

Charlotte Staalesen Histøl

Begrensning av livsforlengende behandling: Hvem bestemmer i samvalgets tid?

Hovedoppgave i Medisinstudiet, profesjon

Veileder: Berge Solberg

Medveileder: Janicke Marita Syltern

Juni 2021

Charlotte Staalesen Histøl

Begrensning av livsforlengende behandling: Hvem bestemmer i samvalgets tid?

Hovedoppgave i Medisinstudiet, profesjon
Veileder: Berge Solberg
Medveileder: Janicke Marita Syltern
Juni 2021

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie



Kunnskap for en bedre verden

Innholdsfortegnelse

Innholdsfortegnelse	1
Abstract	3
Sammendrag	4
1 Introduksjon.....	5
2 Om begrensning av livsforlengende behandling	6
2.1 Hva er livsforlengende behandling?	6
2.2 Historiske elementer	6
2.3 Retningslinjer rundt begrensning av livsforlengende behandling	7
3 Om samvalget.....	11
3.1 Litt om samvalget.....	11
3.2 Samvalget de fire etiske prinsipper	13
3.3 Andre relevante ideer tilknyttet samvalget.....	16
3.4 Samvalgets aktualitet og brukermedvirkning	19
3.5 Forutsetninger for et godt samvalg.....	20
3.6 utfordringer i samvalget.....	23
4 Metode.....	25
5 Om kasuistikkene	26
6 Kasuistikk om Charlie Gard	27
6.1 Om saken.....	27
6.2 Hva bestod uenighetene av?	28
6.3 Hvor mye skade skal vi tillate, i livsforlengelsens navn?.....	30
6.4 Livskvalitet og livskvantitet som utgangspunkt for behandlingsbegrensning.....	33
6.5 Hvordan vurdere livskvaliteten <i>sammen</i> ?	34
6.6 Nytteløs behandling.....	36
6.7 Vurderinger rundt foreldrenes autonomi	38
6.8 Samvalget i Charlie-saken.....	43
7 Kasuistikk om Yasmin	45
7.1 Om saken.....	45
7.2 Skadelig livsforlengelse eller adekvat livskvalitet?.....	46
7.3 Foreldreautonomi på bekostning av medisinsk forsvarlighet?	48
7.4 Samvalget i Yasmin-saken	50
8 Kausistikk om Freddy Olden.....	53

8.1 Om saken.....	53
8.2 Hva gikk konfliktene egentlig ut på?.....	54
8.3 Hvem skal vurdere pasientens livskvalitet?	55
8.4 Avslutning av livsforlengende behandling hos ALS-pasienter	57
8.5 Skadelig behandling, eller skadelig behandlingsunntakelse?.....	59
8.6 Pasienters myndiggjøring versus legers medisinske integritet	60
8.7 Livsforlengende behandling i et samfunnsperspektiv	62
8.8 Samvalget i Freddy-saken	64
9 Felles diskusjon	69
9.1 Verdien av pasientautonomi	69
9.2 Autonomiens utfordringer og samvalgets hovedproblem	70
9.3 Tilnærming til moralsk stress og pluralismen	71
9.4 Å ivareta pasienten og samvalget ved behandlingsnekt	74
10 Konklusjon: Hva kan vi lære av kasuistikkene?.....	76
11 Litteratur	80

Abstract

Background

Shared decision making is an important ideal in today's healthcare. This involves the doctor and patient making health-related decisions *together*. In this thesis, I have investigated a rather challenging arena for shared decision making, which is about limiting life-sustaining treatment. In such life and death decisions, it is necessary for doctors to keep both the patient's autonomy *and* best interest in mind. However, what do we do when these two considerations oppose each other? This thesis is about how conflicts can occur when health care professionals cannot meet the patient's wishes for life-sustaining treatment.

Method

I have analyzed and discussed the concept of decision-making regarding life-sustaining treatment. Three publicly known patient cases have been included, whereas two of them have been discussed in international journals. Widely accepted ethical principles, legal works and national guidelines have been used in the analysis. I have also used relevant literature within medical ethics and newspaper articles.

Discussion

Healthcare professionals can withdraw and withhold life-sustaining treatment that is understood as futile, thereby creating more harm than good. Conflicts can occur when the patient or relatives contest these decisions, especially when they feel that the principles of shared decision making and value pluralism is not taken into account. This can lead to a delay in the decision-making process and stress for the patient, relatives as well as for the healthcare professionals. Trials and media involvement can make the situation even more complex.

Conclusion

In order to prevent and solve conflicts regarding shared decision making in life-death-decisions, I suggest the following: Increase the focus on value pluralism and the patient's perspective, make a clear framework for proper treatment where the patient is still included in the decision-making process and strengthen the use of clinical ethics committees. There should also be an increased focus on public information about how the doctors' obligation to provide a defensible treatment not always will match the patients' own wishes and demands.

Sammendrag

Bakgrunn

Samvalget (på engelsk: *Shared decision making*), er et viktig ideal i dagens helsevesen. Her tar leger og pasienter helserelaterte beslutninger i fellesskap. Jeg har i denne oppgaven sett på et utfordrende område for samvalget, nemlig begrensning av livsforlengende behandling. Ved slike liv-død-avgjørelser skal det både tas hensyn til pasientens beste og pasientens selvbestemmelse, men hva gjør man dersom disse to går i hver sin retning? Situasjoner der pasienten ønsker tiltak som motsettes av helsepersonell, er en aktuell kilde til konflikter. Hovedoppgaven tar for seg samvalget i situasjoner der det forekommer slike uenigheter rundt begrensning av livsforlengende behandling.

Metode

Jeg har gjort en teoretisk, begrepsavklarende analyse og drøfting av samvalget i møte med beslutningsprosesser rundt livsforlengende behandling. Tre offentlig kjente kasuistikker er benyttet, hvorav to er omtalt i internasjonale tidsskrifter. Allment aksepterte etiske prinsipper, juridisk rammeverk og nasjonale retningslinjer er benyttet til å analysere problemstillingen. Relevant medisinsk-etisk litteratur og nyhetsartikler har blitt brukt inn i både fremstillingen og analysen av kasuistikkene.

Diskusjon

Konflikter kan oppstå når pasient eller pårørende nektes behandling som er å anse som uforsvarlig eller strider mot medisinske, etiske og juridiske forhold, samt der samvalgets prinsipper og verdipluralismen i manglende grad tas høyde for. Dette kan gi forsinkelser i beslutningsprosessen og økt belastning på både pasient, pårørende og helsepersonell. Rettssaker og medieinvolvering kan komplisere situasjonene ytterligere.

Konklusjon

Jeg foreslår følgende for å forebygge og håndtere konflikter der samvalget møter liv-død-avgjørelser: Øke anerkjennelse av verdipluralismen og pasientperspektivet, ha et tydelig rammeverk for forsvarlig behandling med bevart pasientinkludering, og bruke instanser som klinisk etikk-komité. I tillegg bør offentligheten opplyses om legers forpliktelse til å gi pasienten forsvarlig behandling, og at dette ikke alltid samsvarer med pasientens egne ønsker.

1 Introduksjon

Denne hovedoppgaven innen medisinsk etikk omhandler temaet samvalg (på engelsk: *Shared Decision Making*) – en prosess der både lege og pasient er aktive deltakere i beslutninger rundt pasientens helse (Elwyn et al., 2010, s. 17) – på en arena der uenigheter mellom lege og pasient eller pårørende ofte oppstår. Samvalget er et dagsaktuelt tema i vårt samfunn, med økende bruk av pasientmedvirkning og vektlegging av pasientautonomi (Magelssen et al., 2020, s. 61). Samtidig er det i liten grad problematisert hva vi legger i begrepet og hvordan idealet om samvalg forholder seg til situasjoner der det kan oppstå uenighet i valgene.

Hovedoppgaven tar for seg samvalget i situasjoner der det forekommer uenighet rundt tilbaketrekning av livsforlengende behandling. Jeg velger dette som en arena for drøfting av samvalget, fordi de etiske, juridiske og filosofiske sidene ved samvalgsbegrepet blir nødvendig å avklare i slike liv-død-situasjoner: Hva betyr det egentlig å velge sammen, og hvem har den endelige beslutningsmakten i samvalget? Hvordan håndterer man uenighet i en modell som har enighet som ideal, og virker samvalgsidealet forebyggende eller forsterkende på konflikter rundt begrensning av livsforlengende behandling?

Det vil bli benyttet tre pasientkasuistikker fra ulike land, som alle omhandler kjente uenigheter rundt begrensning av livsforlengende behandling. Med kasuistikkene ønsker jeg å gi innblikk i reelle, og til dels ekstreme, uenigheter rundt behandlingsvalg, samt å analysere dem. Hensikten med dette er å kunne øke forståelsen for samvalget, inkludert dets begrensninger og muligheter, i slike situasjoner. Å gjennomgå og drøfte konfliktene vil forhåpentligvis gi økt bevissthet rundt de medisinske, verdimeslige og etiske faktorene som ligger til grunn. Dette kan igjen bidra til å øke kunnskapen rundt hvordan slike situasjoner best bør håndteres.

2 Om begrensning av livsforlengende behandling

2.1 Hva er livsforlengende behandling?

Livsforlengende behandling kan defineres som all behandling og tiltak som kan utsette en pasients død (Helsedirektoratet, 2013, s. 4). Dette er altså et behandlingsalternativ hos alvorlig syke pasienter, der kroppen svikter og helbredende behandling ikke er mulig (s.1). Eksempler på livsforlengende tiltak kan være hjerte-lungeredning, pustehjelp, dialyse ved nyresvikt, ernærings- og væskebehandling og antibiotika (s. 4)

De siste tiårenes utvikling innen medisinsk teknologi har utvidet muligheter til å forlenge livet hos kritisk syke pasienter på intensivavdelinger (Mark et al., 2015). Dette byr på nytt håp, men også utfordrende problemstillinger som krever vanskelige vurderinger. Ved ikke-kurerbar sykdom kan livsforlengende behandling medføre en forlengelse av lidelse, og ikke nødvendigvis være til pasientens beste (Mark et al., 2015). I slike situasjoner kan det være aktuelt å vurdere å begrense behandlingen, gjerne med døden til følge. Dette kan være krevende for både helsepersonell, pasient og pårørende, spesielt dersom det foreligger uenigheter i slike avgjørelser.

2.2 Historiske elementer

Deler av grunnlaget for dagens beslutningsprosesser rundt livsforlengende behandling i Norge skyldes diskusjoner og lærdom fra tidligere hendelser, blant annet den såkalte Kristina-saken. Fire år gamle Kristina Hjartåker ble innlagt ved intensivavdelingen ved Haukeland universitetssykehus etter å ha blitt tatt av et jordras i september 2005 (Østvang, 2006). Her ble hun liggende på respiratorbehandling med store hjerneskader (Hov et al., 2006). Sykehuset ønsket å avslutte den livsforlengende intensivbehandlingen, noe faren motsatte seg. Saken fikk stor medieoppmerksomhet, og Kristinas far oppsøkte både Bergen tingrett og lagmannsretten. Etter at sykehuset i januar 2007 ga beskjed om at de om kort tid ville skru av respiratoren, ble biskop Ole D. Hagesæter koplet inn i saken som en slags mekler. Kvelden før oppstart av planlagte rettsforhandlinger i Gulating, kom partene imidlertid frem til en enighet. Respiratorbehandlingen ble avsluttet, og Kristina døde i februar 2007.

Saken viste de utfordrende aspektene ved uenigheter tilknyttet livsforlengende behandling, og flere debatter oppstod i etterkant av dette (Helmer, 2008). I kjølvannet av blant annet

Kristina-saken ble også det ytre ønsker om tydeligere retningslinjer rundt avslutning av intensivbehandling (Bakken, 2008). Dette resulterte i *Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling*, som ble utgitt i 2009 (Helsedirektoratet, 2013). Daværende helseminister, Sylvia Brustad, håpet at veilederen ville bidra til et godt faglig og etisk skjønn til grunn for beslutningsprosessene, samt kvalitetssikring av disse (Bakken, 2008).

2.3 Retningslinjer rundt begrenning av livsforlengende behandling

Veilederen for *Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling* er altså et redskap som helsepersonell kan benytte seg av i slike vanskelige liv-død-avgjørelser. Den sier at beslutninger rundt livsforlengende behandling skal ta utgangspunkt i hva som er medisinsk og helsefaglig forsvarlig og til pasientens beste, i tillegg til hva pasienten selv ønsker (Helsedirektoratet, 2013, s. 5). Man tar stilling til om pasienten har en akseptabel livskvalitet ut fra hans uttrykte ønske eller antatt egenoppfatning, samt prognose med og uten behandling (s. 8). Beslutningene skal tas etter drøftinger i tverrfaglig team, og ved usikkerhet bør det være lav terskel for å konferere med annet kompetent helsepersonell. Dessuten skal helsepersonell skape rom for at pasienter kan ytre sine verdier og ønsker i dette valget, og hos pasienter uten samtykkekompetanse åpnes det opp for at pårørende kan gi informasjon om hva pasienten ville ønsket. Ved usikkerhet i beslutningsgrunnlaget hos barn, åpner man ytterligere for å vektlegge foreldrenes og eventuelt barnets oppfatninger og verdier. Vi ser altså at to begrunnelser for å begrense behandling fremheves – hensynet til pasientens beste, og hensynet til pasientens selvbestemmelse – og at det dessuten finnes ulike fremgangsmåter å tilnærme seg disse momentene på.

Etiske prinsipper, slik som velgjørighet, ikke skade, respekt for autonomi og rettferdighetsprinsippet står sentralt i behandlingsvurderingene (Helsedirektoratet, 2013, s. 9) (se kapittel 3.2). Ut fra slike verdier peker veilederen også på forhold som kan tale *imot* å gi livsforlengende behandling. Hensynet til velgjørighet stadfestes med: «All behandling må være til pasientens beste» (s. 4). Videre kan ingen forlange en behandling som er ansett som nytteløs (s. 8). Ved behandling som mangler, har svært liten eller usikker nytte, er også vurderinger rundt ressursbruk særlig viktig (s. 10), men dette hensynet er ofte mindre aktuelt å vektlegge i møtet med enkeltpasienter. Dessuten ønsker man ikke en livsforlengelse som medfører betydelig lidelse. Dette er ikke til pasientens beste, og bryter dessuten med respekten for livet og menneskeverdet: «Å teknifisere og forlenge en lidelsesfull dødsprosess

kan krenke menneskers verdighet. Respekten for livet inkluderer respekt for en verdig død.» (s. 9) (se mer i kapittel 3.3).

Vi kan også vise til The Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH) i Storbritannia, som angir tre forhold der begrensning av behandling ved livsbegrensende og livstruende tilstander hos barn kan legitimeres (Larcher et al., 2015). Dette begrunnes med at behandlingen under slike forhold ikke gir noe nytte, og dermed ikke ivaretar barnets beste:

- 1) **Begrensning i livskvantitet** (på engelsk: *When life is limited in quantity*). Når det er umulig eller usannsynlig at behandlingen kan forlenge livet signifikant. Her omtales tilstandene hjernestammedød, nært forestående død og uungåelig død.
- 2) **Begrensning i livskvalitet** (på engelsk: *When life is limited in quality*). Når behandlingen kan forlenge livet, men ikke ha effekt på byrden rundt sykdommen eller behandlingen. Her omtales situasjoner der sykdommen eller behandlingen medfører en stor belastning, eller der det er vanskelig eller umulig for barnet å ha nytte av behandlingen.
- 3) **Informert og kompetent behandlingsnekt** (på engelsk: *Informed competent refusal of treatment*). Voksne og eldre barn (gjerne med støtte fra foreldre) med samtykkekompetanse som tydelig nekter livsforlengende behandling.

Det er dessuten verdt å trekke frem at pasienten selv, etter norske føringer, kan nekte helsehjelp i særlige situasjoner. Blant annet har en døende pasient rett til å motsette seg livsforlengende behandling (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, Paragraf 4-9). En samtykkekompetent pasient har også i all hovedsak rett til å samtykke til, eller nekte, faglig indisert livsforlengende behandling (Helsedirektoratet, 2013, s. 17). Det anses heller ingen etisk og juridisk forskjell mellom å *ikke* igangsette livsforlengende behandling, og å avslutte påbegynt behandling (s.11). Jeg ønsker også å presisere at behandlingsbegrensning heller ikke er det samme som aktiv dødshjelp eller eutanasi (Den Norske Legeforening, 1961, Paragraf 5) (se kapittel 8.4).

Ved en fattet beslutning om å avslutte livsforlengelse, skal man ifølge *Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling* gi behandling mot pasientens plager, pleiebehov og behov for eksistensiell og psykologisk støtte (Helsedirektoratet, 2013, s. 25). Med andre ord innebærer *ikke* begrensning av livsforlengende tiltak en total stans av all behandling. Lindrende behandling er fremdeles nødvendig, så pasienten ikke lider unødig.

I følge veilederen for *Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling*, kan uenigheter om behandlingsbegrensning skyldes kommunikasjonssvikt, medisinsk faglig uenighet, ulikt verdisyn eller manglende tillit til behandlere (Helsedirektoratet, 2013, s. 21). Den foreslår at helsepersonell møter pasienter og hverandre med grundig informasjon og en utforskende holdning til hverandres meninger.

Dersom en samtykkekompetent og velinformert pasient nekter livsforlengende behandling, til tross for at helsepersonell mener behandlingen er til pasientens beste, skal selvbestemmelsesretten respekteres (Helsedirektoratet, 2013, s. 21). Mangler pasienten samtykkekompetanse, må man forsøke å finne ut om pasientens uttrykte ønske faktisk samsvarer med det reelle ønsket. Dersom pasient eller pårørende ønsker livsforlengende behandling som helsepersonellet mener er faglig uforsvarlig, skal det i første omgang tilstrebes en god dialog, og eventuelt en fornyet vurdering (s. 21-22). Som nevnt, er utgangspunktet man ikke skal gi nytteløs behandling (s. 8), men veilederen åpner til dels opp for at man i enkelttilfeller kan forlenge livet, som regel da kun for en kort periode (s. 22). Uenigheter innad i behandlingsteamet tilstrebes å la seg løse med åpen dialog, og eventuelt råd fra eksterne instanser. Dersom pårørende er uenige, skal dette forsøkes å kartlegges, i tillegg til pasientens antatte ønsker. Det er den nærmeste pårørende som innehar medvirkningsretten.

Ved uenigheter som ikke lar seg løse gjennom dialog, anbefaler veilederen å henvende seg til eksterne ressurser utenfor behandlingsteamet, eksempelvis fornyet vurdering hos annet helsepersonell eller klinisk etikk-komite (Helsedirektoratet, 2013, s. 6). Klinisk etikk-komite kan også være nyttig der det større usikkerhet rundt hva som er riktig å gjøre (s. 15).

Vi ser at veilederen legger til rette for en samlet vurdering, der både helsepersonell, pasient og pårørende er inkludert. Slike valg omhandler både faglige, etiske og verdimeslige aspekter, da konsekvensene ikke bare er av medisinsk, men også eksistensiell betydning. Hensynet til autonomi vektlegges gjennom pasientens uttrykte ønsker, eventuelt indirekte gjennom pårørende. Samtidig utføres ikke behandling til enhver pris. Man får inntrykk av at veilederen fastsetter et medisinsk og etisk rammeverk, og at innenfor her kan både pasient, pårørende og helsepersonell ta valget sammen. På tross av uenigheter, kan man dermed gjennom veilederen

tilstrebe å nå en felles dialog og beslutningsprosess, der både samvalget og hensynet til pasientens beste ivaretas.

