VIDENSKAB OG PRAKSIS | ORIGINAL MEDDELELSE

Lægfolks opfattelser af lægers ord

En undersøgelse af forståelsen af almindeligt anvendte medicinske ord

Reservelæge Siska Horn Falkenberg,
reservelæge Peter Lommer Kristensen &
læge Anne-Marie Nybo Andersen

Københavns Universitet, Institut for Folkesundhedsvidenskab,
Afdeling for Social Medicin

Resumé

Introduktion: Patienters informerede frie valg forudsætter en god kommunikation mellem fagfolk og patienter. Formålet med dette studie var at undersøge lægfolks forståelse af udvalgte ord, som bruges af læger i den tro, at de er dele af det almene sprog.

Materiale og metoder: Femten voksne med dansk som modersmål deltog i et semistruktureret kvalitativt interview og redegjorde for betydningen af ordene »virus«, »penicillin«, »infektion« og »slagtilfælde«. Interviewene blev kvalitativt analyseret med henblik på at finde forskellige forståelser og tilgrundliggende mønstre.

Resultater: Der blev fundet en række fundamentalt forskellige forståelser af de undersøgte ord. Respondenterne angav at kende betydningen af de enkelte ord, men denne betydning viste sig ofte at afvige fra gængs lægelig opfattelse. Respondenternes tankegang om lægelige emner var ofte afvigende fra lægers.

Diskussion: Diskrepansen mellem deltagernes beskrivelse af ordenes betydningsindhold og gængs lægelig opfattelse understreger nødvendigheden af, at lægen medinddrager patientens perspektiv i behandlingssituationen. Hvis patienter selv formulerer sig om sygdom og behandling, kan afgørende forskelligheder i patienters og lægers forståelse afsløres, og patienterne kan bibringes den viden, der er en af forudsætningerne for at kunne tage ansvaret for egen behandling, således som lov om patienters retsstilling fordrer.

Sundhedsvæsenets praksis er tiltagende præget af patienternes ønske om information og egen indflydelse på behandling. Ifølge lov om patienters retsstilling må ingen behandling indledes eller fortsættes uden patientens informerede samtykke, og endvidere fremgår det, at informationen skal være forståelig og være tilpasset modtagerens individuelle forudsætninger [1]. Lovgivningen – og ånden bag denne – stiller krav til patienternes viden og dermed til kommunikationen mellem læge og patient.

En del af lægearbejdet er at formidle faglig viden til patienten, således at denne bliver i stand til at forvalte sin selvbestemmelse på en kvalificeret måde. En fundamental forudsætning for at dette kan lykkes er, at der i konsultationssituationen findes en fælles forståelse af de faglige ord, der anvendes. Ukritisk brug af fagtermer kan ødelægge samtalen, og derfor gør læger sig som oftest umage med at formidle deres viden til patienterne i et forståeligt sprog.

To af denne artikels forfattere har i egenskab af lægestuderende haft lejlighed til at overvære mange samtaler mellem læger og patienter og har observeret, at lægerne og patienterne tilsyneladende tillægger almindelige ord med sundhedsfagligt indhold en helt forskellig betydning. Positionen som lægestuderende har skærpet opmærksomheden på det specifikke betydningsindhold, som ord, der også indgår i almindeligt sprogbrug, har i det lægelige vokabularium.

På trods af en omfattende litteratur om læge-patient-interaktion, kommunikationsteorier og samtalekunst findes der kun enkelte undersøgelser af patienters ordforståelse, og disse undersøgelser er overvejende af kvantitativ karakter [2-8]. Vi har ikke kendskab til danske undersøgelser af patienters forståelse af ord brugt i sundhedsvæsenet.

Formålet med dette studie var at undersøge lægfolks forståelse af udvalgte ord, der bruges i både lægfolks sprog og lægers fagsprog og derfor sjældent forklares, i den hensigt at anskueliggøre et indsatsområde i arbejdet med at forbedre kommunikationen mellem læger og patienter.

Materiale og metoder

Vi gennemførte semistrukturerede kvalitative interview med voksne mennesker, der: 1) havde dansk som modersmål, 2) ikke havde en sundhedsuddannelse og 3) ikke var umiddelbart belastede af sygdom eller behandling. Undersøgelsespersonerne blev interviewet om betydningen af en række udvalgte ord, der opfyldte de kriterier, der er opstillet i **Figur 1**. Følgende ord blev udvalgt til undersøgelsen: »infektion«, »penicillin«, »slagtilfælde« og »virus«.

