenskapsteoretiker Karl Popper og inntar en fallibilistisk tilnærming til problemet: «However, as the philosopher Karl Popper pointed out: «The old scientific ideal of

episteme, of absolutely certain, demonstrable knowledge, has proved to be an idol» (18). Vi kan altså ikke oppnå absolutt sikkerhet, men vi må starte et sted, nemlig med empiri. Videre skriver Schneiderman at det riktige ikke er å spørre om vi kan være *sikker* på om en behandling ikke vil virke, men hvor mange ganger vi er villige til å *observere at en behandling ikke virker*, før vi sier at den ikke virker.

Det argumenteres altså med at leger har for stor feilmargin i sine sannsynlighetsberegninger på individnivå (5). Hva så med de beregninger som kreftleger gjør knyttet til livslengde på palliative kreftpasienter? Man vet fra studier at estimater basert på intuisjon og klinisk erfaring ofte overestimerer levetiden i større eller mindre grad (36). Man har i studier observert alt fra forholdet 1,2 til 5,3 mellom estimert levetid og faktisk levetid. I en amerikansk prospektiv kohortstudie fant man for eksempel at et utvalg leger med ulike spesialiteter overestimerte levetid med en faktor på 5,3 hos døende pasienter. Kreftpasienter var gruppen som i størst grad fikk overoptimistiske prognoser. Dog var kreftleger noe mer presise i sine estimater enn andre spesialiteter (37).

3.5. «Moving target»-argumentet

Hva som oppfattes som nytteløs behandling, er i stadig endring og påvirkes av teknologiske fremskritt og holdningsendringer i samfunnet (38). En pasient som for 20 år siden utvilsomt ville ha dødd av sin kreftsykdom, kan i enkelte tilfeller nå leve *med* sin sykdom helt til han dør av andre årsaker. Derfor vil nytteløs behandling av enkelte kunne tolkes som et «moving target» som stadig endrer form, og vanskelig kan defineres uavhengig av historisk og teknologisk kontekst.

Det vil her være relevant å påpeke at en nytteløs behandling ikke refererer til pasientens situasjon eller pasientens generelle behandlingsmuligheter som sådan. Man refererer som nevnt til en spesifikk medisinsk intervensjon/behandling, til en spesifikk pasient, til et spesifikt tidspunkt i sykdomsforløpet (2). At en pasient endrer sin prognose ved nye behandlingsmuligheter, tilsier bare at de nye *behandlingsmulighetene* ikke kan defineres som kvantitativt nytteløs, ikke *pasientens situasjon*. I tillegg kan man argumentere for at enhver situasjon knyttet til vurdering omkring nytteløs behandling, uavhengig av teknologiske fremskritt eller ny viten, er en individuell vurdering vedrørende *en* pasient og *en* behandling, og vil således alltid være et «moving target» og ikke generaliserbar.

3.6. Verdiargumentet

Det er argumentert for at nytteløs behandling er et verdiladet ord som bør unngås, såfremt man ikke holder seg til en strikt fysiologisk definisjon, som skissert av nevnte intensivorganisasjoner (21). Etiker og barnelege Troug argumenterer for at man ved bruk av begrepet nytteløs behandling, bør stille seg følgende spørsmål: Nytteløst i forhold til hva? (5). Pasient og pårørende kan vektlegge og verdsette andre mål og verdier enn behandlende lege. Det å forstå pasienters ønsker, stiller i mange tilfeller store krav til informasjon og kommunikasjon. Ikke rent sjeldent har det vist seg, i følge Truog, at leger ikke klarer å forstå pasienters preferanser og verdier godt nok. Det å beslutte at et mål ikke rettferdiggjør behandling, kan derfor tolkes som en vurdering og vekting av delvis motsettende verdier, og ikke en vurdering av futilitet som sådan. På bakgrunn av pluraliteten av verdier i vårt moderne multikulturelle samfunn, vil derfor en konsensus av futilitetsbegrepet være vanskelig, eller til og med umulig, ifølge Truog. Nevnte Helga Wanglies pårørende delte ikke oppfatningen av at hennes behandling var nytteløs og begrunnelsen var verdibasert. Det nærmeste vi kan komme en definisjon, er hvis vi holder oss til en strikt fysiologisk og verdinøytral definisjon. Men selv denne definisjonen vil kun appliseres til et fåtall tilfeller, fordi de fleste beslutninger innebærer en eller flere verdier ifølge Truog.

