

Kapitel 6

Lægelig information

“Af den elementære afhængighed og umiddelbare magt udspringer fordringen om at tage vare på det af den andens liv, der er afhængigt af een, og som man har i sin magt, idet det dog ud fra samme fordring er udelukket, at varetagelsen nogensinde kan bestå i for den andens egen skyld at tage hans selvstændighed fra ham. Ansvar for den anden kan aldrig bestå i at overtage hans eget ansvar.”

K. E. Løgstrup

For at få en opfattelse af den lægelige informations omfang og karakter til mennesker, der havde fået diagnosticeret et acusticusneurinom, stillede jeg et åbent spørgsmål om, hvad der var blevet oplyst om præoperativt af den opererende læge?

94% af de 69, der besvarede spørgsmålet, angav to mulige følgevirkninger, som de var blevet informeret om fra kirurgens side præoperativt. De to følgevirkninger, der blev informeret om, var høretabet og mulig ansigtslammelse. Den præoperative lægelige information koncentrerede sig i disse tilfælde om, at der ved indgrebet ville komme ensidigt høretab, at der måske kunne komme ansigtslammelse, og at der kunne blive balanceproblemer. En enkelt opereret var blevet orienteret om mulig efterfølgende hovedpine.

Udsagn om den information, som blev givet, lød:

“Hørelsen ville gå tabt, at der var gode chancer for at undgå ansigtslammelse.”

“Jeg ville miste hørelsen på den ene side, og i nogle tilfælde ville det gå ud over ansigtsnerven.”

“Jeg fik at vide, hvor svulsten sad, hvordan de ville fjerne den, om høretabet og om mulig ansigtslammelse.”

“Jeg fik at vide, at jeg skulle opereres, og at jeg ville miste hørelsen på højre side.”

“Det var nødvendigt med operation, der var lille risiko for ansigtslammelse.”

25% af dem, der var blevet informeret om under to mulige følgevirkninger svarede, at de ingen information eller næsten ingen information havde fået om mulige følgevirkninger:

“Ingen.”

“Ingen, valnøddestor svulst.”

“Om selve operationen, om konsekvenserne, blev intet fortalt.”

“At den var godartet og kunne fjernes, men intet om, at der kunne ske kedelige ting ved operationen.”

Fire angav, at de havde fået en god forklaring om, at tumoren var godartet, om dens placering, om operationsteknikken, om høretabet, og om at der var risiko for eventuel ansigtslammelse.

Opsummerende må det konstateres, at det gennemgående i de opereredes udsagn om den præoperative information om mulige følgevirkninger (se kapitel 4 om disse) er, at der overvejende er informeret i fra et lille omfang til intet om disse.

Præoperativ information og postoperativ erfaring

I spørgeskemaundersøgelsen ønskede jeg at få belyst, hvordan informationen, som kirurgerne gav forud for operationen, stemte overens med det, den enkelte erfarede postoperativt?

- 71% oplyste, at informationen fra kirurgerne ikke stemte overens med det, de erfarede ved og efter operationen.

“Jeg fik at vide, at efter et halvt år ville alt blive som før. Det bliver aldrig som før.”

“Jeg bevarede ikke hørelsen, som lovet, men fik en voldsom tinnitus og blev støjoverfølsom.”

- 29% angav, at informationen var i overensstemmelse med, hvad de erfarede bagefter.

“Der var ihvertfald ikke noget urigtigt i den.”

Som følgevirkninger, der ikke var blevet informeret om præoperativt, nævnte 71% øjenproblemerne, herunder den ikke fungerende tårekirtel, det tørre øje, problemer med at øjet på generende vis løber i vand og ofte er tørt samtidig,

synsnerveforstyrrelser, dobbeltsyn, manglende eller forringet lukke- og blinkefunktion i øjet, den manglende slimhinfefunktion samt øjenbetændelse.

“Jeg blev ikke forberedt på, at det ville gå ud over mit øje. Det var et chok for mig efter operationen.”

“Jeg fik intet at vide om, at øjet kunne tage skade. Jeg skelede i 1 år og har ingen tårer i det ene øje.”

Undersøgelsen viser, at et gennemgående træk er, at der ikke blev informeret om, hvad en total eller delvis ansigtslammelse indebærer. Det ved man ikke, hvis man ikke får information om det.

Der blev i nogle tilfælde oplyst ordet eventuel “ansigtslammelse”, men ikke informeret om, hvad en sådan ansigtslammelse består i, og hvad konsekvenserne er af påvirkede eller ødelagte hjernenerver. Der blev ikke oplyst om, hvad påvirkning af ansigtsnerve og øvrige hjernenerver betyder for øjenproblemer, mimik, sambevægelse mellem øje og mund, de anderledes sensationer i den ene side af ansigtet, smags- og lugtesans, tygge- og synkeproblemer og nedsat eller forsvundet slimhinde- og spytkirtelfunktion m.v.

Endvidere fremgik det af udsagnene, at man var blevet meget lidt forberedt på de følgevirkninger, der kunne komme og disses betydning for efterforløbet helbredsmæssigt, personligt og socialt.

Nogle udsagn om informationen forud for operationen i forhold til, hvad der blev erfaret, lyder:

“På alle områder føler jeg mig snydt! Jeg fik ingen information om alle de kedelige konsekvenser, det har fået for mit familieliv, arbejde og livskvalitet!”

“Jeg var slet ikke forberedt på, at jeg ville ændres så meget både fysisk og psykisk, som jeg har gjort.”

Patienternes ønsker til informationsindhold

Et væsentligt spørgsmål at få besvaret i tilknytning til informationen af den enkelte var, hvorvidt den pågældende havde savnet information om nogle bestemte forhold?

- Tre besvarede ikke spørgsmålet.
- 73% (49) svarede bekræftende på, at der var informationer, de gerne ville have haft inden operationen, som de ikke fik.

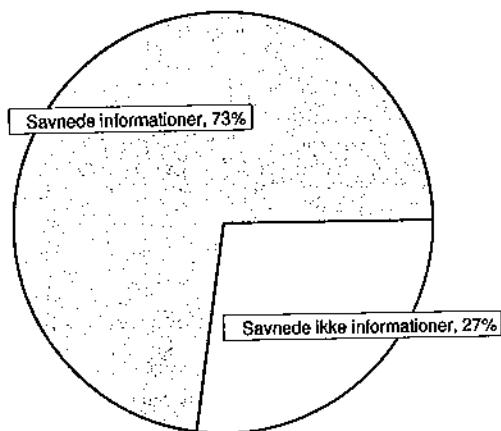
Et typisk udsagn, om hvad den enkelte ønskede, kirurgen havde oplyst om, og som denne ikke havde gjort, lød:

“At der var fare for, at ansigtsnerven ville blive beskadiget, svimmelhed, tinnitus, dårlig hukommelse, problemer med at læse, psykiske problemer.”

- 27% (18) svarede, at de ikke savnede at få mere at vide, end de fik.
- 67% (33) ville gerne være blevet informeret om de øjenproblemer, de fik ved indgrebet.

“Lammelserne i ansigtet, ingen virkende tårekirtel og ikke fungerende lukkemuskel i øjet.”

Andelen, der hhv. savnede eller ikke savnede information



Hvad angik tinnitus, angav 47% (23) af de 49, at de godt ville have været informeret om, at de enten kunne risikere at få eller at beholde tinnitus i forbindelse med operationen.

“Jeg ville godt være blevet oplyst om, at min tinnitus ikke forsvandt, og at jeg efter et par måneder ville få en voldsom fysisk/biologisk og psykisk nedtur.”

“Tinnitus, smags- og lugtesansforstyrrelser, trykken i hovedet.”

Hvad angik koncentrationsproblemer oplyste 49% af de 49, at de gerne ville være blevet oplyst om dem inden operationen, det samme angav 50% af de 49 om de hukommelsesproblemer, de fik efter operationen.

“Hukommelses- og koncentrationsbesvær, lavere selvtillid.”

- 41% (20) ville gerne have været informeret om de psykiske problemer, som fulgte operationen.

“Psykiske problemer og personlighedsændringer. Den psykiske del behandles som tabu.”

“At jeg blev 90 år på én gang og skulle arbejde mig tilbage til en tålelig tilværelse.” (Udtalt af en på operationstidspunktet 41 årig kvinde).

Atter andre ville gerne have haft oplyst, at de enten fik eller beholdt deres præoperative svimmelhed og balanceproblemer. Det drejede sig om 33% (16), hvad angik svimmelhed, og 27% (11), hvad angik balanceproblemerne.

- 27% savnede information om de ansigtsnervefunktionsproblemer, de kunne forvente sig.

Trods alt ser det ud til, at der lidt hyppigere informeredes om mulig risiko for ansigtsnerven end om de andre ovennævnte omtalte følgevirkninger.

Otte savnede at blive oplyst om, at man kunne fortsætte med at være træt og dårlig længe efter operationen. Syv oplyste, at de gerne ville være blevet oplyst om de personlighedsforandringer, der skete efter indgrebet.

Andre problemer, som de adspurgte anså for vigtigt, at de var blevet informeret om præoperativt, nævntes i mindre omfang:

Tab af/ændring i smags- og lugtesans, støjoverfølsomhed, trykken i hovedet, tab af hørelse, synkebesvær, sviden på tungen, at restitutionstiden blev meget længere end lovet, at man ikke længere kunne færdes i mørke, at man fik problemer med at læse.

Opsummerende angav et stort antal interviewede, at de anså det for vigtigt og havde savnet præoperativt at være blevet informeret om mulighed for øjenproblemer, svimmelhed, balancebesvær, tinnitus, muskelproblemer, øget træthed, hukommelses- og koncentrationsforringelser, og forandringer på det psykologiske og personlighedsmæssige plan.

Patientudsagn om informationen

“Jeg fik ingen information, hverken før eller efter operationen. Spurgte jeg efter operationen om noget, var svaret altid, det har vi nok glemt at orientere dig om. Jeg blev sendt hjem uden at have talt med hverken kirurg eller sygeplejerske.”

“At min mand havde fået at vide, hvad det hele gik ud på.”

“Det havde været rart, om kirurgen havde givet en orientering om konsekvenserne af operationen.”

“Have fået information om de egentlige forhold, i stedet for at man fik indtryk af, at når man var opereret, så var man rask.”

“Informationen fra kirurgerne var ikke dybdegående nok, når man tænker på, at vi ikke selv kan finde noget om sygdommen.”

“Skriftligt materiale, da det er svært at huske informationen. Der er andre ting at koncentrere sig om. Mere viden om ansigtsnervefunktionen og om genoptræning af musklerne i ansigtet.”

Teori og praksis om informationen

Det gennemgående er, at i de tilfælde, hvor der har fundet en samtale sted med en bruger præoperativt, har oplysningerne om operationens følgevirkninger været begrænsede og begrænset sig til at nævne høretabet, ordet ansigtslammelse og ordet svimmelhed.

Om risici ved selve det kirurgiske indgreb blev der ikke nævnt noget, selvom denne undersøgelse viser, at der er relativt stor risiko for operative komplikationer (se kapitel 3).

I Parving et al undersøgelsen fremgik det (1991, p. 11), at 30% af de 273 adspurgte opererede fandt, at den lægelige information havde været utilfredsstillende og mangelfuld. Det fik forfatterne til i artikler at foreslå, at den lægelige information skulle forbedres, og at opererede patienter i fremtiden skulle inddrages i informationsgivningen:

“This might be improved by written material, a more thorough information concerning risks and complications by the professionals, and including information from subjects, who have been operated for an acoustic neuroma previously.”³⁰

I samme undersøgelse konkluderedes, at:

“..., an improved information - both from the health personnel and patients previously operated - may reduce the frequency of negative experiences.” (p. 12).

I en forkortet version i 1992 konkluderedes påny:

“Thorough information concerning risk of reduced facial nerve function should be given to patients before surgery, which may reduce the degree of annoyance experienced by those who have facial nerve damaged.” (Parving et al, 1992, p. 876).

³⁰ I foråret 1996 er der endnu ikke fra de opererende lægers side blevet udarbejdet skriftlig brugerinformation til udlevering til patienter om acusticusneurinom, dens karakter og vækst, fordele og ulemper ved forskellige behandlingsmodaliteter, mulige risici og komplikationer ved operationer.

I en dansk artikel om resultater af suboccipital acousticusneurinomfjernelse i Danmark 1979-1990 (Charabi et al, 1993) konkluderedes at:

“Patientens eget ønske respekteres altid. Dog er det vigtigt, at patienten bliver tilstrækkeligt informeret om de forskellige resultater, der opnås i Danmark ved de forskellige kirurgiske adgange.”

At der kan informeres grundigt og uddybende, vidner et indlæg om, som blev fremsat af en fransk læge på den første verdenskonference om acousticusneurinom i Danmark i august 1991. Han udtalte sig om, at operation var nødvendig, hvis tumoren var direkte livstruende, som det fremgår i tidligere kapitler, den langt fra altid er:

“When the tumor threatens life surgery is an imperative. The patient and his family must be advised of every complication which may arise from possible negative repercussions: anxiety, loss of memory, balance, visual, facial and hearing problems, when rehabilitation is usually less effective in older patients. Neuropsychologic screening is necessary (anxiety, depression, confusion, back pain, headache) as well as a check of risk factors: high blood pressure, diabetes, cardiopathy, obesity.” (Sultan, AA, 1991, p. 352).

Tilbud og valgmuligheder

Orientering om alternative behandlingsmuligheder og om kontrolskanning

I undersøgelsen blev de opererede spurgt om, hvor mange af dem, der var blevet orienteret om alternative muligheder, og hvor mange, der var blevet tilbudt kontrolskanning forud for afgørelse om operation eller ej.

Af besvarelserne fremgik, at information fra kirurgens side om, at der var alternative behandlingsmuligheder, kun var blevet givet til 4% (3) ud af de 70.

“At der var to muligheder for operation. Det translabyrinthære indgreb og fossa media, og at operation var den eneste mulighed. Svulsten var lille - på størrelse med en ært.”

Kun 9% ud af de 70 opererede havde af kirurgen fået information om, at kontrolskanning/betænkningstid eksisterede som en mulighed i stedet for alene operation. Få diagnosticerede har fået oplyst fra de hospitaler, hvor operationerne foregår, at kontrolskanning er en mulighed, der kan vælges for at vurdere tumorens vækstmønster.

Taget i betragtning, at ca. 40% af alle diagnosticerede acusticusneurinomer ikke vokser eller skrumper ind, at de postoperative følgevirkninger fysisk, psykisk, socioøkonomisk og livskvalitetsmæssigt er belastende for mange, vil det menneskeligt og samfundsøkonomisk være billigere at skanne oftere og operere mindre.

Samfundet sparer penge ved, at kirurgerne giver flere tilbud om kontrolskanninger til brugerne, og flere brugere får en chance for at undgå unødvendige og omfattende interkraniale operationer.

Den præoperative sociale situations betydning

For at få en fornemmelse af, hvordan kirurgerne medinddrog viden om det enkelte menneske og dets sociale liv i forhold til symptomernes lethed eller alvor, blev der spurgt om, hvorvidt de diagnosticerede var blevet spurgt om deres aktuelle situation og om, hvilken betydning deres svar fik for afgørelsen om, hvad der skulle ske?

- 46% (32) af de adspurgte svarede, at de ikke var blevet spurgt om deres aktuelle situation.
- 54% (38) svarede, at de var blevet spurgt.

Der ses herudfra ikke at være noget bestemt mønster i det at spørge om brugerens aktuelle situation. Kun i 1 ud af 70 tilfælde fik den aktuelle situation betydning for kirurgens tilbud til den enkelte.

Af besvarelserne fra undersøgelsen fremgik, at nogle diagnosticerede var i situationer, som krævede noget af dem, og hvor en tøven ved kirurgisk indgreb med stor gavn for den diagnosticerede kunne have været foretaget og skanning være blevet tilbudt, fordi der var tale om små og lidet symptomgivende acusticusneurinomer, der ikke var placeret et farligt sted. De pågældende var kun blevet skannet én gang, og kirurgerne kendte derfor ikke til tumorens vækstmønster eller vækstrate.

De pågældende diagnosticerede var enten i gang med at gøre noget færdigt, påbegynde noget, havde lige været ude for sygdom eller dødsfald blandt nære pårørende. Flere af de enlige kvinder havde små børn.

De mennesker, der i denne undersøgelse var enlige på operationstidspunktet, forblev enlige postoperativt.

Selvom 54% af de opererede havde svaret på, hvordan deres aktuelle situation var, sås det ikke at få indflydelse på kirurgernes valg af behandlingsmetode - operation fremfor kontrolskanning over en periode, undtagen i et tilfælde, hvor vedkommendes sociale situation fik indflydelse i forhold til udskydelse af operationen.

I kirurgernes beslutninger indgår målbare størrelser, såsom tumorstørrelse og høreevne i forhold til valg af de tre kirurgiske operationsmetoder.

Konceptet har ikke på dette kirurgiske felt, på nær i et tilfælde, været at medinddrage betydningen af social kontinuitet, psykologiske og socioøkonomiske faktorer, personlig integritet og personlige livsplaner og værdier i afgørelsen af, hvad der skulle ske. Selvom der er blevet spurgt om den aktuelle situation hos 54% af de opererede, har den erhvervede viden ikke omsat sig i kirurgerne beslutninger.

For nogles vedkommende kunne der, først og fremmest ved de store tumorer, ikke tages de hensyn. I de andre tilfælde kunne der have været taget hensyn til den sociale situation og graden og omfanget af symptomer.

Skriftlig information til brugeren og information om, at der er andre opererede at kontakte

Den enkelte opererede blev spurgt om, hvorvidt vedkommende havde fået udleveret skriftligt materiale fra kirurgens side, og om den enkelte var blevet oplyst om, at der var andre acusticusneurinomopererede, som vedkommende kunne kontakte.

I 2 tilfælde blev der udleveret informationsmateriale.

Der blev spurgt om, hvorvidt den enkelte havde fået oplysning om, at der var andre opererede, som kunne kontaktes, og som man kunne tale med før og efter en eventuel operation.

- 97% (67) ud af 69 opererede fik fra kirurgens side intet oplyst om, at der var andre opererede, de kunne kontakte og udveksle erfaringer med.³¹
- Kun 2 fik oplysning herom. Den ene af dem fra et andet sygehus i Danmark og én, som var døv på begge ører.

For at få belyst den enkeltes behov for at komme i kontakt med en anden opereret, blev der spurgt om, hvorvidt den enkelte gerne ville være blevet informeret om, "at der var andre opererede, man kunne kontakte."

- 69% oplyste i spørgeskemaet, at de gerne ville have været informeret om, at der var andre opererede og være blevet sat i forbindelse med dem.
- 26% svarede "ved ikke."
- Kun 6% svarede, at de ikke ønskede det.

³¹ Fra opererede, som Dansk Acusticusneurinom Forening kommer i kontakt med, oplyses, at kirurgen ikke i dag informerer om, at der eksisterer en forening og nogle kontaktpersoner, som kan kontaktes.

Af svarene ses et udtrykt behov for hos adskillige diagnosticerede og opererede at komme i kontakt med andre, der er blevet opereret. En spørgeskemaundersøgelse foretaget af Parving et al (1991) viser, at mange gerne vil have information om, at der findes andre opererede, som man kan komme i kontakt med. Undersøgelsen konkluderer da også, at de opererende kirurger skal gøre mere end hidtil ud af informationen herom.

Løfter forud for operationen

For at det enkelte menneske kan acceptere det vilkår, som en omfattende operations følgevirkninger er, er det af afgørende betydning, at der har været givet en åben og fyldestgørende patientinformation præoperativt.

For at få en viden herom, blev der spurgt om, der var blevet givet nogle løfter/skræmmebilleder forud for operationen, f.eks. om høreevnebevarelse eller om, at man altid ville dø af tumoren, hvis den ikke blev fjernet.

- 71% (50) svarede, at de ikke fik noget sådant.
- 29% (20) oplyste, at de havde fået løfter og/eller skræmmebilleder, som viste sig ikke at være holdbare.
- To opererede med tumorer på henholdsvis 18 og 15 mm blev lovet, at de havde henholdsvis 50% og 90% chance ved det suboccipitale indgreb for at bevare deres daværende hørelse.

Der var ikke på tidspunktet for afgivelsen af disse løfter i 1991 og 1992 noget dansk lægevidenskabeligt belæg herfor. Tværtimod var det blevet lægevidenskabeligt konstateret, at det ikke ved det suboccipitale indgreb, det såkaldt hørebevarende indgreb, var lykkedes at bevare hørelsen hos en eneste opereret med denne metode i Danmark i perioden 1976-1990. (Charabi et al, 1993, p. 143 og p. 454).

For to andre gjaldt, at de ved fossa media indgrebet blev lovet hørebevarelse, og at de begge mistede hørelsen ved operationen.

Udsagn om præoperative *løfter*, der ikke holdt, lyder:

“At der var 90% chance for, at jeg ville bevare hørelsen ved det indgreb, de havde valgt for mig, det suboccipitale. Min svulst var 15 mm. Jeg var totalt døv på det ene øre, da jeg vågnede.”

“At der var 50% chance for, at jeg bevarede hørelsen. Selvsamme kirurg fortalte mig et år senere, at man aldrig, med det indgreb jeg havde fået, det suboccipitale indgreb, bevarede hørelsen, når svulsten var på størrelse med min, nemlig omkring 20 mm. Forinden havde jeg læst i en lægelig artikel, at lægerne vidste, at man ikke bevarede hørelsen ved disse operationer overhovedet.”

“De havde foretaget mere end 600 af den slags operationer, så jeg kunne være tryk. Han fortalte det, som om disse tal gjaldt for det indgreb, han og neurokirurgen havde besluttet sig for i mit tilfælde. Hvorfra kunne jeg vide, at det han fortalte, handlede om hans eget indgreb og ikke det andet, som jeg skulle have? Der blev kun nævnt ét indgreb for mig, nemlig det suboccipitale, og det skulle jeg have, fordi min hørelse var normal og god.”

“Hvis jeg fik ansigtslammelse, ville den fortage sig igen. Ellers ingen mén. Løftet holdt ikke.”

“Der blev ikke snakket om de andre gener: forringet helbred, øjenproblemer, psykiske problemer, 1/3 erhvervsevne tilbage.”

“Jeg kunne gå i arbejde igen 4 uger efter operationen. I dag har jeg helbredsmæssig førtidspension på grund af de postoperative følgevirkninger.”

“Der kunne forventes ca. 6 måneders sygeorlov - er efter tre år ikke arbejdsdygtig og bliver det sandsynligvis ikke.”

“At jeg ville blive rask og få det godt bagefter.”

Flere af de opererede i undersøgelsen havde af kirurgen fået oplyst, at der var 90% chance for, at der ikke skete noget med ansigtsnervefunktionen. Kun 10% af alle opererede ville risikere nogen ansigtslammelse i forbindelse med operationen, men af disse ville kun 5-8% have nogen ansigtsgener efter 1 år postoperativt.

Udsagn om *skræmmebilleder*:

“Svulsterne medfører altid døden.”

“At svulsten altid voksede og altid skulle fjernes.”

“At svulsterne altid voksede og ville dræbe alle livsprocesserne, hvis de ikke blev fjernet.”

“At svulsten var godartet, men altid havde et ondartet forløb.”

“At der lige var blevet opereret en mand, som var kommet ind i kørestol, fordi han var lammet af svulsten i sig selv. Jeg har ikke siden hørt om noget sådant. Hans svulst var angiveligt 40 mm. Det var et skræmmebillede for mig.”

“At jeg kunne risikere at dø inden for 10 år, hvis jeg ikke lod mig operere nu. Min svulst var lille, og den sad ikke et farligt sted. På det tidspunkt anede jeg intet om vækst og ikke vækst, og jeg fik intet tilbud om kontrolskanning, som kunne have fortalt om påstanden havde noget på sig.”

“At jeg ville miste hørelsen inden for det næste år, hvis jeg ikke lod mig operere nu. Min hørelse var helt normal på det tidspunkt, min svulst var ikke stor. Jeg var kun blevet skannet 1 gang forud for mødet med kirurgen, så han kendte intet til vækstmønstret for min svulst. Men med sådanne argumenter havde jeg intet valg.”

“At jeg kunne risikere, at min svulst næste år ville være vokset til 7 cm, uden jeg mærkede det, og pludselig ville jeg være død af det. Min svulst var på det tidspunkt 1 cm.”

Til adskillige mennesker, der fik diagnosticeret et acusticusneurinom, blev det fra kirurgisk side hævdet, at alle tumorer vil vokse og til sidst ende med at dræbe livsprocesserne, at et acusticusneurinom ubehandlet altid ville medføre døden.³²

Påstandene har i flere år været modbevist. Alligevel er de blevet brugt af kirurger både mundtligt og skriftligt op i 1990'erne.³³

Den enkeltes indflydelse

Et mål for om patienten var med i beslutningsprocessen om, hvad der skulle ske med ham/hende, er dels, hvorvidt han/hun blev medinddraget, således, at de fik optimal viden om indgrebet og dets følger og, hvorvidt den enkelte blev spurgt om, hvad han/hun selv ønskede og fik mulighed for at tage bestemmelse om, hvad der skulle ske?

- 77% (54) svarede, at de savnede at være blevet informeret mere om, hvad der skulle ske.

På spørgsmålet om, hvorvidt de diagnosticerede var blevet taget med i *beslutningsprocessen* om, hvad der skulle ske, svarede:

- 6 “ved ikke” og 1 undlod at besvare spørgsmålet.

³² Fra private samtaler og korrespondance med opererede og kirurger.

³³ Fra samtaler med diagnosticerede, opererede og pårørende til opererede før og efter denne undersøgelses påbegyndelse.

- 77% (53), godt 2/3, svarede, at de ikke var blevet inddraget i beslutningsprocessen om, hvad der skulle ske eller ikke ske, og at de ikke havde været med til at vælge, hvad der var bedst for dem.