Interviewene blev gennemført blandt patienter i en tandlægeklinik i en dansk provinsby. Tandlægerne udleverede et informationsark og opfordrede alle patienter, der opfyldte inklusionskriterierne, til at deltage i undersøgelsen efter tandbehandlingen.

To interviewere gennemførte sammen interviewene i et separat rum i tandlægeklinikken og alle interview blev med

1. Ordet indgår i almindeligt sprogbrug.
2. Ordet omhandler helbredsfænomener og anvendes ofte/er ofte relevant i læge-patient-kommunikationen.
3. Det antages, at patienter kender ordet og har en sikker fornemmelse af ordets betydning.
4. Ordet har ganske specifikke betydninger for den medicinske profession.
5. Ordet er blevet oplevet som et problem i læge-patient-samtaler.
6. Diskrepans i forståelsen af ordets betydningsindhold kan få konsekvenser for patienten eller lægen.

Figur 1. Kriterier for ord, der kunne indgå i undersøgelsen om ordforståelse.

samtykke fra respondenten optaget på bånd. Ud fra en systematisk interviewguide blev respondenterne spurgt om basale data (**Tabel 1**) og herefter begyndte interviewet om forståelse af ordene. Respondenten blev først spurgt, om han mente at vide, hvad ordet betød, og derefter blev der spurgt åbent til, hvad forståelsen i givet fald var. Der blev afsluttet med en række mere lukkede spørgsmål og en opsummering for at undgå misforståelser. Respondenten blev endelig bedt om at vurdere, om ordet var svært at forstå, hvor sikker han var på sin forklaring, og om han ville have spurgt sin læge om en forklaring, hvis denne brugte ordet.

Efter interviewet fik deltagerne udleveret en folder med en kort medicinsk forklaring på de udvalgte ord. De konsekutivt henviste respondenter udviste variation mht. køn, alder og uddannelse, hvorfor strategisk udvælgelse ikke var nødvendig [9].

Der blev foretaget nye interview, indtil der ikke kom kvalitativ ny information fra interviewene [10]. I alt blev der gennemført 18 interview, hvoraf de første tre var pilotinterview og derfor ikke indgår i analyserne.

Analyse af interview

Interviewene blev transskriberet minutiøst, og beskrivelserne af hvert ord blev samlet. Al følgende analyse tog udgangspunkt i interviewudskrifterne, inspireret af *the long-table approach* [11] og *Giorgis* fænomenologiske analyse [10]. Betydningsbærende dele blev systematisk indplaceret i forståelseskategorier, og efterfølgende blev interviewteksterne analyseret med henblik på gennemgående mønstre i respondenternes måde at svare, tænke og ræsonnere på.

Resultater

Syv mænd og otte kvinder blev interviewet (Tabel 1) imellem 14 minutter og 32 minutter, og respondenterne svarede helt overvejende, at de godt vidste, hvad de undersøgte ord betød.

Betydninger af ordet »penicillin«

Penicillin bekæmper bakterier

En gruppe respondenter mente, at penicillin kan benyttes mod bakterier eller betændelse og – eksplicit – ikke mod virus. De fleste mente, at penicillin virker ved at dræbe bakterier, men én forklarede, at penicillin ikke i sig selv er »sygdomsnedbrydende«, men at det »lægger sig som en vold rundt om betændelsen og virker ved at forhindre bakterierne i at formere sig«. Penicillin kan derfor ikke bruges til en bullen finger, fordi »der ikke er plads til penicillinen udenom«.

Penicillin bruges mod virus og bakterier

Denne gruppe mente, at penicillin bruges mod en lang række sygdomme som skyldes infektioner, herunder virus og bakterier/betændelse (**Figur 2**). En person forklarede, at det vil være malplaceret at bruge penicillin mod lungekræft, blodprop eller et slagtilfælde, en anden mente, at penicillin kun kan bruges mod ondt i maven, hvis sygdommen er særlig slem, og en forklarede, at penicillin hurtigt får feber til at forsvinde.

Tabel 1. Respondenter i interviewundersøgelsen af patienters ordforståelse.