Schneiderman et al argumenterer imidlertid for at også fysiologisk nytteløshet i seg selv er verdiladet (18). Medisinen er pasientsentrert og målet er ikke å bevare organfunksjon eller fysiologisk aktivitet i seg selv. Ved å fokusere på surrogatmål og ikke pasientens nytte som mål, beveger man seg bort fra en pasientsentrert medisin. Dette er en sammenblanding mellom *effekt* og *nytte* ifølge Schneiderman. Den pasientsentrerte medisinen representerer et tidevannsskifte innen den kliniske medisinen med vektlegging av pasientens subjektive tolking og betydningen av relasjonen mellom lege og pasient (39). Man har fått større forståelse av at sykdom og kommunikasjon ikke kan erkjennes nøytralt og uavhengig av subjektet og den menneskelige tolkning og relasjon. Indremedisineren og psykiateren George L. Engel brukte i en artikkel i Science i 1977 systemteoretisk tenkning for å begrunne metoden (40). Engel beskrev det han kalte bio-psyko-sosial medisin, men understreket at en systemteoretisk tilnærming til medisinen aldri kan forstås som en summering av det biologiske, det psykologiske og det sosiale (39). Møtet mellom lege og pasient kan også sees som et møte mellom to eksperter. Pasienten er tross alt eksperten på sin egen kulturelle bakgrunn og sin egen personlige historie og selvfortolkning.

4. Den palliative kreftpasient og nytteløs behandling

I en artikkel i *The Lancet Oncology* av Tomlinson et. al fra 2001 gjør forfatterne seg noen betraktninger omkring hva den underliggende kreftsykdommen gjør med tilbøyeligheten til pasienter å ønske det leger betrakter som nytteløs behandling (41). I de aller fleste tilfeller er alvorligheten og inkurabiliteten av sykdommen erkjent av pasienten og pårørende ved livets slutt. Kreftsykdomsforløp kan være mer eller mindre langt og pasienten blir ofte gradvis dårligere i dette forløpet. Kanskje dette også innebærer tid til å akseptere at livet ebber ut som følge av sykdommen, og mindre tilbøyelighet til å holde fast ved håpet om en mirakuløs overlevelse? Dette kan stå i motsetning til en akutt livstruende sykdom eller skade, for eksempel infeksjon med blodforgiftning, som kan være dødelig, men også helt reversibel med adekvat behandling. En uhelbredelig kreftsykdom derimot, er per definisjon ikke reversibel og man kan i beste fall holde den i sjakk midlertidig. I tillegg påpeker forfatterne at pasienter ved livets slutt ofte er gjennombehandlet med all tilgjengelig behandling, som også ofte kan ha vært belastende for pasienten, slik som kjemoterapi. De har opplevd at behandlingene ikke har fungert eller har sluttet å fungere i forløpet. De vil da ha erfart medisinsens begrensninger og kanskje blitt frarøvet håpet om at medisinen kan utføre mirakler. I tillegg har de opplevd på kroppen, bokstavelig talt, ulempene aggressiv tumorrettet behandling kan ha for livskvaliteten. Og med relativt kort forventet levetid på bakgrunn av en cancersykdom, hvor man har forsøkt alle tilgjengelige og tilrådelige behandlinger, vil oftest både lege og pasient i enda større grad vektlegge livskvalitet fremfor livsforlengelse alene. Forfatterne spør seg om disse faktorene gjør at pasienter og pårørende med et slikt kreftsykdomsforløp, vil være mindre tilbøyelige til å etterspørre nytteløs behandling ved livets slutt.