Her oveni havde en majoritet af diagnosticerede ikke fået de informationer, som var centrale for brugerens mulighed for stillingtagen til, hvad der var den bedste løsning for hende/ham. (Sundhedsstyrelsens cirkulære 1982, 1991, 1992).

På den baggrund må det konstateres, at holdningen hos de opererende kirurger har været et for ensidigt valg af operation som eneste behandlingsmodalitet for den diagnosticerede på bekostning af en nænsom og varieret vurdering af andre ikke-invasive muligheder og tilbud (tilbud om kontrolskanning over en periode for at vurdere tumorens vækst og om ikke-invasive tilbud m.v.). I for lille udstrækning har lægerne givet de diagnosticerede mulighed for at udøve deres selvbestemmelsesret. I for stor udstrækning har de taget beslutninger på patienternes vegne og ikke informeret dem tilstrækkeligt om, hvad de gik ind til.

Ét års opfølgning på hospitalet

Mennesker, der bliver opereret for en acusticusneurinom, følges i maksimalt 1 år, herefter afsluttes kontakten fra hospitalets side.

Fysiske og psykiske følgevirkninger og reaktioner sætter sig hos flere opererede først for alvor igennem efter dette år og i de følgende år. Det gælder f.eks. øjenproblemer, neurologiske forandringer, øget udtrætning, forringet kognitive evner og psykologiske reaktioner på det, der er sket.

Det almindelige er, at den opererede bliver indkaldt til en opfølgningssamtale på det hospital, hvor man er blevet opereret henholdsvis 3 måneder og 1 år efter operationen. Her får man en samtale med den kirurg, man er blevet opereret af. Opfølgningssamtalens formål er at vurdere, hvordan man har det helbredsmæssigt efter operationen på kort sigt og lidt længere sigt.

Hvad angik den lægelige opfølgning efter operationen, blev der i undersøgelsen spurgt om, hvorvidt den opererede blev indkaldt til opfølgningssamtale enten tre måneder eller et år efter operationen.

- 13% besvarede ikke spørgsmålet.
- 62% oplyste, at de havde været til opfølgningssamtale 1 år efter operationen.
- 26% svarede, at de ikke havde været til 1 års opfølgningssamtale. Til gengæld havde 23% af disse i stedet været til 3 måneders opfølgningssamtale.

Hvad angik patienternes vurdering af opfølgningssamtalens kvalitet, så besvarelserne således ud:

- 7% oplevede opfølgningssamtalen som fremragende.
- 31% oplevede den som god.
- 13% oplevede den som mindre god.
- 17% oplevede den som dårlig.

Udsagn om opfølgningssamtalen var:

“Den var ok.”

“Jeg syntes, kirurgen var god til samtalen.”

“Kirurgen er en god lytter, der øser af en god og stor viden inden for området.”

“Blev indkaldt til en undersøgelse for ca. 4 år siden, talte i 2 minutter med den ene kirurg. Det var en stor skuffelse.”

“Jeg kunne ønske, at kirurgerne havde været mere interesseret i mig og mine problemer end i deres arbejde. Jeg er da et menneske.”

“Man havde dårligt tid til at tale med mig den sidste gang, jeg var til kontrol, og jeg tog hjem til Jylland uden at have talt med kirurgen.”

“Jeg følte, at kirurgen tog meget let på mine problemer - blandt andet hvad angår svimmelheden. Det var som om, han ikke rigtigt troede på det, bagatelliserede det.

På opfølgningstidspunktet var der mulighed for at forebygge senere kroniske sorg- og krisereaktioner ved at tilbyde dem, som var kede af det (på grund af mistet selvtillid, opløst samliv, mistet arbejde, depression m.v.) psykologisk og social støtte.

Undersøgelsens resultater viser, at en lille tredjedel synes, at der bliver gjort for lidt ud af kvaliteten af opfølgningssamtalerne.

Det kan konkluderes ud fra de opereredes udsagn, at flere patienter forud for operation (og efter) ønsker en mere indgående og uddybende information, og en bedre kontakt og støtte fra kirurgens side postoperativt.

Operationens følgevirkninger - en chokerende erfaring

Patienterne blev spurgt om, hvordan de havde oplevet diagnosen, selve operationen og operationens følgevirkninger.

- Tre besvarede ikke spørgsmålet.
- Af de resterende 67 svarede 18%, at det at få stillet en diagnose på deres symptomer, havde været en lettelse for dem.
- 12% svarede, at diagnosen ikke påvirkede dem.
- 66% oplyste, at diagnosen kom som et chok for dem.

I Harts undersøgelse (1994, p. 49-50) var den mest almindelige reaktion blandt 107 adspurgte, at diagnosen var kommet som et chok for dem, 40% angav dette, 33% angav ængstelse for fremtiden, 28% angav vantro, 27% angav, at de blev nedtrykte, og 20% angav lettelse.

På spørgsmålet om, hvordan de opererede havde erfaret selve operationsforløbet:

- 31% af alle svarede, at operationsforløbet var en lettelse for dem.
- 19% oplyste, at de ikke blev påvirket af det.
- 33% svarede, at operationsforløbet var et chok for dem.

Med hensyn til hvordan følgerne af operationen påvirkede de opererede, svarede

- 18%, at operationens følger betød en lettelse for dem.
- 13%, at de ikke var blevet påvirket af dem.
- 66%, at følgevirkningerne ved operationen var kommet som et chok for dem.
- Fire svarede, så det ikke kunne bruges.

Herefter blev det undersøgt, om der i forbindelse med operationens resultater var sammenhæng mellem sparsom eller ingen præoperativ information om følgevirkninger og oplevelsen af chok.

- Fire svarede, så det ikke kunne bruges.
- For 55% af dem, som svarede (de 66 personer) var der sammenhæng mellem sparsom eller ingen præoperativ lægelig information om eventuelle følgevirkninger og chokket over postoperative følgevirkninger, som man uforberedt erfarede.
- Kun 9%, som angav både at have savnet fyldestgørende information om, hvad de gik ind til, og som fik et dårligt operationsresultat, var ikke chokerede.
- 7%, som angav, at informationen havde været tilstrækkelig, var chokerede over følgevirkninger.
- 1%, som angav at have fået tilstrækkelig information, og som havde et rimeligt postoperativt resultat, var alligevel chokerede over følgerne.

- 6%, som havde savnet fyldestgørende information, men havde et rimeligt postoperativt resultat, følte sig ikke chokerede ved følgerne.
- 6%, som havde et relativt dårligt postoperativt resultat, men som var tilfredse med informationen, var ikke chokerede over følgevirkninger.
- 15%, som angav både at have fået tilstrækkelig information inden operationen, og som havde et rimeligt godt postoperativt resultat, hvad angik følgevirkninger, var ikke chokerede over, hvad de erfarede.

Chokket ses at være betinget af kombinationen af mangelfuld præoperativ information og af relativt dårlige postoperative følgevirkninger.

Samtidig bekræfter de 15%, at man fra lægelig side kan begrænse den psykologiske chokeffekt ved både at give en fyldestgørende præoperativ information og samtidigt opnå et godt operationsresultat, hvad angår omfanget og alvoren af følgevirkninger.

Et argument fra kirurgernes side har været, at mennesker bliver chokerede af at få for meget at vide om operationens følgevirkninger. Herværende undersøgelse viser, at flere patienter får chok ved at erfare negative og permanente følgevirkninger, som de ikke på forhånd var blevet informeret om kunne forekomme.

Et forhold, som er centralt at undersøge fremover, er om den måde, en lægelig information bliver givet på, har indflydelse på, hvordan patienten føler sig tilpas. Information kan gives på mange måder. Den kan gives udeltagende, vredt, den kan gives med indlevelse og med lydhørhed over for det menneske, der sidder foran en. Information er ikke alene ord, men også adfærd båret af psykologisk indsigt eller mangel på samme, og af den person, som lægen er.

Choktraumer

Når enkeltstående traumatiske stresshændelser rammer uden forudgående varsel, er der tale om såkaldte *choktraumer*. Den enkelte får ikke mulighed for at mobilisere særligt meget af sit psykologiske forsvar, og indtrykkene overvælder en forsvarsløs organisme.

I bogen "Mennesker, traumer og chok" fra 1993, beskriver psykiater Lars Weisæth forudsætningerne for, hvad der skaber et typisk choktraume:

- 1) *Offeret mangler beredskab*, dvs. er uforberedt, ikke-alarmeret. Når jeget ikke får tid til at mobilisere sit forsvar, gennembrydes stimulusbarrieren, som ellers repræsenterer evnen til at filtrere indtryk; eller enklere sagt: paraderne er sænket, og personen rammes derfor hårdere. Da personen er uforberedt, får han ikke udnyttet sine fysiske handlemuligheder eller verbale udtryksevne; jeget har mistet sin evne til at påvirke gennem problemfokuseret eller følelsesmæssig mestring. Fagudtrykket for dette er tab af kontrol og styring.

2) *Belastningens intensitet er for høj* (dvs. meget pr. tidsenhed). Det er sådanne traumer, der efterfølges af de klassiske post-traumatiske faser: *Chok, reaktions-, bearbejdnings- og nyorienteringsfase*. Denne faseinddeling er imidlertid kunstig; kun for de færrestes vedkommende følger reaktionerne et sådant skema, og det kan have uheldige konsekvenser, hvis man lader sin forståelse begrænse af skematiske forventninger.

Et traume bliver forværret, når der er konfliktmoment med i situationen. Det vil sige, hvis der har været tale om svigt af tillid, eller man er blevet narret ind i noget, som havde vidtgående konsekvenser, som man ikke blev gjort bekendt med og ikke selv valgte. Hvis der er tale om ekstreme og/eller langvarige traumer, er det ikke nødvendigt at have en individuel sårbarhed på forhånd. Her kan traumet være den eneste udløsende faktor.

Når man ser på ovennævnte forudsætninger, er de alle opfyldte i de tilfælde, hvor den diagnosticerede fik sparsom eller ingen præoperativ information, fik løfter, som ikke holdt, blev udsat for undervurdering af indgrebets alvor, ikke fik tilbud om en kontrolskanning, selvom intet talte imod, ikke fik muligheden for at indstille sig på, hvad der reelt ville ske, ikke var med i beslutningsprocessen, kom i en dårligere helbredstilstand postoperativt end præoperativt, fik et organisk og psykisk forringet funktionsniveau samt tabte en stor del af sin eksistentielle rytme og kontinuitet på gulvet, sit sociale image og sin hidtidige selvoplevelse.³⁴

Posttraumatiske følgetilstande er kendetegnet af at være nemmere at forebygge end at afhjælpe senere, idet den traumatiske begivenhed og omstændighederne - de handlinger, som var med til at skabe dem - af den traumatiserede person bliver internaliseret.

Traumet kan føre til en prædisponering for senere øget morbiditet (p. 70ff). Det sker især, hvis traumet ikke bliver gennemarbejdet. Samtidige livskonflikter forøger i betydelig grad sygdomsrisikoen. Der kan være tale om arbejdsløshed, alenched, at man har måttet ændre ufrivilligt på sin hidtidige livsrytme, er blevet forladt af en ægtefælle osv. Det er forhold, der er gældende for flere af de opererede postoperativt.

Det svære for nogle acusticusneurinomopereredes vedkommende er, at det er tabu-belagt og kontroversielt at betragte operation og omstændigheder omkring den i almindelighed som chokfremkaldende og traumatiserende ved siden af lidelsen i sig selv.

I bogen stiller Lars Weisæth spørgsmålet om, hvorfor det har været så almindeligt at benægte forekomsten af traumer. Han besvarer spørgsmålet med, at der i dag i vore samfund er en modsætningsfyldt holdning hertil (p. 33ff).

³⁴ Se kapitel 5.

På den ene side findes en opfattelse af, at traumer er unødvendige og ikke behøver at forekomme, på den anden side er der en voksende interesse herfor og en vågnende professionel interesse for at hjælpe mennesker.

Benægtelsen af traumer kan dels være betinget af, at man ikke kan klare at se andre menners sorg, nød og elendighed og føler afmagt derved.

Dels kan det skyldes, at det faktum, at ens behandlingsmetode og omstændigheder omkring den, er traumatiserende for nogle, er i konflikt med forestillinger og ideer på det pågældende lægefaglige område.

Om dette forhold siger Lars Weisæth:

“Desværre kan sundheds- og behandlingssektoren ikke føre bedre argumenter i marken for sin benægtelse af traumer end samfundet i øvrigt. Vi konstaterede da også, at fagfolks opfattelse af årsagsforhold osv. inden for dette forskningsområde gennem tiden i høj grad har afspejlet samfundets behov og især autoriteternes. Vi må blot erkende, at alt for fastlåste forestillinger om sygdomsårsager, for eksempel om barndommens afgørende indflydelse, har været brugt til at bagatellisere traumers betydning hos voksne. Denne omfattende benægtelse og fortællelse har haft mange uheldige konsekvenser. Her skal blot nævnes én af dem, nemlig den forstærkede følelse af at være forladt, som disse samfundsmæssige holdninger har forårsaget hos ofrene.” (p. 37).

I Weisæth og Mehlun omtales sygdom og skade som traume-udløsende faktorer (p. 176ff). Forskningen inden for den videnskabeligt baserede psykologi er ikke så langt endnu, hvad angår ydre hændelsers betydning for psykiske traumer.

Man er begyndt at undersøge og arbejde med, hvad stærke stressbelastninger og chok som ulykker, krig, tortur, fangenskab mv. udløser hos dem, der udsættes herfor. Man er også begyndt at se sygdom og skader på kroppen i det lys, men koblingen er endnu ikke blevet lavet mellem traumatiske operationsforløb og udviklingen af posttraumatiske stressfaktorer.

Kapitel 7

Patienternes råd

Patienterne er de bedste til at vurdere, hvordan informationsgivningen var, hvor meget de var med til at beslutte om deres situation. Da patienterne har været med igennem hele forløbet, er de bedst til at fortælle, hvordan behandlingsforløbet var, hvordan sundhedspersonalet tog hånd om problemer, som måtte opstå. Patienterne er de bedste til at vurdere hele forløbets kvalitet ud fra et brugerperspektiv. Derfor blev der lagt op til, at patienterne ud fra egne erfaringer fremkom med råd til patienter, som vil få diagnosticeret et acusticusneurinom og til kirurgerne, som på dette område har været de centrale personer og dem, som har givet information til patienterne forud for den operation, som fandt sted, og som har erfaringer med operationsforløb og følgevirkninger.

Råd til en patient, som har fået diagnosticeret et acusticusneurinom

De opererede blev bedt om, ud fra deres erfaring af hele forløbet, at videregive denne i form af råd til mennesker, som får diagnosticeret et acusticusneurinom.

Fem personer svarede ikke.

40% af 65 rådede den diagnosticerede til at anmode de opererende kirurger om at få oplyst så grundigt som muligt om lidelsen og om, hvad der sker i forbindelse med operationen og bagefter. Flere opfordrede til, at man bad kirurgerne om skriftligt materiale herom. Den diagnosticerede rådedes til at få afklaret alle spørgsmål, han/hun måtte have.

“Forlang at få ærlig og åben information,” lød rådet.

“Få fat i alle oplysninger om, hvilke farer der er ved operationen og om eventuelle eftervirkninger.”

“Spørg, spørg, spørg, sørg for at tale med nogle om alt det uvisse.”

“Søg oplysninger om de forskellige behandlingsmuligheder.”

“Betænkningstid, kontrolskanning og samtale med kirurgen før indlæggelsen.”

“Stil spørgsmål, hold dig ikke tilbage. Bed om skriftligt informationsmateriale samt om formidling af kontakt med andre, som har fået stillet samme diagnose. Giv ikke op.”

“Bed om at få skriftligt materiale om sygdommen og mulige
følgevirkninger.”

26% af de 65 opererede rådede til, at den pågældende, som har fået diagnosticeret et acusticusneurinom tager eller beder om at få kontakt med andre, der er blevet opereret og spørger dem om, hvordan de kom igennem operationsforløbet, og hvordan de havde det bagefter. Endvidere blev det foreslået at tage kontakt til patientforeningen på området.

“Opsøg nogen, som er opereret for det samme.”

“At få kontakt med andre opererede.”

“Kontakt Acusticusneurinom-udvalget.” (dette var inden udvalget blev en forening).

“Bliv medlem af Acusticusneurinom-udvalget og søg hjælp og oplysning der.”

“Kontakt foreningen med det samme, selv om man er i chok. Det er bedre at vide, at der er flere i samme situation end at blive knust af Palle-alene-i-verden-følelse.”

Rådene om ikke for enhver pris at lade sig operere, og at man godt selv kan tage bestemmelsen, blev givet af 20%.

“Overvej, om du vil opereres.”

“Få kontakt med en, som er blevet opereret, og sig ikke ja til en operation, medmindre det er livsnødvendigt.”

“Bliv ikke opereret for enhver pris, vent og se tiden an.”

“Bliv kun opereret, hvis svulsten er livstruende, og det er absolut nødvendigt.”

“Få først undersøgt, hvor nødvendig en operation er. Træf en individuel beslutning om din behandling, bed om betæknings-tid. Kun du ved, hvad der er godt for **dig!**”

“Gør op med dig selv: Kan jeg leve videre sådan, eller kan jeg få det bedre? Skal jeg tage chancen med operation, tør jeg vente?”

15% foreslog, at familien også bliver involveret og modtager information, så de bliver i stand til at støtte og hjælpe den opererede, når denne bliver hjemsendt.

“Få det talt igennem med de nærmeste - undgå at blive chokeret - hold modet oppe - få oplyst sandheden om sygdommen - de nærmeste skal også vide det og ikke gå i det uvisse.”

“Sørg for god information til familien, så de vil hjælpe i den første tid efter operationen.”

“Tag din ven/ægtefælle med til samtalen med kirurgen.”

“Få talt ud med de nærmeste, brug de netværk, der ellers er,“ tilrådedes det.

Andre rådede til, at man drøfter kirurgens operationsplan med f.eks. egen læge eller en ørelæge, som man har tillid til og som kan forklare, hvilke muligheder der måtte være for at gøre andet, end hvad hospitalet foreslog.

“Pas på med eksperimenter - nye metoder og lignende. Søg selv viden alle de steder, det er muligt, faglitteratur, Acusticus-neurinom-udvalget, lægerne.”

Andre udsagn gik ud på, at rådene må være individuelle og tilpasset den enkelte og hans/hendes situation, blandt andet vil rådet være afhængig af tumorens størrelse og af, hvorvidt symptomerne er generende eller ej.

“Hav fuld tillid til kirurgerne,” siger en.

“Jeg mener, at det er individuelt, hvordan man føler sig og reagerer, når man skal opereres eller får at vide, at man skal.”

“Arbejd med dig selv og tro på, at du kommer igennem det.”

Råd til kirurgerne

Da patienternes erfaringer med det kirurgiske indgreb er den bedste information at få for behandleren i forhold til at kvalitetsforbedre behandlingsstrategier og personlig adfærd over for patienterne, blev de opererede bedt om deres råd til kirurgerne.

Når de opereredes råd til kirurgerne er citeret i så relativt stort omfang, er det for at give patienterne stemme, for at lade dem udtale sig med egne ord og formuleringer på baggrund af erfaringer, de har gjort. Det er også for at synliggøre, hvilke råd mennesker, der har gennemgået denne type operation, ønsker at give til andre, som får stillet diagnosen acusticusneurinom.

13% besvarede ikke spørgsmålet. Det er ikke muligt at forklare, hvilke forhold der ligger bag dette procenttal.

Blandt de resterende 61, som gav råd til kirurgerne, rådede 54% kirurgerne til at give bedre, grundigere og mere uddybet information om, hvad der sker i forbindelse med operationen og postoperativt, end de selv havde erfaret. Endvidere blev kirurgerne opfordret til at afsætte mere tid til information før og efter operationen og informere om, at der er en patientforening og andre opererede, som kan kontaktes.

“Mere information.”

“Oplysning, Oplysning, Oplysning.”

“Øge informationen forud for operationen. Holde kontakt til patienten mindst to år efter operationen.”

“Ordentlig information før og efter operationen.”

“Mere oplysning end jeg fik.”

“Informere patienterne meget mere.”

“Meget grundig - både mundtlig og skriftlig - information om lidelsen, operation og efterforløb, inden man bestemmer sig for operation.”

“Giv jer tid til at lytte til patienterne og besvar de stillede spørgsmål i et forståeligt sprog. Udlever skriftligt materiale, supplerende informationer og fornødt kontakt til de opererede.”

“Informere patienterne om, at der er et patientudvalg. Det gør de ikke i dag.”

Ifølge de opererede skal der informeres mere om de fysiske, psykiske og sociale følger af operationen. Det gælder blandt andet, hvilke konsekvenser en lettere eller sværere ansigtslammelse har. Der skal orienteres om mulige øjengener, om muskelspændinger, hukommelses- og koncentrationsproblemer, depressioner, initiativløshed og fatigue.

“Bedre orientering om forløbet.”

“Faglig, kompetent rådgivning - også om de eventuelle følger bagefter. De skal give dette til hver patient.”

“Fortæl mere udførligt om de eventuelle konsekvenser af operationen, både de fysiske og de psykiske.”

“Giv en grundigere information om indgrebet og de eventuelle mén, der kan følge med.”

“Der skal lægges meget vægt på oplysning om sygdommen og eventuelle eftervirkninger - om sociale og psykologiske aspekter.”

“De skal informere om: skævhed, øjenproblemer, stivhed i kroppen, balanceproblemer.”

“Mere information og mere samtale. Man bør oplyses om, at man ikke skal gå for hurtigt i gang efter operationen, og at man skal være forberedt på et fysisk tilbagefald - at der kommer en kritisk periode efter et par måneder.”

“Tid både før og efter.”

“Bedre information om generne ved operationen, og så forstå, at man ikke bare er rask, når man er opereret. De giver patienten indtryk af at være hypokonder, når man beklager sig over generne.”

“Bedre oplysninger om følgesygdomme, samtale med patienten efter operationen uanset resultatet af operationen.”

20% af de 61 gav udtryk for, at de ønskede, at kirurgerne efter operationen viser interesse for den opereredes situation, tager patienterne alvorligt, lytter mere til disses behov og forventninger til operationen og livet efter.

“Løbende samtaler og information. Tænk, hvis de havde spurgt, hvordan jeg havde det!”

“Bedre vurdering af, hvordan patienterne har det forud for udskrivning fra sygehuset.”

“Husk det enkelte menneske, glem jeres faglige stolthed. Det gør jeg til meget flottere behandlere i den sidste ende!”

“Mere støtte efter operationen.”

“Lyt mere til det enkelte menneskes behov og forventninger til operationen og til livet efter.”

“Følg patienterne tættere. For os i provinsen, så sørg for, at vi følges af kompetente ørelæger i vores eget amt. Lad os ikke selv skulle ud at bede om støtten, når vi har det så svært.”

“Der bør være samtale med patienten bagefter i stedet for at glemme det.”

“Brug nogle få minutter til en samtale efter operationen, når patienten er klar til det.”

Andre rådede kirurgerne til at tage patienterne alvorligt, til at sætte det enkelte menneske i centrum, til at lytte mere til patienternes behov og forventninger til operationen og til livet efter, i stedet for blot selv at informere.

“Det er brugerne, og kun brugerne, der skal tage bestemmelse om, hvad der skal ske.”

“Et udvidet kursus i psykologi og i menneskelig forståelse.”

“Vær mere menneskelige.”

“Sæt jer mere ind i, hvad der sker med patienten og vær mere varme.”

“Tag patienterne alvorligt. Lov ikke for meget.”

“Sæt patienten i centrum, manipuler og lyv ikke. Lad patienten bestemme, hvad der skal ske i deres liv på baggrund af en grundig information.”

“Psykologisk/psykiatrisk hjælp, eventuelt tilbud om rekreation. Tal med familien. Større åbenhed.”

18% rådede kirurgerne til at informere grundigere om lidelsen og operationens gener og til ikke at operere for “enhver pris.”

“Fortæl om alle de ting, der kan ske. Det er bedre at opdage, at man ikke er så dårlig, som ventet, end omvendt.”

“Informér reelt om eventuelle gener efter operationen.”

“Fortæl ærligt om sygdommen og om, hvad der kan ske ved operationen.”

“Vær ærlige omkring operationserfaringerne.”

“De skal ærligt fortælle om sygdommen og om, hvad der kan ske ved operationen.”

“Operer ikke for enhver pris.”

“Opvej nuværende ulempe med dem, som kommer efter operation. Vær mere åben med information om andre muligheder, blandt andet kontrolskanning.”

“Mere tid til information både før og efter. Rene linier, det kan man forholde sig til.”

11% opfordrede kirurgerne til at foretage en tættere opfølgning af de opereredes situation, blandt andet i form af kontrolskanning over en længere periode

postoperativt. Derudover blev det foreslået, at der forskes i behandlingsmetoder, som er mindre invasive end de kirurgiske metoder, som anvendes på området i dag.

“Kontrolskanning hvert år - i hvert fald i 5 år.”

“Øget forskning - så man på sigt enten helt kan undgå operation eller få en operation uden så mange gener. Det ville være godt med enten medicinsk behandling eller måske strålebehandling.”

11% angav, at de ikke havde råd til kirurgerne, at de var tilfredse med forløbet.

“Mig bekendt traf jeg dem kun i sovende tilstand. Jeg tror, at jeg vil spare dem for mine gode råd. De har behandlet mig godt.”

“Ingen, jeg synes, at de har gjort et flot arbejde. De kan deres job. Operationen lykkedes og patienten overlevede.”

“Jeg har ikke nogen råd til kirurgerne.”

“Ingen råd, kirurgerne var vist meget erfarne.”

Én skrev, at vedkommende sjældent havde set så engageret, fyldestgørende, pædagogisk vejledning, som den, den pågældende fik.