Køn	Alder (år)	Beskæftigelse	Antal Læge-kontakter pr. år	Hospitalsindlæggelser
k	74	Smørrebrødsjomfru	1	Aldrig indlagt
m	50	Edb-mand	<1	Indlagt meget som barn
k	64	Dagplejemor	*	Indlagt kort flere gange
m	72	Pensioneret assurandør	1	Indlagt som barn
k	56	Kontorassistent	1	Indlagt 2 gange
k	49	Folkeskolelærer	2	Indlagt i forbindelse med fødsel
k	18	Frisørlærling	2	Aldrig indlagt
m	57	Handelsuddannet	4	Aldrig indlagt
k	35	Butiksassistent	*	Indlagt 3 gange
k	27	Rengøringsassistent	2	Indlagt i forbindelse med fødsel
m	59	Teknikumingeniør	2	Indlagt 2 gange
m	58	VVS-tekniker	<1	Indlagt 1 gang
k	57	Folkeskolelærer	4	Indlagt flere gange
m	46	Arkitekt	2	Indlagt 4 gange
m	28	Civiløkonom	*	Indlagt 1 gang

*) Én gang på 2 år.

Forståelser præget af private ræsonnementer

Denne gruppe på to respondenter sagde ved interviewets begyndelse, at de vidste, hvad penicillin er. Den ene forklarede, at penicillin er et lægemiddel, der dulmer influenza og måske også infektion, men at det har bivirkninger. Den anden sagde, at penicillin er en del af den sygdom, man har, eller af en helt anden sygdom, som man sprøjter ind i kroppen for at slå sygdommen ned (Figur 2).

Betydninger af ordet »virus«

De fleste mente, at virus smitter gennem luften og er meget smitsomt. På tværs af forståelseskategorierne var der endvidere flere, der mente, at virus er noget lægen siger, når han ikke ved, hvad man fejler (**Figur 3**).

Virus er en bakterie

En større gruppe mente, at virus er en bakterie, og at de to ord er synonymer eller underbegreber af hinanden. Nogle mente, at kroppen selv må bekæmpe sygdommen, mens andre mente, at virussygdomme godt kan behandles med penicillin.

» … nogle (penicillintyper, forf.) dækker nogle områder af kroppen, nogle dækker alt« … (forkortet, forf.) … »Man kan få nogle, der er bredspektrede, som tager over det hele. Og så kan man få nogle, der er til behandling i et bestemt område.«

»Ja, det er jo noget af det bedste medicin, vi har. Til at behandle både større tilfælde og mindre tilfælde af virus, infektioner, børnesygdomme.«

»Jeg tror bare ikke, det er særlig sundt at få. Min chefs kone er læge, og når han har influenza og den slags ting, må han ikke få penicillin for det.«

»Hvis du får for meget penicillin, så hjælper det jo ikke, fordi du så er ligesom immun over for det, ik'.«

Figur 2. Udvalgte udsagn om »penicillin«.

»… hvis han (lægen, forf.) vælger at sige: Jamen, det er bare en virus. Den går væk om 14 dage. Gå du bare hjem og slap af, ik'? Så ved jeg, at så har manden ikke en skid begreb om, hvad han snakker om!«

»… en virus den består som en grundstamme af nogle bakterier. Det kan være forskellige bakteriestammer, som indbyrdes bliver enige om, at nu går vi saftsusemig til angreb på et eller andet menneske. Og så får det menneske en kraftig virus … som er disse bakteriestammer, der siger djup-djup-djup-djup … Det behøver ikke absolut kun at være en bestemt bakterie. Der kan godt være to forskellige. Ja måske endda tre eller fire … De (infektionerne, forf.) kan godt gå hen og blive alvorlige og så gå hen og blive til en virus, kan jeg forestille mig, hvis man ikke får bugt med den inden for en rimelig kort periode.«

»Det (virus, forf.) er noget, der påvirker i hvert fald. Blodlegemerne, de hvide blodlegemer og de røde.«

Figur 3. Udvalgte udsagn om »virus«.