3 Om samvalget

3.1 Litt om samvalget

Definisjon

Samvalg (på engelsk: *Shared Decision Making*) kan defineres som en felles beslutningsprosess der kliniker (ofte en lege) og pasient samarbeider og deler kunnskap med hverandre, slik at pasienten får støtte til å vurdere ulike valgalternativer (Elwyn et al., 2010), blant annet i forbindelse med diagnostikk og behandling. Ved å benytte seg av forskningsbasert kunnskap om for eksempel effekt og bivirkninger, og klinisk erfaring fra helsepersonell, i tillegg til pasientens egne verdier og preferanser, legges det til rette for at pasienten kan gjøre et informert valg rundt sine egen helse (Helsebiblioteket, 2020). Med andre ord er dette et valg legen og pasienten tar *sammen*. Gjennom et samvalg kan man komme frem til en medisinskfaglig forsvarlig behandling som pasienten opplever som best for sin egen helse og livskvalitet. I oppgaven velger jeg å omtale samvalget som et ideal, og tar forbehold om at dette ikke alltid vil imøtekommes i praksis.

Samvalget innebærer altså minst to personer – pasienten og legen – men ofte også flere, for eksempel pårørende og andre leger (Charles et al., 1997). Mens legen kan bidra med sin medisinskfaglige kunnskap og kliniske erfaringer, vet pasienten og eventuelt pårørende hva som er viktig for vedkommende sin helse og livskvalitet. Er man som kreftpasient villig til å tåle smertefull, ubehagelig og risikofylt behandling for å kunne bli helt frisk? Eller foretrekker man lindrende behandling, og dermed mindre ubehag i sin resterende levetid? «Møt eksperten på ditt eget liv – deg selv» sies det i en video fra Samvalgssenteret ved Universitetssykehuset i Nord-Norge (2016). Det er altså er til syvende og sist pasienten som kjenner sin egen kropp, ønsker, motivasjon og verdier.

Historikk og benyttelse av samvalget

Charles et al. lagde allerede i 1997 et slags klinisk rammeverk for benyttelse av samvalgsidealet (Charles et al., 1997). Siden den tid har begrepet fått økende fotfeste i litteraturen og klinikken. I dag er samvalget et populært emne også i Norge, hvor vi har slagord som *pasientens helsetjeneste* (Regjeringen, 2014) og *hva er viktig for deg* (FHI, 2019).

Der er ofte aktuelt å snakke om samvalget i situasjoner der ingen av behandlingsoalternativene oppleves som et åpenbart beste valg. Ikke alle behandlinger passer likt til alle pasienter, og man må derfor vurdere valgets fordeler og ulemper opp mot pasientens tanker, motivasjon og ønsker. Den medisinske problemstillingen som ligger til grunn for beslutningsprosessen påvirker også hvorvidt det foreligger et behov for et samvalg. I en akutsituasjon er det naturlig at leger og helsepersonell utøver den behandlingen som anses som medisinsk nødvendig (Kvangarsnes et al., 2020), mens ved kronisk sykdom vil det ofte være et større behov hos pasienter og pårørende for å kunne medvirke i beslutninger som tas (Landstad, Bårdsgjerde, et al., 2020).

Et eksempel kan være en eldre mann med nylig påvist prostatakraft. Denne krefttypen kan man ofte leve med i mange år hvis den utvikler seg sakte (Kreftforeningen, 2021). Dersom pasienten tilhører en såkalt lavrisikogruppe kan han i første omgang ha nytte av oppfølging med hyppige kontroller og blodprøver. Man kan altså avvente behandling som kirurgi og stråleterapi, til sykdommen eventuelt har utviklet seg (Kreftforeningen, 2021). Bivirkninger ved behandling kan nemlig være vannlatingsbesvær, impotens og manglende sexlyst, noe som kan påvirke pasientens livskvalitet betydelig. Det blir derfor i en samvalgssituasjon opp til pasienten å vurdere om han vil leve med en usikkerhet rundt risiko for utvikling av kreftsykdommen eller om han vil leve med eventuelle bivirkninger han kan risikere å få ved behandling (Universitetssykehuset Nord-Norge HF & Folkehelseinstituttet, 2020b). En forutsetning for valget er at pasienten har fått tilstrekkelig informasjon av legen, slik at han kan gjøre et informert valg i lys av sine egne ønsker.

Målet ved samvalget

Samvalget skal bidra til at pasientene gjør seg opp egne tanker i en beslutningsprosess. En artikkel fra det britiske medisinske tidsskriftet *The BMJ* i 2010 formulerer det slik: «Patients are encouraged to think about the available screening, treatment, or management options and the likely benefits and harms of each so that they can communicate their preferences and help select the best course of action for them» (Elwyn et al., 2010). På denne måten kan man komme frem til en beslutning som med høyere sannsynlighet vil passe for pasientens egne verdier og preferanser.

Vi ser flere fordeler ved å iverksette samvalget inn i den kliniske praksisen. Ved å la pasienten i større grad bestemme over eget liv og helse vil det kunne styrke pasientens motivasjon for behandling og selvbilde (Helsedirektoratet, 2017a), i tillegg til økt etterlevelse av behandling og bedre livskvalitet (Williams et al., 2009). Dessuten er det vist at flertallet av pasienter foretrekker å bli involvert i slike beslutninger (Chewning et al., 2012). Med andre ord vil en samvalgspraksis bidra til å sikre at pasientene blir møtt av helsepersonell slik de ønsker.

3.2 Samvalget de fire etiske prinsipper

Videre skal jeg presentere og drøfte tilgrunnleggende prinsipper for moderne helseetikk i forbindelse med samvalget. Helseetikken er preget av flere etiske idealer, hvorav *de fire helseetiske prinsippene* har fått et spesielt godt fotfeste. De er særlig omtalt i boken *Principles of Biomedical Ethics* av Beauchamp og Childress (Beauchamp & Childress, 2009), og heter som følger:

- 1) Respekt for autonomi
- 2) Velgjørhetsprinsippet
- 3) Ikke-skade-prinsippet
- 4) Rettferdighetsprinsippet

Respekt for autonomi

Begrepet *autonomi* er opprinnelig gresk, og kan oversettes til *selvstyre* (Beauchamp & Childress, 2009, s. 101). Personlig autonomi handler om å leve sitt liv på egne premisser, uten kontroll, påvirkning eller forhindringer fra andre instanser.

Beauchamp og Childress mener tre betingelser må være oppfylt for å kalle en handling autonom: intensjon, forståelse og fravær av kontroll fra påvirkningsfaktorer (Beauchamp & Childress, 2009, s. 104-105). Handlingen bør altså ha en bevisst hensikt og rasjonalitet ved seg, og den skal ikke la seg påvirke av eksterne og interne krefter. Å øke rommet for personlig autonomi vil dermed medføre krav til modenhet og ansvarstaking hos enkeltmennesket. På denne måten er evnen til å ta autonome og selvstendige avgjørelser en viktig forutsetning for å treffe gode beslutninger rundt egen helse, og for å kunne delta i samvalget.

Et alternativ til denne individualistiske innfallsvinkelen er en *relasjonell autonomi*, som tar utgangspunkt i at mennesker inngår i relasjoner med hverandre, der det foreligger en gjensidig avhengighet (Gómez-Vírveda et al., 2019). Slik kan man anerkjenne at valg påvirkes av relasjoner og sosial kontekst, selv om man er et autonomt menneske (Sykepleien, 2021). Det finnes altså flere nyanser av autonomikonseptet, som i større grad åpner for påvirkning fra valgtakerens omgivelser og dermed muliggjør at flere aktører står sammen i valget, slik man gjør i et samvalg.

I følge førsteamanuensis i velferdsrett ved Institutt for rettsvitenskap, Handelshøyskolen ved Universitetet i Agder, Marianne K. Bahus (Universitetet i Agder, 2019), vil gode beslutninger, i lys av både etiske og juridiske hensyn, innebære at pasient eller pårørende kan ha like stor «rett» til å mene noe om de etiske spørsmålene, som det helsepersonellet har (Bahus, 2014, s. 33). Her anerkjennes pasientens meninger og preferanser som en betingelse for å skape et godt valg, og på denne måten illustreres viktigheten av pasientautonomi og samvalg i en behandlingssituasjon.

Hensynet til autonomi kan altså bidra til å sikre pasientens beste, ved at du gir inkluderer pasienten i vurderinger rundt hvilken behandling som gir mest velgjørenhet og nytte. Veileder for *Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling* stadfester pasienters rett til å delta i beslutninger som angår egen helse og eget liv, men også til å overlate beslutningene til legen, etter eget ønske (Helsedirektoratet, 2013, s. 9). Autonomiprinsippet bygger altså mye av grunnlaget for samvalget (Kienlin et al., 2020), og vi ser at en inkludering av pasienten, etter pasientens behov, samsvarer med dette. Hos helsepersonell kan dette medføre både negative plikter ved å unngå for mye kontrollerende innflytelse, men også en positive plikter ved å bidra med informasjon og støtte (Beauchamp & Childress, 2009, s. 106-107).

Fra 1800-tallet og frem til i dag har vi sett en svekkelse av legeautoriteten og paternalismen, samtidig som pasientautonomien er blitt styrket (Nylenna, 2020). *Paternalisme*, som betyr *faderlighet*, vil i medisinsk sammenheng bety at legen, som en slags myndig omsorgsperson, tar avgjørelser etter beste hensikt for pasienten (Persvold, 2020). Ved *myk paternalisme* har pasienten problemer med å ta egne avgjørelser, mens ved *hard paternalisme* tar legen beslutninger til tross for at pasienten har evner til å gjøre dette selv (Wilkinson & Savulescu, 2018b). I løpet av de siste to hundre årene har sykdomsforekomsten endret seg i form av flere

kroniske tilstander, med påfølgende økt behov og mulighet for pasienter til å medvirke (Nylenna, 2020). Særlig etter andre verdenskrig ser vi også en utvikling innen generelle tanker rundt enkeltmenneskets autonomi. Menneskerettighetene ble vedtatt av FN i 1948 (FN-sambandet, 2020), der blant annet menneskers rett til frihet ble vektlagt (Magelssen et al., 2020, s. 63). Gjennom Nürnbergkodeksen i 1949 ble også kravet om frivillig samtykke etablert.

I et historisk perspektiv ser vi altså et skifte fra en paternalistisk tradisjon, til en autonomipreget kultur der pasienter ønsker seg informasjon, muligheter til meningsytring og rom for å medvirke i valg rundt egen helse. Kulturen rundt økt pasientautonomi og samvalg er altså noe vi i dagens samfunn vokser opp med og inn i. Noen ganger kan man imidlertid undre over om hensynet til autonomi tar for mye plass på bekostning av andre prinsipper (se kapittel 3.6 og 7.3), til tross for at Beauchamp og Childress anser den som likeverdig til de andre prinsippene (Beauchamp & Childress, 2009). Å diskutere og problematisere disse idealene i lys av samvalget og kasuistikkene kan derfor anses som høyst samfunnsrelevant.

Velgjørhetsprinsippet

Velgjørhetsprinsippet går ut på å utføre handlinger som er til pasientens beste (Magelssen et al., 2020, s. 19). Av og til kan det være vanskelig å vite hva dette innebærer for den enkelte. En autonom pasient som uttrykker sine ønsker og verdier har gjerne en klar formening om sitt eget beste, men helsepersonell med medisinsk fagkompetanse kan inneha andre perspektiver. Forholdene kompliseres dersom pasientens autonomi er redusert, hvor både pårørendes tanker og helsepersonellens vurderinger skal lede frem til en behandling i tråd med både velgjørhet og pasientens ønske.

Ikke skade-prinsippet

Ikke skade-prinsippet står også sentralt i helsevesenet, blant annet fordi en del prosedyrer og behandlinger kan medføre ubehagelige og potensielt alvorlige bivirkninger (Magelssen et al., 2020, s. 19). Som helsepersonell bør man derfor vurdere om en prosedyre eller behandling har såpass stor nytte ved seg at det er verdt å påføre pasienten en eventuell skade.

La oss benytte oss av eksempelpasienten med prostatakreft i lavrisikogruppe (se kapittel 3.1). Å operere vekk kreftsvulsten kan skape velgjørhet i form av mindre bekymringer, bedre sannsynligheten for å bli helt frisk og forbedre livskvaliteten. Samtidig finnes det ofte en

risiko for komplikasjoner, altså *økt skade*, av selve operasjonen. På den andre siden, kan unnlatelse eller utsettelse av operasjon *også* medføre skader, for eksempel spredning av kreftsykdommen. Å vurdere om man skal gi behandling i slike situasjoner, innebærer å se på medisinske forhold hos pasienten, samt hvordan pasienten forholder seg til valget og hvilke verdier som står sterkest for ham.

Rettferdighetsprinsippet

Rettferdighetsprinsippet innehar i større grad et samfunnsmessig perspektiv da det omhandler prioritering av helseressurser og likeverdig behandling for pasienter, i tillegg til krav om rettferdige beslutningsprosesser (Magelssen et al., 2020, s. 19-20). Dette kan være spesielt relevant å tenke på i velferdsstaten Norge, der store deler av befolkningens helseutgifter dekkes av det offentlige. Ivaretagelse av autonomiprinsippet kan i noen tilfeller risikere å bryte med rettferdighetsprinsippet, for eksempel dersom en pasient ønsker seg en kostnadskreven behandling. Dette kan videre gå på bekostning av ressursfordelingen og kvaliteten på helsehjelp til andre pasienter. Å sikre autonomihensynet til enkeltpasienten vil med andre ord ikke alltid være gunstig for samfunnet i sin helhet, og kan by på utfordrende problemstillinger.

3.3 Andre relevante ideer tilknyttet samvalget

Utilitarismen og samvalget

Den etiske teorien *utilitarismen* forteller oss at en handling eller handlingsregel er moralsk riktig dersom den gir minst like mange gode konsekvenser som aktuelle alternativer (Johansen & Vetlesen, 2003, s. 141). To viktige personer bak denne teorien er juristen Jeremy Bentham (1748-1842) og filosofen John Stuart Mill (1806-1873). Den er kjennetegnet ved å være *konsekvensialistisk*, altså konsekvensetisk, og *universalistisk*, altså at alle berørte parter bør telle likt. Konsekvensene skal gi en direkte eller indirekte *egenverdi i form av velferd* til sansende levende vesener, og man bør *summere* egenverdien. En må derfor vurdere en handling ut fra hvor stor grad av velferd alle berørte parter opplever av den, og veie dette opp mot eventuelle ulemper. Utilitarismen fokuserer altså på *nytt* ved en handling, for alle individer som blir berørt av handlingen (Sagdahl, 2018).

Fra et utilitaristisk perspektiv kan man argumentere for at samvalget frembringer mer nytte og positive konsekvenser da det involverer pasienten, sammenlignet med å ikke involvere. Vi kan tenke oss at pasientene får økt sykdomsinnsikt, det blir høyere sannsynlighet for fornøyde pasienter, økt etterlevelse av behandling og kanskje også et bedre lege-pasient-forhold. Dette forutsetter så klart et vellykket samvalg.

Livskvalitet og samvalget

En annen sentral vurdering i helseavgjørelser er pasientens livskvalitet, et flertydig begrep (Næss, 2001), som kan defineres på ulike vis. Den kan anses å ha en sammenheng med velvære (på engelsk: *wellbeing*) (Wilkinson & Savulescu, 2018c), både fysisk, mentalt, følelsesmessig eller på andre vis.

Noen mener at livskvalitet i hovedsak er en subjektiv vurdering (Wilkinson & Savulescu, 2018c). Dette kan vi se også i forsker Siri Næss sin definisjon av det hun kaller *livskvalitet som psykisk velvære*: «En persons livskvalitet er høy i den grad personens bevisste kognitive og affektive opplevelser er positive og lav i den grad personens bevisste kognitive og affektive opplevelser er negative» (Næss, 2001). Da er det altså viktig å lytte til den enkeltes individuelle vurderinger av hvordan de har det og hva de ønsker. Ved å benytte seg av et samvalg skaper man rom for pasientmedvirkning, slik at man avdekker disse vurderingene, og man kan ta beslutninger som i størst mulig grad bidrar positivt til pasientens livskvalitet.

Hos pasienter som ikke kan redegjøre for seg selv, kan det være nyttig å forsøke å vurdere livskvaliteten på et objektivt vis (Wilkinson & Savulescu, 2018c). Vi kan tenke oss at faktorer som god fysisk og psykisk helse, nære relasjoner, fungering i dagliglivet og fravær av smerte bidrar positivt inn på livskvaliteten. Vi har også verktøy, slik som QALY (*quality-adjusted life-years*) og DALY (*disability-adjusted life years*) som skårer livskvalitet og sykdomsgrad, blant annet på samfunnsnivå (Thelle, 2020). Det finnes imidlertid ingen fasit på hvilke verdier vi bør ha med i vurderingen, eller hvilke verdier som bør veie tyngre enn andre. For en toppidrettsutøver oppleves det tøft å måtte amputere et bein, mens det for en fiolinist kanskje er verre å miste hørselen. Ved å inkludere pårørende i vurderinger av pasientens livskvalitet, kan man forhåpentligvis finne frem til og ta høyde for sentrale subjektive verdier for pasienten. Et samarbeid mellom helsepersonell og pårørende i en samvalgskontekst kan dermed avdekke både de medisinske og verdimeslige faktorene som er viktige å sikre livskvaliteten til pasienten.

Pluralismen i samvalget

Dette bringer oss videre til begrepet *pluralisme*, som benyttes på flere områder innen filosofi (Wilkinson & Savulescu, 2018d). Særlig aktuelt i denne oppgaven er den *moralske pluralismen*, eller *verdipluralismen*, som anerkjenner at det eksisterer utallige sett med verdier, og at verdiene som preger den enkelte av oss kan variere. I konflikter der disse verdiforskjellene kommer frem, blir det umulig å objektivt angi ett av valgene som mer riktig enn et annet (Wilkinson & Savulescu, 2018d). I motsetning til relativismen, som sier at en handling ikke er moralsk riktig eller gal i seg selv, men kun relativt til ditt ståsted og ditt verdisystem (Johansen & Vetlesen, 2003, s. 114), sier *ikke* pluralismen at man skal akseptere alle meninger og handlinger (Wilkinson & Savulescu, 2018d). Den legger opp til at det finnes mange riktige, men også mange feilaktige svar.

Vi ser at samvalgsmodellen anerkjenner verdipluralismen, da den legger opp til at alle involverte parter skal kunne si sin mening og bidra i beslutningen. Den godtar ikke at legen som paternalist sitter med den eneste rette avgjørelsen, eller har de mest korrekte verdiene til å veilede seg i denne prosessen. Alle meninger skal på bordet, og de bakenforliggende verdiene blottlegges og anerkjennes. Imidlertid det kan være utfordrende å bli enige dersom verdiene og meningene til de involverte partene avviker for mye. Dersom man skal komme frem til en løsning der det er store verdibetingede uenigheter, kan det være vanskelig å vite hvem som skal få det siste ordet i saken.