Udsagnene viser, at halvdelen af de opererede udtrykker ønsker til kirurgerne om, at disse giver grundigere information præ- og postoperativt samt mere afsat tid til denne også efter operationen, end hvad der sker i dag. Der er en mindre del, som ingen råd har at give til kirurgerne.

Samlet ser det ud til, at kirurgerne skal være mere interesserede i den enkeltes sociale situation, i den enkeltes livsplaner og livsværdier og respektere den enkelte patients ret til at bestemme over sin krop, sit liv og sin fremtid. Kirurgerne skal lære sig en bredere livs- og menneskeforståelse, hvis de fortsat skal være de eneste, patienten har med at gøre før, under og efter en behandling på hospitalet.

Erfaringen fra denne undersøgelse viser, at et specialiseret fagspecifikt perspektiv er for snævert til at kunne sikre en ordentlig helhedsorienteret orientering over for sundhed og sygdom og over for patienten som ligeværdigt menneske.

Hjælp til den acusticusneurionomopererede

55% af de opererede gav råd om, at 2 væsentlige hjælpeindsatser over for opererede består af psykologisk hjælp og af den hjælp, som kontakten til acusticusneurinomforeningen og andre opererede tilbyder. Vigtigheden af kontakt med én eller flere opererede før og efter en eventuel operation betonedes.

“Måske en psykolog, lægelig bistand fra hospitalet, da ens egen læge som regel ikke kender meget til sygdommen. Oplysning om mulig hjælp fra kommunen i form af hjælpemidler osv.”

“Psykolog - lige efter operationen - og tilbud om samme ca. 1 år efter.”

“Tilbud om gratis psykolog-, fysioterapeut- og socialrådgiverhjælp.”

“At der var hjælp til at overvinde den krise, der kommer efter et par måneder, når organismen går i baglås.”

“Psykologtilbud vedrørende depressioner som følge af sygdommen/operationen.”

“Psykologhjælp.”

“Psykiater, rekreation, information, støtte.”

“At vi kunne samles og udveksle erfaringer i form af en forening, men den er jo på vej, og jeg forventer mig meget af den, og vil selv yde, hvad jeg kan!”

“At samles, udveksle erfaringer med og støtte hinanden.”

“Der skulle være en forening.”

“Den hjælp disse patienter nu kan få via vores ny forening for acusticusneurinomopererede.”

“Det er godt at tale med ligesindede, anerkende de følelser, som kommer, som naturlige reaktioner på en omfattende og belastende begivenhed i ens liv.”

“Tilknytning til støttegruppen før og efter operationen - og i lang tid. Det optimale var at få tilbud om besøg af en tidligere opereret hjemme hos sig selv i de første måneder efter operationen.”

“Eventuelt snakke med AN-opereret før operation.”

“Konsulenttjeneste - forening.”

“Eventuelt gruppeterapi og/eller samvær med andre acusticus-neurinomopererede.”

“Selvhjælpsgrupper for ligestillede.”

“Samtale med en opereret, eventuelt en gruppe.”

“Rekreationsophold, hvor der er god tid til at få hele situationen bearbejdet. Ligeledes er det vigtigt, at den opererede hurtigst muligt får kontakt med andre opererede, så man ikke føler sig så alene.”

Kapitel 8

Paternalisme og patientens samtykke

“The practice of medicine’s art has been given short shrift in this age of science, in the expectation that treatment only requires silent scalpels, wordless monitors, and mute pharmacological agents. The public has begun to rebel against such treatment, however, and physicians also have begun to wonder how to “humanize doctors by “humanizing” their training.” (Katz, 1984).

I bogen “The Silent World of Doctors and Patients” beskriver Katz blandt andet den lange tradition for lægers tavshed over for patienter. Det er en tradition på mere end 2000 år “... 26 years is too short time to bring a significant changes in a 2000 years tradition of silence.” (ibid., p. 65).

Udsagnene fra flere patienter i kapitlerne 6 og 7 om, at de savnede grundig information om, hvad de gik ind til, samt rådene til kirurgerne om mere åbent at informere og inddrage patienterne i beslutningsprocesserne, betød et ønske for mig om at søge at finde en teori, som kunne belyse noget af denne praksis’ væsen. Den bedste forklaring fandt jeg i paternalismebegrebet og tættere på det, som benævnes som medicinsk paternalisme. Ordet paternalisme kommer af det latinske ord *paternus*, der betyder faderlig, forstået som faderlig over for sine børn. Begrebet paternalisme har især været forbundet med en bestemt form for tagen bestemmelser på andres vegne, over deres liv og anliggender. Hippocrates var den første, der for 2.500 år siden på skrift formulerede en sådan adfærds- og handlemåde over for patienter.

Jeg vil koncentrere mig om tre forskellige anskuelser på begrebet paternalisme og dens adfærd, der er repræsenteret hos fem forfattere, som i flere skrifter har beskæftiget sig med medicinsk etik og herunder paternalisme.

Det er Tom L. Beauchamp og James F. Childress (1994), Edmund D. Pellegrino og David C. Thomasma (1988) og Allen Buchanan (1978). Der søges i disse tre bøger en begrebsafklaring af, hvad en medicinsk paternalistisk adfærd er.

Definitionerne ser i de tre anskuelser således ud:

Beauchamp og Childress definerer begrebet paternalisme som en intentionel tilsidesættelse af et andet menneskes kendte præferencer eller handlinger, hvor den person, som tilsidesætter, retfærdiggør handlingen med, at målet er at gav-

ne den anden eller at undgå skade på det menneske, hvis ønske og vilje er blevet tilsidesat (p. 274).

Pellegrino og Thomasmo definerer begrebet således, at lægen - enten det er på grund af hans overlegne viden eller på grund af nogle tvingende omstændigheder ved patientens erfaring af lidelse - har en bedre indsigt i, hvad der er i patientens bedste interesse, end patienten selv har, eller at lægens forpligtelser er af en sådan karakter, at han er tvunget til at foretage, hvad der er lægeligt godt, selvom det ikke er godt set i forhold til patientens værdisystem (p. 7).

Buchanan beskriver paternalismen som indblanding i et menneskes handlefrihed og informationsfrihed eller som en forsætlig tilbageholdelse af information eller misinformation, hvor den påståede retfærdiggørelse af denne indblanding eller misinformation er, at det er godt for mennesket, som er blevet misinformeret eller som der blevet grebet ind over for (p. 372).

Historisk set daterer ordet *paternalisme* sig fra 1880'erne, hvor ordet brugtes i forholdet mellem en fader og hans børn og blev ført over på nationen og samfundet. Analogien med faderen forudsætter: at faderen handler i overensstemmelse med, hvad han anser for godt for børnene, og at han foretager alle handlingerne eller ihvertfald nogle af dem i forhold til deres velfærd, hellere end, at de skal træffe beslutningerne. I sundhedssystemet er analogien overført til den professionelle, der har bedre viden, uddannelse og er i en autoritativ position i forhold til at beslutte, hvad der er i patientens bedste interesse. Gennem den medicinske etiks historie har princippet om ikke at forvolde ondt såvel som princippet om at gøre godt været set som grundlaget for den paternalistiske adfærd over for patienterne.

Kun de sidste tre tiår i vores århundrede har begreberne om den enkeltes rettigheder og autonomi vundet tilstrækkelig i styrke, grundet demokratiudvikling og brugerbevægelser og patientorganiseringer, til at udfordre den traditionelle paternalisme, som har domineret forholdet mellem læge og patient i de 2500 år, der er gået, siden Hippocrates skrev sin forskrift om den lægelige gerning og forholdet til patienten.

Jeg vil ikke gå i detaljer her, men blot nævne, at udvidelsen af det politiske demokrati til alle områder af de civile liv skabte ønsket om borgerdeltagelse og medborgerdemokrati omkring de forhold, som omfatter den enkelte borgers dagligliv og velfærd. Denne demokratiudvikling skabte en sund skepsis over for autoriteter, som havde deres autoriteter konstitutionelt eller alene på grund af deres profession. Der blev sat spørgsmålstejn ved såkaldt ekspertise, privilegier og forfordeling. Den større veluddannethed og belæsthed blandt befolkningen, massemediernes udbredelse af information har været med til, at mennesker så de såkaldte eksperter i et klarere lys, hvor også andre egenskaber end blot specialviden, nemlig etiske og moralske egenskaber, kom til syne. Medici-

nens landvindinger og hjælp, men også dens moralske dilemmaer og nogle handlingers moralsk tvivlsomme karakter blev klarere for borgeren.

Med få undtagelser har paternalismen været en dominerende og accepteret adfærd og en model for læge-patientforholdet op igennem lægevidenskabens historie. Forholdet fader over for børn er blevet overført til læge-patient-forholdet, selvom man må sige, at forskellen på de to relationer er, at hvor det ene forhold for det meste er et intimt og biologisk forhold, er læge og patient ofte i et fremmed og distanceret forhold. Parterne har ikke tidligere haft noget med hinandens liv at gøre.

Det kan synes urimeligt i dag, men ikke desto mindre er denne form for indgriben i andre menneskers liv og velfærd og tagen bestemmelser uden om dem fortsat noget, der sker i visse lægers forhold til patienter. Det har dybe rødder fra Hippokrates' ed, som blandt andet foreskrev lægen:

"I will prescribe regimen for the good of my patient according to my ability and judgement and never do harm to anyone".³⁵

I beskrivelsen af medicinsk paternalisme foretages gradueringer. Der skelnes hos Beauchamp og Childress og hos Pellegrino og Thomasmo mellem svag og stærk paternalisme.

Svag paternalisme kendetegnes hos Beauchamp og Childress ved, at en aktør griber ind på en gavnlig eller ikke-gavnlig måde for at forebygge en betydelig ikke-frivillig adfærd, altså beskytter en person imod deres egen betydeligt ikke-styrede adfærd. Den kan f.eks. gå ud på, at man forvolder sig selv skade, uden at være klar over, hvad man gør. Man kan være i en meget svær depression eller i påvirkethed af stærke stoffer. En svag paternalisme forudsætter, at der hos patienten, i et eller andet omfang, er tale om en manglende evne til at vurdere det selvskadelige i ens handling.

Stærk paternalisme er at intervenere med det formål at gavne personen, selvom risikofyldte valg og handlinger er fuldt erkendte af personen og er frivillige og autonome. En stærk paternalist nægter at indvillige i en patients ønsker, valg og handlinger for at beskytte patienten, ofte ved at begrænse og tilsidesætte personens bevidste og frivillige valg (p. 277). I dette forudsættes situationer, hvor der er tale om farlige situationer.

I Pellegrino og Thomasmos opfattelse af svag og stærk paternalisme er *svag paternalisme* beslutninger taget i bedste interesse for den patient, som ikke er i stand til at kunne afgive et fuldt ud informeret samtykke af forskellige grunde. Her menes, at man i en lovbunden forstand ikke er "kompetent", enten fordi man er barn, fordi man er stærkt senildement, stærkt psykisk syg eller desli-

³⁵ Fra Raanan Gillon, 1992.

ge, eller er en person, som ikke er i stand til at klare tilbuddet at få et frit valg. I disse tilfælde må lægen på forhånd beslutte, hvad han vurderer, der er i patientens bedste interesse.

Ved *stærk paternalisme* forstås, at en person tilsidesætter en anden persons kompetente ønsker og valg (p. 7).

Beauchamp og Childress er lidt mildere stemt over for den svage paternalisme-adfærd end Pellegrino og Thomasmo og kan se grunde til, at man indimellem kan undskylde brugen af den stærke paternalisme.

Det kan Pellegrino og Thomasmo derimod ikke:

“Strong paternalism is objectionable not only because it violates moral rules, but because it violates the architectonic aim of medicine which is to heal the one who is ill. To violate a person’s autonomy is not to heal, but to wound his or her humanity.

Strong paternalism is objectionable because it violates the humanity of the patient. Rational beings are owed the freedom to decide about the conduct of their own lives. Indeed, such decisions are peculiarly human.”

Buchanan skelner ikke mellem *svag* og *stærk paternalisme*, men benævner den medicinske paternalisme for et paradigme, et mønster, der kendetegner læge-patientforholdet. Paradigmet gennemsyrrer den sprogbrug, der findes inden for lægeprofessionen til at beskrive handlinger mellem læge, patient og deres indbyrdes forhold. Han ser paternalisme som udtrykt i lægens ensidige beslutning om at tilbageholde information og/eller misinformere patienter.

At hindre et menneskes reelle mulighed for selvbestemmelse er at frarøve personen den væsentlige del, der udgøres af, hvad der er godt for lige netop denne person. Sådanne handlinger er at svigte lægevidenskabens løfte om at handle ud fra, hvad der er godt ud fra den enkelte persons perspektiv.

At handle på den måde, er at tage udgangspunkt i, hvad der er godt ud fra en medicinsk indikation. Hvad der er godt ud fra en ren klinisk betragtning behøver ikke at være godt og gavnligt ud fra den enkelte persons værdier og ud fra, hvad han/hun vurderer som godt i sit liv.

Manglen på respekt for medmenneskers værdier er ofte det, der skaber patientklager over lægelig paternalisme.

Den paternalistiske praksis

Det, der kendetegner paternalisme er en umyndiggørende praksisover for andre mennesker. Til forskel fra umyndiggørelse, som kan have forskelligartede motiver, blandt andet egoistiske, er den paternalistiske praksis' erklærede formål at gavne den anden. I den medicinske paternalisme indgår, at man tilbageholder informationer for patienten for at gavne denne, fordi denne ikke kan tåle at høre dem eller ikke forstår sig på det, der bliver informeret om.

Umyndiggørelsen af patienter bliver i Pellegrino og Thomasmo (1988) anskueliggjort ved citatet af en artikel i Chicago Tribune:

“Many doctors talk to patients as though they were slightly retarded, deliberately creating a condition of dependency.” (p. 4).

Den paternalistiske adfærd i sin mest negative version benævnes af Brian McKinstry for den *autokratiske* form (1992).

Lægen viser her meget lille respekt for patientens mening. Lægen arbejder efter rigtigt fastlagte løsninger. Han opfatter patientens spørgsmål vedrørende behandlingen som irriterende eller som udtryk for patientens manglende viden. Lægen opfatter patienten som utaknemmelig, hvis denne ikke indgår i den behandling, som er blevet lagt frem. For sådanne læger eksisterer patienten for lægevidenskabens skyld snarere end for sin egen, udtaler McKinstry.

Som nævnt ovenfor er der særlige lægelige praksisformer som, forbundet med begrebet medicinsk paternalisme i dens stærke form, tilsidesætter mellemmenneskelig respekt. Disse praksisformer omfatter:

1. Tilbageholdelse af oplysninger for patienten og bevidst misinformering af denne.
2. Manglende sanddruhed.

Vi taler i dette tilfælde om praksis over for normalt kompetente mennesker.

Tilbageholdelse af oplysninger og misinformering

Buchanan giver et eksempel på adfærden nævnt i punkt 1.

En patient var en voksen person, kompetent i lovens forstand. Hun fik foretaget en dobbeltsidig skjoldbruskkirteloperation og blev ved denne kronisk lammet på sine stemmebånd. Patientens tidligere sunde stemme blev skrøbelig og svag. Erstatningssagen byggede på påstanden, at lægen, ved at undlade at fortælle patienten om de kendte risici, som der kunne være for skader på hendes hals, havde misligholdt sin pligt til at opnå informeret samtykke i forhold til operationen.

Buchanan citerer denne del af lægens vidneforklaring som typisk paternalistisk:

“In court the physician was asked: “You didn’t inform her of any dangers or risks involved? Is that right?” Over his attorney’s objections, the physician responded: “Not specifically... I feel that were I to point out all the complications - or even half the complications - many people would refuse to have anything done, and therefore would be much worse off.””

Buchanan fremhæver tre af de mest benyttede lægelige forsøg på at retfærdiggøre paternalistisk adfærd over for patienter, såsom at tilbageholde væsentlige oplysninger om forekommende risici og følgevirkninger og/eller at misinformere patienten og dennes familie.

“Mere grundig vejledning og åbenhed om konsekvenser af operation inden operationen.”

“Følgesygdomme efter operationen blev ignoreret.”

“Mere ærlighed og åbenhed fra både læger og plejepersonale.”

Det fremgår af patienters udsagn i kapitel 6 og om den præoperative lægelige information, at der blev informeret alt for lidt eller slet ikke om, hvad patienten kunne forvente af operation og eventuelle følgevirkninger. 73% af de opererede svarede bekræftende på, at der var informationer, som de gerne ville have haft inden operationen, og som de ikke fik.

Buchanan anskueliggør den argumentationskæde, som er med til at retfærdiggøre, hvorfor lægen informerer så lidt over for patienten:

- A. forebyggelse af skade-argumentet,
- B. en kontraktmæssig version af forebyggelse af skade-argumenter
- C. argumentet om patientens manglende evne til at forstå, hvad der bliver fortalt.

Jeg vil koncentrere mig om A og C.

Det første argument (A) er bygget op på følgende måde:

1. Lægens pligt - som han ifølge den Hippocratiske ed er bundet af - er at forebygge, at der sker skade på patienten eller i det mindste mindske denne.
2. At give patienten information vil gøre denne stor skade.
3. (Derfor) er det tilladt for lægen at tilbageholde en information X over for patienten.

Konklusionen i 3 er svækket ved den første præmis, nemlig, at det ikke blot er *tilladeligt* for lægen ikke at gøre skade på patienten, men en *pligt* ikke at gøre det.

Endvidere er argumentet ugyldigt, hævder Buchanan. Af påstanden, at (1) lægens pligt er at forhindre eller minimere skade, og at (2) en given information X vil forvolde patienten stor skade, følger ikke, af (3) at det er tilladeligt for lægen at tilbageholde information X for patienten. Mindst en anden præmis behøves:

(2') at give patienten information X vil skade patienten mere end at tilbageholde information X.

(2') giver den enorme byrde, som det paternalistiske argument lægger i lægens magt at vurdere. Han skal ikke blot bestemme, at en information X vil gøre skade. Han skal også være i stand til at afveje, at hans valg af at tilbageholde information gør mindre skade end at fremkomme med den. Det vil sige, at lægen foretager afvejningen, at det vil skade patienten mere at fremkomme med informationen end at tilbageholde den.

Buchanans erfaring er, at læger i almindelighed ikke er i en sådan position, at de kan afgøre noget sådant. At forsøge det er at foretage en moralsk vurdering af den mest primitive og problematiske art. Buchanan illustrerer dette med et eksempel. En læge foretager et skøn om, at en terminal syg person vil leve resten af sit liv bedre, hvis han ikke ved, at han er terminalt syg end, hvis han får det at vide.

Et sådant skøn må være begrundet i en tilbundsgående viden, i mindste intime detalje, om denne patients livshistorie, hans karakteristiske måde at klare personlige kriser på, hans personlige og uddannelsesmæssige engagementer og forhåbninger, hans følelse af forpligtethed over for andre, og patientens holdning til fuldkommenhed eller ufuldstændighed i hans liv. Under de nuværende omstændigheder, med en højt upersonligt specialiseret lægelig praksis, er det ikke realistisk, at en læge kan forholde sig på denne måde og erhverve et sådant intimt kendskab. Lægen må nemlig ikke bare forudsige, men skal vurdere. Ud fra et intimt kendskab til patienten som en person, skal han beslutte, hvilket resultat der vil være det bedste for patienten.

Det er afgørende at understrege, at det spørgsmål, som lægen må stille og besvare er, hvorvidt uvidenhed eller viden vil muliggøre et liv, som er det bedste *for patienten selv*. Lægen må, siger Buchanan, ikke forveksle dette spørgsmål med spørgsmålet om, hvorvidt uvidenhed eller viden ville give lægen selv et bedre liv, hvis det var ham, der var terminalt syg. Spørgsmålet er snarere, om det vil være bedre *for patienten selv* at have viden om eller ikke viden om sin skæbne.

Buchanans konklusion er, at læger kan vurdere, om en behandling vil skade en patient, det er de uddannet til. Men der findes intet i lægers uddannelse, som gør dem kvalificeret til at vurdere patientens gavn, at vurdere et andet menneskes liv i sin helhed. Ydermere er der ikke noget, der tilsiger, at en læge er i en bedre position til at vurdere, hvad der er godt for et andet menneske end pågældende selv og dennes familie:

Punkt C indeholder et argument, som fremføres af paternalistisk orienterede læger. Argumentet er, at patienten alligevel ikke kan forstå, hvad man fortæller hende. Dette bruges af nogle læger som en undskyldning for at tilbageholde information. Det er et tvivlsomt argument at fremføre som en generalisation. Det betyder, at man altid kan tilbageholde de informationer, som det passer en at tilbageholde.

Sanddruhed

Spørgsmålet om sanddruhed går igen hos flere forfattere og forbindes med respekt for medmennesket eller fravær af samme.

Ikke at tale sandt er ifølge Pellegrino og Thomasmo en gøren skade på en moralsk regel om at fortælle sandheden (truth-telling) og henføres under det moralske negative begreb *stærk paternalisme* (1988, p. 10).

Paternalisme involverer altid en eller anden form for indblanding i eller nægtelse af at være i overensstemmelse med det, et andet menneske foretrækker. Den paternalistiske handling involverer typisk magt eller tvang på den ene side, og bedrag og det at lyve, manipulation af information eller manglende information på den anden. (Beauchamp og Childress, p. 274).

Buchanan omtaler, at der findes undersøgelser, der systematisk rapporterer om lægers praksis vedrørende at tale sandt.³⁶

Oken spurgte i 1961 219 læger om, hvad de fortalte til kræftpatienter om deres sygdom. 193 besvarede spørgsmålet. Af disse svarede 88%, at de fulgte den sædvanlige politik med ikke at fortælle sandheden. De 88% blev opdelt i undergrupperinger. 9% oplyste, at de aldrig fortalte sandheden, 47%, at de ikke fortalte sandheden på nær med få undtagelser, 29%, at de undertiden foretog undtagelser fra "ikke at fortælle sandheden". Kun 3% svarede, at de ofte foretog undtagelser fra mønstret ikke at fortælle sandheden. Blandt dem som oplyste, at de fortalte sandheden, svarede 3%, at de ofte gjorde undtagelser, 5% foretog undtagelser lejlighedsvis, 4% foretog ofte undtagelser, 3% sjældent. Ingen svarede, at de aldrig foretog undtagelser i forhold til at fortælle sandheden.

³⁶ Oken's undersøgelse om lægers holdninger til at fortælle kræftpatienter sandheden. Essay, 1967.

For Roger Higgs (1990) hænger sanddrøhed sammen med tillid. Læge-patientforholdet må bygge på tillid, og gør det som regel altid i udgangspunktet, indtil svigt eller løgn ødelægger tilliden med negative implikationer for fremtidige relationer fra en patients side til læger generelt. Tillidsforholdet er brudt. Higgs skriver, at det er sædvanligt for læger og sygeplejersker at indgå i bevidst uærlighed uden, at de fortæller noget, som de mener, er direkte forkert. Men forudsat lægens specielle ansvarlighed og tillidsforholdet, som eksisterer mellem ham og patienten, kan man ikke hævde, at en sådan adfærd moralsk adskiller sig fra det at fortælle en løgn. Selvfølgelig er hensigten vigtig. Vi kan være taktfulde eller reserverede, men hvis vi er uærlige med vilje, er det ensbetydende med at lyve (p. 189).

Spørgsmålet er ikke længere: "Skulle vi fortælle sandheden?", men: "Hvilken berettigelse er der i at fortælle en løgn?"

Der er ikke en bestemt moral for læger og en for resten af samfundet. Den medicinske etik er del af den generelle moral i samfundet og ikke et område med sine egne regler:

"Unless there are special justifications, healthcare professionals are working within the same moral constraints as lay people. A lie is a lie wherever told and whoever tells it." (p. 190).

Higgs opfatter den manglende lægelige sanddrøhed over for patienter som delvist begrundet i den Hippokratiske ed. Den nævner ikke noget om, at læger skal fortælle patienter sandheden. Udeladelsen af denne moralske adfærd i den gamle ed går igen i andre senere medicinsk etiske koder om lægers adfærd og pligter i forhold til patienter.

Den første amerikanske kode, som medtog sanddrøhed som et etisk princip, der skulle følges, var den amerikanske lægeforenings - the American Medical Association's "Principles of Ethics" fra 1980. Ifølge denne skulle lægen opføre sig ærligt over for patienter og kolleger og stræbe efter at udelukke de læger, som havde en mangelfuld karakter eller kompetence, eller som udøvede svig og bedrag.

Higgs skelner imellem det abstrakte begreb "sandhed", som kan være vanskeligt entydigt at forstå i sin fulde betydning og adfærden at "fortælle sandheden", hvor intentionen bag er vigtig. Uanset om vi tilfulde forstår omfanget af, hvad begrebet sandhed betyder, må vi tale sandt. Om dette udtaler Sissela Bok (1978):

"The moral question whether you are lying or not is not *settled* by establishing the truth or falsity of what you say. In order to settle the question, we must know whether you *intend your statement to mislead*."

De fleste er enige om, at for at en menneskelig kontakt kan blive værdifuld, må den basere sig på den præmis, at kommunikationen er ærlig. Uden tillidsfuldhed, debat, diskussion, vil selv videnskabens grundlag forsvinde. Princippet om sanddruhed er centralt for det gode liv, den gode lægevidenskab.