Interviewer: »Er det så alle sygdomme, der er infektioner f.eks.?«
Respondent: »Nej. Noget er virus, ik'?«
Interviewer: »Og så er det ikke en infektion?«
Respondent: »Næ. Det kan det jo ikke være. Det er to forskellige ting, mener jeg.«

Interviewer: »Kunne det (infektion, forf.) være andre ting? Ud over en bakterie?«
Respondent: »Ja, det kunne det da godt være. Hvis man får et sår, og man får noget jord i såret, så udvikler det sig jo til en infektion.«
Interviewer: »Og det har ikke noget med bakterier at gøre?«
Respondent: »Nej.«

Interviewer: »Men hvis man har lungebetændelse, så har man ikke infektion? Som du f.eks. lige har haft?« (Og været indlagt for, forf.).
Respondent: »Altså i alt fald ikke den lungebetændelse, som jeg havde. Det var en decideret bakterie, som man ikke rigtigt vidste, hvad var for en. Så det var en virus. En rigtig ondskabsfuld virus.«

Figur 4. Udvalgte udsagn om »infektion«.

Virus er noget, der forårsager f.eks. influenza, og som typisk ikke kan behandles med penicillin

En relativt stor gruppe forstod virus som noget ikkebakterielt, der kan give eksempelvis influenza, meningitis, forkølelse, børnesygdomme, herpes og aids. Mange sagde, at disse sygdomme ikke kan behandles, men at man kan vaccinere mod influenza. En fortalte, at virus kan give anledning til epidemier. Flere opfattede virus synonymt med influenza.

Virus som et abstrakt begreb

Virus opfattedes af nogle som fysisk uhåndgribelig: En mente, at virusangreb i almindelighed udløses af andre ting end virus, og en anden beskrev virus som et konglomerat af mange forskellige bakterier, som ved en fælles viljes kraft beslutter at iværksætte et angreb på et menneske (Figur 3). Begge respondenter var ganske sikre i deres opfattelse.

Betydninger af ordet »infektion«

Infektion og virus er forskellige ting

Respondenterne i denne gruppe beskrev ordet »infektion« som en modsætning til virus: Influenza og forkølelse er ikke infektioner, og flere ligestillede infektion med betændelse. Nogle mente, at smitte med bakterier kan forårsage en infektion, andre at kulde eller jord kan give infektion. En person forklarede, at forskellen mellem virus og infektion er, at virus i modsætning til infektion kan smitte.

Infektion er noget, man får i et sår

En anden gruppe mente, at infektion er det samme som betændelse i et sår eller en rift. Det kan skyldes bakterier, men nogle beskrev nogle udefinerbare urenheder. Nogle fortalte, at man kan kende betændelse på, at det er gulligt, hævet og rødligt, og at man kan få feber. Der var uenighed om, hvorvidt infektioner smitter.

Infektion er sygdom opstået efter smitte med virus eller bakterier

En mindre gruppe sagde, at infektion er sygdom forårsaget af virus eller bakterier. En enkelt nævner svampe som årsag til infektion, men angiver, at f.eks. svamp i skridtet ikke er en egentlig infektion. En forklarede: »Jeg kender ordet. Men jeg kan ikke hænge det op på noget. Det er vel også noget smitbart?« (**Figur 4**).

Betydninger af ordet »slagtilfælde«

Slagtilfælde er det samme som blødning eller blodprop i hjernen

Mange var sikre på, at slagtilfælde har med blodtilførslen til hjernen at gøre. Nogle nævnte blødning, andre blodprop og en enkelt begge dele. Der var enighed om, at man kan dø af et slagtilfælde, og at man kan tabe evnen til at tale, skrive, læse, huske og forstå samt få halvsidige lammelser. Flere nævnte, at man kan blive helt rask efterfølgende.

Slagtilfælde er noget med hjernen eller hjertet

Denne gruppe mente, at man falder om ved et slagtilfælde som følge af enten en blodprop i hjertet/hjertestop eller en blodprop/blødning i hjernen. En enkelt mente, at slagtilfælde er det samme som hjertestop. Stort set alle var enige om, at det er potentielt dødeligt.

Slagtilfælde er det samme som besvimelse

Nogle få mente, at et slagtilfælde karakteriseres ved, at man falder om og efterfølgende vågner op. Det er ikke dødeligt og skyldes, at der kortvarigt kommer for lidt blod til hjernen. En enkelt respondent mente, at slagtilfælde er et lægmandsudtryk for besvimelse.