Nytteløshet i møte med samvalget

I samvalget vil ikke alltid pasienter og pårørende få den behandlingen de måtte ønske. Veilederen for *Beslutningsprosesser ved begrensnig av livsforlengende behandling* sier at ingen kan kreve en behandling som er nytteløs (Helsedirektoratet, 2013, s. 8). Legen kan altså holde tilbake eller avslutte slik behandling, til tross for uenige pasienter og pårørende (Helft et al., 2000).

Samtidig, når kan vi kalle en behandling for nytteløs? Begrepet *nytteløshet* (på engelsk: *futility*) ble omtalt innen medisinsk etikk først på 1980-tallet (Wilkinson & Savulescu, 2018b). Det er blitt gjort flere forsøk av både leger og etikere på å definere hva nytteløs behandling egentlig går ut på, med varierende resultater. Typisk blir begrepet brukt når en døende pasient har nådd et punkt der videre behandling ikke gir fysiologisk bedring, og oppleves håpløst

(Beauchamp & Childress, 2009, s. 169). Fra et utilitaristisk perspektiv kan man anse en behandling som nytteløs dersom konsekvensene av behandlingen totalt sett medfører større ulemper enn fordeler for alle berørte parter (Johansen & Vetlesen, 2003, s. 141). Samtidig kan vurderinger om hvorvidt en behandling er nytteløs eller ikke, være krevende, da det er vanskelig å utelukke at den har noe som helst nytte ved seg (Wilkinson & Savulescu, 2018b). Til tross for at konseptet om nytteløshet setter en slags grense for samvalget, kan det altså være vanskelig å si konkret hvor denne grensa faktisk går.

I dag er begrepet *nytteløshet* fremdeles et aktuelt diskusjonsemne. Blant annet medfører utvikling innen medisinsk teknologi muligheter for livsforlengelse på operasjonssalen og intensivavdelingen (Helft et al., 2000), og vi må altså ta stilling til liv-død-avgjørelser hos kritisk syke pasienter, eksempelvis om et livsforlengende tiltak anses som nyttig eller nytteløst. Vi ser at samvalget i stor grad kan utfordres i slike avgjørelser, særlig når pasientautonomien går i møte med denne gråsonen rundt mulig nytteløs behandling. Pasienters grad økende av medvirkning (Nylenna, 2020) kan tenkes å bidra til å flytte på beslutningsgrensene, og dermed også påvirke hva slags behandling som gis, til tross de eksisterende føringene vi har rundt nytteløshet.

3.4 Samvalgets aktualitet og brukermedvirkning

På mange måter er samvalget et høyst aktuelt begrep innen norsk helsevesen. *Pasientens helsetjeneste* har nærmest blitt et slagord for helse- og omsorgsminister Bent Høie (Regjeringen, 2014). «Målet er å realisere pasientens helsetjeneste på en bærekraftig måte. Pasientens stemme skal bli hørt – både i møtet mellom pasient og behandler og i utviklingen av helse- og omsorgstjenestene» står det også i Nasjonal helse- og sykehusplan for 2020-2023 (Meld. St. 7, 2019, s. 3). Dessuten settes økt bruk av samvalg som et sentralt mål her (s. 11). Samtidig er det rimelig å anta at samvalget ikke nødvendigvis praktiseres fullt ut i alle sammenhenger.

Samvalget og pasientautonomien har også et juridisk fotfeste i form av *brukermedvirkning*. Pasient- og brukerrettighetsloven sier at «Pasient eller bruker har blant annet rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige tjenesteformer og undersøkelses- og behandlingsmetoder» (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, Paragraf 3-1). Her er altså *brukeren* (av helsehjelp) det samme som *pasienten*. I tillegg har *tjenestene*, altså

helsevesenet, plikt til å involvere brukeren (Helsedirektoratet, 2017a), såfremt det er forsvarlig, og dermed sikre hensynet til autonomi.

Også i internasjonal sammenheng legges det vekt på en aktiv pasientrolle. Ifølge Verdens Helseorganisasjon (WHO) forventes det i større grad fra pasientens side at legen inkluderer dem i beslutningsprosesser (World Health Organization, 2016). Organisasjonen poengterer viktigheten av å involvere både pasient og familie, selv om dette i praksis varierer fra land til land.

Dorte Gytri, som selv er bruker innen psykisk helsevern, siteres i den nasjonale sykehusplanen for 2020-2023: «Brukermedvirkning er livsviktig. Å bli lyttet til bekrefter at du er verdt noe. Det har både en egenverdi og en terapeutisk verdi. Hvis pasienter får være med å påvirke sin egen behandling, blir de bekreftet som mennesker som kan og vet og teller» (Meld. St. 7, 2019). Brukermedvirkningen bidrar altså til nytte i form av terapeutisk verdi. Å involvere pasienten i beslutningsprosesser kan dessuten gjøre dem bedre utrustet til å ta et informert valg, å gi tilbakemeldinger på behandlingserfaringer, bedre helsemessige utfall og redusere uønskede utfall (World Health Organization, 2016). Brukermedvirkning kan altså bidra til å tilrettelegge for et samvalg, der både lege og pasient er aktører.

3.5 Forutsetninger for et godt samvalg

Hva skal til for å skape et velfungerende samvalg? En viktig forutsetning ligger i lege-pasientrelasjonen. Legen har et ansvar i å bistå med tilstrekkelig informasjon om behandlingsoalternativene, med potensielle effekter og bivirkninger, slik at pasienten får innsikt i situasjonen og er i stand til å ta et velinformert valg (Charles et al., 1997). Pasienten har også lovfestet rett på nødvendig informasjon om sin helsetilstand, samt innholdet i helsehjelpen og mulige risikoer og bivirkninger (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Ved for lite informasjon kan det bli utfordrende for pasienter å vurdere mulighetene og ta et valg som samsvarer med hva som er viktig for dem (Elwyn et al., 2012).

Begrepet *helsekompetanse* (en norsk variant av begrepet *Health Literacy*) defineres i en strategi fra Helse- og omsorgsdepartementet i 2019 som «personers evne til å forstå, vurdere og anvende helseinformasjon for å kunne treffe kunnskapsbaserte beslutninger relatert til egen helse» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019). Slik kan vi anse helsekompetansen som en

forutsetning for et vellykket samvalg. Helsekompetansen i en befolkning kan være redusert ved høy alder, kronisk sykdom, kognitiv svikt, manglende digital kompetanse og språklige utfordringer. Dette er forbundet med redusert helse og sykdomsoppfølging, høyere sykdomsforekomst og hyppigere sykehusinnleggelser. Men selv om en persons helsekompetanse kan være tilknyttet individuelle faktorer, bygger den også på helsevesenets og samfunnets evne til å informere pasienten. Dette bidrar til å styrke ideen om at god pasientinformasjon kan bidra positivt til både helsekompetansen og samvalget.

Det er blitt utarbeidet ulike informasjons- og beslutningsverktøy som supplement til lege-pasient-samtalen, eksempelvis brosjyrer, nettsider og filmer (Elwyn et al., 2010). Helsenorge har blant annet informative nettsider med både tekst- og videoforklaring for pasienter med prostatakreft (Kreftforeningen, 2021). I tillegg har de egne sider med samvalgsverktøy rundt prostatakreft, hvor det redegjøres for hvilke valg som må tas, hvorfor de må tas og hvordan man som pasient kan medvirke i valgene (Universitetssykehuset Nord-Norge HF & Folkehelseinstituttet, 2020a, 2020b). Det er vist at pasienter som har fått slike verktøy, opplever å få bedre informasjon, økt kunnskapsnivå, klarere holdninger rundt sine verdier, og mest sannsynlig en mer aktiv rolle i behandlingsavgjørelser, og i tillegg er det økende evidens for at verktøyene bidrar til valgtakning i tråd med egne verdier (Stacey et al., 2017).

Kommunikasjon omhandler også mer enn informasjon. Lege og pasient bør, ifølge Helsedirektoratets skriv om brukermedvirkning, være åpne for hverandres meninger, og det bør settes av nok tid til samtalen (Helsedirektoratet, 2017a). Helsedirektoratet poengterer også følgende viktige momenter i forbindelse med brukermedvirkning: å bli tatt på alvor, å bli behandlet med respekt, å føle tillit og trygghet og å få hjelp når behovet er der. Vi så i kapittel 3.4 hvordan Dorte Gytri opplevde at det å bli lyttet til, og dermed tatt på alvor, bekreftet hun var verdt noe (Meld. St. 7, 2019). Her er begrepet *myndiggjøring* (på engelsk: *empowerment*) relevant. I en helsekontekst handler dette om å la pasienten ta aktiv del i beslutningsprosesser rundt sin egen helse (Castro et al., 2016). En myndiggjøring av pasienten bidrar på denne måten til å styrke pasientautonomien og i tillegg samvalget.

Empati er også et nøkkelord. Dersom en lege viser empati, og forsøker å se situasjonen fra pasientens ståsted, kan man oppleve økt anerkjennelse av sine verdier, ønsker og preferanser. På denne måten ser vi at et empatisk møte med pasienter kan forsterke respekten for

pasientautonomi (Solberg, 2020), og går dermed hånd i hånd med sentrale verdier rundt et godt samvalg.

Samtykkekompetanse, eller beslutningskompetanse, er også en forutsetning for å kunne velge selv og gi et gyldig samtykke (Helsedirektoratet, 2018). Samtykket forutsetter evnen til autonomi, da man må kunne gjøre vurderinger tilknyttet sin egen helse, og ta rasjonelle valg i forbindelse med dette (se kapittel 3.2). Ikke alle mennesker vil nødvendigvis kunne oppfylle disse kravene, og det argumenteres for at man i noen tilfeller bør innskrenke en persons autonomi, for eksempel der en handling vil medføre skade på seg selv, andre mennesker eller gi store samfunnskostnader (Beauchamp & Childress, 2009, s. 108). Innen helse kan dette altså videreføres til hvorvidt en pasient er samtykkekompetent eller ikke (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999 Paragraf 4-3). Slik kan samtykkekompetansen si noe om forutsetningene for å delta i samvalget og bidra i å ta gode beslutninger.

I følge pasient- og brukerrettighetsloven, kan helsehjelp kun gis ved pasientens samtykke, med mindre det foreligger rettslig grunnlag for unntak (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, Paragraf 4-1), eksempelvis dersom pasienten ikke er samtykkekompetent. Jo større konsekvenser et valg har, desto høyere krav stilles det til samtykkekompetansen (Helsedirektoratet, 2013, s. 9). Den som yter helsehjelp må vurdere om pasienten innehar eller mangler kompetanse til å samtykke, ut fra alder, psykisk tilstand, modenhet og erfaringsbakgrunn (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, Paragraf 4-3).

Vi ser også at lovverket ivaretar pasientens autonomi og samtykkerettigheter selv der samtykkekompetansen er begrenset. Helsepersonell har ansvar for å legge forholdene best mulig til rette for at pasienten kan samtykke til helsehjelp, blant annet ved å gi tilstrekkelig informasjon (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, Paragraf 4-3 og 3-5). Barn har rett til å bli hørt i saker som angår deres egen helse, selv om samtykkeretten i siste instans ligger hos dem med foreldreansvaret. Dette vurderes ut fra barnets alder og modenhet. Hos ikke-samtykkekompetente personer over 18 år innhentes informasjon fra pasientens nærmeste pårørende for å belyse hva pasienten hadde ønsket (Paragraf 4-6). Det kan imidlertid være utfordrende å skape et godt samvalg i situasjoner der pasienten har begrenset eller manglende samtykkekompetanse, særlig ved uenigheter mellom de involverte partene som skal bestemme på pasientens vegne.

3.6 utfordringer i samvalget

Målet ved et samvalg er å nå en felles aksept for avgjørelsen som tas (Charles et al., 1997). Det betyr ikke nødvendigvis at involverte parter føler seg overbevist over alle aspekter ved beslutningen. Litt uenigheter kan anses som naturlig ettersom deltakerne i beslutningsprosessen bidrar med hver sin bakgrunn, rolle og sitt perspektiv. Samtidig kan en samvalgssituasjon også by på en rekke utfordringer dersom uenighetene blir av betydning. Nedenfor presenteres noen av dem i korte trekk.

Kommunikasjonsmessige utfordringer

For å komme til enighet, anses det som nødvendig med en god samvalgsprosess med pasientinformasjon (Elwyn et al., 2012), og god kommunikasjon mellom helsepersonell, pasient og pårørende (Helsedirektoratet, 2017a). Mangelfull pasientinformasjon, dårlig kommunikasjon, dårlig tid og utilstrekkelig pasientinvolvering fra legenes side, kan omvendt bidra til misnøye og konflikter. I tillegg kan uenigheter på et mer verdimeessig plan også medføre en rekke utfordringer (Miljeteig et al. (2008)).

Utfordringer knyttet til respekt for pasientautonomi

En artikkel i Tidsskriftet Michael forteller om et slags maktskifte i pasientenes retning, og peker på en samfunnsutvikling preget av høyere utdanningsnivå og flere juridiske rettigheter (Landstad, Kvangarsnes, et al., 2020). En konsekvens av dette kan være at noen pasienter stiller høyere krav til legen enn det som er blitt gjort tidligere. Ved å i større grad la pasienten ha innflytelse over sitt pasientforløp, kan man risikere økt overdiagnostikk og -behandling, noe som kan medføre unødig ubehag for pasienten. En annen mulig konsekvens er at begrensede ressurser i helsetjenesten fordeles på pasientene som stiller sterkest krav etter dem. En kan også undre seg over om pasientautonomien risikerer å gå på bekostning av legers autonomi og autoritet. Med andre ord kan en rekke konsekvenser oppstå i kjølvannet av en kollisjon mellom økt pasientautonomi og andre sentrale helseetiske prinsipper.

Utfordringer ved juridiske forhold i møte med samvalget

Helsepersonelloven gir følgende føringer: «*Helsepersonell skal utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet* og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig» (Helsepersonelloven, 1999, Paragraf 2-4) (Min uthevning). Beslutninger rundt livsforlengende behandling skal også bygge på en vurdering av hva som er medisinsk og helsefaglig forsvarlig

(Helsedirektoratet, 2013, s. 5), og behandlingen skal som sagt ikke være nytteløs (s. 8). Det er altså legen som har ansvaret for å sikre at en behandling er medisinsk forsvarlig, og som eventuelt må ta støyten ved feilvurderinger og -behandling. For å ivareta hensynet til forsvarlighet, kan man rent juridisk argumentere for at legen *bør* ha det siste ordet i slike beslutningsprosesser. Samtidig vil vi gjennom de kommende kasuistikkene erfare at dette ikke alltid skjer i praksis. Vi kan da spørre oss om samvalget gir mer uklare føringer enn jussen, og om dette i så fall representerer en svakhet eller styrke ved samvalget som ideal.

4 Metode

Det er i denne oppgaven blitt gjort et litteraturstudie av typen samfunnsorienterende oversikt (UiO, u.å.). Her er det blitt utført en teoretisk, begrepsavklarende analyse og drøfting av samvalgsbegrepet (på engelsk: *shared decision making*) i møte med beslutningsprosesser rundt begrensning av livsforlengende behandling. Jeg har tatt for meg tre kasuistikker, alle tidligere kjent fra media, der også to av dem er omtalt i internasjonale tidsskrifter. Den siste baserer seg på et mer begrenset grunnlag, hovedsakelig omtaler fra mediebildet og pasientens egen nettside, noe jeg har forsøkt å ta høyde for i drøftingen.

Medisinsk-etisk litteratur, juridiske tekster, relevante artikler fra media og nasjonale retningslinjer er blant kildene som er blitt benyttet. Den medisinsk-etiske faglitteraturen har dannet bakgrunn for en omfattende drøfting av samvalgmodellens funksjon og betydning i den aktuelle etiske problemstillingen. Drøftingen støtter seg også på etisk teori og etiske prinsipper med allmenn anerkjennelse i helsetjenesten (eksempelvis De fire prinsipper). Det juridiske rammeverket og andre relevante føringer er også blitt avklart.

Et systematisk litteratursøk var ikke ansett som nødvendig i henhold til oppgavens fagområde og formål. Derimot har jeg benyttet meg av anbefalt materiale fra veileder og biveileder, artikler fra søk i PubMed og Google Scholar, samt videre funn av relevante artikler via disse.

5 Om kasuistikkene

De tre kasuistikkene som benyttes i denne oppgaven belyser hvilke utfordringer som oppstår dersom legen *ikke* ønsker å tilby den livsforlengende behandlingen som enten pasienten eller pårørende ønsker seg. Hensikten er å undersøke tilstedeværelsen og funksjonen av samvalget i slike situasjoner. Det anses som hensiktsmessig å trekke frem samvalget i konfliktsammenheng, for å lettere kunne avdekke og diskutere etiske utfordringer tilknyttet dette beslutningsidealet. Jeg ønsker igjen å påpeke at samvalget i oppgaven anses som et ideal, og ikke noe man nødvendigvis evner å få til i alle sammenhenger. Det er derfor aktuelt å møte kasuistikkene med en åpen holdning og undersøke hvilken rolle modellen har i praksis her.

Jeg valgt å *ikke* benytte meg av kasuistikker der pasienten selv nekter helsehjelp, da jeg personlig har fått inntrykk av at det ikke nødvendigvis gir like betente diskusjoner. Livsforlengende behandling er et alternativ der helbredende behandling ikke er mulig (Helsedirektoratet, 2013, s. 1), altså gjelder dette i hovedsak problemstillinger der døden allerede er adressert som en reel fremtidig hendelse. Det kan derfor være naturlig å respektere at pasienten, som gjerne allerede lider av alvorlig sykdom, selv kan bestemme at nok er nok.

Man kan heller tenke seg at situasjoner der *legen* nekter pasienten tilgang til livsforlengelse, kan by på store utfordringer, fordi legen tar en beslutning med døden til følge, selv om pasienten ønsker å leve. Det er her, i disse liv-død-situasjonene, at jeg ønsker å undersøke hvem som er og bør være beslutningstakerne, hvordan beslutningene bør tas, hvorvidt det kan foreligge et samvalg her, og hvordan eventuelle konflikter bør håndteres.

6 Kasuistikk om Charlie Gard

6.1 Om saken

Historien om Charlie Gard fikk oppmerksomhet verden over. Det er i kjølvannet av hans pasienthistorie blitt utarbeidet mye litteratur innen medisinsk etikk som kan anses å være relevant til diskusjoner rundt samvalget. Blant annet omhandler diskusjonene hvem som har bestemmelsesrett, pårørende eller legene, ved uenigheter rundt livsforlengende behandling. Et annet relevant spørsmål er hvordan man kan klare å ta slike valg sammen. Selv om saken fant sted i England, anser jeg den som aktuell å diskutere her i Norge, blant annet grunnet likhetstrekk mellom de engelske og norske føringene i slike behandlingsvalg og utfordringer som opptrer i lys av disse, i tillegg til de kulturelle likhetene i den vestlige verden, der pasientautonomien generelt står sterkt (Stammers, 2015).