Når ærlighed fremhæves som et meget vigtigt element i det mellemmenneskelige forehavende at have med hinanden at gøre, er det ikke blot fordi, der stilles en kulturel samfundsnorm op om, at dette moralske bud skal følges. Så er det fordi, det udspringer af noget oprindeligt, noget deontologisk, som ikke kan udredes af noget andet. Det er noget, der må bygges på, hvis vi skal leve et liv i tillid, i tryghed til, at det, der siges, det, der eksisterer mellem mennesker, bygger på, at vi kan stole på dette som værende ærligt og ikke løgn. Mennesker kunne ikke leve med hinanden, hvis der ikke var denne udtalte, men levede ærlighed imellem mennesker. Sanddruhed hører på samme måde som det at nære tillid og tage vare på tilliden den etiske udtalte fordring til. Denne etiske fordring hører med til menneskelivet, og det fører ofte til smerte, sorg og tragedie, når den svigtes. Man kan kalde ærlighed en dyd, ikke i betydningen tillært dyd, men som oprindelig ontologisk dyd. Uden en sådan dyd og andre dyder (som jeg skal vende tilbage til senere) i det mellemmenneskelige forhold bliver jorden et goldt og svigefuldt sted at være, hvor man ikke nærer tillid til hinanden, ikke tror på hinandens ord. Ingenting kan bygges op og blomstre et sådant sted.

Det centrale er ikke ærligheden som en tillært norm, men ærligheden som noget oprindeligt rigtigt mellem mennesker. Filosofen Hans Fink skriver herom:

“Ærlighed er rigtig og snyd er forkert i en elementær forstand, der går forud for enhver norm og enhver konvention.” (Fink, 1986).

Et argument fra paternalistiske lægers side for ikke at fortælle sandheden har været, udover de eksempler som Buchanan har givet, at patienter ikke ønsker at få fortalt sandheden.

Herværende undersøgelse viste, at 77% af de opererede svarede, at de ønskede at være blevet informeret om, hvad de gik ind til, altså langt den overvejende del.

“Yet such suppression of information occurs daily in wards and surgeries throughout the country. Is this what patients themselves want?” (Higgs, 1992).

Higgs påviser, at adskillige undersøgelser viser, at det er en betydelig minoritet af patienter, måske ca. 1/5, som ikke ønsker at få fortalt sandheden. På trods af forskellighed i de adspurgtes forhold, undersøgelsesernes spørgsmål og undersøgelsesernes tidspunkt, viser undersøgelserne, at lægfolk konsekvent oplyser,

at de ønsker at få oplyst sandheden om en diagnose mv.³⁷ Dette svarer meget godt til resultaterne af herværende undersøgelse, hvad angår ønsket om at være blevet informeret om risici og forventelige følgevirkninger ved operationerne.

“Bedre information om konsekvenserne af operationen.”

Ofte refereres til undersøgelser af kræftpatienter. Selv i de tilfælde, som er ekstreme tilfælde, forstået som meget alvorlige sygdomme, ønsker en stor majoritet ærlighed fra lægens side. Argumentet om patienternes manglende ønske om, at lægen er sanddru, er en myte, en medicinsk ideologi.

Higgs skriver:

“Indeed, surveys reveal that most doctors would themselves wish to be told the truth, even though (according to earlier studies at least) most of those same doctors said they would not speak openly to their patients - a curious standard!” (p. 196).

Hvorfor nogle læger har misforstået patienters ønske i så lang tid, kan måske skyldes, fremfører Higgs, at de ikke bryder sig om at komme med dårlige nyheder. Ved at tilbageholde oplysninger, forsøger de at beskytte sig selv i forhold til en vanskelig opgave, som det er at skulle overbringe information, som kan volde umiddelbar bekymring hos den berørte. Men det er at tage udgangspunkt i sin egen beskyttelse nu og her og ikke leve sig ind i, hvad der er godt for den anden.

Som denne undersøgelse og andre undersøgelser har vist, er den nemmeste løsning nu og her for lægen ikke altid den lykkeligste løsning for patienten. Det viser blandt andet udsagnene i herværende undersøgelse om, hvor mange af de adspurgte, der oplevede de postoperative følgevirkninger som et chok, netop fordi de ikke var blevet informeret om, at sådanne kunne forekomme.

Herværende undersøgelse viser, at for 66% af de opererede kom operationens følgevirkninger som et chok (kapitel 6). En acusticusneurinomopereret udtrykker det således:

“Meget mere grundig information, både skriftligt og mundtligt, om sygdommen, operationen, efterforløbet, inden den enkelte bestemmer sig for, hvorvidt hun/han vil opereres.”

Higgs fremfører, at der uden tvivl kan være adskillige grunde til, at læger lyver over for deres patienter. Men grundene kan ifølge ham næppe retfærdiggøre løgne. Viden er magt, og læger ønsker at have kontrol. Sundhedspersonale øn-

³⁷ Robert M. Veatch har omtalt disse undersøgelsesresultater i sin artikel i *Encyclopaedia of Bioethics*, 1978.

sker såvel som andre at beskytte sig imod konfrontationer, og det kan for dem synes lettere at presse eller manipulere end at opnå tilladelse - til f.eks. at foretage en behandling.

“The fear that professionals often have of upsetting people, of causing a scene, of making fools of themselves by letting unpleasant emotions flourish, seems to have elevated this argument beyond its natural limits. It is not unusual to find that the fear of creating harm will deter a surgical team from discussing a diagnosis gently with the patient, but not deter it from performing radical and mutilating surgery.” (p. 198).

Spørgsmålet er, hvorfor beslutninger vedrørende lægelig behandling, taget af en person, der har fået konstateret en lidelse, skal betragtes på en anderledes måde end andre beslutninger, som denne person tager vedrørende sit liv? Hvis personen er rimelig i stand til at tage beslutninger om sit liv og ihvertfald har ret til at gøre det, hvorfor skal en sådan ret til at tage beslutninger så ikke også udstrækkes til beslutninger om en lægelig behandling eller ej?

Konklusion

Som nævnt af mange forfattere om medicinsk paternalisme,³⁸ kan læger måske påberåbe sig en overordnet teknisk viden, men de må indse, at deres evne til at vurdere, hvad der er godt for det enkelte menneske i dettes liv, ikke er mere kvalificeret eller af en højere moralsk standard end patientens egen evne hertil.

En fortielse eller løgn nægter en patient muligheden for at deltage i valg, som har med hans/hendes helbred og velfærd at gøre, inklusive i beslutningen om, hvorvidt man overhovedet vil være en “patient.”

Hvis patienten, som menneske, ikke skal påføres skade ved en lægelig beslutning, så må han/hun gives mulighed for egne valg. Lægen må ikke tilsidesætte disse valg, selvom de går imod, hvad han kan synes er det rigtige for patienten. At manipulere en patients samtykke igennem eller at misinformere ham/hende, selvom man kan opfatte, at det er til den enkeltes bedste, er at krænke ham/hende som menneske. Friheden til at vælge og til at være ansvarlig for resultatet af sine valg er det grundlag, som enhver fornuftig opfattelse af begrebet autonomi og godgørelse er bygget på.

Den paternalistiske model går galt i byen, når den undlader at skelne mellem konteksten og dennes rolle i medicinsk og etisk beslutningstagen. Som en konsekvens heraf er den medicinske paternalisme tilbøjelig til at give en holdning, som er gyldig i én kontekst, universel gyldighed.

³⁸ Buchanan, Higgs, Gillon, Pellegrino og Thomasmo.

Måske er den største fejl ved medicinsk paternalisme dens opfattelse af, at medicinske værdier eller det, som er medicinsk godt, er det højeste gode, som kan tilsidesætte alle andre goder.

Adskillige undersøgelseres resultater af lægers og patienters holdninger til information og inddragelse i beslutningsprocesser viser, at modstanden mod at informere og inddrage patienter i beslutningsprocesser omkring deres helbred og behandling mere eksisterer blandt dele af lægeprofessionen end hos patienterne.

Det moralske samtykke

At give ærlig information er det første vigtige skridt i retning af at øge patientens mulighed for at handle som en person. Der må udover et skriftligt samtykke arbejdes på et moralsk gyldigt samtykke - en fælles beslutning mellem patient og læge om, hvorvidt en retning eller en anden skal følges.

På denne måde er samtykket en fælles følelse og viden om, hvad der skal gøres. Kun med et moralsk gyldigt samtykke kan patientens ret til at bestemme, hvad der skal ske med hans/hendes krop, og hvad slags liv han/hun ønsker at leve, respekteres.

Sommetider kan en patient føle, at den handleplan, som lægen forelægger, ikke er i hans eller hendes bedste interesse, men oftere sker det, at han/hun ikke føler sig fri nok til at afslå lægens plan eller forslag. Man kan være bange for at skade sin egen sag, gøre lægen sur eller fjerne sig fra den, som lover at hjælpe og gøre rask.

Når et menneske skal træffe valg om, hvad der vil være det bedste, gør han/hun det ud fra en fundamental opfattelse af, hvad der er værdier, som betyder noget for hende/ham. Ofte tror patienter, at lægen også er klar over og forstår disse personlige værdier, og er ikke klar over, at en læge ofte foretager beslutninger ud fra rent kliniske kriterier, hvor det personlige og det sociale kan være fraværende elementer.

Et samtykke er hverken frit, informeret eller gyldigt medmindre, der er maksimal mulighed for selvbestemmelse. Det kræver fuld åbenhed omkring formålet med behandlingen, de procedurer, som bruges, de risici og ubehag, som de kan afstedkomme, de fordele der er, forsikring om, at den enkelte kan trække sig tilbage til enhver tid uden at blive truet med ikke at blive behandlet senere.

Kvaliteten af samtykke er vigtig. Blev det opnået ved overtalelse, veltalenhed, eller ved hårfin tvang snarere end ved informationer, som patienten behøvede for at tage sin beslutning? Blev patienten informeret nok om ubehag og risici? Undskyldte lægen sig med, at patienten nok alligevel ikke kunne forstå informationen eller ville blive unødigt ængstelig? Var patienten blot én af mange mennesker, som en behandlingen blev udført på?

Den vigtige betydning af et menneskes samtykke kan ikke betones nok. Det er kardinalpunktet for en betroethedsproces.

Kapitel 9

Forskellige positioner

I rapportens empiriske del er redegjort for patienternes erfaring med og oplevelse af den præoperative information og indflydelse på, hvad der skulle ske, operationsforløbet og den postoperative livskvalitet. Patienterne er fremkommet med råd til kirurgerne om den lægelige informationsgivning og praksis.³⁹ Indholdet i besvarelsene sammenholdt med den kendsgerning, at et flertal af de interviewede svarede, at de ikke havde fået tilbud om forskellige alternativer, ansporede mig til at undersøge, hvordan den historiske udvikling havde forløbet inden for dette kirurgiske felt.

Jeg søgte gennem faglitteraturstudier at erhverve viden herom. Jeg lagde hovedvægten i litteraturstudierne på tiden fra 1975 og frem. I det følgende redegøres for, hvad jeg udledte af litteraturgennemgangen.

To positioner

Siden 1970'erne har der blandt kirurger inden for acusticusneurinomområdet, på internationalt plan og i internationale lægetidsskrifter, gjort sig to hovedpositioner gældende vedrørende behandlingen af acusticusneurinomer.

Diskussionerne og uenighederne mellem disse forskellige positioner har stået på i flere år. Der har været stærke fortalere for og udøvere af henholdsvis en radikal kirurgisk politik og en mere konservativ. Den radikale politik har været kendetegnet ved (i perioden fra 1976 og frem) holdningen, at enhver diagnosticeret acusticusneurinom skulle fjernes ved kirurgisk indgreb. (Fiirgaard et al, 1995 p. 6855, Jørgensen et al, 1994, p. 478).

Dens diagnosticeringspolitik var tilsvarende radikal i sit forsøg på opsporing af disse tumorer. Således brugtes den diagnostiske teknologi til at indfange acusticusneurinomer for operation.

Fortalerne for den anden position, kaldet "wait and scan" eller den konservative holdning, tog udgangspunkt i erfaringen, at langt fra alle acusticusneurinomer voksede endsige gav symptomer, som mennesker ikke sagtens kunne leve med (se kapitel 3 om vækst - og epidemiologiske undersøgelser af acusticus-

³⁹ Patienterne er i spørgeskemaet fremkommet med råd til kirurgerne om tilbudsgivning fra hospitalet, opfølgningssamtalen mv., men jeg har opfattet det som værende uden for denne rapports ramme at medtage her.

neurinomer). Derfor skulle man ikke foretage omfattende interkraniale indgreb medmindre de var højst nødvendige.

Den radikale position

Denne position går ud på, med meget få undtagelser som f.eks. høj alder (over 75 år), at operere, så snart et acusticusneurinom er diagnosticeret.⁴⁰

Dens repræsentanter har opereret og været fortalere for at operere ethvert acusticusneurinom, som blev diagnosticeret. Endvidere har positionen lagt op til en kraftig og ressourcekrævende diagnosticeringspolitik over for, hvad der var den mindste antydning af ensidig hørenedsættelse (se senere om den historiske udvikling herindenfor).

Nedzelski påpegede i 1992, at den radikale holdning har været den mest fremherskende siden midten af 60'erne:

“As a result, several authors have suggested that all tumors, with few exceptions, should be removed following diagnosis. Others have proposed that a more expectant attitude is an acceptable alternative to immediate surgical excision.” (1992, p.691).⁴¹

Den radikale operationspolitik var inspireret af WF House, som var den kirurg, der først og fremmest praktiserede den translabyrinthære metode. Denne blev overtaget i Danmark og introduceret i 1976 (Tos et al, 1976, p. 14 og Thomsen, 1982). House anbefalede i sin monografi, at en mængde prøver skulle foretages, så snart man havde den mindste mistanke om tilstedeværelsen af et acusticusneurinom. Så snart diagnosen var stillet, skulle tumoren fjernes kirurgisk:

“Once the diagnosis is suspected, a number of tests should be carried out.” “Once the diagnosis of acoustic neuroma has been

⁴⁰ Brackmann, DE et al, 1986, House, JW et al, 1988, Charabi, S et al, 1993 og Tos, M et al, 1994.

⁴¹ Som fortalere for den radikale holdning refereres til Brackmann, DE, Kwartler, JA: A review of acoustic neuromas: 1983-1988. *AM J Otol* 11:216-232, 1990 og til House, JW, Nissen, RL, Hitselberger, WE: Acoustic tumor management in senior citizens. *Laryngoscope* 97:129-130, 1987. Til gruppen af forfattere med en mere forsigtig holdning henvises til Bederson, JB, Ammon, K, Wichmann, WW, Yasargil, MG: Conservative treatment of patients with acoustic neuromas. *Neurosurgery* 28:646-651, 1991, Nedzelski, JM, Canter, RJ, Kassel, EE, et al: Is no treatment a good treatment in the management of acoustic neuromas in the elderly? *Laryngoscope* 96:825-829, 1986, Silverstein, H, McDaniel, J, Norrel, H, Wazen, J: Conservative management of acoustic neuroma in the elderly patient, *Laryngoscope* 95:766-770, 1985 og til Wiet, RJ, Young, NM, Monsell, EM et al: Age considerations in acoustic neuroma surgery: The horns of a dilemma. *Am J Otol* 10:177-180, 1989.

established, we believe that the patient should be treated surgically.” (House, 1984, p. 605).

“We recommend planned total removal upon the diagnosis of an acoustic tumor as the management of choice for senior citizens in good health.” (House, 1987).

Tilsvarende og næsten ordret anbefalede det i Danmark fra 1976 og frem:

“Da det er af betydning, at acusticusneurinomer opereres må foreslås følgende:

Enhver ensidig perceptiv hørenedsættelse bør undersøges med alle moderne audiologiske og otoneurologiske prøver, inkl. tomografi af ossa temporalia.”

Herefter nævnes adskillige yderligere prøver, som bør tages. Det munder ud i anbefalingen:

“Når diagnosen acusticusneurinom er stillet, bør patienten opereres af otologen sammen med neurokirurgen gennem translabyrinthær adgang.” (Tos et al, 1976, p. 15).

“Diagnosen stilles med sikkerhed kun hos ca. 30-35 patienter årligt i Danmark, hvilket er det antal, der årligt bliver opereret for acusticusneurinom.” (Thomsen, 1982).

Herhjemme praktiseredes den radikale diagnosticerings- og operationspolitik af først og fremmest otologer med kirurgisk speciale inden for den translabyrinthære metode lært af House.

Kraftig stigning i antallet af opererede

I perioden 1957-72 blev i alt 125 mennesker opereret ved det suboccipitale indgreb. Det svarer til i gennemsnit 8 opererede på årsbasis.

Da otologerne i 1976 introducerede og anbefalede den translabyrinthære metode til erstatning for den tidligere anvendte suboccipitale, regnede disse selv med, at der ville blive diagnosticeret ca. 10 nye acusticusneurinomer om året. (Tos M. et al, 1976).

“I hele Danmark vil der diagnosticeres ca. 10 nye tumorer årligt, og det vil være spild af ressourcer, at de 10 operationer spredes over flere afdelinger.” (Tos og Thomsen, 1976, p. 15).

I det følgende år 1976-77, opererede otologerne 12 acusticusneurinomer (Tos M. et al, 1977), hvorefter antallet af årligt opererede via det translabyrinthære indgreb steg kraftigt.

Fra 1978 og frem diagnosticeredes årligt nu mere end 40 mennesker med acusticusneurinom, og ligeså mange blev opereret. Der var nu tale om en 5-dobling i antallet af opererede mennesker i forhold til årene før 1976. (Thomsen J, 1976 og Tos M. et al, 1990).

Fra 1976 og frem skete således en kraftig stigning, en 5-dobling om året i antallet af diagnosticerede og opererede. Den kraftige stigning i diagnosticerede og opererede faldt sammen med den kirurgiske introduktion og implementering af den ny diagnosticeringspolitik og kirurgiske metode, det translabyrinthære indgreb.

At antallet af translabyrinthært opererede har holdt sig siden ses af, at man i 1990 havde opereret 507 mennesker på denne måde - svarende til ca. 38 mennesker om året.

Denne praksis skal ses i sammenhæng med de epidemiologiske undersøgelsers resultater, som viste, at mange af disse tumorer har et meget symptomløst forløb samt med operationernes omfattende karakter og store konsekvenser for de opererede. Den skal endvidere sammenholdes med, at flere af de opererede havde meget få symptomer præoperativt (se kapitel 3, 4 og 5).⁴²

Incidens

Diagnosticeringspolitikken gav sig udslag i opfordringer, anbefalinger i artikler og foredrag til ørelæger og audilogiske afdelinger på hospitaler om bestræbelser på at opspore acusticusneurinomer selv der, hvor de ikke gav synderligt tegn fra sig.

Fra 1976 og frem lød gentagne opfordringer fra de otologer, som introducerede det translabyrinthære indgreb til audilogiske afdelinger, om at udføre en kraftig og detaljeret brug af ny skanningsteknologi til opsporing af acusticusneurinomer. (Thomsen et al, 1977, Thomsen et al, 1978, Thomsen et al, 1979).⁴³

⁴² I kapitel 3 omtales de epidemiologiske undersøgelser, der er blevet foretaget siden 1936. Heraf fremgår, at de obducerede ikke var særligt selekteret, men snarere tilfældigt udvalgt, "mostly unselected". (Leonard og Tabot, 1979, p. 117). De mennesker, som man fandt med et acusticusneurinom var døde af andre årsager end neurinomets tilstedeværelse (ibid. samt Stewart et al, 1975, p. 91).

⁴³ Otologer gav mange grundige beskrivelser af, hvilke fremgangsmåder og hvilken diagnosticeringsteknologi, der skulle tages i brug for at opspore acusticusneurinom og allokere acusticusneurinomdiagnosticerede til operation. Der blev brugt CT-skanning, CT i kombination med luftinjektion, pantopague cisternografi mv. Der blev afholdt adskillige kurser i diagnostik af disse tumorer, og der blev oplyst om de gode resultater ved denne ny form for kirurgi. "Meget gode resultater ved operation for denne sygdom. (Thomsen, 1982, p. 185). Den godartede tumor blev her benævnt som en "sygdom."

Opfordringen til og anbefalingen af mange og grundige undersøgelser til opsporing af acusticuneurinomer lød i 1977 således:

“Enhver ensidig perceptiv hørenedsættelse må undersøges med hele det audiologiske batteri inkl. otoneurologiske undersøgelser samt tomografi af pori. Selv om undersøgelsen tyder på en cochlear lidelse, må den ca. 1 år efter gentages.” (Tos M. et al, 1977).

I 1978 lød opfordringen:

“Fremgangsmåden ved tidlig diagnose af acusticusneurinom beskrives, og det påpeges, at patienter med ensidig perceptiv hørenedsættelse må undersøges meget nøje audiologisk og radiologisk. Selv om der ved første undersøgelse ikke findes tegn på acusticusneurinom, må patienterne følges ved gentagne undersøgelser gennem nogle år, indtil mistanken om tumor definitivt er afkræftet.” (Tos, 1978, p. 1404).

Enhver ensidig hørenedsættelse skulle således opfattes som værende ensbetydende med et acusticusneurinom, indtil en potentiel diagnose var afkræftet. (Thomsen, 1982, p. 185).

Der blev afholdt adskillige kurser i diagnostik af acusticusneurinomer. Kurser skulle gives til alle læger. De blev informeret om, hvordan de opdagede tumorerne tidligt. Det foregik gennem videreuddannelseskurser og artikler. Der anbefaledes stor aktivitet for at opspore tumorerne.

“Translabrynthine surgery in Denmark has been a strong stimulus for a more active search, and considerably more (especially smaller) tumors are being diagnosed today than 2 years ago.” (Tos og Thomsen, 1979).

Den førte diagnosticeringspolitik og præsentationen af det kirurgiske indgreb resulterede i, at incidensen af acusticusneurinom steg over en 7 års periode fra 1976-1983. (Tos og Thomsen, 1984, p. 686).

Perioden blev opdelt i to 3½ års perioder. Incidensen af acusticusneurinomer steg fra i den første 3½ års periode (1976-1979) at have været 6,6 diagnosticerede tumorer pr. million indbyggere til at udgøre 8,9 i den anden 3½ års periode (1979-1983). Det var en stigning på 36%.

“This increase is partly due to the increased attention paid to these tumors and partly improved diagnostic facilities, especially computer tomography, having become more available.” (ibid., p. 686).

Der var en stærk geografisk stigning i incidensen. Den var i perioden 1979-83 kommet op på 12,7 i det område, hvor de stærkeste diagnosticeringsbestræbelser og operationerne fandt sted:

“The reason for this high incidence may be that our department is located in this area and that, from the very start of trans-labyrinthine surgery, we have made the greatest effort to find these tumors. Thus we have regarded any unilateral sensorineural hearing impairment as a tumor until this has been disproved.” (ibid., p. 687).

Udøvelsen af den anbefalede diagnosticeringspolitik betød, at incidensen af acusticusneurinomer efter 1976 også oversteg incidensen i de lande, hvorfra der forelå resultater herom. Det gjaldt England og USA, som også på det tidspunkt var langt fremme med acusticusneurinomdiagnoser og -operationer. (Tos et al, 1984).

Endvidere betød det, at mennesker, som boede der, hvor den radikale position havde vundet indpas, blev diagnosticeret og opereret i større omfang end de mennesker, som boede i egne, hvor diagnosticeringsanvisningerne ikke var trængt lige så effektivt ind. Således kan man se forskellige incidenser samt operationsrater i forskellige egne af Danmark. (Thomsen, 1984, p. 686).

Den konservative position

Den konservative position går ud på, at man i større omfang, end det er sket og sker hos den radikale position, skal tilbyde diagnosticerede kontrolskanning for at vurdere, om tumoren vokser, og i givet fald, hvordan dens vækstrate og vækstmønster er for at undgå de interkraniale indgreb, hvor det er muligt.

Ved litteraturstudier ses, at denne position tegner sig tydeligt fra 1984. Flere undersøgelser havde vist, at adskillige tumorer ikke voksede, og at de, der voksede, voksede langsomt og således ikke behøvede at være synderligt generende henover et livsforløb. Dette sammenholdtes med en erfaring og erkendelse af, at acusticusneurinomoperationer ikke foregik uden operative komplikationer og funktionsindskrænkende og invaliderende følgevirkninger for de opererede. (Jørgensen, BG og Pedersen, CB, 1994, p. 483-484 og Fiirgaard et al, 1995).

Nedzelski (1986) påpegede, at komplikationer ved operationerne fortsat skete hyppigt og så hyppigt, at man fortsat måtte omgås de operative indgreb med forsigtighed. Ansigtsnervebeskadigelse er den mest almindelige komplikation. Skade på andre af de tolv hjernenerver sker også, f.eks. skade på trigeminusnerven (ansigtets følenerve). Endnu mere alvorlige komplikationer, såsom hjernestammeskade, sker fra tid til anden selv i de mest erfarne kirurgers hænder. Disse komplikationer må først og fremmest være svære at acceptere for mennesker, hvis eneste præoperative symptom var en ensidig hørenedsættelse, anførte han. (ibid., p. 825).

I 1989 beskrev kirurgen Valvarossi en undersøgelse af 35 patienter, som ikke var blevet opereret. De 35 personer var ikke blevet specielt udvalgt til at blive fulgt via skanning i stedet for at blive opereret. De 35 personer var fremkommet, fordi de enten havde nægtet at lade sig operere, var særligt gamle eller havde en tumor, som var meget lille. Blandt de 35 voksede tumoren hos 20 og ikke hos 15.

På baggrund af hvad undersøgelsen viste, fremkom han med følgende konklusion:

1. Vækstraten er sædvanligvis minimal til moderat, selvom den ikke altid er til at forudsige.
2. Tumurvækst kan, når den forekommer, blive fulgt ved tidlige kontrolskanninger inden for et år eller med kortere tidsmæssige intervaller.
3. Raten for ikke-tumurvækst er større end sandsynligheden for hurtig tumurvækst.

På baggrund af Valvarossi et als undersøgelse og erfaringer med resultaterne ved 1.600 operationer fra 1964-1989 udtalte forfatterne, at følgende patientgrupper burde gives tilbud om at blive skannet i stedet for umiddelbart at blive opereret:

Hvis patienten er over 50 år, tumoren er lille (10 mm eller mindre), og i særdeleshed, hvis hørelsen fortsat er brugbar, eller tumoren er i det eneste hørende øre, bør kirurgi ikke blive udført. Snarere bør patienten følges via MR-skanninger (magnetisk resonans afbildning) (ibid., 1989).