Siden publisering av artikkelen i 2002, vil jeg legge til at det innen onkologien har skjedd store fremskritt med tanke på kreftrettet behandling. Det er kommet flere andre behandlingsmodaliteter i tillegg til cellegiftbehandling. Flere av disse behandlingene har ikke like uttalte bivirkninger som cellegift, noe som gjør at man oftere kan opprettholde behandlingsplanen og unngå avbrytelser eller forsinkelser i behandlingsforløpet. Eller til og med kan starte kreftrettet behandling i de tilfeller hvor man tidligere har vurdert pasienten uegnet for cellegiftbehandling da vedkommende ikke ville ha tålt behandlingen. Kostnaden for pasienten har blitt lavere i form av mindre bivirkninger og dermed potensiell opprettholdelse av livskvalitet som før behandlingsoppstart, eller i hvert fall med akseptable bivirkninger. Dermed kan den *kvalitative* nytten av behandlingen være større for pasienten. Utvidelsen av behandlingstilbudet og mindre bivirkninger av behandlingene, kan gjøre

beslutninger omkring indikasjon for oppstart og avslutning av behandling hos kreftpasienter til en vanskelig faglig og kommunikatív øvelse for kreftleger. Samtidig har pasientene fått flere behandlinger å forholde seg til med større eller mindre grad av både bivirkninger og effekt, noe som også gjør medbestemmelsen til en vanskelig øvelse for pasienten. Pasient og lege vil sammen måtte gjøre betraktninger som: «hva vil jeg/pasienten akseptere av livskvalitetsnedsettelse den resterende levetid i bytte mot noe livsforlengelse? Altså vurderinger knyttet til *kvalitativ* nytteløs behandling.

4.1. Sykdomsforståelse og retorikk

I en artikkel av filosof Nancy Jecker drøfter forfatteren forhold som kan gjøre at kreftpasienter kanskje vil være *mer* tilbøyelige enn andre pasientgrupper til å etterspørre nytteløs behandling (2). Kan det være noe ved den moderne vestlige forståelsen av sykdom? Man betrakter sykdom som noe fremmed, enten med utspring i den omkringliggende verden (bakterier, virus), eller noe som har oppstått i kroppen (kreftsykdom). Denne invasjonen av det fremmede må bekjempes. Kreftceller skal drepes med (celle)gift eller et bombardement av toksiske stråler. Og kreftpasienter oppfordres av samfunnet til «å kjempe» mot kreftsykdommen og vil da i så fall bli omtalt som «heroisk». I motsatt fall vil man ha «gitt opp kampen» eller man "tapte kampen" mot kreft. Denne begrepsbruken finner man spesielt ofte i medias omtale av kreftsykdom. Det ligger også en sterk forventning til kreftleger om å gi aktiv kreftbehandling. Det å avslutte, eller la være å starte kreftbehandling, kan bli oppfattet som «å ikke gjøre noe» eller «å gi opp pasienten». Det kan argumenteres for at en slik krigsretorikk kan lede til falske forhåpninger og en unødvendig psykisk og eksistensiell belastning for pasienter (42). Kreftpasienter kan være utslitte, både av sykdommen og kreftbehandlingen, og ha innsett at overlevelse ikke er mulig. De oppfordres gjerne likevel til å fortsatt være optimistiske og «kjempe» videre. Bak et slikt velmenende råd, ligger det i mange tilfeller en ikke-dokumentert oppfatning av at dette vil øke sjansen for overlevelse i vesentlig grad.