Charlie Gard ble født i London den 4. august 2016, med en ekstremt sjelden og per i dag ikke-kurerbar mitokondriesykdom (mitokondriell DNA-depleksjonssykdom, MDDS) (Caplan & Folkers, 2017). Slike mitokondrielle DNA-depleksjonssykdommer gir redusert energiproduksjon i ulike organer og vev, med stor variasjon i kliniske utfall hos pasienter (El-Hattab & Scaglia, 2013). I Charlies tilfelle var det snakk om progredierende hjerne- og muskelskade grunnet en mutasjon i det såkalte *RRM2B*-proteinet (Birchley, 2018), og han ble ved to måneders alder innlagt ved sykehuset Great Ormond Street i London for å få respiratorbehandling, da han ikke klarte å puste tilstrekkelig på egenhånd. Han klarte heller å ikke bevege armer og bein eller åpne øynene ordentlig. Det ble også registrert epileptisk aktivitet på EEG-målinger som tegn på hjerneskade (Wilkinson & Savulescu, 2018a).

Foreldrene Connie Yates og Chris Gard (Wilkinson & Savulescu, 2018a) ønsket at Charlie skulle overføres til Columbia University Medical Center i USA for å få tilgang til eksperimentell nukleosidbehandling (Caplan & Folkers, 2017) i håp om bedring i sykdommen. I tillegg ønsket de å fortsette med respiratorbehandlingen. Legene ved sykehuset der Charlie var innlagt, hevdet imidlertid at en slik behandling ville være medisinsk nytteløs. De mente det var riktig å trekke tilbake livsforlengende behandling og heller gi pallativ, altså lindrende, behandling, for å sørge for en verdig og fredfull død (England and Wales High Court Decisions, 2017, Paragraf 15).

Det ble i november 2016 holdt et møte ved sykehusets kliniske etikk-komité for å diskutere om Charlie skulle få utført en trakeostomi-operasjon (Wilkinson & Savulescu, 2018a), et inngrep der man plasserer et rør (trakeostomi) gjennom huden på halsen og inn i luftrøret for å få tilgang til langtidsventilatorbehandling. Dette kan altså anses som et livsforlengende tiltak. Legene hadde vurdert Charlies livskvalitet til for dårlig til at det var hensiktsmessig å utføre denne operasjonen (England and Wales High Court Decisions, 2017, Paragraf 59). Dette ble støttet av den kliniske etikk-komiteen, men for foreldrene var beslutningen utfordrende å håndtere.

Uenighetene mellom foreldrene og legene rundt livsforlengende og eksperimentell behandling medførte at sykehuset søkte rettens vei (Wilkinson & Savulescu, 2018a). Englands *High Court of Justice* konkluderte med at sykehuset hadde rett til å trekke tilbake livsforlengende behandling fordi den ble vurdert til å kunne påføre skade eller ubehag for pasienten uten realistisk potensiale for bedring (Caplan & Folkers, 2017). De mente også at eksperimentell behandling sannsynligvis også ville være nytteløs. Saken ble anket både til Englands *Supreme Court* og Den europeiske menneskerettsdomstolen den 28. juni 2017.

Til slutt valgte foreldrene å gi opp kampen for tilgang til eksperimentell behandling, og sa seg enige i å trekke tilbake livsforlengende behandling (Wilkinson & Savulescu, 2018a). Dette skjedde etter flere revurderinger av pasienten. Blant annet hadde eksternt medisinsk personell fra USA involvert seg i det multidisiplinære teamet, vurdert barnet og konkludert med at sykdommen nå hadde utviklet seg så langt at eksperimentell behandling ikke ville fungert (Wilkinson & Savulescu, 2018a). Den 28. juli 2017 døde Charlie, kun få dager unna sin ettårsdag, kort tid etter at livsforlengende behandling ble avsluttet (Caplan & Folkers, 2017).

6.2 Hva bestod uenighetene av?

I de fleste tilfeller klarer leger og pårørende å komme frem til en felles enighet i såkalte *end of life decisions* hos barn ved intensivavdelinger (Wilkinson & Savulescu, 2018a). Charlie Gard-saken bød imidlertid på uenigheter som strakk seg over flere måneder, medførte rettssaker og fikk stor medieoppmerksomhet. Til og med pave Francis og daværende president i USA, Donald Trump, uttalte seg om saken, og flere medisinske eksperter, blant annet i Roma og New York, tilbød eksperimentell nukleosidbehandling. I kjølvannet av saken har det oppstått både filosofiske, sosiale, økonomiske og juridiske debatter rundt hvorvidt Charlie skulle ha

fått tilgang til eksperimentell og livsforlengende behandling og hvordan ting eventuelt kunne blitt gjort annerledes (Close et al., 2018).

Uenighetene i Charlie-saken kan anses til å ha røtter i både medisinskfaglige og verdimeslige vurderinger. Jeg ønsker først å undersøke hva uenighetene dreier seg om, for videre å kunne drøfte dem i en samvalgskontekst.

Foruten om uenigheter mellom foreldrene og helsepersonellet, finner vi også medisinskfaglige uoverensstemmelser mellom de involverte legene. Dr. Hirano, en amerikansk nevrolog som Charlies foreldre hadde vært i kontakt med, stilte seg positiv til å forsøke den eksperimentelle nukleosidbehandlingen (Wilkinson & Savulescu, 2018a). Legene ved Great Ormond Street Hospital i London mente imidlertid at den ville være nytteløs og kun forlenge lidelsene (England and Wales High Court Decisions, 2017, Paragraf 83). Andre relevante diskusjoner var om medisinen i det hele tatt kunne fraktes til hjernen, og om den kunne reversere en allerede etablert alvorlig hjerneskade som var å finne hos Charlie (Wilkinson & Savulescu, 2018a).

Kunnskapsbasert praksis handler om å ta valg begrunnet i forskningsbasert kunnskap, legens erfaringer og pasientens kunnskap og ønsker (Helsebiblioteket, u.å.), og forutsetter altså tilstrekkelig vitenskapelig evidens. Nukleosidbehandlingen hadde gjennom studier vist å ha gunstig effekt på mus og barn med en litt annen variant av mitokondriesykdommen (TK2-type) (Birchley, 2018), men man manglet vitenskapelig grunnlag for å si noe om effekten ved Charlies tilstand. Det var imidlertid få rapporterte bivirkninger å finne, annet enn diaré ved høy dosering (Wilkinson & Savulescu, 2018a). Vi kan likevel spørre oss om det er helsemessig og etisk forsvarlig å igangsette behandling der kunnskapsgrunnlaget er tynt. Kan vi, med grunnlag i manglende vitenskapelig evidens, legitimere legenes behandlingsnekt i slike situasjoner?

På den andre siden kan man undre seg over hvor faglig og nøytral en *medisinsk vurdering* egentlig er. I hvilken grad kan vi stole på legens vurdering som saklig og reproducerbar, når vi ser uenighetene mellom de britiske legene og Dr. Hirano? Det er vist at såkalte *end of life decisions* påvirkes av legens alder, kjønn, religion og synspunkter for øvrig (Löfmark et al., 2008). Kanskje slike faktorer har større innflytelse på faglige vurderinger i enn man skulle ønske?

Som jeg her antyder, omfatter ofte vurderinger av pasientens beste ikke bare det medisinske, men også det verdimesseige. En *verdi* er noe vi tillegger andre mennesker, objekter, handlinger og tilstander, og det forteller oss at det finnes noe godt og viktig ved den (Sagdahl, 2019). Norsk veileder for *Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling* hevder at både faglige, etiske og juridiske forhold bør overveies i behandlingsvalg rundt livsforlengelse, og i tillegg at pasientens verdier bør trekkes inn (Helsedirektoratet, 2013, s. 1). Videre sier den at der det medisinske grunnlaget er usikkert, vil andre vurderinger, ikke minst verdivurderinger, være av større betydning (s. 16). Dersom medisinske vurderinger rommer en viss grad av usikkerhet, slik som nukleosidbehandlingen til Charlie, kan vi med andre ord argumentere for å øke beslutningsmakten hos pasient og pårørende.

Samtidig kan verdimesseige vurderinger gjøre beslutninger rundt igangsetting og avslutning av livsforlengende behandling vanskelige (Helsedirektoratet, 2013, s. 1). En artikkel i *The Medical Law Review* fra 2020 beskriver vurderingene slik: «Best interests assessments then, especially when they relate to how and when it is best for a child's life to end, are not solely medical decisions [...]. ***Rather they are value-decisions, about what is important in life and what makes a life go well, over which people may—and do—legitimately disagree***» (Auckland & Goold, 2020) (Min uthevning).

Uenighetene i Charlie-saken kan anses til å ha røtter i både medisinskfaglige og verdimesseige vurderinger. Foreldrene og legene ønsket seg alle det beste for Charlie, men var uenige i *hva* som var til det beste for ham (Wilkinson & Savulescu, 2018a), altså la de ulike verdivurderinger til grunn for deres synspunkter og ønsker, i samsvar med verdipluralismen (se kapittel 3.3). Jeg ønsker videre å presentere og drøfte hvilke verdier dette kan dreie seg om.

6.3 Hvor mye skade skal vi tillate, i livsforlengelsens navn?

I behandlingsvalg er vi ofte nødt til å veie argumenter for og imot (Wilkinson & Savulescu, 2018c). Det kan være naturlig å vurdere om en behandling gjør godt for pasienten, eller om den kan være ubehagelig, risikofyllt og gi bivirkninger. Her ønsker jeg å se på hvor mye smerter det er riktig å påføre en intensivpasient som mottar livsforlengende behandling.

Intensivbehandling oppleves generelt belastende og tøff for pasienter, med hyppige nålestikk, invasive prosedyrer og slimoppnopning i luftveiene ved respiratorbehandling (Wilkinson & Savulescu, 2018c). Selv om det finnes mange måter å smertelindre på, vil dette kunne gi nye komplikasjoner som medikamentbivirkninger, økt risiko for infeksjoner og økt toleranseutvikling med behov for stadig høyere doser (Wilkinson & Savulescu, 2018c). I tillegg, hvis smertene er så sterke at man må legge barnet i narkose, vil du samtidig frata det muligheten til å være bevisst og kommunisere med andre. En kan da spørre seg om livsoppretholdelsen i slike tilfeller er verdt smertene.

Legene ved det britiske sykehuset mente at den livsforlengende intensivbehandlingen medførte ubehag for Charlie (England and Wales High Court Decisions, 2017, Paragraf 83). Dette var en vanskelig vurdering, da Charlie verken klarte å bevege seg eller på annet vis uttrykke smerter, og den målte hjerneaktiviteten ble tolket som unormal (Wilkinson & Savulescu, 2018c). I følge norske retningslinjer skal man imidlertid, dersom man er i tvil om pasienten er bevisst eller kan oppleve smerte, alltid behandle som om vedkommende kan oppleve plager (Helsedirektoratet, 2013, s. 25). Behandlingsteamet til Charlie mente også at hensynet til smerter burde veie tyngre enn den lille teoretiske sjansen for at det fantes en effektiv behandling (England and Wales High Court Decisions, 2017, Paragraf 114).

Foreldrene mente at enkelte prosedyrer, for eksempel blodprøver, opplevdes ubehagelig eller smertefullt for Charlie, blant annet da de så hjerterefrekvensen øke (Wilkinson & Savulescu, 2018a), men de ønsket likevel at han skulle få intensivbehandling. Man får inntrykk av at de sentrale uenighetene ikke omhandlet hvorvidt Charlie i det hele tatt kunne oppleve smerter, men om det var verdt å gi livsforlengende behandling *på tross* av smertene. Hva lå så til grunn for dette? Man kan argumentere for at jo mer ubehagelig behandling, jo mer bør man forvente at den har ønsket effekt (Wilkinson & Savulescu, 2018c). Foreldrene og Dr. Hirano håpet at behandlingen kunne fungere, mens legene ved Great Ormond Street vurderte denne sannsynligheten som lav. Dersom de britiske legene hadde hatt større tro på bedring og velgjørighet, hadde de kanskje tillatt å påføre Charlie mer smerter, og ansett intensivbehandlingen som mer forsvarlig?

Et rettsdokument omtaler foreldrenes iherdige kamp for Charlie slik: «They have done all that they could possibly have done. They have very publicly raised funds. What parents would not do the same?» (England and Wales High Court Decisions, 2017, Paragraf 16). Selv om

foreldrene til slutt ble enige med behandlingsteamet om å avslutte livsforlengende behandling, uttrykket de å ha opplevd å miste en sjanse til å hjelpe ham (Wilkinson & Savulescu, 2018a). Vi kan altså undre oss over hvor langt vi bør gå i behandlingstiltak, i kampen for livsforlengelse.

Vi har konvensjoner som skal sikre enkeltmenneskets rett til å leve (FN-sambandet, 2020, Artikkel 3). Imidlertid pålegger *ikke* denne retten til et liv en uforbeholden behandlingsplikt hos leger, særlig dersom behandlingen skader mer enn den gjør godt. Det britiske *National Health Service* skriver følgende på sine nettsider: «Eventually, with terminal illness, there may come a time when it's clear there's no prospect of recovery and that life-sustaining treatments are prolonging the dying process» (NHS, 2020). Å trekke tilbake livsforlengende behandling hos en pasient, betyr altså ikke at vedkommende har mindre rett til et liv enn andre. Hos noen er livet, på sett og vis, allerede i ferd med å ta slutt. Man kan også argumentere for at det tungtveiende prinsippet om barnets beste ikke vil ivaretas ved enhver livsforlengelse. Mens man som foreldre gjerne gjør alt man makter for å sitt barn, ønsket de britiske legene å gi Charlie en fredfull og verdig død (England and Wales High Court Decisions, 2017, Paragraf 15).

Det er ikke utenkelig at uenighetene mellom helsepersonellet og Charlies foreldre bygget på ulike verdisyn akkurat her. For hva var egentlig barnets beste? Legene la kanskje større vekt på ikke skade-prinsippet, basert på vurderinger av hjerneskader og lav livskvalitet, mens foreldrene trolig fokuserte på håpet om velgjørenhet og retten til et liv. Slik kan vi se hvordan verdiforskjeller kan medføre utfordringer tilknyttet liv-død-avgjørelser.

«Konflikter som går over et lengre tidsrom uten bevegelse, er utmattende for både helsepersonell og foreldre», skriver Marianne Bahun i sin avhandling (Bahun, 2014, s. 125). Kan man tenke seg at konfliktene i seg selv påførte de involverte partene unødvendig lidelse? Vi kan undre oss over hvor mye tid til forsoning og sorgprosess foreldrene fikk i løpet av de siste månedene av Charlies liv, da mye av denne perioden gikk med til rettssaker og konfliktløsning. Hvor nyttig var dessuten den flere måneder lange respiratorbehandlingen for Charlie, som uansett ikke ledet frem til et behandlingsforsøk med nukleosidterapi? Og hvor mye unødig smerter og ubehag opplevde Charlie i løpet av denne perioden? Kanskje en behandlingsbegrensning med døden til følge ville redusert skadeomfanget og i større grad sikret ham en verdig død, slik legene ved sykehuset ønsket (Wilkinson & Savulescu, 2018c).

6.4 Livskvalitet og livskvantitet som utgangspunkt for behandlingsbegrensning

Vi ser altså at spørsmålet om hvorvidt vi skal fortsette eller avslutte livsforlengende behandling blir veldig kompleks, og påvirkes av til dels motstridende moralske prinsipper. Når skal da vi kunne si at nok er nok?

«All behandling må være til pasientens beste» sier den norske veilederen for beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling (Helsedirektoratet, 2013, s. 4). The Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH) har i tillegg pekt på tre forhold der begrensning av livsforlengende behandling hos barn kan legitimeres: begrensning i livskvalitet, begrensning i livskvalitet og informert og kompetent behandlingsnekt (Larcher et al., 2015) (se kapittel 2.3). Disse punktene kan være behjelpelige til å vurdere pasientens beste. Det siste forholdet anses som mindre relevant å diskutere her, da Charlie var et spedbarn, og foreldrene ikke nektet behandling.

Det er altså hevdet at jo kortere forventet levetid (livskvantitet) hos pasienten, jo mindre grunn er det til å tilby livsforlengende behandling (Wilkinson & Savulescu, 2018c). Gjennom en konsekvensialistisk vurdering oppfattes dette resonnementet som logisk, da det eneste som vil skille utfallet av behandling versus ikke-behandling, er det korte tidsrommet før døden inntreffer, der pasienten kanskje er preget av smerter og lav livskvalitet. Dette vil også i et utilitaristisk perspektiv anses som lite nyttig og dermed lite hensiktsmessig.

Det er vanskelig å kunne si noe om livsforlengelse ved nukleosidbehandling hos Charlie, men ifølge legene ved sykehuset hadde han oddsene mot seg. Dessuten, om han hadde kunnet leve noe lenger, hvor god hadde da egentlig livskvaliteten vært, dersom han var preget av ubehag og smerter (Wilkinson & Savulescu, 2018a)? Vi får et inntrykk av at Charlies livskvantitet og -kvalitet ble estimert som lav, og i henhold til forholdene beskrevet av RCPCH, kan man derfor argumentere for at legene hadde et tilstrekkelig grunnlag for å ikke behandle Charlie.

Samtidig, hvordan avgjøre at en livsforlengelse, om så en kort en, ikke er verdt behandlingen? Hos noen pasienter eller pårørende kan denne ekstra tiden bidra til forsoning med skjebnen, og til å kunne ta et ordentlig farvel med dem du er glad i. Selv om tiden er kort, kan den være svært verdifull. Hos andre pasienter er det kanskje heller en lettelse å få slippe smertene og

sykdommen så tidlig som de kan. Man kan argumentere for at den subjektive verdien av en livsforlengelse i størst grad kan uttrykkes gjennom pasienten, og at dette ikke nødvendigvis er noe man evner å beregne som helsepersonell. Å vektlegge autonomiprinsippet og pasientmedbestemmelse i en slik situasjon kan dermed anses som den mest fordelaktige metoden for å komme frem til disse svarene. Dette kan også bidra til å styrke samvalget.

6.5 Hvordan vurdere livskvaliteten *sammen*?

Det er, som nevnt både i innledningen og i avsnittet ovenfor, nyttig å anerkjenne subjektive forhold ved vurderinger av livskvaliteten og ta høyde for pasientens ønsker. Dette kan også bidra til å styrke samvalget. Hos Charlie, som ikke kunne redegjøre for seg, kan man benytte objektive parametere på å vurdere hans livskvalitet (se kapittel 3.3). De norske retningslinjene for *Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling* sier også at det bør innhentes informasjon fra pårørende om hva pasienten ville ønsket, dersom pasienten mangler samtykkekompetanse. (Helsedirektoratet, 2013, s. 5).

Charlies livskvalitet ble vurdert som lav, både av sykehuslegene og foreldrene (Wilkinson & Savulescu, 2018a). Faren anga at den livskvaliteten Charlie for øyeblikket hadde, ikke var verdt å kjempe for i seg selv (England and Wales High Court Decisions, 2017, Paragraf 110), men foreldrene håpet altså på bedring med nukleosidbehandling.

Dr. Hirano, som støttet foreldrenes ønske om eksperimentell behandling, argumenterte for å forsøke behandling da alternativet tross alt var døden (Wilkinson & Savulescu, 2018c). Hva hadde man egentlig å tape? Samtidig, er det medisinsk og etisk forsvarlig å forsøke behandling på grunnlag av dette argumentet, når livskvaliteten hos pasienten er lav? Vi kan spørre oss hva som er verste alternativ – døden, eller forlengelse av et liv med dårlig livskvalitet – og videre om det finnes situasjoner der vi faktisk *ikke* bør gjennomføre annet enn palliative tiltak. I følge filosof Knut Erik Tranøy finnes det tilstander i livet som er verre enn døden, en kunnskap som anses å komme fra allmenmoralen (Tranøy, 1994, s. 119). Denne innsikten blir nærmest en forutsetning for at vi kan legitimere behandlingsbegrensning fremfor livsforlengende behandling.