“The first follow-up study should be performed at 8 months, followed, if no change is observed, by another at 18 months. Additional follow-up studies should be performed every 2 years.”

Bederson hævdede (1991), at der på trods af tekniske fremskridt ved de kirurgiske metoder fortsat var en betydelig komplikationsrate selv i “the most experienced hands.” (1991, p. 646). (Se iøvrigt kapitel 3 om dette).

I flere artikler redegør kirurger og forskere for, at man ikke skal operere for enhver pris, men via skanning følge og vurdere, hvorvidt tumorerne vokser. Man mener, at alder, helbred og få symptomer, initial tumorstørrelse og tumorens placering må spille ind ved afgørelsen af, hvorvidt der skal opereres nu, eller gives den diagnosticerede en mulighed for at undgå operation, hvis yderligere skanning viser, at tumoren ikke vokser.⁴⁴

⁴⁴ Clark, WC et al, 1985, Silverstein, H et al, 1985, Gardner, G et al, 1986, Nedzelski, JM et al, 1986, Wiet, RI et al, 1989, Valvarosse, GE et al, 1989, Nedzelski, J et al, 1991, Bederson, JB et al, 1991, Pedersen, CB et al, 1993, Jørgensen BG og Pedersen, CB, 1994, Fiirgaard, B et al, 1995.

Den konservative strategi baserer sig på den præmis, at et kirurgisk indgreb kan indebære en større helbredsmæssig forringelse end at leve med en tumor. (Jørgensen, BG og Pedersen, CB, 1994, p. 483).

Strategien tager sit udgangspunkt i, at et acusticusneurinoms kliniske opførsel, f.eks. dens vækstmønster, har vist, at flere af disse tumorer hverken fører til død eller signifikant sygelighed inden for den forventede livsperiode, som et individ har.

“In patients who we have followed for more than three years and more than five years, growth rates in our current study are +0.04 cm/year and -0.02 cm/year, respectively. This suggests that, even allowing for an extended lifespan, few patients with small tumors would require surgery.” (Nedzelski, 1991, p. 156).

Den konservative position foretager afvejninger af indgrebenes følgevirkninger og længeresigtede konsekvenser med, hvad den enkelte vinder ved et interkranielt indgreb. Man nævner både risici ved selve operationen og følgevirkninger ved denne.

“The combination of these surgical risks and the slow growth rate of most acoustic tumors has led to a trial of conservative treatment in selected patients who are reluctant to accept surgical risks.” (Bederson, 1991, p. 649).

“Surgical treatment of acoustic neuromas carries some risk, whether performed by a posterior fossa, retrolabyrinthine, translabyrinthine, transotic, or combined approach. Postoperative hearing loss is the rule in patients with larger tumors, facial weakness is common, and other complications such as rhinorrhea (udsvingning af hjernevæske fra næsen, min oversættelse) also occur, even in most experienced surgeon's hands. Furthermore, the persistence of preoperative tinnitus or its new occurrence are significant problems.” (Ibid.).

Herhjemme er den konservative position repræsenteret i en undersøgelse foretaget i Århus i perioden 1977 til 1989. (Pedersen, CP et al, 1993).

Over en 13 årig periode blev der i Århus Amt diagnosticeret 79 acusticusneurinomer. I 1993 observeredes 17 fortsat. Tumoren var ikke vokset eller var vokset meget lidt, eller den diagnosticerede tumor var meget lille, henholdsvis 7 og 8 mm, hos to var tumoren blevet 18 mm og 20 mm.

I 1987 begyndte man systematisk at vurdere, om acusticusneurinomerne voksede hos den enkelte patient. Vurderingen var inspireret af enkelte patienters afslag på at blive opereret, en uændret klinisk tilstand samt oplysninger i international litteratur om spontant ophør af tumorvækst.

Den pågældende undersøgelse tog udgangspunkt i, at litteraturen havde vist, at ½-1% af befolkningen har symptomløse acusticusneurinomer. Det var derfor sandsynligt, at mange acusticusneurinomer voksede langsomt eller spontant standsede i vækst. Undersøgelsens sigte var at undgå interkraniale operationer, hvor de ikke var nødvendige.

“Fordelene herved er indlysende. Ingen ønsker en interkranial operation, hvis det ikke er nødvendigt, og de postoperative gener, som forekommer trods forbedret operationsteknik, undgås.” (Jørgensen, B. et al, 1991).

“Endelig ligger der en samfundsøkonomisk besparelse i denne politik.” (Pedersen, CB et al, 1993).

Konkluderende gør den konservative position sig til talsmand for, at først og fremmest ældre mennesker skal skånes for en kirurgi, som for nogle er mere indgribende, end tumoren i sig selv når at blive i resten af deres liv. Herudover indebærer positionen, at mennesker med mindre tumorer, med god hørelse og med få symptomer af neurologisk art præoperativt, og hvor tumoren ikke viser symptomer på hjernestamme-kompression, ikke bør gennemgå en interkranial operation, men i stedet bør tilbydes kontrolskanning over en periode for at vurdere, om tumoren vokser.

“Ingen patient ønsker en interkranial operation, såfremt behandlingen ikke er nødvendig, og en række centre har derfor systematisk søgt at vurdere tumorstørrelse og tumorvækst gennem måling af ANs størrelse ved konsekutive undersøgelser.” (Jørgensen et al, 1992 og 1994).

“Operativ behandling af AN er ikke uden bivirkninger. Derfor er denne afventende holdning acceptabel og ønskværdig for patienterne. De fleste AN har en væksthastighed mellem 0 og 3 mm om året med et gennemsnit på ca. 1 mm. Forudsætningen for, at man kan følge patienterne på forsvarlig vis, er at tumorstørrelserne kan vurderes med en rimelig stor nøjagtighed.” (Fiirgaard et al, p. 6855).

Den konservative position foretager afvejsninger af det kirurgiske indgrebs risici og følgevirkninger i forhold til, hvor nødvendigt det er set i forhold til det enkelte menneskes præoperative symptomer, tumorhastighed og vækstrate. Positionen går ind for, at man ikke skal operere, hvis det bevisligt ikke er nødvendigt, da der trods forbedret operationsteknik er adskillige gener forbundet med indgrebene.

Opsummering

“The management of vestibular schwannoma remains a subject of fierce debate, with strong proponents of both an aggressive surgical policy of management and of a more conservative one.” (Irving, 1995).

De to positioner kan groft deles op i følgende to holdninger:

Den radikale position: operation, når en tumor er diagnosticeret - med ganske få undtagelser (Nedzelski, 1992, p. 691, Charabni et al, 1991, p. 20, Charabi et al, 1995, p. 5857).

Den konservative position: Kontrolskan hellere én gang for meget end én gang for lidt for at se, hvorvidt tumoren overhovedet vokser og afvej risici og komplikationer over for, hvordan mennesker har det præoperativt, fysisk, psykisk og socio-økonomisk. Operér kun, når det er absolut indiceret.

Selvom den sidste position mener, at en større gruppe, hvor det ikke er nødvendigt indiceret, skal undgå de omfattende interkraniale indgreb, får positionen dog ikke tydeligt betonet den diagnosticeredes integritet og ret til at bestemme, hvad der er livskvalitet og velvære for den enkelte.

Holdningen til brugen af skanningsteknologi er forskellig hos de to positioner. Den radikale position har fra 1976 overvejende brugt skanningsteknologien til at opspore tumorer og allokere (fremskaffe) mennesker til operation, hvorimod den anden position har anvendt skanningsteknologien til at vurdere tumorernes vækst, og hvorvidt et interkranielt indgreb kan undgås.

Fagspecialers indbyrdes konkurrence

Udover forskellene de to ovennævnte positioner imellem, er foregået en indbyrdes konkurrence mellem først og fremmest de to fagspecialer neurokirurgien (det suboccipitale indgreb) og otokirurgien (det translabyrintære indgreb). Konkurrencen beskrives i forordet i bogen fra den første verdenskonference om acusticusneurinom 1991 med disse ord:

“There is much emotion and competition in acoustic neuroma surgery, both between the three medical specialties as well as between the proponents of the various surgical approaches to be applied in treatment.” (Tos og Thomsen, 1991).

Hvordan startede denne konkurrence mellem fagspecialer?

For at få et indtryk af det, må vi begynde med, hvilket fagspeciale der først havde hævde på at foretage operationerne af acusticusneurinomer.

Historisk udvikling i kirurgien

Oprindeligt blev indgrebene udført af neurokirurger.

Indtil i begyndelsen af 1900-tallet var dødeligheden ved operationer for acusticusneurinomer ca. 75-80%.

I 1917 indførte en neurokirurg ved navn Cushing (Cushing, 1917 og 1932, House, WF, 1964, Thomsen, J, 1982) sit store bilaterale suboccipitale indgreb med delvis tumorfjernelse. Han var i stand til at nedbringe dødeligheden ved operation fra 80% til 20% blandt de sidste patienter, han opererede i sin levetid. Til gengæld døde mere end halvdelen af de opererede inden for en periode af 5 år postoperativt.

En anden neurokirurg Dandy (1925) genintroducerede den unilaterale suboccipitale metode med total tumorfjernelse. I begyndelsen var dødeligheden 22% ved indgrebene. I de sidste 5 år faldt den til 2,4%.

Der skete store fremskridt, hvad angik mindsket mortalitet. Den svenske neurokirurg Olivencrona (1967) opererede mellem 1931 og 1960 415 acusticusneurinomer. Det lykkedes ham at få dødeligheden bragt betragteligt ned, og han var den første, som bevarede ansigtsnerven anatomisk intakt (altså ikke skar den over under selve operationen) ved total fjernelse af tumoren. Til gengæld fik over 80% af de opererede ansigtslammelse.

I 1962 blev operationsmikroskopet indført i neurokirurgien over for acusticusneurinom. (Kurze et al, 1962).

Den translabyrinthære metode blev foreslået af otologen Panze i 1904. Resultaterne var dårlige, så han opgav, men indgrebet blev sporadisk brugt indtil det i begyndelsen af 1960'erne blev sat mere i system af otokirurgen House. Han kunne præsentere en dødelighed på 7% og en bevaret ansigtsnervefunktion hos 95%. (House, 1968).

Den fagspecifikke udvikling i konkurrencen i Danmark

Indtil i 1960'erne var det neurokirurgiske, suboccipitale, indgreb det mest almindelige. Omkring dette tidspunkt begyndte otologerne at introducere det translabyrinthære indgreb. House (1964) påbegyndte diskussionen om, hvilken operationsmetode, der var den bedste til at fjerne vinkeltumorer - det translabyrinthære eller det suboccipitale?

“We have been able to spare the surrounding branches that are going to the vital structures of the brain stem and cerebellum. This is one of the main advantages of the translabyrinthine over the suboccipital approach.” (House, 1964, p. 739).

I 1975 begyndte danske otokirurger at introducere det translabyrinthære indgreb efter inspiration fra samt kursus- og studieophold hos House. (Thomsen, 1982). I årene 1975-76 opereredes en patient for et acusticusneurinom ved det transla-

byrintære indgreb, og det blev starten på konkurrencen herhjemme mellem otokirurger og neurokirurger om, hvilken af de to faggrupper der foretog kirurgiske indgreb med de bedste resultater, og hvilken der foretog indgreb med de dårligste.

Konkurrencen foregik ved at fremhæve eget indgrebs fortræffeligheder og rejse kritik af modpartens.⁴⁵

“This approach (det translabyrinthære (mit indskud)) also offers the best opportunity to avoid the anterior-inferior cerebellar artery. In addition, it is unnecessary to retract, or excise part of, the cerebellar hemisphere. Thus we avoid potentially serious cerebellar edema, damage to the anastomoses between the anterior and posterior-inferior cerebellar arteries, and more or less permanent cerebellar ataxia.” (House, *ibid.*, p. 741).

“Ved sammenligning af de bedste arbejder, hvor den suboccipitale adgang har været anvendt, findes, at resultaterne opnået via det translabyrinthære indgreb er lige så gode. Resultaterne er ydermere bedre end sammenlignet med resultaterne opnået ved suboccipital operation i Danmark, ligesom liggetid og postoperativ morbiditet er lavere efter translabyrinthære indgreb.” (Thomsen, J, 1984).

I 1976 rapporteredes om de første resultater af det translabyrinthære indgreb som det primære indgreb og det suboccipitale indgreb som det sekundære. (Tos, M et al, 1976-77).

Fra dette tidspunkt og i de følgende år uddybedes konkurrencen. Fra otokirurgisk side berettedes om de gode resultater ved det translabyrinthære indgreb og om de relativt dårligere resultater ved det suboccipitale. Efter at have opereret én patient med det translabyrinthære indgreb, skrev en af otokirurgerne:

“Vi er efter langvarige forberedelser begyndt på disse operationer og vil gerne fortsætte, idet vi mener, at vi kan opnå resultater, der er bedre end neurokirurgernes.” (Tos et al, 1975-76).

I 1976-77, hvor man havde opereret 12 patienter via den translabyrinthære metode, fremhævedes dette indgrebs gode resultater:

“Den samlede mortalitet i denne periode, hvor alle acoustic-neurinomer blev behandlet efter ovenfor anførte principper, faldt til 8%, og nervus facialis blev bevaret i 84% af tilfældene,

⁴⁵ Jeg skal ikke tage stilling til, hvorvidt otokirurgiens kritik af det suboccipitale indgreb er korrekt. Det har jeg ikke de fornødne faglige forudsætninger for, men jeg kan registrere, at kritikken udviklede sig samtidig med, at otokirurgerne søgte at introducere den translabyrinthære kirurgiske metode.

hvilket er et stort fremskridt i forhold til tidligere opnåede resultater, hvor mortaliteten lå på 17-22% og bevarelse af nervus facialis på 13-16%." (Tos, M et al, 1976-77).

Otokirurgerne introducerede et samarbejde med neurokirurger - et samarbejde, som skulle gå ud på, at otokirurgerne først foretog indgrebet, og at neurokirurgen skulle træde til senere i det operative forløb, hvis der var brug for det. Det gjaldt især ved store tumorer. Dette var allerede udtryk for, at otokirurgerne indtog den primære funktion i forbindelse med disse operationer, og at neurokirurgerne blev tildelt den sekundære:

"Selvom neurokirurgerne i de sidste år, ved anvendelse af mikroskopet har forbedret deres resultater og især nedbragt mortaliteten, må den fremtidige behandling af acusticusneurinomer her i landet være en kombination af den translabyrinthære og den suboccipitale adgang, således at otologerne i alle tilfælde først forsøger at fjerne tumoren translabyrinthært." (Tos et al, 1976-77).

I 1976 fremkom den første større sammenhængende kritik af det suboccipitale indgreb og fremhævelsen af fordelene ved det translabyrinthære. Resultaterne af 125 operationer med det suboccipitale indgreb i perioden 1957-1972 blev gennemgået. (Thomsen, 1976). Det var en meget kritisk gennemgang af de kirurgiske resultater. Den koncentrerede sig først og fremmest om at beskrive de skader på hjernestamme og lillehjerne, som disse indgreb forårsagede, blandt andet lillehjerne ataxia (neurologisk forstyrrelse af muskelkoordinationen), hjernestammeødem mv.

"However, the postoperative ataxia is found in the same frequency and severity in patients with only retraction of the cerebellum as in patients who had part of the cerebellum resected during the operation. It is therefore conceivable that the mere manipulation of the cerebellum is the cause of the postoperative ataxia. When using the translabyrinthine approach such a retraction is seldom necessary." (p. 412).

Flere graverende komplikationer blev nævnt, blandt andet de meget dårlige resultater for ansigtsnerven. I 1978 kom den anden større sammenhængende kritik af det suboccipitale indgreb. I 1993 blev den tredje sat i værk.

Om det suboccipitale indgreb udtaltes:

"Resultaterne i dette materiale kan på ingen måde leve op til resultaterne ved den translabyrinthære adgang. Ligeegyldigt hvilke kriterier, der måtte anvendes til evaluering af det kirurgiske forløb efter suboccipital acusticusneurinomfjernelse, vil resultaterne være beklagelige. Den udeblevne hørebevarelse understreger yderligere dette faktum." (Charabi et al, 1993).

Undersøgelsen omfattede 59 suboccipitalt opererede i perioden 1979-1990.

Hovedclouet i kritikken var, at neurokirurgernes påstand om, at deres indgreb var hørebevarende over for mindre tumorer (op til maks. 20 mm), ikke holdt. Ikke hos én eneste af de 16 opererede, som i perioden 1979-1990 havde været kandidater til hørebevarelse via det suboccipitale indgreb, var hørelsen blevet bevaret. De fik alle anakuse (høretab). Dødeligheden hos de 16 opererede var 12,5%, idet to patienter døde i det postoperative forløb. Fire patienter blev re-opereret på grund af tumorrest. For de øvrige gjaldt, at den samlede dødelighed ved operationen havde været 8,5%. Der opremsedes mange komplikationer i forbindelse med disse operative indgreb: meningitis, blodansamling i hjernen, hjernelammelse, lammelse af lemmer, lammelse af strubens bevægenerve, sårinfektion og udsivning af hjernevæske (ibid., p. 453). Den postoperative ansigtsnervefunktion var også dybt kritisabel, således kunne man klassificere 57,6% (34), som totalt ensidigt ansigtslammede. Ca. 80% af de 59 havde dårlig postoperativ ansigtsnervefunktion.

Den mest centrale konklusion ved otokirurgernes og en neurokirurgs undersøgelse var:

- 1) Hørelsen var ikke blevet bevaret hos én patient, som opfyldte betingelserne for at få en såkaldt hørebevarende operation (en tumor <20 mm og med god hørelse præoperativt).
- 2) Der skete mange komplikationer i forbindelse med operationerne.
- 3) Ansigtsnervefunktionen var klart ringere ved det suboccipitale indgreb.⁴⁶
- 4) De postoperative følgevirkninger var flere og havde en sværere karakter end ved det translabyrinthære indgreb.

På den baggrund konkluderede forfatterne, at de kraftigt støttede, at man fortsatte med den centraliserede behandlingsmodel af acusticusneurinomer med anvendelse af den translabyrinthære metode (p. 455). Endvidere fastsloges, at de sjældent opererende neurinomkirurger "bør undgås". Det fremgår ikke af artiklen, hvad "sjældent" nærmere betyder.

Det blev fastslået at:

"Vi er klare over vanskelighederne ved at sammenligne de forskellige materialer med forskellige behandlingsprincipper, men den høje mortalitet, den høje komplikationsfrekvens og den høje frekvens af postoperativ facialisparalyse i det beskrevne ma-

⁴⁶ Begrundelsen for, at ansigtsnervefunktionen er dårligere postoperativt end ved det translabyrinthære indgreb, er, at oversigten ved et indgreb fra nakken, hvor lillehjerne og hjernestamme skal holdes til side, er dårligere, og der er længere vej ind for kirurgen til tumoren end ved det translabyrinthære, hvor man går mere direkte ind på det sted, hvor tumoren er placeret.

teriale støtter kraftigt, at man fortsætter med den centraliserede behandlingsmodel af acusticusneurinomer med anvendelsen af den translabyrintære adgang.” (p. 454-455).

Den indbyrdes konkurrence mellem to kirurgiske fagspecialer kan have været med til at indføre de kvantitative retningslinier for, hvornår man benytter den ene kirurgiske metode, og hvornår man benytter de andre.

Det har i nogle tilfælde fået negativ indflydelse på patientbehandlingen, at der har været disse indbyrdes modstridende holdninger til behandlingen af brugerne. Det har været i tilfælde, hvor valget mellem 2-3 forskellige kirurgiske metoder var mulige, men brugeren kun blev præsenteret for 1, eller den anden faggruppes indgreb blev omtalt, men ikke anbefalet.

I 1989 skete et skift af neurokirurg i forhold til assistance til otokirurger ved indgrebene. Efter den tid blev det suboccipitale indgreb udført påny og igen præsenteret som et hørebevarende indgreb på trods af, at erfaringen viste noget andet.

Kontroverser

Inden for videnssociologien bruger man begreberne kontrovers om videnskabelige uenigheder (Social Kritik nr. 4, 1992). På dette kirurgiske område ses én af kontroverserne udover, om det suboccipitale eller det translabyrintære indgreb er det bedste, eller de er lige gode, at have været om tolkningen af de epidemiologiske undersøgelser. Kontroversen her er vedrørende det tilfældige udvalg af patienter i disse undersøgelser (se kapitel 3):

“The cadavers represent an unselected hospital population...” og “Although these temporal bones have been collected mainly from a hospital population, we consider that these individuals may be taken to represent the general population...” (Leonard og Talbot, 1970 og Stewarts et al, 1975) blev i den danske lægelige omtale af disse udvalg til “strengt selekterede patienter.” (Tos et al, 1993, p. 447).

Ved at vælge at indtage denne opfattelse kunne den radikale position måske undgå, at spørgsmålet om den diagnosticerings- og operationspolitik, som man praktiserede var så nødvendig, som man forsøgte at præsentere den som. De epidemiologiske undersøgelser påviste, at mange acusticusneurinomer forblev symptomløse eller symptomsvage, og at mennesker ikke døde af dem, men af andre årsager.

En tredje kontrovers er om, hvorvidt man skal tilbyde mere kontrolskanning (“wait and scan” holdningen), eller om man skal operere, når et acusticusneurinom bliver diagnosticeret. Diskussionen foregår fortsat (Jørgensen, BG og Pedersen, CB, 1994, p. 483-484, Charabi et al, 1995, p. 13, Charabi et al, 1995, p. 5857 og Tos, 1995, p. 6853).

De læger, som hælder mod en "wait and scan" strategi, indtager ikke en enten-eller holdning eller argumentation, men snarere denne holdning:

"We do not believe that *all* or *no* patients should be operated on, but rather a number of patients somewhere in between."
(Luetje et al, 1988).

En fjerde kontrovers er opgørelsen af tumorvækst (Fiirgaard et al, 1995 og Charabi et al, 1995, p. 8-13).

Der er betydelig uenighed, hvad angår at måle og dokumentere tumorvækst. (Irving et al, 1995, p. 336). Den radikale position finder en højere tumorvækstrate end den konservative position, og den sidstnævnte hævder, at man ikke kan måle vækst igennem flere år med skråsikre resultater, da målemetoderne er skiftet meget, og igennem flere år ikke har været helt pålidelige (Charabi et al, 1991, p. 19-22, Charabi et al, 1995, p. 5-13 og Fiirgaard et al, 1995, 6855-9).

En femte kontrovers er, hvorvidt vækstraten hos den enkelte patient er stabil. I Danmark udtalte de opererende kirurger, at:

"At the present time we have to realize that tumor growth is completely random and that we for the time being have no way of predicting the prognosis of a given tumor." (Thomsen J og Tos M, 1990, p. 18).

Nedzelski udtalte 1992, at tumoren hovedsageligt har bestemte vækstmønstre, som man kan vurdere, hvis man foretager mere end én skanning:

"The mean variation in growth for the 30 tumors studied is 0.13 mm. The distribution, illustrated in Figure 8, indicates that the majority of tumors demonstrate little or no variation in their growth rate, that is to say, a constant pattern of growth occurs regardless of the absolute rate." (p. 697-980).

En sjette kontrovers er mellem de to kirurgiske indgreb nævnt i denne rapport og den ny metode inden for kirurgien, som i disse år vil blive præsenteret i hjernetumorfjernelse herhjemme. Det gælder Gamma Knife behandlingen. Det er en ikke-invasiv behandlingsmetode, hvor man på nøjagtigt det sted, hvor tumoren er, giver en dosis radioaktiv bestråling. I nyere tid har den fået stadigt mere succes. I Danmark har otokirurgerne kritiseret metoden og informeret om dårlige resultater herved. (Thomsen, M et al, 1992, p. 312).

Centralisering

Fra 1976 forsøgte otokirurger i Danmark sig med en centralisering af acusticusneurinomoperationerne. Det lykkedes udover al forventning. Fra 1980 lykkedes det at få alle landets øreafdelinger til at sende journaler og skanningsbilleder til dem for en afgørelse af behandlingen:

“Siden 1980, hvor vi begyndte at operere acusticusneurinomer mindre end 15 mm, har praksis været den, at alle landets øreafdelinger sender journaler og CT-billeder på acusticusneurinompatienter til os, hvorefter vi tager stilling til behandlingsforløbet.” (Charabi, M et al, 1992, p. 20).

Forud herfor var gået utallige opfordringer til ørelæger og audiologiske afdelinger om, at operationerne skulle foregå på ét sted:

“For at man i det mindste ét sted i Danmark efterhånden kan samle tilstrækkelig personlig erfaring og gøre forhåbninger om fremover at opnå resultater, der kan sammenlignes med de udenlandske, er det absolut nødvendigt, at otokirurgi af acusticusneurinomer koncentrerer på ét sted.”

“Vi er efter langvarige forberedelser begyndt med disse operationer og vil gerne fortsætte, idet vi mener, at vi kan opnå resultater, der er bedre end neurokirurgernes.” (Tos et al, 1975/76).

I forskellige artikler lagde man op til, at centraliseringen kom til at ske. Man gjorde det henholdsvis ved at lovprise sit kirurgiske indgreb og ved at kritisere de andre fagspecialers behandlingsmetode, først og fremmest det neurokirurgiske indgreb og senere Gamma-strålingsbehandlingen, som foregik på neurokirurgisk afdeling på Karolinska Sjukhuset i Stockholm, Sverige. (Tos, M et al, 1993, p. 448).

Fra 1984 og frem kunne man fra otokirurgernes side give den lægelige omverden budskabet, at det var lykkedes at opnå centralisering på området kirurgisk fjernelse af acusticusneurinomer:

“Since June 1976 we have, as the only team in Denmark, performed an increasing number of translabyrinthine operations for acoustic neuromas and gradually all acoustic surgery in Denmark has been concentrated in our hands.” (Tos et al, 1984).