4.2. Håp

Kreftlege Kaasa og filosof Materstvedt påpeker imidlertid at håp om overlevelse, uavhengig av prognose, kan være viktig for en del pasienter (43). Håp kan nemlig være avgjørende for at pasienten mestrer hverdagen og opprettholder et noenlunde normalt hverdagsliv. Bortfall av håp kan hos enkelte medføre overveldende og invalidiserende angst. Å mentalt vedvarende befinne seg i en slags «dødens forgård» er en umulighet for de fleste. Er praksisen med

nytteløs behandling i denne sammenhengen også et uttrykk for vår forståelse av døden? (2). Jeg vil anta at for mange i vårt vestlige sekulariserte samfunn forstås døden som den definitive endestopp for vår tilværelse. Vår eksistens opphører for all fremtid, i motsetning til oppfatningen i tidligere religiøse samfunn der døden bare var en overgang til noe annet. Dette gir ingen trøst og ingen mening. Denne moderne, sekulære verdensanskuelsen kan ha den "bivirkning" at det ikke gis noen trøst og at det heller ikke finnes noen mening med tilværelsen. Et truende opphør av vår eksistens og angsten for det ukjente kan kanskje gjøre oss mer tilbøyelige til å holde fast på det vi har?

Som Kaasa og Materstvedt videre drøfter i sin artikkel, er imidlertid håp hos palliative kreftpasienter mangefasettert. Håp kan være av abstrakt karakter og dreie seg om håp om videre eksistens etter den fysiske død. Men håp kan også være konkret, som å ha en dag uten smerter eller å kunne smake mat igjen. I tillegg vil mange også ha et håp om å bli mirakuløst helbredet, på tross av en erkjennelse av at medisinen har kommet til kort. Dette kan kalles håp av metafysisk karakter (43).

4.3. Teknologioptimisme

Undersøkelser har vist at andelen pasienter som ønsker at «alt skal gjøres» for å holde dem i live øker (44). Jeg tror en slik utvikling også kan være foret av at det foreligger en teknologioptimisme. Onkologien har tross alt gjort betydelige fremskritt de siste tiårene. Splitter nye behandlingsprinsipper har raskt etablert seg og for en del pasientgrupper har dette endret prognosen betydelig. Dette gjelder imidlertid ennå ikke alle kreftsykdommer, men utviklingsoptimismen brer om seg blant pasienter når det rapporteres om stadige nye fremskritt innen kreftmedisinen. I tillegg er det til enhver tid multiple pågående studier med utprøvende medikamenter. Pasienter har ofte en forventning og ønske om å få bli med på slike utprøvende behandlinger når alle etablerte behandlinger har sviktet.

4.4. Helhetlig palliasjon

Kreftomsorg dreier seg imidlertid like mye om å gi den palliative kreftpasient god helhetlig palliasjon. Dette kan innebære kreftrettet behandling, som for eksempel cellegift i perioder for å forsøke å bremse sykdomsutviklingen. Men det innebærer også samtidig optimalisert symptomlindrende behandling i form av god smertelindring, kvalmelindring, ernæringsstatus osv. Dette er ikke gjensidig utelukkende tilnærminger, tvert i mot. Man har en kontinuerlig

moralsk og faglig forpliktelse til å yte omsorg for pasienten gjennom hele sykdomsforløpet. Men dette innebærer ikke nødvendigvis å forfølge enhver behandlingsmulighet. Det følger heller ikke av at noe "er" mulig at det "bør" gjøres, for å si det med det berømte etiske skillet i David Humes metaetikk.

4.5. Døden som eksistensielt problem

Tilhengere av begrepet nytteløs behandling påroper seg en erkjennelse av, og aksept for, at livet er begrenset og døden er en del av menneskets eksistens. Men skal vi akseptere døden i det hele tatt? Materstvedt gjør seg i denne sammenheng noen refleksjoner omkring døden (45). Vi må akseptere døden i biologisk forstand, men det betyr ikke at vi må akseptere den eksistensielt. Det faktum at jeg og mine nærmeste skal bli utslettet, er et eksistensielt problem for mange og bør kanskje også være det. For en ung mor med alvorlig kreftsykdom og kort forventet levetid, vil kreftsykdommen være meningsløs, tilfeldig og urettferdig, og dermed totalt uakseptabel.