La oss likevel tenke at foreldrene til Charlie vurderte livskvaliteten hans som et tilstrekkelig grunnlag i seg selv til å fortsette livsforlengende behandling. Hvem hadde hatt størst rett til å vurdere Charlies livskvalitet: legene eller foreldrene? Og kan man vurdere dette sammen?

I et forsøk på å finne svar på dette, kan vi tenke over hva vi vektlegger i vurderingen av noens livskvalitet. Hvilke faktorer kan gjøre livskvaliteten så lav at livsforlengende intervensjon anses som lite hensiktsmessig? Medisinske eksperter som uttalte seg i forbindelse med rettsprosessen, trakk frem at Charlie ikke klarte å puste uten respiratorbehandling, han klarte ikke bevege seg, og han klarte verken å se eller høre (Wilkinson & Savulescu, 2018a). Han kunne heller ikke spise selv, og trengte sondeernæring. I tillegg hadde han omfattende hjerneskader med unormal hjerneaktivitet. Det var også mistanke om at intensivbehandlingen medførte smerter og ubehag. En sykepleier ved intensivavdelingen, som hadde tilbrakt over to hundre timer med Charlie, syntes det var umulig å vurdere om han var våken eller sov grunnet manglende motorikk og respons.

Vi ser at helsepersonellet vektla funksjonsnedsettelse og smerter i sine vurderinger av Charlies livskvalitet. En alternativ fremgangsmåte kan derimot være å undersøke tilstedeværelsen av velgjørende faktorer. Vi kan se for oss at Charlie hadde to kjærlige foreldre og omsorgsfulle sykepleiere rundt seg. Foreldrene opplevde dessuten at sønnen var klar over når de var til stede, og de hevdet å kunne skille mellom når han sov og var våken (Wilkinson & Savulescu, 2018a). De kunne også merke at han opplevde glede, for eksempel da han ble kilt, og noen ganger holdt han rundt hånda deres og åpnet øynene. Dersom Charlie evnet å kjenne på *noen* av disse positive opplevelsene, om så bare en brøkdel av det funksjonsfriske kan oppleve, kanskje dette var et tilstrekkelig grunnlag for å leve et meningsfylt liv?

Vi kan spørre oss hva som veier tyngst, den medisinske kompetansen og funn fra komplekse diagnostikk-apparater, eller intuisjonen som inngår i en foreldre-barn-relasjon. Vektlegger helsepersonellet de medisinske parameterne i for stor grad, og blir blinde for rent intuitive og kommunikasjonsmessige aspekter? Bør vi heller vi stole på foreldrenes fornemmelse av Charlies evne til å føle glede, og anerkjenne deres kontakt med barnet som noe unikt og verdifullt? Eller bør vi mistenke at det, bevisst eller ubevisst, foreligger andre komponenter i foreldrenes vurdering, som ønsketenkning og feiltolkninger av ubevisste ansiktsuttrykk og reflekser hos barnet?

I et samvalg kan vi argumentere for at både leger og foreldre kan samarbeide og utfylle hverandre med hvert sitt perspektiv. Charlie-saken illustrerer hvordan legene og foreldrene

benyttet seg av ulike vurderingsverktøy, og at de faktisk konkluderte med det samme: Charlie sin livskvalitet var for lav til livsoppretholdelse i seg selv. På sett og vis ligger det altså et potensiale i et samarbeid og et samvalg i denne vurderingen.

Likevel ser vi uenigheter rundt om den eksperimentelle behandlingen kunne *forbedre* livskvaliteten hans. Her kommer altså en ny vurdering på banen, nemlig nytten av behandling.

6.6 Nytteløs behandling

Great Ormond Street Hospital i London vurderte enhver eksperimentell behandling som nytteløs for Charlie (Caplan & Folkers, 2017). Begrepet *nytteløst* ble spesifisert av dommer Mr Justice Francis i *High Court of Justice*, som *meningsløst eller uten effektiv nytte* (på engelsk: *pointless or of no effective benefit*) (England and Wales High Court Decisions, 2017, Paragraf 93). Det er for eksempel nytteløst å igangsette hjerte-lungeredning på en kald og stiv pasient som har ligget død i flere timer.

Når det er sagt, befinner mange behandlingssituasjoner seg i gråsoner hvor det er vanskelig å utelukke at det finnes noe som helst nytte ved behandlingen (Wilkinson & Savulescu, 2018b). Det forelå trolig ikke nok evidens fra forskning på nukleosidbehandling til å kunne kalle den *nyttig*. Hadde vi imidlertid tilstrekkelig grunnlag til å anse den som *nytteløs*? Hvor lite nytte er *for lite*, og hvor lave må oddsene for å lykkes være, for at vi skal kalle en behandling nytteløs?

Beauchamp og Childress hevder at hvorvidt noe anses som nytteløst avhenger både forskningsbaserte og verdibaserte vurderinger (Beauchamp & Childress, 2009, s. 170), for eksempel livssyn og religiøse standpunkt. Tanker tilknyttet behandlingsnytte kan altså i stor grad kan variere mellom både leger, pasienter og pårørende. Kanskje noen leger tolker en behandling er nytteløs fordi den ikke kurerer sykdommen, mens nytten for pasienten ligger i god smertelindring eller livsforlengelse? Vurderinger rundt hva som er verdt innsatsen kan også trekkes frem som et eksempel. Dersom du får en diagnose der det anslås 1 % overlevelse ved å gjennomgå en tøff og smertefull behandling, ville du takket ja til behandlingen, eller ville du foretrukket lindrende behandling? Svaret avhenger nok av hvem du spør. Kanskje ville ulike leger gitt varierende råd og oppfordringer avhengig av deres syn på sannsynlighet og risiko.

Her må vi kanskje anerkjenne pluralismen, og gi rom for ulikheter i verdiavveininger. Professor i medisinsk etikk, Robert Veatch, hevder dessuten det er urealistisk at *legen* skal klare å avgjøre hva som er til pasientens beste (Veatch, 2001). Særlig i en kultur med økende pluralisme, mener han det er mindre sannsynlig at leger kan klare å forstå ulike pasienters verdier, og samtidig balansere dette med aspekter innen både medisin og andre områder.

Hvordan skal man i en behandlingssituasjon bevege seg inn i slike gråsoner, dersom det er uvisst om en behandling er nytteløs eller ikke? Førsteamanuensis i velferdsrett, Marianne K. Bahus, skriver følgende i sin doktorgrad: «Behandling som ikke kan tilføre pasienten et lengre liv eller bedre livskvalitet og som i tillegg påfører pasienten plager, må trolig kunne betegnes som medisinsk nytteløs behandling.» (Bahus, 2014, s. 24). Hun påpeker også at det kan være en vag overgang mellom om en behandling anses som uten hensikt, til at den ikke kan utelukkes å ha en hensikt, og at disse aspektene kan komme tydeligere frem etter hvert som helsepersonell blir kjent med den alvorlig syke pasienten og den medisinske situasjonen. Gode kommunikasjonsrammer, som i et samvalg, kan kanskje hjelpe oss til å komme nærmere hva som er nyttig og nytteløs behandling for enkeltpasienten.

Dagens pasienter er i stor grad opplyste gjennom utdanning og tilgang til ressurser med informasjon om helserelaterte temaer (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019), og allerede i en artikkel fra år 2000 ble det foreslått at vurderinger rundt nytteløshet bør være tilknyttet pasientens subjektive synspunkter og mål (Helft et al., 2000). «Jo mer usikkert beslutningsgrunnlaget er, jo større vekt bør foreldres, eventuelt barnets, verdier og oppfatninger tillegges», hevder dessuten retningslinjen for *Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling* (Helsedirektoratet, 2013, s. 5). Dersom en behandling anses som nytteløs fra helsepersonellens perspektiv, men der det likevel *kan* finnes nyttepotensiale, bør pasienten kunne få lov til å velge den? Dette vil i så fall ta høyde for variasjon i tilgrunnleggende verdier, i tråd med pluralismen. Samtidig: er det moralsk rett å gi pasienter og pårørende mer ansvar i slike valg, eller bør slike vurderinger være forbeholdt leger?

Jeg ser flere argumenter for å gi legen rett til å nekte nytteløs behandling. For det første kan det anses som medisinsk og etisk uforsvarlig å gi en behandling som verken gir sykdomsbedring eller trolig noen annen form for velgjørenhet. Dersom ingen nytte veier opp

for ulempene ved behandlingen, vil den kun medføre skade. I tillegg kan gjennomføringen av en behandling, med sin økonomiske pris, gå på bekostning av ressursfordelingen i samfunnet, samt behandling av andre pasienter.

Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling sier videre at ingen kan forlange en behandling som er nytteløs (Helsedirektoratet, 2013, s. 8). Ifølge Helft et al. (2000) har legen mulighet til å holde tilbake eller avslutte en nytteløs behandling, til tross for uenig pasient eller pårørende, da dette kan hindre utvikling av vanskelige konflikter. I tillegg hevdes det at behandlingen som da gis, faktisk er velgjørende og ikke skader pasienten, slik at legen opptrer i tråd med de helseetiske prinsipper. Slik kan prinsippet om nytteløshet gi legen beslutningsmakt til å nekte å gjennomføre en behandling.

Om så behandlingen ikke var nyttig for Charlie som enkeltmenneske, kunne den ledet til ny kunnskap til nytte for fremtidige pasienter? Det er argumentert for at et behandlingsforsøk på Charlie trolig kunne vært interessant for medisinsk forskning, men at slik eksperimentell behandling ikke ville være til Charlies beste dersom det ikke ga utsikter til direkte nytte for ham (England and Wales High Court Decisions, 2017, Paragraf 21). Uten at jeg her går videre inn i dette temaet, ser vi altså at det samfunnsmessige perspektivet kan spille inn i vurderingen.

For å oppsummere, ser vi at tanker rundt hva som faktisk er nytteløst, bunner i både medisinske og verdimeslige vurderinger. Det er ikke alltid lett å avgjøre om behandlingen er nyttig eller nytteløs, men dette kan man med fordel tilnærme seg innenfor samvalgets rammeverk. Samtidig ser vi at legene har en betydelig beslutningsmakt til å nekte en behandling dersom den anses å være nytteløs. Videre ønsker jeg å bevege meg ytterligere inn i denne diskusjonen – nemlig i hvilken grad man skal ivareta foreldreautonomien i slike saker, og i hvilken grad legen heller bør skjære gjennom med sine avgjørelser.

6.7 Vurderinger rundt foreldrenes autonomi

Hvem er det altså som har mest beslutningsmakt? Som et umyndig spedbarn med begrensede kommunikasjonsevner kan man argumentere for Charlies autonomi som nærmest ikke-eksisterende, og i denne konteksten vil det derfor være snakk om foreldrenes autonomi som nærmeste pårørende. Vi skal se at det finnes en del likhetstrekk mellom norske og engelske

føringer, og dermed kan man anse problemene som oppstod i Charlie-saken som relevante å diskutere også her i Norge.

Norske og britiske føringer gir både foreldre og helsepersonell ansvar i å ivareta hensynet til pasientens beste. Ifølge *The Royal College of Paediatrics and Child Health*, er ivaretagelse av barnets beste en plikt som ligger både hos behandlingsteamet og foreldrene (Larcher et al., 2015), og norske retningslinjer påpeker at foreldre har rett og plikt til å ta avgjørelser i henhold til barnets beste (Helsedirektoratet, 2013). *Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig diagnose* anbefaler sterkt at «Barnets beste skal være et grunnleggende hensyn ved alle handlinger og avgjørelser som berører barn» (Helsedirektoratet, 2017b, Kap. 1), og i tillegg at «Foreldre til barn med livstruende/livsbegrensende tilstand skal sikres rett til medvirkning og informasjon ved gjennomføring av helsehjelpen».

Å inkludere foreldrene i beslutninger kan, i tillegg til å sikre barnet beste, også anses som et indirekte forsøk på å ivareta barnets autonomi. Her vil foreldrene ha mulighet til å ytre hva de tror barnet selv hadde ønsket. Å involvere foreldre anses altså som et nødvendig utgangspunkt for å sikre best mulig behandling til barnet, og samsvarer dessuten med samvalgets hensikt og karakter.

Samtidig ser vi også *begrensninger* i foreldreautonomien. Britiske leger har rett til å nekte barnet behandling, til tross for foreldrenes ønske om det, dersom det anses å motstride med deres egne vurderinger av barnets velferd (Caplan & Folkers, 2017). I Norge er det behandlingsteamet og den ansvarlige legen som, av hensynet til barnets beste, skal ta den endelige beslutningen (Helsedirektoratet, 2017b, Kap. 6). «Ingen kan pålegges å gi livsforlengende behandling som er hensiktsløs, eller som ikke er faglig forsvarlig» sier også den norske veilederen for begrensning av livsforlengende behandling (Helsedirektoratet, 2013). En kan tolke dette i retning av at legers autonomi her veier tyngre enn foreldrenes, og at en behandlingsnekt fra legenes side kan legitimeres ut fra hensynet til barnets beste.

Denne fremgangsmåten er i etterkant av Charlie-saken blitt kritisert. Close et al. (2018) argumenterer for at det ikke er legen, men foreldrene, som bør ha den det siste ordet i behandlingsavgjørelser for sine barn. Dette gjelder også livsforlengende behandling, selv om legene anser behandlingen som medisinsk nytteløs eller motstridende mot barnets beste. De

begrunner dette blant annet ved å hevde at uenigheter rundt nytten eller skaden ved behandling, er verdiladet og subjektivt betinget. Med andre ord vil man ikke finne et fasitsvar rundt hva som er nytteløs behandling, fordi verdiperspektivet spiller inn her. I slike situasjoner bør foreldrenes verdisyn få forrang over legenes, mener de. Videre viser de til flere positive konsekvenser ved å gi pasienter og pårørende mer makt, blant annet forbedring av balansen mellom sykehuset og pasientene, da pasientene ofte har minst ressurser og mulighet til å søke rettens vei. Hvis pasienten får mer makt, er det også enklere å kreve at legen begrunner sine avgjørelser. Dette kan bidra til økt åpenhet. Det hevdes videre at rettferdighet i større grad ivaretas ved å hindre at legene kun tar avgjørelser basert på egne vurderinger, men at også ikke-kliniske faktorer tas med i betraktningen.

Bør vi altså gi foreldrene større beslutningsmakt? I Charlie-saken ville vi da muligens startet en behandling raskere, og i tillegg forhindret en langvarig konflikt. Kanskje vi må anerkjenne at livets siste fase byr på valg med behov for å trekke inn flere nye dimensjoner, og at man kommer til kort med de redskapene man normalt benytter innen medisinfaget? Det er jo tross alt pasienten som til slutt skal slippe taket, og pårørende som skal sitte igjen med erfaringene rundt hvordan dette skjedde. Selv om legene kan inneha rikelig med erfaring og kunnskap, kan vi ikke anta at all erfaring er overførbart fra én pasient til en annen. Kanskje det er riktig å la foreldrene i større grad bestemme hvilken behandling barnet deres skal få?

Advokatene til Charlies foreldrene mente at rettsvesenet ikke burde gripe inn i foreldrenes behandlingsvalg, med mindre valget ville medføre signifikant skade på barnet (Family Law Week, 2017). Linjer ble trukket til bestemmelser i *Children Act*, om hvordan det britiske barnevernet kan overta omsorgen til et barn dersom en signifikant skade, eller sannsynlighet for skade på barnet, skyldes forhold ved foreldreomsorgen (UK Public General Acts, 1989, Paragraf 31 - (2)). Foreldrenes advokater foreslo at rettsvesenets terskel for inngripen ved signifikant skade på barnet, også bør gjelde medisinske avgjørelser (Wilkinson & Savulescu, 2018a). Med andre ord bør terskelen for inngripen være høy, mente de. Dersom foreldrene har et alternativt behandlingsforslag, skal altså ikke retten avgjøre hvilken behandling som er best, men heller la foreldrene eie beslutningen så lenge den ikke medfører skade på barnet. Dette argumentet ble imidlertid avvist i *Court of Appeal*.

Om man skal følge resonnementet til foreldrenes advokater, kan man argumentere for at foreldreautonomien i høy grad bør ivaretas, i lys av det å være forelder. Norske *Lov om barn*

og foreldre sier at: «Foreldreansvaret skal utøvast ut frå barnet sine interesser og behov. [...] Dei som har foreldreansvaret, er skyldige til å gje barnet forsvarleg oppseding og forsyting.» (Barnelova, 1982, Paragraf 5-30). Foreldrene er altså *pliktige* i å utøve foreldreansvaret. Man kan derfor argumentere for at foreldre bør ha en reell bestemmelsesrett i behandlingsvalg for sine barn. Var det da forsvarlig å redusere foreldreautonomien og gi beslutningsmakten til rettsvesenet?

På den andre siden, til hvilken pris skal vi la foreldrene bestemme? I henhold til den norske pasient- og brukerrettighetsloven, er det foreldrene eller den med foreldreansvaret som samtykker til helsehjelp for barn under 16 år (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, Paragraf 4-4). Samtidig er anses dette som en *rett*, og ikke en *plikt*, og Marianne Bahun skriver i sin avhandling at dersom det fremkommer et behandlingsalternativ som er til barnets beste, vil foreldrenes samtykkerett på barnets vegne ha lite realitet (Bahun, 2014, s. 129). Vi har allerede sett hvordan både britiske og norske retningslinjer kan legitimere at legen nekter behandling *uten* foreldrenes samtykke. I behandlingsavgjørelser ser det altså ut til at hensynet til barnets beste veier tyngre enn de rettighetene som følger med foreldreansvaret.

En amerikansk lege uttalte seg om Charlies medisinske tilstand som alvorlig, der «et hvilket som helst forsøk på behandling ville vært nytteløst» (England and Wales High Court Decisions, 2017, Paragraf 18). Dersom situasjonen hadde funnet sted i USA, ville han likevel behandlet barnet etter foreldrenes ønske såfremt de kunne betale for det (England and Wales High Court Decisions, 2017, Paragraf 19). Her gis det uttrykk for at foreldreautonomien står minst like sterkt som de medisinske vurderingene. En kan tenke seg at foreldrene føler seg både sett og hørt i slike saker. Samtidig, hvis vi igangsetter en behandling som er vurdert som medisinsk nytteløs: klarer vi da å bevare hensynet til pasientens beste? Hvem er det vi da sikrer velgjørighet for, pasienten eller foreldrene?