Man falder om … usikre forståelser

En anden lille gruppe karakteriseres primært ved at have meget famlende forklaring på, hvad et slagtilfælde er – ud over at man falder om af det. Deres udtalelser var præget af selvmodsigelser og usikkerhed. En mente initialt, at det er noget psykisk forårsaget af stress og dårlig kost, men sagde senere, at det måske er noget med hjertestop og kvælningsfornemmelser (**Figur 5**).

Interviewer: »Men man besvimer, når man får et slagtilfælde, vil du sige?«
Respondent: »Det vil jeg mene. Ja.«
Interviewer: »Og hvad så bagefter?«
Respondent: »Jamen, det har jo nok noget at gøre med for højt og for lavt blodtryk og sådan noget, der kommer ind og spiller ind på det, ikke? Så det er jo nok noget med at skulle finde ud af, hvorfor man har for højt eller for lavt blodtryk …«

Interviewer: »Ved du hvad det er?«
Respondent: »Nej … jeg ved egentlig ikke helt, hvad det går ud på. Slagtilfælde. Det må være noget psykisk. Det kunne jeg forestille mig. Man går ned med flaget, ikke? Stress osv.«
Interviewer: »Hvad sker der med personen, som går ned med flaget, som du siger?«
Respondent: »Ved det ikke. Men det er vel en, der falder om? …«

Figur 5. Udvalgte udsagn om »slagtilfælde«.

Mønstre i forståelsen af ord

I analysen af mønstre i respondenternes måde at svare, tænke og ræsonnere på viste det sig, at deres viden oftest ikke udsprang af systematisk tillært viden, men af egne erfaringer med sygdom. En respondent, der blev opfordret til at nævne nogle virussygdomme, svarede let indigneret: »Når jeg ikke selv har haft dem?!«, og andre fortalte om »min kone/nabo/chef …«. Ofte var respondenternes forståelse bygget op om behandlingsmuligheder: Mange deducerede sig frem til, at virus og bakterier er to forskellige ting, fordi de vidste, at man ikke kan behandle virus med penicillin.

Et andet mønster var, at respondenternes forklaringer bestod af brudstykker af lægelige kendsgerninger kombineret med »hjemmelavede« teorier. Det førte til sammenblandinger af begreber, som f.eks. når vaccinationsteorien blev blandet ind i forståelsen af penicillin. Respondenternes personlighed betød meget for, hvilke svar de gav. De højest uddannede var ofte bedre til at skjule eller retfærdiggøre en eventuel uvidenhed. De udtalte sig forbeholdent og/eller brugte humor for at tilsløre manglende indsigt, og de evnede at udtrykke sig i generelle vendinger for at undgå at skulle give konkrete svar.

Diskussion

I denne undersøgelse demonstreres det, at nogle hyppigt brugte ord i lægekonsultationen ofte betyder noget helt andet for patienterne end for lægerne, og at patienterne har mange forskellige forståelser af disse ord. Vi kan altså ikke blot lære, at patienter altid mener »X«, når de siger »Y«, som *Lund* skriver, når han nævner, at slagtilfælde for lægmand betyder hjertetilfælde [12]. Slagtilfælde betyder forskellige ting for forskellige mennesker, bl.a. fordi ordenes betydningsindhold ikke er systematisk tillært, men er resultatet af egne erfaringer og løsrevne kendsgerninger, som forenes i personspecifikke forståelser.

Respondenterne vurderede, at de kendte de udvalgte ords betydning både før og efter samtalen om ordene, og det kan derfor ikke forventes, at de ville stille spørgsmål til ordenes betydning. Dette skal sammenholdes med, at kun få svar stemte overens med vores (lægelige) opfattelse af, hvad ordene betyder.

Disse fund er i overensstemmelse med resultaterne fra flere kvantitative undersøgelser, hvori man fastslår, at patienternes forståelse af forskellige ord brugt i forbindelse med sundhed og sygdom er svingende og undertiden meget mangelfuld [3-7, 13-14]. I nogle studier har man vist sammenhæng mellem patienternes uddannelsesniveau og viden om og forståelse af ord [4, 6, 7]. Vi har ikke tilstræbt at analysere sammenhænge mellem demografiske karakteristika og ordforståelse. Med en kvalitativ metodetilgang har vi derimod fået mulighed for at få indsigt i forskelligheder i opfattelsen af ords betydning og indsigt i, ad hvilke veje ordene tillægges betydningsindhold. Det semistrukturerede interview viste sig at være velegnet til at afdække disse veje og forskelligheder i respondenternes ordforståelse, og det viste sig flere gange undervejs i interviewene, at der var svar og ræsonnementer, som vi i kraft af vores medicinske forforståelse ikke ville have forudset, og som vi derfor ikke havde kunnet finde i en spørgeskemaundersøgelse [15].