“During recent years it has been the practice that we are informed of all diagnosed tumors in this country. Other types of cerebello-pontine tumors, such as meningiomas, are not included in this series.” (Ibid.).

“The Danish model of acoustic neuroma surgery is probably unique in that almost all tumors from the whole country are operated by one team. Suboccipital surgery has been performed sporadically by other surgeons - in all about 30 patients (10%).” (Tos et al, 1988).

I løbet af 10 år var det lykkedes otokirurgerne at være næsten de eneste, der fjernede acusticusneurinomer i Danmark (Tos & Thomsen, 1988). I løbet af 1976 lykkedes det dem at få mulighed for selv at udføre de kirurgiske indgreb, og neurokirurgen, som tidligere havde fået indgrebene blev nu "stand by" til det opererende team (ibid., p. 23).

Der er en positiv og negativ side af denne centralisering. Det positive er, at man gennem en specialisering på et mindre område kan opnå teknisk dygtighed og ekspertise.

Specialisering er en form for monopoldannelse på det institutionelle plan (f.eks. i hospitalsvæsenet). Specialisering er positiv i det omfang, at læger bliver dygtigere til at udføre en behandling, så den er til gavn for det enkelte menneske, som gennemgår den. Men den er negativ der, hvor specialiseringen bliver et vidensmonopol, der hindrer andre instanser - offentlighed og brugere og dele af lægeprofessionen selv - i at få reel viden om, hvad der foregår, og hvor den ikke giver en offentlighed mulighed for at kontrollere forsøgsresultater og statistiske opgørelser.

Specialisering er negativ, der hvor den skaber mindre gennemsigtighed, og hvor man bruger et vidensmonopol på en måde, så man bringer de oplysninger, man ønsker, og undlader at fremkomme med andre, som man finder irrelevante eller mindre gunstige. Man danner selv konteksten, ud fra hvilken man fortæller omverdenen om resultaterne og om nødvendigheden af at vælge et bestemt sygdoms- og behandlingsparadigme.

De universelle behov, som medicinen er sat til at tilgodese, gav denne et enestående forspring i fordringen på monopol. Det skabte et paradigme om, at uendelige teknologiske fremskridt inden for medicinen var ensbetydende med kvalitet og heling. Den skabte en ideologi omkring den konstante fornyelse af det teknologisk/videnskabelige grundlag som værende altid gavnlig og helende for den enkelte.

Opsummerende må sættes spørgsmålstegn ved, hvorvidt ideen om, at den ny teknologiske behandlingsmetode skulle udføres på næsten enhver, der fik diagnosticeret et acusticusneurinom i årene fra 1975 og frem, udelukkende var til gavn for de relativt mange patienter, som blev opereret på den baggrund, set i forhold til deres totalsituation og fremtidige livskvalitet.

Endvidere må man spørge, hvor rimeligt det er, at patienter blev udsat for forskellig praksis (den radikale operationsholdning eller den konservative holdning) afhængigt af, hvor i landet de boede, og hvilken ørelæge eller audiologisk afdeling der undersøgte dem? Og hvilke afdelinger der altid sendte skanningsbilleder til de opererende kirurger for en vurdering?

Meget få patienter blev oplyst om, at der var forskellige positioner, at der ikke var én entydig sandhed om tumorenes adfærd og ikke kun én sandhed om, hvad der var bedst for patienten. Sådanne forhold ville måske ikke betyde så meget, hvis der var tale om små indgreb, men som kapitlerne 3, 4, 5, 7 og dette kapitel viser, er her tale om omfattende interkraniale indgreb med risici for komplikationer i forbindelse med operationen og med langsigtede funktionsforringende følgevirkninger.

Det er værd at undersøge yderligere, hvilken betydning konkurrence mellem forskellige fagspecialer har for karakteren af den information, der gives om alternative muligheder og deres fordele og ulemper, og hvad konkurrence om patientgrundlag betyder for inddragelsen af patienten i en aktiv medvirken i beslutningsprocessen om, hvad der skal ske.

Kapitel 10

Patienten og den lægelige etik

Forholdet mellem patient og læge

Den lægelige samtale finder ikke sted i et vakuum, men inden for en vis organisatorisk ramme og inden for et system (her et sygehussystem) med en vis kultur og inden for en vis kontekst. Patienten har en lidelse, som han/hun enten søger læge for eller er blevet henvist til lægen om. Den pågældende læge har nogle kompetencer i forhold til behandling af den pågældende lidelse. Patienten bliver den hjælpsøgende og lægen hjælpgeberen. (Scocozza, 1994, p. 134). Man kan hermed tale om, at der udover selve samtalen også er et relationsforhold med et bestemt indhold og udgjort af et asymmetrisk magtforhold mellem de to personer.

På dette kirurgiske område har det asymmetriske magtforhold måske været særligt markant, fordi lidelsen er sjælden og meget få af de patienter, der er blevet henvist fra audiologiske afdelinger til kirurgen, har haft forudgående forudsætninger for at have kendskab til lidelsen og behandlingerne på området, deres ulemper og fordele og de længeresigtede følgevirkninger. Som det fremgår af kapitlerne 6 og 7, oplyser den overvejende del af patienterne, at de ikke fik oplysninger om alternative muligheder til indgreb, at de enten ikke fik nogen information om mulige følgevirkninger og komplikationer eller meget få, at de var chokerede over at erfare de i undersøgelsen nævnte følgevirkninger postoperativt. På baggrund af udsagn fra nogle om, hvor meget deres hidtidige liv blev ændret efter operationen og lægernes samtidige udsagn om, at operationen forløb teknisk perfekt, fandt jeg det væsentligt at se på de verdener, som henholdsvis patienten og lægen indgår i i mødet med hinanden.

Relationen mellem patient og læge kan ud fra en hermeneutisk indfaldsvinkel opfattes som et forhold mellem forskellige paradigmer, forskellige verdener af (for)tolkninger og anskuelser.

Patienten er i mødet med lægen hele sin person, sin historie, sin nutid og fremtid, sine værdier, sin kontinuitet.

For lægen er lægegerningen hans lønarbejde, hans interesse, hans ambition, hans karriere. Arbejdet er kun en del af ham, hans integritet og selvopfattelse. Hans profession er ét aspekt af at være til som person.

Derfor udgøres mødet mellem patient og læge af forskellige forhold, ligesom udgangspunktet for mødet er forskellige situationer. De to møder erfaringen af lidelse i en kontekst af to forskellige verdener. Selvom lidelsen er opfattet

som en "fælles virkelighed" mellem de to, repræsenterer lidelsen to adskilte og forskellige "verdner."

Lægens opmærksomhed er særligt rettet imod den bestemte måde at opfatte lidelse på, som er hans arbejde. Det skaber en bestemt horisont af mening og måder at strukturere virkeligheden på. Det betyder først og fremmest at anskue lidelse som sygdom, som noget, der kan opfattes ud fra kvantificerbare, biologiske (målelige) data. Lidelsen bliver til en bestemt kategori, som nok har til huse i, men på en eller anden måde er adskilt fra det menneske, som har lidelsen.

Patienten derimod møder lidelsen i sin umiddelbarhed i konteksten af sin levedagligdag, som står i modsætning til et begrænset og afgrænset "videnskabeligt" liv.

Lægen og patienten opfatter lidelse ud fra forskellige mål og deler ikke det samme tydnings- og betydningsunivers.

Faglig kompetence er i denne forstand en nødvendig, men ikke tilstrækkelig betingelse. Den må formes ved hvert eneste skridt af den helende handling - ud fra hvad der er godt for det enkelte menneske, som er syg. Den må tage udgangspunkt i den enkeltes kropslige velvære, men også i hans/hendes opfattelse af sundhed, værdisystem og bestemte opfattelse af, hvilken form for livskvalitet der har betydning for ham/hende i hans/hendes liv.

Person og integritet

Det ligger uden for denne rapports ramme at gå ind i en større udredning af de mange filosofiske indfaldsvinkler til selv og persona. Jeg vil blot kort anskue begreberne ud fra en psykodynamisk indfaldsvinkel.

Sommetider kan et menneske blive noget, som er "der" på bordet, men dette "der" på bordet er noget meget mere komplekst. Det er en krop, som tilhører og erfares af en "nogen", en "person."

Hvad består denne person af?

Maslow (1970) opfatter personen som et menneske med forskellige behov for føde, for kærlighed, varme, tryghed, for selvudfoldelse og selvrealisering, som havende umistelige værdier, som har med det unikke menneske at gøre.

Ingen videnskab om livet og slet ikke en videnskab, som handler om den menneskelige krop, kan karakteriseres som velfunderet eller erkendelsemæssig hel, medmindre den systematisk går ud fra, at den menneskelige krop helt basalt er en levende organisme, som indeholder og udtrykker en menneskelig person.

En krop er en integritet, en helhed. Med dette menes, at delene indgår i en harmonisk og samvirkende helhed, hvor der hele tiden skabes en balance mellem den ene og den anden del og de forskellige opgaver, der skal varetages. En per-

sons integritet er udtrykt ved et balanceret forhold mellem kropslig, psykosocial og intellektuelle elementer i en persons liv. Denne funktionelle integritet kan slås i stykker.

Sygdom, kropslig funktionsnedsættelse, tab af kropslige organer, vigtige sanser kan påvirke følelsen af integritet. Det kan påvirke følelsen af enhed, helhed og kan skabe en halvhedsfølelse og en ændring af menneskets hidtidige selv-identitet. Det billede, som personen havde af sig selv som person og som kropslig integritet er blevet angrebet eller truet. Alle mennesker lever med en unik balance, som de har opbygget igennem deres liv, gennem håb og forventninger og de begrænser, som er blevet sat af fysiologiske, psykologiske og fysiske begrænsninger. Alvorligere sygdom fremtvinger en konfrontation med handicap, smerter. Et nyt selv-billede, dannelse af nye balancer og en ny definition af, hvad sundhed er, må genskabes for, at man igen kan blive "hel."

En sådan proces er krævende, og den lykkes ikke for alle at gennemføre. Forståelsen for mennesket, for dets personlige helhed og skrøbelighed i identiteten mangler i den snævert medicinske opfattelse af den menneskelige krop og personlige integritet som et fænomen "der" på briksen eller operationsbordet. Menneskets ukrænkelighed som krop og som personlig integritet forsvinder, når man som læge opfatter et menneske som en sygdom eller et allokeret forsøgsobjekt.

Hvordan læger betragter deres medmennesker, når disse er blevet "patienter", er blandt andet influeret af de opfattelsesmodeller, som deres viden og erfaringer centrerer sig om. Sædvanligvis er flere læger uvidende om den magt, som sådanne opfattemodeller udøver på dem. Det skyldes, at de dominerende erkendelsesmodeller, som bruges og som danner baggrund for betragtningsmåderne på mennesket, ikke er nogen, hvis muligheder og begrænsninger bliver gjort den enkelte læge bevidst, eller som han selv gør sig bevidst om. I den biomedicinske model fokuseres på soma og ikke på helhed og integritet, på adskilthed og partikularitet og ikke på forening og totalitet, på sygdom og ikke på sundhed.

Pellegrino (1990) argumenterer for, at patientens integritet skal respekteres. Det bliver den ikke alene gennem politiske lovregler om patienters rettigheder og lægens pligter, selv om sådanne regler er vigtige. Der må også kultur- og holdningsændringer til inden for lægeprofessionen, hvis denne skal leve op til dets ypperste mål, nemlig den helende og medmenneskelige gerning. Der må oparbejdes større menneskelig integritet og virtuositet (se senere i kapitlet).

Det, der er godt for patienten

Det er væsentligt at se på, hvad der er det gode for mennesket, det gode for mennesket som patient. At handle ud fra, hvad der er godt for patienten, er det ældste og mest universelt anerkendte princip i medicinsk etik. (Pellegrino & Thomasmo, 1988).

Vi kan ikke vide, hvad der er godt for patienten, uden at vi ved, hvad der er hendes/hans ønsker.

I lægens tilbud om at hjælpe findes løftet om at bruge sin viden og dygtighed til det, der er godt for patienten. Dette kan opfattes forskelligt af patient og læge. Medmindre patienten er inkompetent, er lægen forpligtet til at handle ud fra det, som opfattes som godt af patienten og til at støtte patientens mål. Så længe lægen accepterer at have sagen og har forbindelse med patienten, er han forpligtet til at fremme fire komponenter af, hvad der er godt for patienten.

Disse fire komponenter er ifølge Pellegrino og Thomasmo:

- 1) Det yderste gode - det som udgør patientens højeste ønsker for sit liv, det som har den højeste mening for hende.
- 2) Biomedicinsk gode - hvad der kan blive opnået ved biomedicinsk behandling i forhold til et bestemt sygdomsstadium.
- 3) Patientens opfattelse af, hvad der er godt for hende på det bestemte tidspunkt og under de omstændigheder, der er omkring den kliniske beslutning, og hvordan hun foretrækker at fremme sin egen livsplan.
- 4) Det der er godt for patienten som en menneskelig person, der er i stand til at foretage fornuftige valg.

Hvis patienten er konfus eller har konfliktende opfattelser af, hvad der er godt for hende, vil fuld overensstemmelse måske ikke være mulig. Ikke desto mindre er lægen bundet til i videst muligt omfang at fremme hvert af disse fire former for, hvad der er godt.

Der er hos nogle læger en tendens til at ligestille et biomedicinsk gode med, hvad der er godt for patienten. Hvad der i biomedicinsk forstand er godt, er ikke automatisk godt for patienten i en af de ovennævnte forstande.

Hvad der er biomedicinsk godt, er ikke udtømmende for det gode, som lægen er forpligtet til at udøve. Det er en væsentlig, men ikke tilstrækkelig komponent i god lægegerning.

En etisk fejl kan begås ved at samstille, hvad der er biomedicinsk godt med, hvad der er godt for patienten.

Hvis ikke en patients menneskelighed skal krænkes ved en lægelig beslutning, så må patienten have lov til (som kompetent) at foretage sine egne valg.

Lægen må ikke tilsidesætte sådanne valg, selvom lægen måtte synes, at det går imod, hvad han synes er godt for patienten.

At manipulere en patients samtykke frem, at misinformere hende, selvom lægen opfatter, at det er godt, er at krænke hende som menneske.

Dydsetikken

Forskellige sociale strukturer i lægeuddannelsen og inden for sygehussystemet er blevet omtalt som strukturelle forhold, der påvirker den lægevidenskabelige etik i forhold til patienter. (Scocozza, 1994, p. 223ff). På det individuelle plan nævnes blandt andet et stærkt konkurrencepræget karriereforløb, socialisering til at besidde professionens normer og ideologi, sygehusenes stillingsstrukturer, konkurrence på videnskabelig produktion og i denne forbindelse vægtning af kvantiteten af lægefaglige artikler fremfor vægtning af kvaliteten i disse mv.

De strukturelle forhold er helt centrale, men kan ikke stå alene i analysen af etikken og det individuelle medmenneskelige ansvar i læge-patientforholdet. Hvis man udelukkende fokuserer på de strukturelle forhold, kan man være tilbøjelig til at udelukke den personlige og moralske forpligtelse til at leve op til, at lægegerningen er en medmenneskelig gerning, som kræver nogle helt bestemte menneskelige kvaliteter af det menneske, som udøver gerningen.

I mødet mellem en patient og lægen er der således en moralsk forpligtelse hvilende på lægen om at oplyse så sandt som muligt om lidelsen, behandlingsmuligheder, alternativer og skabe den grobund, som patienten kan træffe sit eget valg på.

Etikken må tage højde for, at læge-patientforholdet er et helende forhold mellem to mennesker uanset, hvor megen fremmedgørende teknologi der kommer imellem.

Nogle læger vil måske prøve at fraskrive sig et reelt medmenneskeligt ansvar ved at postulere, at de blot er teknikere og på den måde ikke medmenneskeligt forpligtet over den enkelte og hendes liv og velfærd.

Det er snarere modsat. Jo mere afstand, der er imellem en læge/forsker og en patient, fordi en operation eller et forsøg foregår på en fremmedgjort måde, jo mere er der grund til at opøve i sig en menneskelig omsorgsfølelse og sensitivitet i forhold til den etiske fordring, der foreligger over for det menneske, som har givet sit liv i ens hænder.

Bauman (1989) hævder, at de nazistiske ugerninger ikke kun handlede om forbryderiske ugerninger, men også om en bestemt fremmedgørende rationalitet, ifølge hvilken man ikke var moralsk forpligtet over for andre, som var på afstand, og hvis menneskehed man kunne gøre sig blind for. Ansvar, skriver han, opstår af nærheden til den anden. Det vil sige, at man gør sig nær med den anden i følelse og indlevelse. Nærhed indebærer ansvar, og ansvar er nærhed. Opløsningen af ansvaret og den deraf følgende neutralisering af den moralske drivkraft fører til, at nærheden erstattes af en fysisk og social adskillelse. Alter-

nativet til nærhed er afstand. Den teknologi, som kirurgen placerer mellem sig og et andet menneske, er med til at producere en fremmedgørelse fra det menneskelige, som er ansvarsforflygtigende, og som betyder en objektgørelse af et medmenneske.

Allerede på Platons og Aristoteles' tid udviklede man etik i forhold til lægegeringen, fordi man på dette tidspunkt var opmærksom på, at denne gerning havde en helt særlig mellemmenneskelig betydning. Areté - etisk godhed - dygtighed, evnen til at fungere, var før Platons tid opdelt i flere enkelte dyder som visdom, retfærdighed, besindighed, tapperhed, fromhed mv. (Sløk, 1964). Denne opdeling optog Platon. Dyderne afhang imidlertid af kundskab. Ondskab var derfor først og fremmest begrundet i manglende kundskab.

For Aristoteles var dyd ensbetydende med at være disponeret for at handle på en rigtig måde. Dyd udtrykte et ønske om at praktisere det gode, som udsprang af viden om det gode. Således blev dyd hos Aristoteles, udover en følelse, også en intellektuel og moralsk karaktertilstand.

“Virtue then, is of two kinds, intellectual and moral.” (Aristotle Ethics, 1985, Book II, i, 1103a14).

Dyd var et træk ved et menneskes karakter, *êthos*:

“If this rule holds good for all cases, then human excellence will be the disposition that makes one a good man and causes him to perform his function well.” (Ibid. do., Book II, vi, 1106a20-25).

Aristoteles forsøgte at skabe en balance mellem moralsk dyd og fornuft, følelse, karaktertræk og en god adfærd.

Han udvidede dyderne til at være: retfærdighed, mod, tålmodighed, storsindethed, gavmildhed, forsonlighed, fronesis (klogskab i den måde man udøver sin praksis på, der er tale om mere end en teknisk dygtighed) og visdom.⁴⁸

Tilbage på Aristoteles' tid blev moralske dyder vurderet som en helt nødvendig del af medicinens etik.

Pellegrino og Thomasmo hævder (1988), at lægen ikke kan udøve hver af disse dyder altid, men det centrale er, at han er virtuos, praktiserer disse dyder og er disponeret for at udføre dem. Lægen ønsker at sætte det, der er godt for patienten over sit eget.

⁴⁸ Se også Flyvbjerg, 1991, om fornesisbegrebet.

Den aristoteliske dydsetik blev udvidet og forfinet af middelalderens Thomas Aquinas (1225-1274), som inddrog det teologiske aspekt. En stor del af hans værk *Summa Theologia* var viet til dydsetikken, som var en central del af hans moralfilosofi. Aquinas medinddrog Platons og Aristoteles' dyder, men vægtede især dyderne praktisk visdom (visdom opnået igennem erfaring - min bemærkning) eller prudence, som den også kaldes - en særlig klogskab erhvervet gennem menneskelig praksis og erfaringsdannelse. Denne klogskab forbandt moral og intellektuelle dyder. Dyden disponerede et menneske for at forbinde gode hensigter med en korrekt tænkning og handlen.

I århundreder var kilden til god lægegerning lægens karakter, og dydsetik var på samme tid det moralbegrebslige fundament for fagets etik. I en periode blev dydsetikken afløst af en princip- og regelbaseret etik, men senere vandt dydsetikken frem påny.

Dyder

“Doing the right and good thing in medicine requires a more regular, intensive, and selective practice of the virtues than do many other callings.”

“Medicine calls forth benevolence, beneficence, truth-telling, honesty, fidelity, and justice more than physical courage, for example.” (Pellegrino og Thomasmo, 1988).

Lægegerningen er en moralsk virksomhed. Dybt forankret i medicinens udvikling er ønsket om at gavne patienten og gøre det godt for denne.⁴⁷

For lægegerningen gælder nogle fundamentale regler, principper for moralsk tænkning og adfærd. Regler og principbeslutninger, som afstikker patientens rettigheder og lægens forpligtelser, udgør en nødvendig, men ikke tilstrækkelig forpligtelse i lægens daglige praksis og handlen over for patienten.⁴⁸ Udover disse må der også stilles fordringer til bestemte karaktertræk hos lægen, som svarer til de formål og mål, der gælder for lægegerningen.

Uanset om man har en daglig kontakt med patienter eller ikke har direkte patientkontakt, så må ens holdning og handling være styret af, hvad der er godt for patienten og af at gøre det gode over for denne. Det kræver nogle gode karaktertræk hos den enkelte læge, dyder. Pellegrino og Thomasmo (1993) beskriver den historiske udvikling i dydsetikken, og Beauchamp og Childress (1994) beskriver dydsetikken sammen med andre etiske teorier, som op igennem histori-

⁴⁷ På engelsk bruges henholdsvis udtrykket benevolence: at ønske det godt for patienten; og beneficence: at gøre det godt for patienten. Især Pellegrino og Thomasmo og Beauchamp og Childress har beskæftiget sig indgående med disse helt grundlæggende begreber for lægegerningen.

⁴⁸ Se Sundhedsstyrelsens cirkulærer om information og samtykke, mv.

en har haft indflydelse på lægegerningen. Det bliver for omfattende i denne rapport at forholde sig til den historiske udvikling herindenfor. Jeg vil derfor afholde mig herfra.

Begrundelsen for Pellegrino og Thomasmo for at udvikle og forny dydsetikken inden for den generelle medicinetik og inden for bioetikken er, at de synes, at den bedre opfanger bredden i den moralske virksomhed, lægegerningen er, end den overvejende principbaserede etik.

De nævner som helt naturlige dyder at besidde i ens karaktertræk som læge: troskab over for at leve op til sine medmenneskers tillid til sig (fidelity to trust), medfølelse (compassion), klogskab i den måde man udøver sin praksis på (phronesis), retfærdighed over for andre (justice), mod til at vie sig selv til at gøre gode gerninger for andre (fortitude), at føre teknologien mod gode menneskelige mål (temperance), moralsk og personlig integritet (integrity), lade sig selv og sine personlige egeninteresser træde i baggrunden for at hjælpe andre (self-effacement).

Beauchamp og Childress nævner, at det, der tæller mest i et moralsk liv ikke alene er en konsekvent overholdelse af principper og regler, men at have en god menneskelig karakter, som andre kan forlade sig på (a reliable character), en god moralsk adfærd (moral good sense) og en følelsesmæssig ansvarlighed (emotional responsiveness) (p. 462).

De fire kardinaldyder, som Beauchamp og Childress udvælger som centrale karakterdyder at besidde for lægen og sundhedspersonalet, er: Medfølelse (compassion), dømmekraft (discernment), at være til at stole på (trustworthiness) og personlig integritet (integrity).

Målet for lægegerningen er ikke blot en teknisk god udførelse, men brugen af udførelsen til at opnå, hvad der er godt for den enkelte patient, både det lægeligt gode, men også det, som den enkelte patient synes er godt, i forhold til sig som menneske, til sin livsplan og sine værdier.

Den virtuose læge

“A person can cultivate the technical skills of medicine for reasons other than the good for the patient - her own pride, profit, prestige, power. Such a physician can make technically right decisions and perform skillfully, but she could not be considered virtuous. She could not be depended upon to act against her own self-interest for the good of her patient.” (Pellegrino og Thomasmo, 1988).

Dette citat rammer kernen i, at teknisk veludført håndværk ikke er ensbetydende med det brede begreb moralsk virtuositet. En lægelig behandling kan ud fra en snævert lægelig synsvinkel være udført perfekt, men behøver ikke af den

grund at være god for det enkelte menneske. Den virtuose læge vil placere det, der er godt for patienten over, hvad der er godt for ham/hende selv.

Læger bliver i dag konfronteret med et stigende antal nye handlinger, som modstiller altruisme og selvinteresser. Flere af disse handlinger er ikke ulovlige eller amoralske i en snæver lov og regel forstand, men de stemmer ikke overens med et højt niveau af moralsk sensitivitet, som en dydsbaseret etik kræver.

Sådanne handlinger beskriver Pellegrino og Thomasmo (1988) som at:

- 1) skabe sig profit på andres sygdom,
- 2) indsnævre begrebet service over for patienten for at gøre det behageligt for sig selv,
- 3) indtage en ejendomsret i forhold til medicinsk viden og
- 4) placere loyalitet over for sin profession over loyalitet over for patienterne.

Der kræves mod for at acceptere den splittelse, der eksisterer i lægeprofessionen mellem dem, som føler en altruistisk fordring i udøvelsen af lægegerningen og de læger, som ikke gør det. Det er et sundhedstegn at begynde at tale om en dydsbaseret etik.

Pellegrino og Thomasmo omtaler to læger, som er fremkommet med etiske holdninger og selv har prøvet at praktisere en etisk virtuositet i deres virke. Den ene er William Osler, mediciner og patolog, og den anden er Harvey Cushing, som var neurokirurg og én af de fremmeste i begyndelsen af dette århundrede til at nedbringe dødeligheden i forbindelse med acusticusneurinom-operationerne.