Den hippokratiske ed, også kalt legeløftet, forteller oss følgende: «I de hus jeg kommer skal jeg komme til de sykes beste [...]» (Holck & Skålevåg, 2020) (oversatt av Eirik Welo), og det legeetiske prinsippet for velgjørighet anses dessuten av Beauchamp og Childress som en positiv plikt (Beauchamp & Childress, 2009, s. 202). Legen har altså en moralsk plikt i å involvere seg i beslutninger for å sikre det beste til pasientene. Å overlate for mye beslutningsansvar til andre enn legen selv vil kanskje bryte med dette ansvaret, og dermed stride imot lege-etikken i seg selv. Vi kan derfor betvile nytteverdien av å involvere pasient

og pårørende *for* mye i behandlingsavgjørelser, dersom det går på bekostning av andre lege-etiske plikter. Kanskje en viss innflytelse fra en mer paternalistisk fremgangsmåte i større grad sikrer velgjørenhet og pasientens beste?

Vi har i denne diskusjonen sett at både foreldre og leger er viktige aktører i å ivareta hensynet til barnets beste. Problemer oppstår når det, i motsetning til et velfungerende samvalg preget av god kommunikasjon og samhandling, heller oppstår fastlåste uenigheter. Hvem skal vi da støtte oss mest på i beslutningstakingen?

Gjennom argumentene jeg har presentert, oppleves det naturlig og riktig å involvere foreldrene i behandlingsvalg rundt liv og død, både på grunn deres rettigheter og plikter som foreldre, med også at det er nødvendig å anerkjenne verdiene de har til grunn for deres ønsker. Hvor stor var den reelle foreldreautonomien i Charlie-saken? Vi kan argumentere for at den var sterk nok til at den ble tatt høyde for, om ikke i et samvalg, så i alle fall i en rettsak. Vi lever kanskje i en tid der pasient og pårørende innehar såpass mye kunnskap og makt at den må anerkjennes og fremheves, både i samvalget, men også i mer konfliktfylte prosesser.

Samtidig anses legens medisinske kompetanse som uerstattelig i samfunnet. Uten legens vurderinger kan vi risikere å igangsette nytteløs og skadelig behandling. Dessuten blir legen den ansvarlige i både utførelsen og konsekvensene av behandlingen. Et slikt ansvar forutsetter at den behandelende legen har makt til å både igangsette og nekte gjennomføring av den. Vi har også sett at både norske og britiske føringer lar legen nekte å gi barnet behandling, til tross for uenige foreldrene.

Her innebar imidlertid en slik beslutning å la Charlie dø. Uenighetene resulterte i at sykehuset søkte rettens vei for å få tillatelse til å trekke tilbake respiratorbehandlingen med døden til følge (Wilkinson & Savulescu, 2018a). Denne avgjørelsen ble altså delegert til rettssystemet, og legene tok derfor ikke dette valget på egen hånd. Hadde legene hatt en reell mulighet for å avslutte respiratorbehandlingen uten foreldrenes samtykke, hvis de ikke hadde hatt støtte fra domstolen? Hvis nei, hva forteller dette oss om maktbalansen i denne situasjonen? Ble legene nærmest presset til å nærme seg et slags samvalg, og fikk dermed foreldrene mer beslutningsmakt enn hva de formelt er gitt? Hvem tok egentlig den endelige avgjørelsen: legene, pårørende eller rettssystemet? Og hvordan var *samvalget* i Charlie-saken?

6.8 Samvalget i Charlie-saken

Kasuistikken om Charlie Gard viser altså en konflikt mellom å sikre pasientens beste og å ivareta foreldrenes autonomi (Wilkinson & Savulescu, 2018b), der helsepersonellens meninger rundt hva som ville være til det beste for pasienten, ikke samsvarte med foreldrenes. Vi ser likevel at både foreldrene og legene hadde en betydelig innflytelse i beslutningsprosessen. Jeg ønsker videre å undersøke om legene og foreldrene tok avgjørelsene sammen, og i hvilken grad samvalget her ble innfridd.

Vi kan undre oss over om det i det hele tatt fantes en felles prosess rundt beslutningene initialt i saken, da det oppstod så store uenigheter at det var behov for å kople inn rettsvesenet. Det skulle flere måneder med rettssaker til før foreldrene til slutt sa seg enige med legene i å avslutte behandlingen. I et TV-intervju i *This Morning*, ni måneder etter at Charlie døde, uttalte moren et ønske om at leger og foreldre i større grad kan klare å bli enige så man slipper å gå rettens vei, slik de hadde måttet (This Morning, 2018). Hun ønsket også bedre tilgang til uavhengige meklere, og vi kan da undre oss over om lege-pasient-kommunikasjonen her var tilstrekkelig i seg selv.

På hvilken måte fungerte så foreldrene og legene sammen valget? En interessant observasjon er at foreldrene og legene, nærmest på gjensidig vis, hindret hverandre i å trumfe gjennom med sin avgjørelse. Det ser ut til at foreldrene var avhengige av legenes tillatelse for å kunne sette i gang behandling, mens legene trengte pårørendes tillatelse ved behandlingsavslutning. Begge partene hadde altså reell beslutningsmakt og var sånn sett inkludert i prosessene. På grunn av sterke uenigheter resulterte dette dog i at legene nærmest hindret foreldrene i å igangsette behandling, mens foreldrene hindret legene i å avslutte behandling. Her medførte uoverensstemmelsene *fravær* og *forsinkelser* av avgjørelsene, fremfor avgjørelser i seg selv.

I hvilken grad er en slik situasjon, der man begrenser hverandres innflytelse i valg fremfor å faktisk ta valg, konstrukt overfor pasienten? Vi har allerede diskutert hvordan den langvarige konflikten kan ha medført skade både for Charlie og foreldrene (se kapittel 6.3). Kan man tenke seg at en slik maktbalanse først og fremst virker *skadelig* fremfor velgjørende? Skyldes skadene ulike aspekter ved samvalget i seg selv, eller heller et *fravær* av samvalget? For samtidig som de involverte aktørene hadde innflytelse beslutningsprosessen, er det lite som tyder på at de stod sammen i valget.

Da ingen av partene klarte å skjære igjennom med sin mening, ble rettsvesenet koplet inn. Dette var kanskje et nødvendig tiltak. Samtidig kan man undre seg over om man kunne kommet frem til en felles beslutning uten å gå rettens vei, slik Charlies mor hadde ønsket (This Morning, 2018). Kanskje man, ved å anerkjenne hverandres maktnivå og gjensidige avhengighet initialt, kunne klart å samarbeide i retning av en *felles* avgjørelse? Helsepersonell bør i så fall være bevisst på at pasient og pårørende i praksis *vil* ha betydelig innflytelse, og dermed møte dem med større åpenhet fra begynnelsen av. Vi vet ikke hvordan kommunikasjonen forløp i Charlie-saken. Imidlertid kan man tenke seg at en åpen og ryddig dialog vil øke de involverte partenes bevissthet på egen og andres rolle i valget. Kanskje samvalgrammene på denne måten kan bidra til å hindre slike konflikter som vi har sett i denne saken.

Som nevnt, var også klinisk etikk-komité involvert (se. Kapittel 3.1). Uten å gå i detalj rundt hvordan prosessen med denne instansen forløp seg i Charlie-saken, kan vi stille oss åpne til å benytte slike eksterne instanser, om mulig på en enda bedre måte, slik at man unngår å gå ytterligere til verks gjennom rettssystemet.

Ut fra denne kasuistikken kan vi trekke lærdom og erfaringer fra hvordan lege og pårørende er avhengige av hverandres samtykke og samarbeid i spørsmål rundt behandlingsavslutning. Dette styrker troen på viktigheten av en god samarbeidsprosess, og kan være med på å løfte frem og anerkjenne samvalget som en aktuell metode, som vi kan se konturene av, selv i konfliktfylte situasjoner.

7 Kasuistikk om Yasmin

7.1 Om saken

I Charlie-saken diskuterte vi mulige skadevirkninger av å opprettholde månedvis med livsforlengende behandling, og hvorvidt dette var etisk forsvarlig. Hva med når dette pågår over flere år? Her er det aktuelt å trekke inn en pasienthistorie fra 2013, som omhandler åtte år gamle australske Yasmin, med diagnosen spinal muskelatrofi, eller SMA (Gray et al., 2013).

SMA er en nevrodegenerativ sykdom som rammer det motoriske nervesystemet (Krivickas, 2003). Grunnet tap av motornevroner i ryggmargen med påfølgende muskelsvinn, mister pasientene evnen til å bevege seg, og de blir gjerne permanente rullestolbrukere samtidig som kognisjonen oftest er bevart (Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser, 2018). Årsaken til klassisk SMA er en mutasjon i SMA1-genet, og sykdommen er arvelig. Våren 2021 utarbeides det et forslag til forskriftsendring som kan resultere i at SMA blir en del av nyfødtscreeningen i Norge, slik at den kan oppdages tidligere (Misje et al., 2021).

Frem til nylig har man ikke kunnet tilby annet enn palliasjon for SMA type 1 i Norge (Magelssen et al., 2021). Beslutningsforum tillot imidlertid i 2018 behandling med en ny, sykdomsspesifikk og kostnadskrevende medisin, kalt Nusinersen, for barn med SMA under 18 år som oppfyller spesifikke kriterier. I Norden har man tradisjonelt sett vært restriktive med å tilby respiratorbehandling for SMA 1, da det ikke vil veie opp for sykdomsprogresjonen, mens ved SMA type II og III har respirasjonsstøtte vært et mer aktuelt alternativ. For øvrig gis støttebehandling i form av blant annet korsett for å stabilisere sittestilling, fysioterapi ved slimopphopning i luftveier og sondeernæring ved spisevansker (Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser, 2018).

Yasmin ble som spedbarn diagnostisert med spinal muskelatrofi type 1 (Gray et al., 2013). Dette er den mest alvorlige SMA-varianten (Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser, 2018), hvor symptomene debuterer før seks måneders alder, og kjennetegnes med særlig svakhet i skuldre og hofter. Barnet klarer ikke å løfte hodet sitt, og vil aldri være i stand til å sitte fritt. I tillegg vil det ha puste-, hoste- og svelgevansker. Pasientene har dårlige

leveysikter, og vil som regel dø eller bli avhengige av pustehjelp innen de er nådd to års alder (Wadman et al., 2019).

Da Yasmin var tre måneder gammel, hadde hun en episode med akutt respirasjonssvikt, hvor hun ble lagt på respirator (Gray et al., 2013). Det ble, etter foreldrenes ønske, deretter bestemt å kontinuere dette som livsforlengende langtidsrespiratorbehandling, til tross for råd fra leger om at dette ikke nødvendigvis var til barnets beste. Yasmin ble først som femåring skrevet ut fra sykehus til en statlig finansiert bolig (Gray et al., 2013). Hun mottar som åtteåring kontinuerlig oppfølging i form av blant annet stell, bleieskift, fysioterapi og medisiner, og går på skolen flere ganger i uka.

7.2 Skadelig livsforlengelse eller adekvat livskvalitet?

I løpet av de senere årene har Yasmins foreldre fått to friske barn, og graden av hjemmebesøk hos datteren har over tid gått ned (Gray et al., 2013). Yasmin har altså måttet være mye fraskilt fra familien sin. Hun er oppvokst på institusjon, med ulike sykepleiere inn og ut av vaktskift, som på ingen måte kan erstatte en relasjon mellom foreldre og barn. Hun har dessuten opplevd gjennom flere års sykehusinnleggelse å dele rom med mange andre alvorlig syke barn, og har vært vitne til at barn har fått hjertestans. Hun klarer verken å snakke, spise, leke eller le. Kroppen hennes bærer dessuten preg av årevis med sengeleie og kunstig ventilasjon. Hun har fått flere tilleggssykdommer, blant annet osteopeni (en slags mild form for beinskjørhet (Randsborg, 2019)), kroniske smerter og muskelkontrakturer (Gray et al., 2013). Vi ser at flere år på sykehus med intensivbehandling kan ha påført en rekke skader på Yasmin, både fysiske og mentale. Vi kan spørre oss, når vi i etterpåklokskapens lys ser tilbake på de åtte årene som er gått, om det var riktig å gi den livsforlengende behandlingen som foreldrene ønsket.

Pediater David Isaacs beskriver Yasmins behandling som svært belastende, både for barnet selv og familien, og mener at valget om å kontinuere livsforlengende behandling fra spedbarnsalder ikke var til hennes beste (Gray et al., 2013). En annen pediater, Henry Kilham, sammenligner en praksis som medfører slike lidelser, med barnemishandling. Man kan da spørre seg hvorvidt det er forsvarlig å gjennomføre behandlinger som kan sammenlignes med dette. Isaacs skriver også: «If we believe that life will be unbearable, we should advocate that

the child should be allowed to die» (Gray et al., 2013), og prioriterer hensynet til barnets livskvalitet fremfor foreldrenes medbestemmelsesrett.

Selv om alle menneskers liv og livskvalitet er like mye verdt, advarer etiker Bernadette Tobin mot å sammenligne en persons livskvalitet med en annens (Gray et al., 2013). I lys av pluralismen er det viktig å anerkjenne verdibetingede avgjørelser som individuelle (se kapittel 3.3). Dessuten er det vist at mennesker med moderate til alvorlige funksjonsnedsettelse skårer overraskende høyt på subjektive målinger av livskvalitet, noe som er referert til som *the disability paradox* (Albrecht & Devlieger, 1999). Studien viser til flere mulige forklaringer, blant annet der en såkalt «can do»-holdning med fokus på gjenværende funksjonsnivå, i tillegg til spirituelle og religiøse verdier, og opplevelsen av mestring tross funksjonsnedsettelse.

Yasmin beskrives nemlig for det meste som et lykkelig barn (Gray et al., 2013), til tross for funksjonsnedsettelse. Hun har et velorganisert system rundt seg, med daglig pleie og omsorg. Det angis at hun har evner til å lære, å ha glede av andre mennesker rundt seg og å etablere emosjonelle bånd til dem. Man kan vurdere humøret til Yasmin ved hjelp av subtile smil, lyder og små bevegelser i fingre og bein, selv om hun verker klarer å snakke eller bevege seg. Hun kan vise tegn til misnøye, blant annet når foreldrene må dra etter et besøk, uten ordentlig gråt, men ved at øynene produserer tårer og ansiktet blir rødt. Dette er altså et barn som, til tross for sykdom, evner å uttrykke seg og interagere med omgivelsene.

I Yasmin-saken kan vi, i likhet med i Charlie-saken, undre oss over om legene legen i for stor grad fokuserer på smerter og funksjonstap i vurderinger rundt livskvalitet (se kapittel 6.5). Kanskje legers mulige pessimisme til pasientens livskvalitet kan hindre utførelse av behandling som pasienten kunne hatt nytte av? Kan legen gjøre feilvurderinger av pasientenes livskvalitet, for eksempel ved å vektlegge funksjonsnedsettelsene i for stor grad? Og i så fall, i hvilken grad skal vi tillegge vurderinger av livskvalitet som legens oppgave?

Går altså det an å argumentere for Yasmins livskvalitet som tilstrekkelig for å kunne legitimere langtidsventilatorbehandling? Og kan det så være riktig å la foreldrene ha såpass stor beslutningsmakt i slike valg?

7.3 Foreldreautonomi på bekostning av medisinsk forsvarlighet?

Man kan på den andre siden også undre seg over om foreldrenes rolle og posisjon ikke egner seg til gjøre slike vurderinger. Marianne Bahus stiller i sin doktorgradsavhandling spørsmål ved hvorvidt mennesker i en krisesituasjon, der handlingsvalgene er ekstreme, klarer å anvende informasjonen de får i en vurdering (Bahus, 2014, s. 137). I tillegg spør hun om det i det hele tatt er etisk forsvarlig å be dem velge. Er det mulig vi påfører dem større skade enn velgjørenhet, dersom vi gir dem et betydelig ansvar i valget?

Wilkinson og Savulescu (2018c) påpeker at pasienter eller pårørende til et barn med en dødelig sykdom forholder seg til situasjonen helt annerledes enn legene. Hos dem blir dette en enkeltstående situasjon, med utfallene: enten overleve, eller dø. Hos erfarne leger, som har møtt flere pasienter i lignende situasjoner tidligere, er perspektivet et annet. For dem er det kanskje naturlig å vurdere situasjonen i lys av statistikken. De har for eksempel erfart at én av tusen pasienter overlever på en type behandling, men også at de resterende 999 menneskelivene går tapt på tross av behandling. De må også vurdere om en behandling er lønnsom å tilby i et samfunnsperspektiv. Mens foreldre klamrer seg til håpet om at deres barn kan utgjøre den ene promillen, er det naturlig at legen har et mer helhetlig syn på saken. Er dette ene livet verdt lidelsen til de 999 andre pasientene som ikke overlever? Og er behandlingen verdt lidelsen for enkeltpasienten når oddsene for å overleve er så lave? Legen, som også føler ansvar for alle de tusen pasientene, ville kanskje svart nei. Som forelder vil man muligens heller tillegge sitt eget barns liv mer verdi enn de 999 andre livene. Kanskje foreldrene blir for inhabile til å ta slike valg?

Når vi ser på Yasmin, en åtte år gammel pleiepasient med konstant behov for pustestøtte, er det altså naturlig å spørre seg om legene ble for ettergivende og ikke klarte å opprettholde sin faglige forsvarlighet eller hensynet til barnets beste, da valget om langtidsrespiratorbehandling ble fattet. Vi kan også undre oss over om graden av pårørendes medvirkning i det hele tatt var forsvarlig i Yasmin-saken. Kan vi i noen tilfeller risikere å prioritere foreldrenes autonomi over velgjørenhet for pasienten?

Fra et utilitaristisk standpunkt kan man argumentere *for* å inkludere foreldrenes interesser i beslutningen, da de også er berørte parter av situasjonen, men dette kan i så fall opponere mot det tungtveiende prinsippet om barnets beste (Bahus, 2014, s. 149). I tillegg kan det medføre forskjellsbehandling mellom pasienter, da de tilhører ulike familier med sine respektive

ønsker og behov. Det er altså vanskelig å legitimere at foreldrenes egne interesser i betydelig grad bør påvirke beslutninger om deres barn. Likevel har dette lett for å forekomme i praksis.

En norsk spørreundersøkelse fra 2011 avdekket at 72% av en gruppe norske leger hadde behandlet en pasient aktivt ved livets slutt, selv om den, etter deres egen mening, skulle vært avsluttet (Bahus & Førde, 2011). Den tilknyttede doktorgradsavhandlingen påpeker at årsakene til dette i stor grad relaterte seg til hensyn til pårørende (Bahus, 2014, s. 57). En av de kvalitative besvarelsene rundt hva som ble oppfattet som det vanskeligste ved å ikke behandle eller trekke tilbake påbegynt livsforlengende behandling, lyder som følger: «[...]
Som barnelege er forholdet til foreldrene som pårørende enda sterkere enn hos voksne pas. Utrolig vanskelig dilemma hvis foreldrene ikke er enig eller motsetter seg avslutning. Da må vi vente med «å skru av» til de har fått mere tid på seg, selv om du ser at barnet lider eller er i en håpløs, uverdigg situasjon.» (s. 59-60).

For å utdype denne problemstillingen videre, ønsker jeg å trekke inn Pediater Robert Truog sitt gjenopplivningsforsøk av en to år gammel gutt med en alvorlig hjernemisdannelse (Truog, 2010). Truog hadde på et tidligere tidspunkt foreslått begrensning i livsforlengende behandling for pasienten grunnet hans helsetilstand. Foreldrene hadde imidlertid vært uenige i forslaget, noe Truog var bevisst på da han igangsatte hjertelungeredningen (Truog, 2010). Han klarte ikke å gjenopplive gutten, men opplevde likevel å motta stor takknemlighet fra guttens far for at han hadde forsøkt å redde sønnen: «I want to thank you. I can see from this that you really tried; you didn't just give up and let him die.» (Truog, 2010). Det var åpenbart viktig for faren at hans sønn, på lik linje med alle andre barn, fikk en reell sjanse til å leve, og at retten til et liv ble ivare tatt så langt det lot seg gjøre.