Ved udvalget af ord til undersøgelsen var det afgørende, at ordene jævnligt bliver anvendt i klinisk praksis, men som oftest ikke forklares, fordi de indgår i dagligsproget. Da de valgte ord også har en helt specifik lægefaglig betydning, er der grobund for misforståelser, der kan have uheldige behandlingsmæssige konsekvenser. Uoverensstemmelser mellem lægens og patientens forståelse af ord kan medføre, at lægens forklaringer opleves som ulogiske og medfører forvirring, afsporing af samtalen og manglende efterlevelse af lægens råd. Det er vist, at konsultationer, der er præget af dårlig kommunikation mellem læge og patient, giver anledning til misforståelser, utilfredshed, lav komplians og fejlbehandling [2, 16-18].

Denne undersøgelse understreger, at mødet mellem patient og læge bør være en ægte dialog. Lægen må støtte patienten i selv at sætte ord på sin sygdom og behandling, dels for at afdække misforståelser, dels for at højne såvel lægens som patientens vidensniveau. Denne kommunikationsform er tidskrævende, men kan formentlig nedsætte antallet af genhenvendelser [19]. Da patienter i dag både vil og skal påtage sig et stadig større ansvar for beslutninger om egen behandling, jf. lov om patienters retsstilling [1], er optimal kommunikation også en etisk fordring.

Korrespondance: *Peter Lommer Kristensen,* Folevang 11, st., DK-3400 Hillerød.

Antaget: 27. august 2003
Interessekonflikt: Ingen angivet

Taksigelse: Lektor *Lone Schmidt* takkes for kompetent rådgivning om kvalitativ forskningsmetode.

Litteratur

1. Lov nr. 482 af 1. juli 1998 om patienters retsstilling.
2. Barry CA, Bradley CP, Britten N et al. Patients' unvoiced agendas in general practice consultations: qualitative study. BMJ 2000;320:1246-50.
3. Binyet S, Aufseesser M, Lacroix A et al. Le pied Diabetique: diverses conceptions qu'ont les patients de quelques termes utilisés par les médecins en consultation de podologie. Diabete Metab 1994;20:275-81.
4. Gibbs RD, Gibbs PH, Henrich J. Patient understanding of commonly used medical vocabulary. J Fam Pract 1987;25:176-8.

5. Hadlow J, Pitts M. The understanding of common health terms by doctors, nurses and patients. Soc Sci Med 1991;32:193-6.
6. Smeltzer C. Hypertensive patients' understanding of terminology. Heart Lung 1980;9:498-502.
7. Spiro D, Heidrich F. Lay understanding of medical terminology. J Fam Pract 1983;17:277-9.
8. Sugarman J, Butters RR. Understanding the patient: medical words the doctor may not know. N Car Med J 1985;46: 415-7.
9. Malterud K. Kvalitative metoder i medisinsk forskning. 2 udg. Oslo: Tano Aschehoug, 1999.
10. Schmidt L, Holstein BE. Kvalitative forskningsmetoder. I: Andersen D, Almind G, Bock E et al, eds. Sundhedsvidenskabelig forskning. 5. udgave. København: FADL's Forlag, 1999: 15-37.
11. Krueger RA, Casey MA. Focus groups: a practical guide for applied research. 3rd edition. Thousand Oaks: Sage Publications, 2000.
12. Lund J. Sproget som redskab. Ugeskr Læger 2000;162:6972-3.
13. Lerner EB, Jehle DVK, Janicke DM et al. Medical communication: do our patients understand? Am J Emerg Med 2000;18:764-6.
14. Blumhagen D. Hypertension: a folk illness with a medical name. Cult Med Psychiatry 1980;4:197-224.
15. Malterud K. Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. Lancet 2001;358:483-8.
16. Mabeck CE. Samtalen med patienten: kommunikation og forståelse. København: Lægeforeningens forlag, 1999.
17. Stewart MA. Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. CMAJ 1995;152:1423-33.
18. Vincent C, Young M, Phillips A. Why do people sue doctors? A study of patients and relatives taking legal action. Lancet 1994;343:1609-13.
19. Elsass P. Narratologi. Månedsskr Prakt Lægegern 1994;4:515-26.