Begge forsøgte de inden for hvert sit medicinske felt gennem deres eksempler og skrifter at opfordre til en høj moral, til en opofrelse for det gode i lægegerningen og til at sætte patientens vel over egne umiddelbare interesser. I sin tale til unge lægers indvielse til lægegerningen (1928) opfordrede Cushing til, at lægerne satte egeninteresser i baggrunden og nærrede hengivenhed over for, hvad der er patientens bedste (p. 3).

Hans kollega, lægen Richard J. Wiet, fremkom med samme opfordring mange år senere. Wiet, der er en anerkendt læge inden for området acusticusneurinomkirurgi og har undersøgt komplikationerne inden for acusticusneurinomkirurgien, opfordrede i 1994 til en mere etisk holdning blandt kirurgerne inden for dette kirurgiske speciale.

Han omtalte, at den amerikanske lægeforening måtte gøre det klart, at der er bestemte adfærdsregler, som definerer den hæderlige læges adfærd. Han påpegede, at lægerne er i en moralsk krise, som påvirker hele den vestlige civilisa-

tion, og som i dag betyder, at borgerne har stadig mindre tillid til videnskab og teknologi. Den stigende mangel på tillid er forårsaget af den overvældende vægt, der bliver lagt på egoet. Wiet mener, at lægerne er ved at glemme formålet med deres profession, som er at afhjælpe sygdom og lindre de handicappedes byrder. Hengivenhed over for at handle ud fra den enkeltes bedste interesse må stå øverst.

Lægeprofessionens tab af moralske principper kan føres tilbage til lægernes egen karakter og baggrund, hævder han. Wiet ønsker ligesom Osler, Cushing, Pellegrino, Thomaso, Beauchamp og Childress, Katz og mange, mange flere, at gøre lægeprofessionen opmærksom på, at der i denne profession ligger en gammel arv af medmenneskelig og moralsk forpligtelse til at gøre det gode for mennesket og til at sætte det over sine umiddelbare egeninteresser.

Lægeprofessionen har en historie med etiske koder helt tilbage fra Hippocrates tid (ca. 400 år f.k.) Wiet nævner selv Osler og Cushing som mennesker, der var eksempler på den gode menneskelige og moralske karakter.

Tekniske fejl, hævder han, kan tilgives, normative svigt kan man ikke bare sidde overhørig. Gentagne normative skader og svigt er uetiske adfærdsmønstre. Disse moralske fejl, som kan være resultat af en brist i karakteren, kan ikke sådan lige negligeres og må kræve social kontrol. Wiet udtrykker især bekymring for de etiske problemer, der er inden for det neuro- og otokirurgiske felt. Wiet har erfaret, at der er behov for patienters autonomi, særligt i forhold til patienternes informerede samtykke på dette område.

Først bør patienterne have en ordentlig information om alternative behandlingsformer. Forskningsetik kræver patientens autonomi og informerede samtykke. Det informerede samtykke er en mekanisme til at beskytte den enkeltes autonome valg. For at patienterne kan udøve den nødvendige og ønskede autonomi, må i alt 3 betingelser være opfyldt, udtaler Wiet:

1. Adgang til information, som skal til for, at patienten kan træffe sit valg.
2. Fornuftig information, som passer til det enkelte menneskes værdier og interesser.
3. Frihed for patienten til at træffe sin egen beslutning efter grundige overvejelser.

Disse regler bør enhver læge på dette kirurgiske område være lovligt forpligtet af uanset, hvad hans egen personlige interesse måtte bestå i.

En kode af etiske regler er vedtaget for at sætte et vist niveau for lægeprofessionens udøvere. Den hjælper med til at vurdere den enkeltes adfærd og til at sætte etiske standarder, som adskiller lægeprofessionen fra mange andre professioner.

Wiet nævner Den amerikanske Lægeforenings standarder for adfærd, som den enkelte læge bør leve op til:

De 3 vigtigste principper er:

- 1) Respekt for patientens autonomi.
- 2) Medfølelse og godgørenhed.
- 3) Anerkendelse af den enkeltes værdighed og respekt for retfærdighed og ærlighed.

Richard J. Wiet skriver, at herudover bør de etiske principper, som hidrører fra historisk etiske regler omsætte sig i lægens adfærd i dag.

Disse regler omfatter at:

- 1) fortælle sandheden (tell the truth),
- 2) ikke forvolde skade på mennesker (doing no harm),
- 3) tillade patienten at tage personligt ansvar for hans/hendes helbred (allowing the patient to assume personal responsibility for his/her health),
- 4) opnå et informeret samtykke forud for medicinske behandling eller et kirurgisk indgreb, (obtaining an informed consent before medical or surgical procedures) og
- 5) bevare fortrolighed (maintaining confidentiality).

“Adhering to these principles should help us to act honorably and professionally toward our patients.”

Kan lægelige dyder læres?

I USA har man fra 1975 fremkommet med forskellige bud på, hvordan etikundskaber kunne indgå i lægeuddannelsen. Veatch påpegede 1978, at der inden for de forudgående 10 år var fremvokset en erkendelse af, at læger burde være mere humanistisk skolet.

På det tidspunkt var de humanistiske værdier, som etikere og borgere fandt det nødvendigt, at lægestuderende blev undervist i, vage. Veatch tillagde underviserens egen moralske integritet og humanistiske kapacitet betydning i forhold til at danne forbilleder på den gode læge for de studerende.

De værdier, som den studerende erfarer og den måde, han selv opbygger copingstrategier på, former hans adfærd som færdiguddannet læge. Bidrag til at udvikle modne og menneskelige sundhedspersoner er én af de lægelige fakulteters forpligtelser over for de lægestuderende og disses fremtidige patienter.

Ser man på studieplanen for lægeuddannelsen i Danmark, erfarer man, at humanistiske fag udgør en chokerende lille andel af fagtimerne på uddannelsen. Patientkontakt og etiske fag udgør kun 5% af undervisningsudbuddet på lægeuddannelsen. (1994).

I forhold til dette må man foreslå, at der foretages gennemgribende politiske ændringer i fagprioritering og undervisningsindhold.

Den udbredte kritik af lægeundervisningen bygger på erfaring. For ofte, påtaller Pellegrino og Thomasmo (1993), bliver altruistiske elever underkastet et systematisk pres, som undergraver altruisme og belønner egoisme og konkurrencedyder. Under tvangen til at tilpasse sig professionens normer og gøre karriere, er det svært for selv den virtuose studerende at stille meget op.

Fakultetets magt til at forme en god adfærd og opførsel eller en menneskeligt dårlig er enorm. De er ansvarlige for de moralske og humanistiske værdier, de formidler og underviser deres studerende i. Udfordringen på uddannelserne ligger i at undervise kommende læger i at stræbe efter at have en adfærd af moralsk kvalitet og at aflære sig den overlegne og arrogante holdning i en tid, hvor ingen længere er guder, hvor mennesker uanset profession i mødet med hinanden er mennesker.

“Academic freedom does not justify behavior that violates the canons of ethical science and medicine. One of the saddest aspects of professional ethics today is the frequency with which senior and respected teachers have perpetrated and justified such acts as conflict-of-interest, fudging and selective reporting of data, insensitivity to patients’ need, inadequate consent for procedures - experimental or therapeutic - or toleration of incompetent colleagues. The long-term effects of such bad examples on the present and future generation of scientists and clinicians are incalculable.” (p. 177).

Der må en øget sensitivitet over for medmennesket til, en læggen mere vægt på at besidde og vise moralske dyder, en evne til selvreflektion, ydmyghed og en personlig integreret og moden holdning til sig selv, sine medmennesker og tilværelsen. Det er helt nødvendigt i forhold til lægens primære opgave at hele og gøre det, der er godt for mennesket. Om den moral, som trænger til at blive højnet, skriver Pellegrino og Thomasmo:

“We are not recommending a dogmatic, doctrinaire, or restrictive approach to medical education. Rather, what is needed is sensitivity and responsiveness to obvious morally aberrant behavior - something that unfortunately occurs in every environment. Too often patient dishonesty, scientific fraud, and incompetence are neglected or even covered over due to a mistaken notion of loyalty or because of pious promises of reform.” (p. 180).

Den senere tids debat har vist, at det er patientforeninger og en offentlighed uden for, som må vise, at der er problemer, hvad angår effekt og resultater af sygdomsbehandlinger. Det kommer sjældent fra lægeprofessionen selv. Der er ikke den fornødne åbenhed, som der bør være på det sted.

En profession, der skal hele mennesker, kan ikke kun nøjes med at være teknisk god. En sådan holdning medvirker til en instrumentalisering, som fremmedgør den enkelte læge og dele af lægeprofessionen fra at være åben over for, efterreflektere over den erfaring, som patienter tilbyder.

I og med, at man fremmedgør sig fra omsorgsrelationen, fremmedgør man sig fra medmenneskeligheden, og man kan komme ud i en vane af fremmedgørelse i forhold til et andet menneske, man kan komme til at regne den anden for en ting. Derfor er det påkrævet, at man netop i denne profession opøver en sjælens omsorg, øver og træner sig i en sådan - så man ikke fremmedgjort, benægtende og udeltagende kan se på, at man måske bringer et andet menneske smerte.

Konklusion og afsluttende betragtninger

Denne rapport har baseret sig på en spørgeskemaundersøgelse samt telefoninterviews af livskvaliteten hos 70 mennesker opereret for et acusticusneurinom i perioden 1976-1994. Et flertal af dem, som har medvirket, 57%, er blevet opereret i perioden fra 1989-1994.

Undersøgelsen består endvidere af litteraturstudier i forbindelse med at undersøge udviklingen inden for dette lægefaglige område.

De 3 hovedtemaer i rapportens empiriske del har været at få oplysninger fra de interviewede om disses 1) præ- og postoperative symptomer på det fysiske, emotionelle og kognitive område, 2) den præ- og postoperative livskvalitet vurderet ved 7 valgte dimensioner: Helbredstilstand, arbejde, socialt netværk, handle- og oplevelsesliv, selvtillid og kærlighed/partnerskab.

Det 3. tema har handlet om den lægelige informationspraksis og patienternes råd til et menneske, som har fået diagnosticeret et acusticusneurinom og til de informerende og opererende læger (på dette lægefaglige område falder personerne sammen).

Resultaterne i undersøgelsens empiriske del fik mig til at søge de teorier, der bedst forklarede den lægelige informationspraksis, som blev synliggjort ved spørgeskemabesvareelserne samt gav svar på denne praksis' herkomst. Begrebet medicinsk paternalisme (se nedenfor) bidrog til at give en forklaring på denne praksis. Forståelsen for de modsætningsfyldtheder og modsatrettetheder i informationer, som jeg erfarede på baggrund af spørgeskemabesvareelserne og de uddybende interviews, vakte min nysgerrighed med hensyn til at finde ud af, hvordan udviklingen havde været inden for dette lægelige felt. Jeg begyndte herefter litteraturstudier af lægevidenskabelige artikler (se herom senere).

Den empiriske del af undersøgelsen viser, at der ved de interkraniale kirurgiske indgreb hos ca. halvdelen af opererede sker en forværring af præoperative symptomer. Det gælder høretabet på det ene øre, ansigtslammelse, som næsten ingen havde præoperativt (4% havde det inden operation, 70% af de opererede angav at have det efter operationen). Det gjaldt andre hjernenervepåvirkninger, såsom hjernenerverne til øjet og de dermed afledte problemer (tørhed i øjet, ikke virkende tårekirtel, dårlig lukke- og blinkmekanisme i øjet og synsnerveforstyrrelser mv.). Ingen angav ødelagt tårekirtel inden operationen, hvorimod 57% havde det efter. 9% angav øjentørhed inden operationen. 63% fik det efter. Tinnitus (lyd i øret) sås også at være blevet et større problem postoperativt 66% mod 40%, som havde det inden operationen. Flere havde balanceproblemer efter operationen end inden, 89% mod 66%. Blandt øvrige symptomer ses der at være en relativ stigning i postoperative symptomer i forhold til de præoperative. Det gælder for smags- og lugtesansens vedkommende. 7% angav at

have problemer hermed præoperativt, mens 41% angav at have problemer hermed postoperativt. Det gælder for tandproblemer. 3% angav at have det præoperativt, mens 24% angav at have det postoperativt. En stor stigning er der også i træthedssymptomer præ- og postoperativt. 49% angav at have disse inden operationen mod 81% efter. Muskelspændinger er også noget, som flere angav at få efter de interkraniale indgreb. I det område, hvor operationerne foregår ligger mange hjernenerver. De bliver i forbindelse med operationen berørt i mindre eller større omfang ligesom arvæv mv. har betydning for den efterfølgende interkraniale cirkulation. Forringet stemningsleje er et symptom, som stiger postoperativt. Således angav 17% at have følt depressionsymptomer præoperativt mod 50% postoperativt. Kognitive problemer såsom hukommelse og koncentrationsevne angav henholdsvis 53% og 67% at have postoperativt. For ca. halvdelen af de opererede i denne undersøgelse har det været svært eller umuligt at føle sig som sig selv igen, man følte, at ens personlighed blev forandret i negativ retning. Man var ikke længere den samme person, som man var inden operationen.

Flere udenlandske undersøgelser, som der i herværende undersøgelse er foretaget sammenligninger med, påpeger også problemer inden for ovenstående områder (se kapitel 4 og 5).

Undersøgelsen viser, at der på dette kliniske område er tale om omfattende og langvarige operationer på gennemsnitligt 7 timers varighed. Ind imellem sker komplikationer i forbindelse med operationerne. Blandt denne undersøgelses population har det først og fremmest været udsivning af hjernevæske, meningitis, genvækst af tumor. Andre undersøgelser viser, at udsivning af hjernevæske sker i 10-15% af tilfældene (det gælder ved operation af små tumorer såvel som ved operation af store). Meningitis forekommer ved 10% af operationerne. Af andre komplikationer forbundet med disse operationer nævnes hjerneblødning, ataxi (manglende muskelkoordination), konstant postoperativ hovedpine, beskadigelser af hjernenerver mv.

Hvad angik livskvaliteten på de 7 ovennævnte dimensioner viste undersøgelsen, at 56% af opererede scorede negativt på fra 4-7 dimensioner. De oplysninger, der blev givet her, passer meget godt overens med dem, som blev fundet i en anden undersøgelse, nemlig at af 59 opererede (Jørgensen og Pedersen, 1992) var det kun 22%, der ikke postoperativt havde væsentlige helbreds-mæssige, sociale og økonomiske problemer og ulemper (p.886). I denne undersøgelse viste det sig, at en lille tredjedel blev førtidspensioneret efter operationen og at ca. halvdelen af dem, som var i arbejde præoperativt ikke vendte tilbage postoperativt. I disse tal er ikke medtaget den skjulte førtidspensionering, der kan ligge hos hjemmegående husmødre, som på grund af denne forsørgelsesstatus ikke bliver tilkendt førtidspension og de, som er gået på aldersbetinget pension præoperativt. For dem, der postoperativt ikke er i stand til at vende tilbage til arbejdsmarkedet, betyder det en negativ forandring, men også samfundsøkonomisk.

Da der på dette kliniske område er tale om store og omfattende interkraniale indgreb med store konsekvenser for et relativt stort antal mennesker uanset det tekniske niveau, som de kirurgiske indgreb foregår på, var det væsentligt for mig at få oplysninger om, hvordan patienterne opfattede kvaliteten af den lægelige informationsgivning, og hvorvidt og i hvilket omfang patienterne præoperativt fik mulighed for at træffe bestemmelse om, hvad der skulle ske. Det skal ses i lyset af, at der fra 1982 kom regler fra Sundhedsstyrelsen om lægers forpligtelse til at opnå informeret samtykke forud for en beslutning om operation/behandling, og at denne forpligtelse især gjaldt ved større kirurgiske indgreb.

Undersøgelsen viser, at 94% angav kun at være blevet oplyst om 2 mulige følgevirkninger ved operationerne, nemlig en eventuel ansigtslammelse og mulige balanceproblemer. De problemer, som er forbundet med ansigtslammelse fik få oplysninger om. 71% oplyste, at de ikke var blevet informeret om mulige øjenproblemer. 71% oplyste, at informationen fra kirurgerne ikke stemte overens med det, de erfarede. 73% oplyste, at der var informationer, som de ikke fik, og som de gerne ville have haft præoperativt (blandt andet øjenproblemer, tinnitus, balanceproblemer, psykiske og kognitive problemer). 97% blev ikke oplyst om, at der var andre opererede, de kunne kontakte, hvilket er vigtigt på et område, hvor lidelsen er sjælden og man kan føle sig meget alene i situationen. 69% oplyste, at de gerne ville have været informeret herom, kun 6% ønskede ikke denne oplysning. 98% oplyste, at de ikke havde modtaget nogen skriftlig information fra lægerne om lidelsen, operationerne, mulige komplikationer, følgevirkninger samt om alternative muligheder mv. Hvad angik mundtlige tilbud og information om valgmuligheder oplyste et stort flertal, at de ikke fik sådanne. 96% var ikke af kirurgen blevet orienteret om, at der var alternative behandlingsmåder, 91% af de opererede havde ikke af kirurgen fået information om, at der var mulighed for kontrolskanning. Dette skal ses i lyset af, at man fra 30'erne har foretaget epidemiologiske undersøgelser, som påviste, at en stor del af acusticusneurinomer forbliver symptomløse eller med meget få symptomer hen over et helt liv, at mennesker dør af andre årsager end af acusticusneurinomer. Flere undersøgelser fra begyndelsen af 80'erne og frem har vist, at ca. halvdelen af diagnosticerede acusticusneurinomer ikke vokser efter diagnosen mv. (se kapitel 3). Denne viden viser sig ingen indflydelse at have haft på den lægelige informationsgivning og tilbud om kontrolskanning for at vurdere tumorens vækstmønster og på den måde undgå et unødvendigt og omfattende interkranielt indgreb.¹ Undersøgelsen viser, at informationer om mulige komplikationer og følgevirkninger blev fortiet eller bagatelliseret. 25% oplyste, at de slet ingen (de blev ikke indkaldt til samtale forud for operationen) eller meget lidt information havde fået forud for selve operationen. 29% af spørgeskemabesvarene oplyste, at de forud for operationen havde fået løfter, som ikke holdt, f.eks. at der ikke ville ske ansigtsnervefunktionen noget, at hørelsen ville blive bevaret, at de ville være i stand til at påbegynde deres hidtidige arbejde igen i løbet af 4 uger efter operationen mm. Andre blev præsenteret for skræmmebilleder om, hvad der ville ske, hvis de ikke lod sig ope-

rere inden for et kortere tidsrum, f.eks. komme til at sidde i rullestol eller miste en i øvrigt god hørelse inden for 1 år. Et generelt fremhævet lægeligt skræmmebillede over for patienterne var, at tumoren altid, hvis ubehandlet, ville medføre døden (se kapitel 6 om den lægelige information). På baggrund af sådanne oplysninger fik patienterne ikke noget valg, fordi det blev gjort til et valg mellem liv og død.

For 66% har operationens udfald været skræmmende, hvad angår opståede komplikationer i forbindelse med operationsforløbet og irreversible følgevirkninger. Selvom kirurgerne er nok så dygtige, vedbliver der at være risiko for komplikationer og betydelige følgevirkninger ved denne behandlingsmetode (se kapitel 3 komplikationer og følgevirkninger).²

Størsteparten af patienter og deres pårørende vil gerne have et ordentligt informeret grundlag at vælge på, hvad der skal ske. De vil gerne vide, hvad de i givet fald skal forberede sig på. At det forholder sig sådan viser denne undersøgelse og andre undersøgelser, som jeg referer til i kapitel 8 om medicinsk paternalisme og informeret samtykke. Undersøgelsen viser, at det er en chokerende erfaring at blive udsat for en operation, som var mere indgribende og med flere negative følgevirkninger, end man fik indtryk af ud fra kirurgens information. Undersøgelsen viser endvidere, at der er sammenhæng mellem et operationsforløb, som ikke forløber så godt, manglende forudgående information, og udviklingen af chok, som ubearbejdet kan føre til posttraumatiske choklidelser (Weisæth, 1994). På baggrund af undersøgelsen må konkluderes, at der i dag gøres for lidt ud af at se på sammenhængen mellem omfattende operationer med store følgevirkninger og udvikling af choktraumer, og ud af at forebygge sådanne postoperative traumer.

Hvad angik medinddragelsen af patienten i beslutningsproces og valg og dermed respekten for deres ret til selvbestemmelse og personlig integritet, svarede 77%, at de savnede at være blevet informeret mere om, hvad der skulle ske og 77% oplyste, at de ikke var blevet inddraget i beslutningsprocessen herom. Kirurgen havde alene taget beslutningen.

Man kan konkludere, at et stort flertal i denne undersøgelse ikke fik mulighed for at tage stilling og vælge på fuldstændigt informeret grundlag. Der blev ikke opstillet et sådant informeret grundlag, som disse patienter kunne udøve et kvalificeret valg ud fra. Nogle patienter angav, at de slet ingen samtale havde haft med kirurgen inden operationen. Andre, at de intet valg fik.

Derfor går patienternes råd til kirurgerne ud på, at disse skal give en meget grundigere og dyberegående information, som den enkelte kan tage stilling ud fra, at de skal tage udgangspunkt i den enkeltes situation, at de skal udvikle en større lydhørhed, menneskeforståelse, helhedsforståelse for medmennesket og dets sociale væren og i større omfang inddrage familien i information og beslutningsproces.

Efter at have fået viden om ovennævnte forhold fra undersøgelsens empiriske del, søgte jeg at forstå den dybere baggrund for denne lægelige praksis over for patienterne. Jeg fandt nogle svar herpå i lægeprofessionens udviklingshistorie (Katz, 1984) om de tusinder års tradition for tavshed og fortællelse, og jeg fandt svar i paternalismebegrebet, mere eksakt i det paternalismebegreb, som beskriver den særlige form for lægelig paternalisme, medicinsk paternalisme.

Fortællelse af information og misinformation er de kardinalkarakteristika, der i den medicinske sociologi kaldes for medicinsk paternalisme. Den egenhændige beslutningstagen fra kirurgerne side på dette kliniske område, den mangelfulde information til flere, den manglende gøre det muligt for patienten at træffe sit eget valg ud fra hendes/hans livssituation, livsværdier og livsplaner er udtryk for en sådan medicinsk paternalisme.

Undersøgelsen viser, at der på dette felt er taget beslutninger ud fra kliniske kriterier, og at flere patienters valgmuligheder på baggrund af et ordentligt informeret grundlag og viden fra kontrolskanninger ikke har været til stede.

For at få forståelse for den lægelige bestræbelse på at opspore disse tumorer og herefter bortoperere dem, søgte jeg via litteraturstudier at få viden om, hvad det var for mekanismer og motivkræfter, der drev kirurgerne inden for dette område hertil. Jeg fandt ud af, at området var kendetegnet af konkurrence mellem forskellige fagspecialer, af kontroverser og af forskellige positioner og ideologier, og at der ikke fandtes og ikke findes entydige sandheder ud fra empirien på dette kliniske felt.

2 positioner, en radikal og en konservativ har i flere år stået over for hinanden inden for dette kliniske område. Den radikale position har siden 1976 været repræsenteret i Danmark. Den har bestemt, hvordan undersøgelsesfremgangsmåde har været over for mennesker med ensidig let eller sværere hørenedsættelse, og at man præsenterede operation som eneste behandlingsmodalitet. Den har styret informationsgivningen om mulige komplikationer og følgevirkninger ved operation. Den talte i lang tid ikke om mulighed for kontrolskanning i stedet for operation, og senere hen har den mest beskæftiget sig med, hvor meget man kunne risikere herved. Positionens politik har betydet, fra den præsenterede sig med en ny kirurgisk metode fra 1976, at antallet af diagnosticerede og opererede 5-dobledes på et par år, fra 8 opererede om året til 40. Anbefalingen til audiologiske afdelinger og øreafdelinger på hospitaler var, at man skulle bruge hele "batteriet" på at opspore og finde disse tumorer, og at disse skulle bortopereres, så snart de var diagnosticeret. Positionen benyttede sig ikke af viden fra de epidemiologiske undersøgelser om, at mange acusticusneurinomer forbliver symptomløse eller lidt symptomløse hen over et liv, og at mange dør med et acusticusneurinom af andre årsager.³ Det er denne position, som diagnosticerede blev underlagt i Danmark. I mange tilfælde blev de diagnosticerede ikke orienteret fra ørelæger og audiologiske afdelinger på sygehuse om (de små og lidt symptomgivende tumorer), at kontrolskanning var en mulighed

for at vurdere om en stor interkranial operation med store konsekvenser var nødvendig. Der forelå nemlig en aftale om, at resultater af skanninger, som viste, at der var et acusticusneurinom, skulle sendes til de opererende kirurger, som meldte tilbage, hvad de syntes og anbefalede. Det var med få undtagelser operation.

Den konservative position går ind for at skanne mere og operere mindre, i erkendelse af operationernes omfattende karakter og de ikke harmløse følgevirkninger. Dens position bygger på empiriske undersøgelser af, at flere diagnosticerede acusticusneurinomer enten ikke vokser eller vokser så lidt, at et menneske vil leve et bedre liv med tumoren uden operation. (Jørgensen, B.G. & Pedersen, C.B.).

På dette kirurgiske felt har der været mange kontroverser og heftig debat ud over mellem ovennævnte forskellige positioner, om tumorenes vækstmønstre, om forskellige kirurgiske indgrebs kvalitet og om målingsresultaters pålidelighed om tumorenes vækstmønstre (se kapitel 3). Kendetegnende for debatten mellem forskellige positioner og faggrupper har været, at denne har været præget af disse forskellige interesser. Litteraturstudier viser, at der har og fortsat foregår en heftig debat med fortalere for hver sine interesser.⁴

Den øgede demokratisering i samfundet, øget uddannelsesniveau, større bruger- og kvalitetsbevidsthed har betydet mindre autoritetstro, en sund skepsis og en øget opfattelse af, hvad etisk adfærd er. Lægeprofessionen er ikke længere omgivet af den mystik og autoritetstro, som i ældre tider. I dag bliver tilliden til lægen baseret på, hvordan han er som menneske, og om han lever op til den gamle hippokratiske ed om ikke at forvolde skade på nogen.