Her kan vi spørre oss om livredningsforsøket i størst grad var av hensyn til barnet eller foreldrene. Hjertestans hos alvorlig syke barn kan rent medisinsk anses som et tegn på nært forestående død (Wilkinson & Savulescu, 2018c). Det kan anses som nytteløst å gjenopplive en pasient, for så at vedkommende dør kort tid senere. Det er imidlertid mulig at helsevesenet hadde vansker med å unnlate gjenopplivningsforsøket, når de visste at foreldrene var så sterkt imot behandlingsbegrensning. Man får derfor inntrykk av at foreldrene hadde en reell påvirkningskraft i avgjørelsen om hjertelungeretning. En kan undre seg over om dette gikk på bekostning av legenes ansvar og profesjonalitet i dette tilfellet, og om det i større grad skulle vært nektet livreddende tiltak her.

Begrepet *moralsk stress* (på engelsk: *moral distress*) omhandler følelsen av å være i en situasjon man hindres i å handle i samsvar med sine egne moralske verdier (Prentice et al., 2016). Problemer rundt slike moralske stressituasjoner hos helsepersonell er å anse som relevante i forbindelse med livsforlengende behandling ved intensivavdelinger. Dette kan oppleves som belastende og blant annet medføre utbrenthet (Sundin-Huard & Fahy, 1999). Vi kan tenke oss at helsepersonellet i Yasmin-saken og i Truogs kasuistikk opplevde å være i en slik moralsk stressituasjon, der de følte seg presset av foreldrene til å gjennomføre en behandling de selv opplevde var uforsvarlig å gi.

I behandlingsvalg der foreldrene gis større spillerom og samtidig opponerer mot legenes meninger, er det logisk å anta at legers moralske prinsipper i større grad utfordres. Kan så økt pasient- og pårørendemedvirkning føre til at flere leger må handle på akkord med disse prinsippene, og dermed havner i en moralsk stressituasjon? Hva blir i så fall følgene av dette? Foruten økt belastning på legers samvittighet og trivsel, kan en tenke seg at det også kan ha en negativ innvirkning på behandlingen av selve barnet, dersom legene blir hindret i å etterkomme hensynet til barnets beste.

Marianne Bahus skriver i sin avhandling at «[...] barnet bør ikke behandles i strid med det som etter en bred, helhetlig vurdering fremstår som barnets interesser, for å fremme foreldrenes uttrykte ønsker.» (Bahus, 2014, s. 145). Det kan være vanskelig å trekke linjen der foreldrenes behandlingsvalg er å anse som skadelig for barnet, og foreldrenes beslutningsmakt således bør begrenses (Prentice et al., 2020). Likevel ser vi at medaljens bakside ved økt innflytelse fra pårørende, kan være at leger presses til å gi uforsvarlig behandling på akkord med egne moralske verdier. Vi får videre mistanke om at samvalgets hensyn til pårørende i ytterste konsekvens kan hindre ivaretagelse av de legeetiske prinsipper og krav om medisinsk forsvarlighet, noe som kanskje kan bidra til skepsis mot samvalgsmodellen i legebestanden.

7.4 Samvalget i Yasmin-saken

Jeg opplever selv å ha for lite innsikt i Yasmin-saken til å kunne si noe om hvorvidt det forelå et samvalg her. Det finnes lite opplysninger som tilsier at legene og pårørende stod *sammen* i beslutningsprosessen, i tråd med samvalgets karakter. Vi får imidlertid inntrykk at det var foreldrene som i størst grad ønsket langtidsrespiratorbehandling for sin datter, og de hadde

dermed en betydelig innflytelse i behandlingsvalget. I forrige delkapittel stilte jeg spørsmål ved om pårørende hadde *for* mye innflytelse, på bekostning av det forsvarlige. Hva slags lærdom om beslutningsprosesser kan vi så hente fra Yasminsaken? Jeg vil her undersøke hvordan legen kan gå frem å sikre en forsvarlig medisinsk behandling av pasienten, og samtidig bevare samvalget.

Etiker Bernadette Tobin hevder at det er *legen* som må vurdere sannsynligheten for om nytten av langtidsrespiratorbehandling kan kompensere for byrdene ved den (Gray et al., 2013). Samtidig trekker hun frem viktigheten av et samarbeid i behandlingsvalget, hvor foreldrene har et ansvar i valgtakningen, og legene har et ansvar for å informere, gi råd og hjelpe foreldrene i valget.

I følge Tobin må leger også, under noen omstendigheter, gjøre det tydelig for foreldrene at de *ikke* kan tilby den behandlingen de ønsker, og i verste fall gå rettens vei ved uenigheter (Gray et al., 2013). Hun viser til den hippokratiske lege-ed om «the benefit of the sick» (velgjørenhet og nytte), og argumenterer for at legen i noen tilfeller må nekte en behandling, av hensyn til barnet. *Å gå imot foreldrenes behandlingsønske kan altså anses som en del av legeansvaret, i jobben for å sikre barnets beste.* Kommentarer fra de to pediaterne, Isaacs og Kilham, antyder også at legene i Yasmin-saken i større grad skulle motsatt seg behandlingen.

Pediater Kilham hevder at legen har et moralsk ansvar for å fremlegge en palliativ plan for barnet og familien, *uten* å fremvise alternativet for langtidsventilatorbehandling (Gray et al., 2013). Samtidig mener han at idealene bak samvalget likevel ivaretas her, da det gis god informasjon om behandlingsoalternativer, tilrettelegges for diskusjonsprosesser, og det etableres tillit til helsepersonellet ved at de blir møtt med empati og åpenhet. Det argumenteres imot at denne metoden er paternalistisk, fordi foreldrenes rolle i beslutningsprosessen bevares, til tross for at langtidsventilatorbehandling ikke blir presentert som et reelt alternativ.

Kilham hevder dessuten at metoden oppleves nyttig for mange foreldre, da den kan lette noe av byrden som hører til beslutningsansvaret (Gray et al., 2013). Når det er snakk om behandlingsoavgjørelser hos alvorlig syke pasienter, særlig i livets siste fase, kan man undre seg over hvor mye ansvar en sårbar, syk og sliten pasient egentlig har behov for og overskudd til. Antakelig kan man som pårørende føle seg presset til å velge livsoforlengelse for sitt barn,

dersom dette er et alternativ. «Foreldrene bør ikke sitte igjen med en opplevelse av at de valgte å la sitt barn dø, eller at de fratok sitt barn retten til å dø av hensyn til dem selv», skriver Bahus i sin avhandling (Bahus, 2014, s. 134). Kanskje pasienter og pårørende først og fremst har behov for en stødig og omsorgsfull lege, som i større grad kan ta beslutningene for dem?

Vi ser altså muligheter i Kilhams forslag til å bevare prosessen *rundt* samvalget, der god informasjon, empati og andre nøkkelpoeng i lege-pårørende-kommunikasjonen ivaretas. Samtidig kan leger risikere at de, ved å holde tilbake informasjon om enkelte behandlingsalternativer, mister tillit hos pasient og pårørende. I dagens informasjonssamfunn, der kunnskap om ulike behandlinger er lett tilgjengelig, er det sannsynlig at pasienter uansett vet om disse alternativene. Dersom legen unnlater å snakke om dem, kan det oppleves som om informasjon holdes tilbake. Kanskje man derfor bør skape et rom for å snakke åpent om *alle* behandlingsalternativer, og samtidig forklare hvorfor noen av dem faller utenfor rammene for forsvarlig behandling. En utfordring her kan være å fremdeles stå *sammen* i valget, når legen ikke vil gjennomføre behandlingen foreldrene helst ønsker.

Jeg poengterte i hovedoppgavens innledning at man i et samvalg ikke nødvendigvis må være overbevist over en avgjørelse, men at det er viktig å nå en felles aksept for den (Charles et al., 1997). Kanskje pårørende, om så noe motvillig, kan forstå og forsones seg med legenes anbefalinger, og at man på denne måten vil kunne oppleve et slags fellesskap i valget som blir tatt? Dette forutsetter sannsynligvis tilstrekkelig ivaretagelse av samvalgets rammer, som god kommunikasjon, informasjon og å bli møtt med empati. Vi må altså stille krav til beslutningsprosessen og samvalget. Kanskje disse kravene blir enda høyere, jo sterkere uenighetene initialt er?

Finnes det imidlertid situasjoner der samvalget blir en umulig praktikk, og der det er *for* krevende å bli enige eller nå kompromisser? Og, i så fall, hva gjør man da? I neste kasuistikk skal jeg undersøke hva som skjer med samvalget og beslutningsprosesser i møtet mellom helsepersonell og en sterk pasientstemme, og når ytre instanser koples inn som følger av uenighet.

8 Kausistikk om Freddy Olden

8.1 Om saken

En tredje relevant pasientkasuistikk omhandler Freddy Olden fra Steinkjer (Olden, 2020c) som i en alder av 40 år fikk diagnosen amyotrofisk lateralsklerose, også kjent som ALS (Gjerstad, 2013). Dette skjedde i 2011 (Olden, 2020a), mens han bodde i Trondheim og datteren hans, Vilde, var seks år gammel (Olden, 2020c).

ALS er, i likhet med SMA, en neurodegenerativ sykdom som rammer vårt motoriske nervesystem, med celledød av motornevroner i hjerne og ryggmarg (Brown & Al-Chalabi, 2017). Vi vet foreløpig ikke årsaken til sykdommen, men kjente risikofaktorer er alder, mannlig kjønn og ALS hos familiemedlemmer (Ralli et al., 2019). Pasienter med ALS opplever økende muskelsvakhet som til slutt resulterer i muskelparalyse, altså lamhet. Dette kan starte lokalisert i viljestyrte muskler, for eksempel i armer og bein (*limb-onset ALS*), eller i form av vansker med tale- og svelgfunksjon (*bulbar-onset ALS*). Etter hvert rammes de fleste muskler, inkludert pustumuskelen diafragma (Brown & Al-Chalabi, 2017). Dette medfører respirasjonssvikt og død, oftest i løpet av tre til fem år (Brown & Al-Chalabi, 2017).

Det finnes foreløpig ingen behandling som kan kurere ALS (McDermott, 2020). Vi har imidlertid symptomatisk behandling for pasienter med mild og moderat forløp, og palliativ behandling ved alvorlig og terminal sykdom. Symptomatisk behandling kan omfatte tiltak mot spastiske muskler i armer og bein, eller ved plager tilknyttet økt sikling fra munnen. I tillegg kan man gi nærings- og respirasjonsstøtte, og hjelpemidler til kommunikasjon, da pasienten mister taleevnen. Palliativ behandling bidrar til en fredfull død for pasienter i terminal fase (Danel-Brunaud et al., 2017).

Freddy Olden ønsket seg trakeostomi, altså en tilgang foran på halsen som en respirator kan koples på. Dette muliggjør invasiv hjemmerespiratorbehandling (Olden, 2020a), en form for langtids mekanisk ventilasjon LTMV) (Aarrestad et al., 2012a, s. 3), altså er dette et livsforlengende tiltak når man ikke lenger klarer å puste på egen hånd. Legene ville imidlertid ikke imøtekomme Freddys etterspørsel om trakeostomi-operasjon (Gjerstad, 2013).

Med støtte fra sin advokat, nærmeste pårørende og en egenskrevet liste med argumenter for å få operasjon, gikk Freddy gjennom flere møter med legene (Olden, 2020a). Da dette ikke førte til noen meningsendringer, tok han kontakt med advokat Geir Lippestad. Deretter dro han til Oslo for å få en ny vurdering ved Ullevål sykehus, som ifølge Freddy selv, sa ja til trakeostomi-operasjon. I april 2013 sa også St. Olavs Hospital seg villig til å tilby Freddy trakeostomi-operasjon (Kilnes & Rabås, 2013). Viseadministrerende direktør ved sykehuset, Stein Kaasa, uttalte seg til TV 2 Nyheter at han beklaget for belastningen på Freddy og familien som følger av tiden det hadde tatt før beslutningen ble nådd (Barth-Heyerdahl et al., 2013).

Til Adresseavisen i 2021 forteller Freddy, ti år etter han først fikk diagnosen, at han lever et godt og tilnærmet fullverdig liv, der han fremdeles kan puste selv, men har nytte av respiratorbehandling noen timer hver dag og om natta (Rabås, 2021). Som en kommentar til legene i Trondheim sier han: «Så feil kan man ta».

8.2 Hva gikk konfliktene egentlig ut på?

I denne kasuistikken må det tas høyde for at mesteparten av opplysningene stammer fra mediebildet og Freddy sin egen nettside. I motsetning til de to andre kasuistikkene, er altså ikke denne saken diskutert i internasjonale tidsskrift. Med andre ord vil flere aspekter muligens ikke kunne avdekkes her, og vi har grunn til å undre oss over hva uenighetene i Freddy-saken *egentlig* gikk ut på. Var det så enkelt at legene nektet Freddy livsforlengelse, eller finnes det uoppdagede nyanser her?

Blant annet er ikke trakeostomi den eneste måten å gi respirasjonsstøtte på. I følge *Nasjonalt faglig retningslinje for langtids mekanisk ventilasjon* er non-invasiv overtrykksventilasjon med maske, eksempelvis BiPAP-maskin, førstevalget ved langtids mekanisk ventilasjon (Aarrestad et al., 2012a, s. 15-16). Valg av metode, eksempelvis non-invasiv maskebehandling versus invasiv behandling med trakeostomi, avhenger først og fremst ikke diagnose, men grad av ventilasjonssvikt. Man ser blant annet på hvor ofte mekanisk ventilasjonsbehandling er nødvendig i løpet av døgnet, og om maskebehandling i det hele tatt er gjennomførbart. Dersom maskebehandlingen ikke fungerer optimalt, pasienten har svelgparese eller sekretstagnasjon, og trenger pustestøtte over 16 timer per døgn, bør trakeostomi vurderes.

Det er altså nærliggende å tenke at maskebehandling var legenes ønskede førstevalg for behandlingsoppstart hos Freddy. Slik handlet ikke nødvendigvis uenighetene om han i det hele tatt skulle få livsforlengende behandling, men kanskje heller om hvilken metode som var mest passende. Samtidig oppstod det medie-overskrifter som «Dødssyke Freddy blir nektet hjelp til å puste» (Gjerstad, 2013) og Freddy presenterte saken på sin nettside under kategorien «Kampen for å leve» (Olden, 2020b). Saken er ble fremstilt som om legene nektet Freddy livsforlengende behandling i seg selv.

«Det er viktig å være klar over at kun enkeltpasienter med ALS kan ha økt overlevelse med langtids mekanisk ventilasjon. Økt livskvalitet bør derfor være den primære målsetning med behandlingstilbudet», sier *Nasjonale veileder for mekanisk langtids ventilasjon* (Aarrestad et al., 2012b, s. 55). Med andre ord kan spørsmålet rundt om en pasient skal få pustestøtte, i større grad dreie seg om forbedring av livskvalitet fremfor livsforlengelse, selv om jeg i denne oppgaven sentrerer tematikken rundt det sistnevnte.

Konflikthåndteringen i Freddy-saken belyser hvordan en sak kan legges frem på et annet vis enn det som kanskje var utgangspunktet. Dette kan også være mulige fallgruver når det oppstår uenigheter i beslutningsprosesser, der pasientautonomien står sterkt og muliggjør bred oppmerksomhet, blant annet i media. Derfor anser jeg det som aktuelt å presentere også denne typen konflikt i en samvalgskontekst.

8.3 Hvem skal vurdere pasientens livskvalitet?

Freddy var overbevist om at et liv med trakeostomi ville gi ham god livskvalitet. Han skriver følgende på sin nettside: «Man setter pris på de små tingene når man mister andre egenskaper. Hodet vil alltid være på plass og man vil alltid ha sansene intakte. Man lærer seg å sette pris på hver dag, hvert minutt, hvert sekund, på en annen måte enn når man var fysisk frisk» (Olden, 2020c). Til tross for funksjonsnedsettelse og plager, ser vi altså at Freddy opplever glede av å holde fast i gjenværende verdier, i samsvar med *the disability paradox* som ble trukket frem i Yasmin-saken (Albrecht & Devlieger, 1999). Vi ser dessuten at han legger personlige verdier til grunn for sin argumentasjon, blant annet familie (Olden, 2020a) og glede av flere hobbyer (Olden, 2020c).

«[...] hva det vil si å ha et godt liv må være opp til pasienten å definere», sa advokat Lippestad til Adresseavisen i forbindelse med saken (Kilnes & Rabås, 2013). Videre sier veilederen for *Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling* at «Livskvalitet må vurderes ut fra pasientens uttrykte eller antatte egenoppfatning og forventet prognose med og uten behandling.» (Helsedirektoratet, 2013). I tillegg til de medisinske vurderingene, stadfester den viktigheten av å være oppmerksom på pasientens egne ønsker. Som tidligere påpekt, må vi altså anerkjenne verdiene som ligger til grunn for livskvaliteten som individuelt betinget (Wilkinson & Savulescu, 2018b). Med andre ord kan man argumentere for at pasientens holdninger til sin egen livskvalitet bør tas høyde for i beslutningsprosessen.

I en artikkel fra Adresseavisen i 2013 uttaler lege, teolog og professor i medisinsk etikk ved Universitetet i Oslo, Jan Helge Solbakk, en kritikk av legene i Trondheim (Rabås, 2013). Han mener det er umulig for en lege, eller annen fagperson for øvrig, å på forhånd vite hvordan en pasient vil reagere på respiratorbehandling. Den enkelte lege innehar ikke en bedre forståelse enn pasienten selv av pasientens livskvalitet, mener han. Samtidig kan vi snu situasjonen på hodet, og undre oss over om *pasienten* har tilstrekkelig fremtidsinnsikt her. I motsetning til pasienten, har helsepersonell en medisinsk kompetanse og tidligere pasienterfaringer som kan være av stor verdi i slike vurderinger, og kanskje også tilstrekkelig til å vite med om antatt fremtidig livskvalitet enn det pasienten gjør.

Viseadministrerende direktør ved St. Olavs Hospital, Stein Kaasa, uttaler følgende til samme avis noen dager senere: «Basert på kunnskap, erfaringer og pasientens opplevelse, må vi vurdere hvorvidt pasientens ønsker samsvarer med andre pasienters erfaringer, og ut ifra det vurdere om det er fornuftig å tilby behandling til den enkelte pasienten» (Folde, 2013). Kunnskap om andre pasienters erfaringer er noe leger som regel innehar. I stedet for å diskutere hvem som skulle vite *minst* i slike beslutninger, bør vi kanskje heller løfte frem verdien av at alle involverte aktører bidrar med sine perspektiver, både leger og pasienter, i tråd med samvalget.