Lægelige beslutninger ved livets afslutning i seks europæiske lande

Læge Agnes van der Heide, professor Luc Deliens, læge Karin Faisst, professor Tore Nilstun, læge Michael Norup, læge Eugenio Paci, professor Gerrit van der Wal & professor Paul J. van der Maas på vegne af EURELD konsortiet

Erasmus MC, University Medical Center Rotterdam, Department of Public Health,
Vrije Universiteit Brussel, Department of Medical Sociology and Health Sciences,
University of Zurich, Institute of Social and Preventive Medicine,
Lunds Universitet, Department of Medical Ethics,
Københavns Universitet, Department of Medical Philosophy and Clinical Theory,
Centre for Study and Prevention of Cancer, Epidemiology Unit, Florence, og
Vrije Universiteit Amsterdam, Medical Center, Department of Social Medicine og Institute for Research in Extramural Medicine

Resumé

Introduktion: Der foreligger kun få empiriske data vedrørende lægelige beslutninger ved livets afslutning. Formålet med dette studie var at undersøge forekomsten af og de vigtigste baggrundskarakteristika for sådanne beslutninger i Belgien, Danmark, Holland, Italien, Sverige og Schweiz.

Materiale og metoder: I de deltagende lande (undtagen i Schweiz) blev der i perioden fra juni 2001 til februar 2002 foretaget et stratificeret udtræk af dødsattester. De læger, som havde indrapporteret dødsfaldene, fik tilsendt et spørgeskema vedrørende de lægelige beslutninger, der var gået forud for døden. Indsamlingsproceduren udelukkede efterfølgende identifikation af lægerne og de afdøde patienter. Data blev vægtet for at korrigere for stratificeringen og for at gøre resultaterne repræsentative for alle dødsfald.

Resultater: Svarprocenten varierede fra 44 i Italien til 75 i Holland. Der indgik i alt 20.480 dødsfald i undersøgelsen. Andelen af dødsfald, hvor en lægelig beslutning ved livets afslutning gik forud, varierede fra 23% i Italien til 51% i Schweiz. Anvendelse af lægemidler med den udtrykkelige hensigt at fremskynde livets afslutning varierede fra omkring 1% eller mindre i Danmark, Italien, Sverige og Schweiz til 1,82% i Belgien og 3,40% i Holland. Der var store variationer mht. det omfang, hvori beslutningerne blev diskuteret med patienter, pårørende og andet sundhedspersonale.

Diskussion: Lægelige beslutninger ved livets afslutning går hyppigt forud for døden i alle de deltagende lande. Patienter og pårørende involveres hyppigere i beslutningstagningen i lande, hvor forekomsten af disse beslutninger er høj.

Medicinske fremskridt samt ændringer i dødsårsagerne har medført en stigende opmærksomhed og debat omkring lægelige beslutninger ved livets afslutning [1]. Lægelige beslutninger ved livets afslutning omfatter: 1) undladelse eller tilbageholdelse af potentielt livsforlængende behandling (ikkebehandlingsbeslutninger), 2) lindring af smerter eller symptomer med farmaka i doser, der kan fremskynde døden som en mulig eller sikker bivirkning (lindring af smerter og symptomer med mulig livsforkortende effekt), og 3) administration af farmaka med den udtrykkelige hensigt at fremskynde døden (lægeassisteret død). Lægeassisteret død omfatter hhv. ordinering eller udlevering af farmaka på patientens udtrykkelige begæring (lægeassisteret selvmord), indgivning af farmaka på patientens udtrykkelige begæring (eutanasi) og indgivning af farmaka uden patientens udtrykkelige begæring.

Større undersøgelser af den lægelige praksis vedr. beslutninger ved livets afslutning har indtil videre kun været foretaget i Holland, Belgien og Australien [2-5]. Internationale sammenlignende undersøgelser er fåtallige, og man har fokuseret