5. Avslutning

Futilitetsdebatten har altså vært mangefasettert og det ser ikke ut til at konsensus om definisjonen er innenfor rekkevidde med det første. Man kan forstå begrepet nytteløs behandling på ulike måter, blant annet fysiologisk, kvalitativt, kvantitativt og sosialt. Det er også et sammensatt fenomen som både kan sees i lys av de fire prinsipper for helseetikk og den enkelte pasients verdier, håp og oppfatning av mening i sin tilværelse. Det viktigste for oss behandlende leger er kanskje derfor en bevissthet om, og evne til refleksjon omkring, de etiske utfordringer man står overfor i møte med en pasient ved livets slutt. En åpenhet og interesse for det mennesket man skal bistå ved livets slutt, vil gjøre ferden mot døden best mulig.

6. Litteraturliste

1. Whitmer M, Hurst S, Prins M, Shepard K, McVey D. Medical futility: a paradigm as old as Hippocrates. *Dimensions of critical care nursing : DCCN*. 2009;28(2):67-71.
2. Jecker NS. Medical futility and care of dying patients. *West J Med*. 1995;163(3):287-91.
3. Nair-Collins M. Laying Futility to Rest. *J Med Philos*. 2015;40(5):554-83.
4. Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). Helse- og omsorgsdepartementet; 2001.
5. Truog RD, Brett AS, Frader J. The problem with futility. *N Engl J Med*. 1992;326(23):1560-4.
6. Toulmin S. How medicine saved the life of ethics. *Perspect Biol Med*. 1982;25(4):736-50.
7. Segerdahl P. Did medicine save the life of ethics? Centre for Research Ethics & Bioethics (CRB) Uppsala University; 2016 [Available from: <https://ethicsblog.crb.uu.se/2016/10/18/did-medicine-save-the-life-of-ethics/>].
8. Forskrift om prioritering av helsetjenester, rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten, rett til behandling i utlandet og om klagenemnd (prioriteringsforskriften): Helse- og omsorgsdepartementet; 2001 [Available from: <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2000-12-01-1208>].
9. Angelos P. *Ethical Issues in Cancer Patient Care*: Springer US; 2008.
10. Helft PR, Siegler M, Lantos J. The rise and fall of the futility movement. *N Engl J Med*. 2000;343(4):293-6.
11. Heidenreich K, Bremer A, Materstvedt LJ, Tidefelt U, Svantesson M. Relational autonomy in the care of the vulnerable: health care professionals' reasoning in Moral Case Deliberation (MCD). *Med Health Care Philos*. 2018;21(4):467-77.
12. Helsedirektoratet. Nasjonal veileder for beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling [Veileder]. Helsedirektoratet; 2013 [updated 2013. Available from: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling>].
13. WHO Definition of Palliative Care: World Health Organization; 2020 [Available from: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>].
14. Materstvedt LJ, Ottesen S, von Hofacker S, Syse A. Unødvendig lidelse kan unngås ved livets slutt. *Dagens Medisin*. 2019.
15. Retningslinjer for lindrende sedering i livets slutfase: Den norske legeforening; 2014 [Available from: <http://legeforeningen.no/Emner/Andre-emner/Publikasjoner/Retningslinjer/>].
16. Materstvedt LJ, Clark D, Ellershaw J, Forde R, Gravgaard AM, Muller-Busch HC, et al. Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force. *Palliat Med*. 2003;17(2):97-101; discussion 2-79.
17. Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR. Medical futility: its meaning and ethical implications. *Ann Intern Med*. 1990;112(12):949-54.
18. Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR. Medical futility: response to critiques. *Ann Intern Med*. 1996;125(8):669-74.
19. Jacobs BB, Taylor C. Medical futility in the natural attitude. *ANS Adv Nurs Sci*. 2005;28(4):288-305.
20. Insa F, Meana P. Is Medical Futility an Ethical or Clinical Concept? *The National Catholic Bioethics Quarterly*. 2017;17:261-73.
21. Bosslet GT, Pope TM, Rubinfeld GD, Lo B, Truog RD, Rushton CH, et al. An Official ATS/AACN/ACCP/ESICM/SCCM Policy Statement: Responding to Requests for Potentially Inappropriate Treatments in Intensive Care Units. *American journal of respiratory and critical care medicine*. 2015;191(11):1318-30.
22. Jecker NS. Medical Futility 2018. Available from: <https://depts.washington.edu/bhdept/ethics-medicine/bioethics-topics/detail/65>.
23. Misak C. Criterialism versus Deliberativism. *Perspect Biol Med*. 2018;60(3):408-14.
24. Materstvedt LJ, Syse A. Døendes rettsstilling. *Tidsskrift for den norske Lægeforening*. 2006;4(126):488-9.