Lægerne på dette område er ikke onde, men der er nogle strukturer og mekanismer, som præger professionens virke. Scocozza (1994) har nævnt 3 strukturelle tvangsmekanismer, som øver indflydelse på den lægelige praksis og etik. Den ene er forskningstvangen. Den enkelte læge er underlagt et individuelt karrierekrav, som i Danmark, med sygehusenes stillingsstrukturer med slutstillinger og et forskningspres, øver indflydelse på den enkelte læges orientering.

Den anden mekanisme er allokeringstvangen. Læger på sygehusene og forskningslaboratorier er afhængige af, at der allokeres en vis mængde patienter til enten forskning eller kirurgiske indgreb. Det er styrende for den måde, man introducerer et nyt kirurgisk indgreb på og på informationspolitikken i forhold til patienter. Det får igen indflydelse på den etiske praksis.

Den tredje tvangsmekanisme er adfærdstvangen. Den handler om de ideologier, som formidles gennem socialiseringen af læger til læger. Som eksempel nævner Scocozza forestillingen om, at indehavere af den særlige medicinske viden også er de eneste, der kan træffe medicinske afgørelser i forhold til individuelle personers liv. Til dette må man hævde, at lægevidenskaben baserer sig

på et hovedsageligt positivistisk videnskabssyn, som ikke altid kan bruges på virkelighedens mennesker, samt på et overvejende biologisk menneskesyn, som er snævert i forhold til at forstå og have indsigt i menneskets socialpsykologiske væren. Inger Marie Lunde (1990) kalder dette omverdens- og menneskesyn for medicocentrisme. Det betyder, at man er bundet af et helt bestemt perspektiv- og begrebsunivers, som giver en viden på et specialiseret felt og samtidig kan medføre begrænset viden på andre vitale virkelighedsområder. Det kan skabe en reduktionistisk opfattelse. Man bliver blind for, at man har fået sit perspektiv og sine begreber fra en helt bestemt professionssocialisering med helt bestemte paradigmer.

Uddannelsesstederne har et stort ansvar for, at læger, når de kommer ud, forveksler, hvad der er godt klinisk og biomedicinsk, med, hvad der er godt for mennesket og ikke får arbejdet med personlig udvikling og moden selvrefleksion. Det forsømmes på de medicinske uddannelsesinstitutioner i dag. Udvikling af det modne menneske og menneskekundskab får meget lidt plads på studiet i forhold til de hårde fag. Da denne undersøgelse blev påbegyndt kunne man i studieordningen for lægeuddannelse se, at etiske og psykologiske fag kun udgjorde 5% af hele undervisningen. Målet for lægegerningen er ikke blot en teknisk god udførelse, men brugen af udførelsen til at opnå, hvad der er godt for den enkelte patient, både det lægeligt gode, men også det, som den enkelte patient synes er godt, i forhold til sig som menneske, sin livsplan og sine værdier.

I dag er det i høj grad patientforeninger og -sammenslutninger, som gør lægeprofessionen og offentligheden opmærksomhed på dybe lægeetiske problemer og dilemmaer, samt på at kirurgisk og medicinsk behandling ikke for enhver pris er af det gode, at der skal mere til end en teknisk godt udført behandling til, at det er godt for mennesket. Der skal ændringer til i strukturelle forhold inden for dette professionsfelt, et nuanceret videnskabssyn og et helhedsorienteret menneskesyn og en moden evne til at kunne reflektere over egne motiver og praksis. Man må på uddannelserne og ved socialiseringen af læger på sygehusene lægge meget mere vægt på menneskelige dyder end det, der har været tendens til.

Der findes internt i professionen fortalere for, at etiske principper må prioriteres og praktiseres (Wiet, 1994). Det gælder følgende praksis: at fortælle sandheden (tell the truth), ikke at forvolde skade på mennesker (doing no harm), tillade patienten at tage personligt ansvar for hans/hendes helbred (allowing the patient to assume personal responsibility for his/her health), opnå et informeret samtykke forud for medicinsk behandling eller kirurgisk indgreb (obtaining an informed consent before medical or surgical procedures) og bevare fortrolighed (maintaining confidentiality) (se kapitel 10 om patienten og den lægelige etik).

Spørgsmålene om livskvalitet må i stigende grad stilles udefra, må tage udgangspunkt i erfaringerne hos patienterne. Vurderingen af kvaliteten af en lægelig behandling må tage udgangspunkt i erfaringerne hos patienterne og ikke blot i lægers vurdering af den tekniske udførelse.

Valget af, hvad der skal ske, er ubetinget patientens eget, hvis hun/han er i stand til det. Patienten kan bede lægen om hjælp til, i det omfang patienten ønsker, at foretage et valg. Afgørelsen er alene hendes/hans, ikke bare fordi det er hendes/hans ret at tage det, men også fordi afgørelsen har effekt på hendes/hans hverdagsliv og livsplan.

Hvad der er godt for en patient må undersøges i konteksten for det enkelte menneskes livssituation og i forhold til hendes værdier og valg. Det er denne måde at møde sine medmennesker på, som denne undersøgelse viser ikke har fundet sted over for en del af de mennesker, der har medvirket. De er ikke blevet spurgt om deres livssituation præoperativt og aktuelt, der er ikke blevet taget højde for den psykosociale situation heller ikke der, hvor operation ikke var nødvendig, eller den enkeltes totalsituation viste, at det ville have været langt det bedste for den enkelte at have fået tilbud om kontrolskanning i stedet for kun at blive præsenteret for operation som eneste mulighed.

Lægegerningen er en helende, mellemmenneskelig moralsk gerning, der har det gode for det enkelte menneske som højeste mål. Sommetider kan det være en større medmenneskelig omsorgsgering at undlade at behandle end at overbehandle, hvis dette skaber mere sygelighed, smerte og/eller forringet helbred og livskvalitet, end hvis man havde undladt et sådant indgreb.

Noter:

1. "Under hensyn til ikke ubetydelige komplikationer ved operation, hvad enten disse foretages translabyrinthært eller suboccipitalt, er det rimeligt fortsat at observere og kontrolskanne ældre patienter med acusticusneurinom inden stillingtagen til operation. Herved undgås medicinske og/eller socioøkonomiske komplikationer hos en del patienter." (Pedersen, C.B., 1993).

I 1995 blev budskabet gentaget af Fiirgaard, B. et al i Ugeskrift for Læger:

"Endvidere er det påvist, at en række AN-patienter efter en i øvrigt vellykket operation har en række medicinske og socioøkonomiske problemer, som gør sygdommen AN til en alvorlig lidelse. Endelig må det anføres, at der ikke er mange patienter, som ønsker en interkraniel operation, hvis det ikke er nødvendigt. (1995, p. 6858).

2. Nedzelski konkluderer på baggrund af undersøgelser af komplikationerne ved disse interkraniale operationer at:

"Much more serious complications, such as irreversible brain stem injury, will occur from time to time even in the hands of the most experienced surgeon. The complications may be all the more difficult to accept in patients whose preoperative disability was unilateral hearing loss." (Nedzelski, 1986, p. 825).

3. "Når diagnosen er stillet, bør patienten opereres af otologen sammen med neurokirurgen gennem translabyrinthær adgang." (Tos et al, 1976, p. 15).

Hvad angik den aktive diagnosticeringspolitik, hvor alt skanningsmateriale fra kirurgernes side anbefalede brugt, lyder det:

"Enhver ensidig perceptiv hørenedsættelse må undersøges med hele det audiologiske batteri inkl. otoneurologiske undersøgelser samt tomografi af pori. Selv om undersøgelse tyder på en cochlear lidelse (en ørelidelse, min oversættelse), må den ca. 1 år efter gentages." (Tos M et al, 1997).

Det betød, at de opererende læger ivrigt anbefalede at bruge otoneurologiske undersøgelser samt skanninger til at opspore acusticusneurinomer for operation, men tilbød meget få diagnosticerede kontrolskanning for at vurdere, hvorvidt tumoren voksede, og hvis ikke, om en omfattende interkraniel operation derved kunne undgås.

4. Fra flere sider er konkurrencen og uenighederne blevet erkendt og dermed, at der på dette område ingen entydige sandheder findes, men interesser, som søger at overbevise om sin rigtige virkelighedsopfattelse internt i professionen og udad i forhold til patienter og offentlighed:

"There is much emotion and competition in acoustic neuroma surgery, both between the three medical specialties as well as between the proponents of various surgical approaches to the applied treatment." (Tos og Thomsens, 1991).

Litteratur

Referencer:

- Acoustic Neuroma Association: *The Acoustic Neuroma Experience*, 1992, 4th ed., Acoustic Neuroma Association, Atlanta, USA.
- Aggernæs, A.: *Livskvalitet*. FADL, 1988.
- Alban, A.: Kvaliteten af opnåede leveår som mål for sundhedsvæsenets indsats. *Livskvalitet og etisk prioritering*. Nyt Nordisk Forlag-Arnold Busck A/S, 1992.
- Aristotle: *Ethics*. Penguin Classics. 1985
- Astrup, J.: Acousticusneurinomkirurgi - en landsfunktion. *Ugeskrift for Læger*, 1993, **155**, 443-444.
- Bauman, Z.: *Auschwitz och det moderna samhället*. Daidalos, 1989.
- Beauchamp, T.L. and Childress, J.F.: *Principles of Biomedical Ethics*. New York Oxford, Oxford University Press, 1994.
- Bederson, J.B. et al: Conservative Treatment of Patient with Acoustic Tumors. *Neurosurgery*, 1991, **28**, 646-51.
- Bok, S.: *Løgn*. Berlingske Forlag, 1979.
- Buchanan, A.: Medical Paternalism. *Philosophy and Public Affairs* 1978, **4**, Princeton University Press.
- Buchwald, C. et al: Is there any Discrepancy between Patient and Professional Evaluation of Facial Nerve Function after Acoustic Neuroma Surgery? *Acoustic Neuroma*, 1991, 771-774.
- Charabi, S. et al: Falsk positiv diagnostik ved acousticusneurinomer. *Ugeskrift for Læger*, 1991, **154**, 19-22.
- Charabi, S. et al: Resultater af suboccipital acousticusneurinomfjernelse i Danmark 1979-1990. *Ugeskrift for Læger*, 1993 **155**, 452-56.
- Charabi, S. et al: Acoustic Neuroma (Vestibularis Schwannoma) Growth and Surgical and Nonsurgical Consequences of "Wait-and-see-policy." *Otolaryngology - Head and Neck Surgery*, 1995, **113**, 5-14.
- Charabi, S. et al: Acousticusneurinomer/vestibularissschwannomer. *Ugeskrift for Læger* 1995, **157**, 5852-57.

- Clark, W.C. et al: Nonsurgical Management of Small and Intracanalicular Acoustic Tumors. *Neurosurgery*, 1985, **16**, 801-03.
- Cushing, H.: *Tumors of nervus Acusticus and Syndrome of Cerebellopontile Angle*. Philadelphia: W.B. Saunders Company, 1917.
- Cushing, A.: *Consecratio Medici and other Papers*. Boston: Little Brown, 1928, 3-13.
- Cushing, H.: *Intracranial Tumors*. Springfield, Ill: Charles C. Thomas, Publisher, 1932.
- DIKE: *Sundhed og sygelighed i Danmark 1994*. DIKE, 1995.
- Donoghue, G.M.: Acoustic Neuroma: Triumph and Disaster. *ANA-Notes*, **47**, 4 og 6.
- Fiirgaard, B. et al: Størrelsen af acusticusneurinomer bedømt ved CT og magnetisk resonanskanning. *Ugeskrift for Læger*, 1995, **157**, 6855-6859.
- Fink, H.: Moral og moralisme. Etik. *Philosophia*, **3-4**, 1986.
- Finset, A.: *Hodeskade*. Cappelens Forlag A/S, 1991.
- Flyvbjerg, B.: *Rationalitet og magt I*. Odense, Akademisk Forlag, 1991.
- Forchammer, H.B.: Livskvalitetsmålinger. *Udkast, Dansk tidsskrift for kritisk samfundsvidenskab*, 1992, **2**.
- Frazier, R.B.: Acoustic Neuroma Depression and Memory Deficits. *ANA-Notes*, 1993, **48**, 1 og 3.
- Gamst, A.: Følgevirksomheder af operation minder om følgevirksomheder ved hovedskader. *Hørelsen*, november 1994, **4**.
- Gamst, A.: Foreløbige resultater af livskvalitetsundersøgelse blandt acusticusneurinom opererede. *Hørelsen*, december 1994, **3**.
- Gamst, A.: Når kirurgens kniv rammer livskvaliteten. *Berlingske Tidende*, 24.11.1994.
- Gamst, A. et al: *Acusticusneurinom?* Næstved Tidendes Bogtrykkeri, 1994.
- Gardner, G. et al: Nonsurgical Management of Small and Intracanalicular Acoustic Tumors. *Otolaryngology - Head and Neck Surgery*, 1986, **94**, 328-33.
- Gillon, R.: Autonomy and consent. *Moral dilemmas in moderne medicine*, 1990, 187-202.
- Goebel, J.A.: Experimental and Practical Considerations for Rehabilitation following Vestibular Injury. *Acoustic Neuroma*, 1991, 905-11.

- Hardy, M. and Crowe, S.J.: Early Asymptomatic Acoustic Tumor. *Archives of Surgery*, 1936, **32**.
- Hart, L.J.: *Making Sense of Acoustic Neuroma Experience*. La Trobe University, Australia, 1994.
- Higgs, R.: On telling patients the truth. *Moral dilemmas in modern medicine*, 1990, 111-124.
- Hitchcock, E., Kitchen, G. et al: Stereotactic LINAC Radiosurgery. *Br. J Neurosurg*, 1989, **3**.
- Hooker, B.J.: *Acoustic Neuroma, The Hospital Experience*. The Acoustic neuroma Association of Canada, 1994.
- House, W.F.: Monograph. *Archives of Otolaryngology*, 1964, **80**.
- House, J.W. et al: Acoustic Tumor Management in Senior Citizens. *Laryngoscope*, 1987, **97**, 129-31.
- Irving, R.M. et al: The Patient's Perspective after Vestibular Schwannoma Removal. *The American of Otology/volume* 1995, **3**.
- JAMA: William Osler, Commemorative Issue. *JAMA*, 1969, **12**, 2213-69.
- Jensen, U.J.: *Videnskabsteori 1 og 2*, Berlingske Leksikon Bibliotek, 1973.
- Jørgensen, B. et al: Medical and Socio-Economic Status of Patient operated on for Acoustic Neuroma. *Acoustic Neuroma*, 1991, 881-86.
- Jørgensen, B.G. & Pedersen, C.B.: Follow-up of 78 Patients. *Clin. Otolaryngol*, 1994, **19**, 478-484.
- Kass: *Towards a More Natural Science*, 1985.
- Katz, K.: *The Silent World of Doctor and Patient*. New York og London. Collier MacMillan Publishers, 1984.
- Katz, J.: "Ethics and Clinical Research" Revisited: A tribute to Henry K. Beecher, *Hastings Center Report*, 1993, **23**, 31-39.
- Kjær, Flemming: Kirurg kritiserer kolleger skarpt. *Jyllandsposten*, 16. februar 1993.
- Kjørup, S.: *Forskning og samfund, en grundbog i videnskabsteori*. Gyldendal, 1987.
- Knight, J.A.: William Osler's Call to Ministry and Medicine. *Journal of Medical Humanities and Bioethics*, 1983, 4-15.
- Kranietraume, en vejledning for patienter og pårørende. *Hovedcirklen*, 1989.

- Kristaponis, B.: A Purely Personal Report on Memory and Acoustic Neuroma. *ANA Voyages, Atlanta, USA*, 1993, 3-4.
- Larsen, P.L. et al: The Zini Retractor in the extended Cranial Fossa Approach: Experience from the first Eight Operations. *Acoustic Neuroma*, 1991, 489-93.
- Leonard, J.R. and Talbot, M.L.: Asymptomatic Acoustic Neurilemoma. *Arch Otolaryng.* 1970, **91**.
- Luber, Dolores: Emotional Dimensions of the Acoustic Neuroma Experience: Grieving and Healing. *ANA-Notes*, 1993, **46**, 4 og 6.
- Luetje, C.M. et al.: Spontaneous Acoustic Tumor Involution: A Case Report. *Otolaryngology - Head and Neck Surgery*, 1988, **98**, 95-97.
- Lunde. I.M.: *Patienters egenvurdering*. FADL's Forlag, 1990.
- Løgstrup, K.E.: *Den etiske Fordring*. Gyldendal, 1956.
- Mainz, J.: *Problemidentifikation og kvalitetsvurdering i sundhedsvæsenet*. Munksgaard, 1995.
- Martin, C. et al: Growth Rate of Acoustic Neuromas. *Acoustic Neuroma*, 1991, 177-82.
- Maslow, A.H.: *På vej mod en eksistenspsykologi*. København. Nyt Nordisk Forlag-Arnold Busck, 1970.
- McInerny, R.: Aquinas's Moral Theory. *Journal of medical ethics*, 1987, **3**, 31-33.
- McKinstry, B.: Paternalism and the Doctor-Patient Relationship in General Practice. *British Journal of General Practice*, 1992, **42**, 340-342.
- Nedzelski, J.M. et al: Is no Treatment Good in the Management of Acoustic Neuromas in the Elderly? *Laryngoscope*, 1986, **96**, 825-29.
- Nedzelski, J.M. et al: The Natural History of Growth of Acoustic Neuromas and its Role in Non-operative Management. *Acoustic Neuroma*, 1991, 149-58.
- Nordenfelt, L.: *Livskvalitet - et studie av ett begrepp*. SHS 10, 1988.
- Nordenfelt, L.: *Livskvalitet och hälsa*. Almqvist & Wiksell Förlag AB, 1991.
- Nordenfelt, L.: Att mäta hälsa. *Livskvalitet, Teori, mätning och realitet*. SHS, 1994.
- Norén, G. et al: Gamma Knife Radiosurgery in Acoustic Neurinoma. Radiosurgery: Baseline and Trends, edited by L. Steiner et al. *Raven Press, Ltd. New York*, 1992, 141-147.

- Ojemann, R.G., Martuza, R.I.: Acoustic Neuroma, in Youmans Jr (ed) *Neurosurgery*. Philadelphia, WB Saunders, 1990, 3316-3350.
- Oken, D.: What to Tell Cancer Patients. *Journal of the American Medical Association*, 1961, **175**, 1120-1128.
- Olivencrona, H.: Acoustic Tumors. *J Neurosurg*, 1967, **26**, 6-13.
- Orientering om apopleksi. *Hjernesagen*, 1994.
- Osler, W.: The Old Humanities and the new Science. Boston, Houghton Mifflin, 1919, 63-64.
- Parving, A. et al: Some Aspects of Life Quality after Surgery for an Acoustic Neuroma. *Arch Otolaryngol- Head Neck Surgery*, 1991, **16**, 1-12.
- Parving, A. et al: Some Aspects of Life Quality after Surgery for Acoustic Neuroma. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg*, 1992, **118**, 1061-64.
- Pedersen, C.B. et al: Acoustic Neruroma: Observation before Operation in Elderly Patients? *Acoustic Neuroma*, 1991, 267-71.
- Pedersen, C.B. et al: Acusticusneurinom: Observation før operation. *Ugeskrift for Læger*, 1992, **155**, 449-452.
- Pellegrino, E.D.: Some Reflections on the Grounding of Medical Morality. The Humanity of the Ill. *The University of Tennessee Press, Knoxville, USA*, 1981.
- Pellegrino, E.D.: Toward a Reconstruction of Medical Morality. *The Journal of Medical Humanities and Bioethics*, 1987, **8**, 7-18.
- Pellegrino, E.D. and Thomasmo, D.C.: *For the Patient's Good*. New York Oxford, Oxford University Press, 1988.
- Pellegrino, E.D.: The Relationship of Autonomy and Integrity in Medical Ethics. *Ethics in Medicine*. Raven Press, 1990.
- Pellegrino, E.D. and Thomasmo, D.C.: *The Virtues in Medical Practice*. New York Oxford, Oxford University Press, 1993.
- Pollock, B.E. et al: Outcome Analysis of Acoustic Neuroma Management: a Comparison of Microsurgery and stereotactic Radiosurgery. *Neurosurgery*, 1995, **36**, 215-29.
- Sanna, M. et al: Hearing Preservation - A Critical Review of the Litterature. *Acoustic Neuroma*, 1991, 631-638.
- Silverstein, H., Norrell, H. et al: The Management of Acoustic Neuromas in Geriatric Population, *Neurological Surgery of the Ear and Skull Base*. Amsterdam, Berkeley, and Milan, Kugler and Ghedini, 1989, 197-201.

- Silverstein, H. et al: Conservative Management of Acoustic Neuroma in the Elderly Patient. *Laryngoscope*, 1985, **95**, 766-70.
- Scocozza, L.: *Forskning for Livet*. Akademisk Forlag, 1994.
- Sløk, A.: *Platon*. Berlingske Filosofi Bibliotek, 1964.
- Stewart, T.J et al: Occult Schwannomas of the Vestibular Nerve. *Otolaryngol* **101**, feb. 1975.
- Studiehåndbog: *Medicin*. Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Københavns Universitet, 1994.
- Taibah, A. et al: Growth Rate of Acoustic Neuromas. *Acoustic Neuroma* 1991, 183-86.
- Thomsen, J. and Jørgensen, M.B.: Undiagnosed Acoustic Neurinomas. *Arch. klin.exp.Ohr.-,Nas.u-Kehlk.Heilk.* 1973, **024**, 175-182.
- Thomsen, J. et al: Surgical Results after Translabrynthine Removal of 504 Acoustic Neuromas. *Acoustic Neuroma*, 1991, 331-335.
- Thomsen, J. et al: Acoustic Neuroma: Clinical Aspects, Audiovestibular Assessment, Diagnostic Delay, and Growth Rate. *The American Journal of Otolaryngology*, 1990, **11**, 12-19.
- Thomsen, J.: *Acusticusneurinomer*. FADL, 1981.
- Thomsen, J.: Suboccipital Removal of Acoustic Neuromas. *Acta otolaryngol.*, 1976, **81**, 406-14.
- Thomson, J.A.K.: *The Ethics of Aristotle - The Nichomachaen Ethics*. Penguin Classics, 1985.
- Toombs, S.K.: The Meaning of Illness. *The Journal of medicine and Philosophy*, 1987, **12**, 219-240.
- Tos, M. et al: Translabryntær fjernelse af acusticusneurinomer. *Dansk Otolaryngologisk selskabs forhandlinger*, 1975-76, 14-15.
- Tos, M. et al: Foreløbige erfaringer med kirurgi af acusticusneurinomer. *Dansk Otolaryngologisk selskabs forhandlinger*, 1976-77, 17-18.
- Tos, M. et al: Translabryntær fjernelse af acusticusneurinomer. *Ugeskrift for Læger*, 1978, **24**, 1401-05.
- Tos, M. et al: Epidemiology of Acoustic Neromas. *The Journal of Laryngology and Otolaryngology*, 1984, **98**, 685-92.
- Tos, M. et al: Middle Fossa Operation and Suboccipital Operation for Removal of Acoustic Neuromas. *Acta Oto-laryngologica*, 1988, **449**, 21-22.

- Tos, M. et al: Ten Years' Experience with Translabyrinthine Acoustic Neuroma Surgery in Denmark. *Acta Otolaryngol* (Stockh), 1988, **449**, 23-24.
- Tos, M.: Acoustic neurinomas in Denmark. *Ugeskrift for Læger*, 1993, **155**, 445-48.
- Tos, M. et al: Resultater af hørebevarende acousticneurinomkirurgi via Fossa Media-adgang. *Ugeskrift for Læger*, 1994, **156**, 6370-74.
- Tos, M.: CT og MR-skanning som led i "wait-and-scan"-politik ved acoustic-neurinom. *Ugeskrift for Læger*, 1995, **157**, 6853.
- Valvassori, G.E. et al: Growth Rate of Acoustic Neuromas. *The American Journal of Otolology*, 1989, **10**, 174-76.
- Veatch, R.M. and Sollitto, S.: Medical Ethics Teaching. *JAMA*, 1976, **235**.
- Wazen, J. et al: Preoperative and Postoperative Growth Rates in Acoustic Neuromas Documented with CT-scanning. *Otolaryngology - Head and Neck Surgery*, 1985, **93**, 151-55.
- Weisæth, L. et al: *Mennesker, traumer og kriser*. Hans Reitzel's Forlag, 1994.
- Wiegand, D.A. et Fickel, V.: Acoustic Neuroma - The Patient's Perspective. *Laryngoscope*, 1989, **99**, 179-87.
- Wiet, R.J. et al: Age Considerations in Acoustic Neuroma Surgery: The Horns of Dilemma. *The American Journal of Otolology*, 1989, **10**, 177-80.
- Wiet, R.J.: Complications in Acoustic Neuroma Surgery. Acoustic Neuroma I. *The Otolaryngologic Clinics of North America*, 1992, **25**, 389-410.
- Wiet, R.J.: Ethical Challenges in Medicine, Especially Otolology and Neurotology. *The American Journal of Otolology* 1994, **15**, 127-29.
- Zaner, R.M.: Chance and Morality. The Humanity of the Ill. *The University of Tennessee Press, Knoxville, USA*, 1981.

Trykte Kilder

- Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe, redegørelse: Lægers pligt til at informere deres patienter og disses samtykke til indgreb og behandling. *Ugeskrift for Læger*, 1982, **144**, 733-43.
- Sundhedsstyrelsens cirkulære af 21.10.1982 om information og samtykke.
- Sundhedsstyrelsens cirkulære af 17.5.1991 om information og samtykke m.v.
- Sundhedsstyrelsens cirkulære af 22.9.1992 om information og samtykke mv.