25. Gillon R. Ethics needs principles--four can encompass the rest--and respect for autonomy should be "first among equals". *Journal of medical ethics*. 2003;29(5):307-12.
26. Materstvedt LJ. What is this thing called medical ethics? A Kantian interpretation: Paderborn: mentis Verlag GmbH, pages 207-33.; 2011.
27. Helsedirektoratet. Prioriteringer i den norske helsetjenesten 2019 [Available from: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/prioriteringsveiledere/aktuell-informasjon-om-lov-og-forskrift-for-prioriteringsveilederne/prioriteringer-i-den-norske-helsetjenesten>].
28. Silveira MJ, Kim SY, Langa KM. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *N Engl J Med*. 2010;362(13):1211-8.
29. Materstvedt LJ. Caring and killing in the clinic: the argument of self-determination. *The Patient's Wish to Die*. Oxford: Oxford University Press; 2015.
30. Brody H. The physician's role in determining futility. *J Am Geriatr Soc*. 1994;42(8):875-8.
31. Halliday R. Medical futility and the social context. *Journal of medical ethics*. 1997;23(3):148-53.
32. Christman J. Relational Autonomy and the Social Dynamics of Paternalism. *Ethical Theory and Moral Practice*. 2014;17(3):369-82.
33. Scofield GR. Is consent useful when resuscitation isn't? *Hastings Cent Rep*. 1991;21(6):28-36.
34. Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR. The Abuse of Futility. *Perspect Biol Med*. 2018;60(3):295-313.
35. Dunphy K. Futilitarianism: knowing how much is enough in end-of-life health care. *Palliative Medicine*. 2000;14(4):313-22.
36. Lee S, Smith, Alexander. Survival estimates in advanced terminal cancer. Uptodate.com: Wolters Kluwer; 2019 [updated Nov 21, 2019. Available from: https://www.uptodate.com/contents/survival-estimates-in-advanced-terminal-cancer?search=cancer%20prognosis&source=search_result&selectedTitle=1~150&usage_type=default&display_rank=1].
37. Christakis NA, Lamont EB. Extent and determinants of error in physicians' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study. *West J Med*. 2000;172(5):310-3.
38. Zab Mosenifar GWSH. *Practical Pulmonary and Critical Care Medicine: Disease Management* New York: Taylor and Francis Group; 2006.
39. Meland ES, Bærheim A. Pasientsentrert medisin – en oversikt med vekt på bakgrunn og dokumentasjon. *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*120: 2253-6. 2000;120:2253-6.
40. Engel GL. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science (New York, NY)*. 1977;196(4286):129-36.
41. Tomlinson T, Michalski AJ, Pentz RD, Kuuppelomaki M. Futile care in oncology: when to stop trying. *The Lancet Oncology*. 2001;2(12):759-64.
42. Kruijff S, Van Zweden C. The harmful impact of the rhetoric "war on cancer". *European journal of surgical oncology : the journal of the European Society of Surgical Oncology and the British Association of Surgical Oncology*. 2017;43(6):963-4.
43. Kaasa S, Materstvedt LJ. Håp. *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*. 1999;9(199):1313-5.
44. Callahan D. Futile Treatment and Conquering Death. *Perspect Biol Med*. 2018;60(3):331-5.
45. Materstvedt LJ. Å stirre døden i hvitøyet. *Tidsskrift for den Norske legeforening*. 2015;135(6):565-6.