Videre ser vi hvordan helsepersonell er pålagt å ta hensyn til en rekke helseetiske prinsipper. *Nasjonal faglig retningslinje for langtids mekanisk ventilasjon* presiserer at ALS står i særstilling rundt spørsmålet om respiratorbehandling, da det reiser etiske problemstillinger når behandlingen både kan lindre symptomer, men også forlenge lidelsene (Aarrestad et al.,

2012a, s. 8). Det slås fast at helsepersonell er ansvarlige i å bidra til symptomlindring og sikre akseptabel livskvalitet så lenge som mulig (s. 14). Slik kan hjemmerespiratorbehandling benyttes så lenge den sikrer god livskvalitet. Samtidig finnes det en risiko for å havne i en gråsoner mot uetisk livsforlengelse, og leger må passe på det tungtveiende hensynet om at pasienten ikke skal lide (Helsedirektoratet, 2013, s. 25).

Som lege har man kanskje erfart ALS-pasienter på respiratorbehandling få gjentatte infeksjoner, fullstendig lammelse i alle kroppsdelene og tap av evner til å kommunisere med sine nærmeste, tross tilgang til hjelpemidler. Vi må i tillegg ta den nådeløse sykdomsprogresjonen i betraktning: pasienten blir jo ikke bedre, men stadig skralere av sykdommen. Av hensyn til den livskvaliteten pasienten tilsynelatende har i slike situasjoner, kan det være vanskelig for helsepersonell å forsvare benyttelse av livsforlengende behandling. For å undersøke disse problemstillingene ytterligere, ønsker jeg nå å diskutere bruk av livsforlengende behandling i livets siste fase hos ALS-pasienter, samt hvordan man tilnærmer seg dette innen samvalgets rammer.

8.4 Avslutning av livsforlengende behandling hos ALS-pasienter

Rådet for legeetikk skriver følgende i en artikkel i Tidsskriftet for Den norske legeförening: «Rådet mener at livsoppholdene behandlingsmåter som hjemmerespirator og kunstig ernæring kan gi bedre livskvalitet i en avgrenset tidsperiode ved ALS og flere andre alvorlige kroniske og progressive sykdommer. ***Ved progressive sykdommer vil en imidlertid komme til et punkt da de positive effektene av behandlingen ikke lenger er til stede.***» (Førde, 2006) (Min utheving). Dersom man initierer livsforlengende behandling hos ALS-pasienter, vil altså spørsmålet rundt *behandlingsavslutning* på et eller annet tidspunkt dukke opp.

Å skulle avslutte livsforlengende behandling kan være utfordrende for helsepersonell. Frykt for å utføre eutanasi kan forlenge dødsprosessen hos pasienten, står det i en artikkel i Tidsskriftet for Den norske legeföreningen (Holmøy et al. (2009)). Det poengteres dog i samme artikkel at legen som skrur av respiratoren *ikke* utfører noen form for eutanasi, fordi pasienten dør av sin grunnsykdom. Som nevnt, er det ikke regnet noen etisk eller juridisk forskjell mellom å unnlate igangsetting av livsforlengende behandling, og å avslutte den (Helsedirektoratet, 2013, s. 11) (se kapittel 2.3).

En mulig utfordring ved respiratorbehandlingen kan ligge i livets siste fase, idet pasienten ikke lenger opplever nytte, men i større grad smerter og redusert livskvalitet av behandlingen. ALS-utviklingen kan medføre såkalt locked-in-syndrom (LIS), der pasienten er våken og bevisst, men klarer verken å snakke eller bevege seg (Lulé et al., 2009). «Ingen bør kunne påtvinges medisinsk behandling som trekker ut dødsprosessen når livet ikke lenger har noen mening», hevdes det i en artikkel om respiratorbehandling av ALS-pasienter (Førde, 2006). Vil det å initiere respiratorbehandlingen medføre at vi, over det lange løp, påfører pasienten mer lidelse enn nytte? Risikerer man å holde pasienten fast i en ubehagelig dødsprosess, uten evner til å ytre et ønske om å løsrive seg fra den? Kanskje en tidligere død med god palliasjon heller bør tilstrebes? Siden igangsetting av livsforlengende behandling på sikt kan by på nye problemstillinger tilknyttet behandlingsavslutning, kan man altså undre seg over hvorvidt det er etisk forsvarlig å initiere behandlingen i utgangspunktet.

Hvilke muligheter har vi til å løse slike utfordringer? Først og fremst er helsepersonell pålagt å ta høyde for pasientens ønsker, også når pasienten nærmer seg livets siste fase. Dette er lovfestet: «En døende pasient har rett til å motsette seg livsforlengende behandling.» (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, Paragraf 4-9). En artikkel i Tidsskriftet for Den norske legeforening omtaler avslutning av respiratorbehandling hos våkne og bevisste ALS-pasienter som selv ønsker det (Førde, 2006), og trekker frem verdien av god informasjon til pasient og pårørende om sykdomsforløpet, samt diskusjoner rundt hvordan behandlingen skal avsluttes. En fransk artikkel oppfordrer til å følge med på pasientens sykdomsutvikling, slik at man får mulighet til å diskutere behandlingen med pasient og pårørende *forut* for en forverring som medfører tap av kommunikasjonsevner (Danel-Brunaud et al., 2017).

Rådet for legeetikk skrev også en omtale av en ALS-pasient som ikke lenger kunne redegjøre for seg (Førde, 2006). Her ble det vurdert som etisk forsvarlig å avslutte respiratorbehandlingen, da lidelsene tilknyttet behandling var ansett som større enn de positive opplevelsene ved den. Forutsetninger for vurderingen var blant annet benyttelse av medisinsk kompetent personale og en åpen dialog både i behandlingsteamet og i pasientens familie. På denne måten ble et forsøk å sikre hensynet pasientens beste, i tillegg til brukermedvirkning for pårørende.

Det finnes altså strategier som i større grad kan sikre pasientmedvirkning og samvalg ved slike avgjørelser, og som i tillegg kan forhindre livsforlengende tiltak på bekostning av

livskvaliteten. Igangsetting av livsforlengende tiltak trenger altså ikke nødvendigvis å gå på bekostning av å sikre en verdig død. Hva så med tiden før livets siste fase? På hvilken måte kan beslutningsprosessene medføre skade for pasienten her?

8.5 Skadelig behandling, eller skadelig behandlingsunntakelse?

Et relevant spørsmål er hvorvidt en behandlingsunntakelse i seg selv kan påføre noen form for skade for pasienten. Freddy Olden beskriver sin sykdomsprogresjon som langsom, men også at han ved et mer vanlig forløp ville dødd av lungebetennelse eller CO₂-narkose før han fikk innvilget trakeostomi-operasjon (Olden, 2020a). Etter hans egne beregninger kunne han ha risikert både sykdomsprogresjon og død imens han kjempet for behandling, noe han selv beskriver som et *iskaldt drap* og som *aktiv dødshjelp*.

Her kan det være aktuelt å definere *aktiv dødshjelp*, eller *eutanasi*, som er å utføre et intensjonelt drap på en person, etter personens frivillige og kompetente forespørsel (Materstvedt et al., 2003). I følge *Etiske regler for leger* skal leger *ikke* utføre aktiv dødshjelp, men samtidig presiseres det følgende: «Det å avslutte eller ikke sette i gang hensiktsløs behandling (behandlingsbegrensning) er ikke å regne som aktiv dødshjelp.» (Den Norske Legeforening, 1961). Å unnlate oppstart av livsforlengende behandling mot Freddys ønske, blir da per definisjon *ikke* å regne som aktiv dødshjelp eller eutanasi.

Man ser derimot at legene ønsket en *behandlingsbegrensning* i Freddy-saken. Det innebærer å avslutte (eller ikke igangsette) en klinisk intervensjon som anses som lite nyttig og potensielt skadelig, men samtidig fortsette lindrende behandling frem til dødstidspunktet (Materstvedt & Førde, 2011). Dette kan forsvares, blant annet dersom det å la pasienten dø, sikrer mer velgjørenhet og mindre skade, enn å leve med sterkt redusert livskvalitet. Dersom vi anser velgjørenhet som en positiv plikt (Beauchamp & Childress, 2009, s. 202), kan vi på sett og vis argumentere for at legen *bør* gi behandlingsbegrensning i slike situasjoner.

Samtidig kan det være utfordrende å legitimere behandlingsbegrensning i en kontekst der pasienten ikke er enig med legen. Her vil legens beslutninger gå på bekostning av pasientens ønsker, og prinsippet for velgjørenhet kan risikere å stride mot respekten for pasientautonomi. Dessuten, dersom velgjørenhet er en positiv plikt, kan vi argumentere for at legen er pliktig i å sikre pasientmyndiggjøring i beslutningsprosessen, grunnet velgjørenheten av å være

inkludert. Vi kan også vise til den nasjonale veilederen for langtids mekanisk ventilasjon, som stadfester helsepersonellens ansvar i å sikre det *pasienten* mener er akseptabel livskvalitet så lenge som mulig (Aarrestad et al., 2012b, s. 42).

Vi får et inntrykk av hvordan Freddy opplevde behandlingsavslaget, nettopp når han benytter begreper som *iskaldt drap* og *aktiv dødshjelp*. Slik formulerte advokat Lippestad seg om uenighetene: «Dette gjelder de svakeste pasientene, og for å si det brutalt, de har ikke så mange år igjen. Da er det ikke riktig at de skal bruke disse dyrebare årene på å slåss for slike rettigheter» (Kilnes & Rabås, 2013). Risikerte legene, nettopp av frykt for å gi skadelig behandling, å påføre Freddy unødvendig skade gjennom deres behandlingsnekt, og med konfliktene som oppstod i kjølvannet av dette? I lys av utilitarismen kan man argumentere for at behandlingen ville medført mindre skade enn behandlingsunntakelsen, særlig når man i etterkant ser hvor stor saken utviklet seg til å bli.

Vi ser hvordan saken belyser utfordringer med å ivareta hensynet til velgjørenhet og ikke skade-prinsippet, dersom pasienten opplever at behandlingsønsket neglisjeres. En mulig løsning kan kanskje være å skape en balanse der pasienten føler seg hørt og ivaretatt, samtidig som den mest forsvarlige behandlingen tilstrebes. Dette ønsker jeg nå å undersøke videre.

8.6 Pasienters myndiggjøring versus legers medisinske integritet

Freddy fremstilles i både media og på sin egen blogg som en pasient som vet hva han ønsker. Vi ser likevel, etter legenes vurderinger, at han initialt ikke fikk den behandlingen han ville ha. Hvilke argumenter som lå til grunn for dette valget, vil offentligheten kanskje aldri få fullstendig svar på, men flere leger har blitt konfrontert i media. Som nevnt, hevdet Jan Helge Solbakk at legen ikke vil inneha bedre forståelse enn pasienten forut for behandlingsoppstart (se kapittel 8.3). Samtidig siteres en overlege i en TV-2-artikkel på at enkeltpasienten ikke nødvendigvis vet hva slik livsforlengende behandling innebærer på forhånd. (Gjerstad, 2013).

For å belyse dette argumentet ytterligere, ønsker jeg igjen å vise til saken om Kristina Hjartåker, som ble liggende på respirator i nesten fem måneder med omfattende hjerneskader (Hov et al., 2006) (se kapittel 2.2). Saken vakte stort engasjement, også blant ikke-medisinere (Laake, 2007). Det ble publisert medieoppslag og ytret ønsker om nye nasjonale retningslinjer, noe som for øvrig ble utarbeidet i etterkant og utgitt som *Beslutningsprosesser*

ved begrensnig av livsforlengende behandling i 2009 (Helsedirektoratet, 2013). Spesialist i anesthesiologi, John Henrik Laake, uttalte i forbindelse med medieoppmerksomheten at slike ytringer som var å finne, kunne bidra til å undergrave allmenhetens tillit til leger ved norske intensivavdelinger (Laake, 2007), og videre understreket han at det faglige grunnlaget for behandlingsbeslutningen i Kristinasaken hadde vært meget solid.

Uttalelser fra leger i både Kristina- og Freddy-saken leder oss til følgende spørsmål: Bør vi godta at spørsmål rundt livsforlengende intensivbehandling faktisk primært og kanskje utelukkende tilhører spesialistenes kompetanseområde? Veilederen for *Beslutningsprosesser ved begrensnig av livsforlengende behandling* sier at pasienten eller pårørende ikke kan kreve behandling som er faglig uforsvarlig eller nytteløs. I Yasmin-saken trakk jeg dessuten frem at en behandlingsnekt fra legers side kan hindre skadelig og uforsvarlig behandling av pasienten (se kapittel 7.4). Vi kan derfor argumentere for at det faktisk finnes en juridisk og moralsk grense for hvor langt pasientautonomien bør respekteres, og at noen deler av behandlingsvalget bør være forbeholdt legespesialister.

«En avgjørelse vil alltid være avhengig av skjønn i et tverrfaglig team og hos den besluttende lege», sier *Nasjonal veileder for langtids mekanisk ventilasjon* om behandling av ALS og SMA (Aarrestad et al., 2012b). At beslutninger rundt behandling avhenger av den individuelle legen eller teamet, fikk vi sett i praksis da Oslo Universitetssykehus, etter hva Freddy selv gjengir, gjorde en annen vurdering enn ved St. Olavs Hospital (Olden, 2020a). Dessuten skriver Freddy, fem år etter operasjonen, at «ingen av de situasjonene legene i Trondheim beskrev stemte» (Olden, 2020a). På denne måten kan fremstillingen av saken risikere å øke skepsisen til legers vurderingsevner i enkeltsaker.

Samtidig forteller Freddy til Adresseavisen i 2021 at han fremdeles kan puste på egenhånd, men har behov for pustestøtte om natta og noen timer på dagtid (Rabås, 2021). Norske retningslinjer for mekanisk ventilasjon sier som nevnt at BiPAP-maskin er førstevalg, med mindre pasienter har vansker med maskebehandling, svelgvansker eller trenger ventilasjonsstøtte over 16 timer i døgnet (Aarrestad et al., 2012a, s. 16). Kan vi da tenke oss at Freddy i alle disse årene kunne klart seg med non-invasiv pustestøtte med maske, for eksempel en BiPAP-maskin? I så fall kunne man redusert risikoen for komplikasjoner tilknyttet invasiv pustestøtte, kanskje sikret enda bedre livskvalitet, og spart samfunnet for

store behandlingskostnader. Forteller dette oss at legene likevel hadde litt rett, og at vi i større grad burde ha lyttet til deres faglige vurderinger helt fra begynnelsen av?

Et sentralt prinsipp i samvalget er å myndiggjøre pasienten, ved å la ham være en aktiv del av beslutningsprosessen, og på denne måten også styrke autonomien (Castro et al., 2016). Vi har sett at flertallet av pasienter foretrekker å bli involvert i beslutninger rundt egen helse (Chewning et al., 2012), og vi bidrar til å sikre velgjørenhet ved å la dem føle seg inkludert og myndiggjort i beslutningsprosesser. Slik beskrev Freddy det da han mot slutten av saken fikk ja til trakeostomi-operasjon: «Denne gangen ble jeg møtt med respekt og dialog» (Kilnes & Rabås, 2013). Man får inntrykk av at Freddy ikke bare satt pris på å få oppfylt behandlingsønsket sitt, men også at hans tanker og meninger ble anerkjent og respektert gjennom god kommunikasjon.

Samtidig vil ikke en pasientmyndiggjøring alltid innebære å få sitt spesifikke behandlingsønske oppfylt. Vi har i dette underkapitlet sett flere holdepunkter som peker i favør av å stole på legers vurderinger, der man ikke nødvendigvis tilbyr invasiv ventilatorbehandling i første omgang. Utfordringen i slike situasjoner kan være å sørge for at pasienten *fremdeles* møtes med respekt og myndiggjøring, til tross for et behandlingsavslag.

8.7 Livsforlengende behandling i et samfunnsperspektiv

Hvis vi så løfter blikket vekk fra enkeltpasienten og over på samfunnet som helhet: På hvilken måte påvirker livsforlengende behandling av ALS-pasienter oss på samfunnsnivå? *Nasjonal veileder for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV)* beskriver ALS og SMA som komplekse tilstander med stort bistands- og ressursbehov, og påpeker at respiratorbehandling kan bli belastende for budsjettet til små kommuner (Aarrestad et al., 2012b, s. 145).

Respiratorbehandling er med andre ord en stor ressurspost, som kan gå på bekostning av behandling av andre pasienter.

Man får inntrykk av at Freddys stå-på-vilje i stor grad bidro til en beslutningsprosess i hans favør. Andre pasienter med samme ønske, men med en raskere sykdomsprogresjon og et mindre støtteapparat rundt seg, hadde kanskje ikke maktet å få gjennomslag i den samme kampen. Risikerer helsevesenet å forskjellsbehandle pasienter ved å fordele begrensede ressurser til dem som roper høyest etter dem? Denne problemstillingen er, som nevnt, også

adressert i en artikkel i Tidsskriftet Michael (Landstad, Kvangarsnes, et al., 2020). Hvis vi gir enkeltpasienten en stor andel av beslutningsmakten i samvalget, risikerer da vi at hensynet til rettferdighet nedprioriteres?

På den andre siden: Kanskje Freddy, gjennom å tale sin sak, har gjort en tjeneste for de pasientene som ikke evner å rope like høyt som ham? Dersom helsepersonell har latt seg påvirke av Freddy-saken, forsøker de kanskje å ta flere valg i samsvar med ALS-pasienters ønsker. Samtidig, hva hadde skjedd dersom man hadde tillatt invasiv respiratorbehandling til alle ALS-pasienter som ønsket det? «Ressurser brukt på ett område, kan gå på bekostning av andre pasienter med store behov for behandling», heter det i Helsedirektoratets *Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling* (Helsedirektoratet, 2013, s. 10). Foruten dyrt medisinsk utstyr, har Freddy også tolv assistenter som jobber i turnus hjemme hos ham (Rabås, 2021). Det er nærliggende å anta at slik ressurskrevende behandling kan gå på bekostning av andre kommunale tilbud og behandling av pasienter med andre diagnoser. Vi kan da spørre oss om det er moralsk rett i et samfunnsperspektiv å tilby livsforlengende respiratorbehandling til ALS-pasienter på systemnivå.

For å trekke linjer til Charlie-saken: var den livsforlengende behandlingen av Charlie (Wilkinson & Savulescu, 2018a) en unødig kostbar metode (se kapittel 6)? Kunne denne behandlingen heller vært gitt til en annen pasient med bedre utsikter for overlevelse? Det er verdt å tilføye at spørsmålet rundt nukleosidbehandling ikke er like aktuelt å diskutere her, da den anses som billig (Wilkinson & Savulescu, 2018a), og foreldrene til Charlie på egen hånd hadde samlet inn penger til å selv kunne finansiere den (Close et al., 2018). Yasmin-saken belyser også problemstillingen om hvorvidt det er etisk forsvarlig, ikke bare overfor Yasmin, men også samfunnet, å la et menneske med så store funksjonsnedsettelse og komorbiditet motta dyr og ressurskrevende behandling og oppfølging over mange år (Gray et al., 2013) (se kapittel 7).

«En lege skal i sin virksomhet ta tilbørlig hensyn til samfunnets økonomi. Unødige eller overflødig kostbare metoder må ikke anvendes», står det i *Etiske regler for leger* (Den Norske Legeforening, 1961). Leger har altså et ansvar for å sikre en rettferdig ressursfordeling, noe pasient og pårørende i mindre grad er forpliktet til. Vurderinger rundt ressursbruk er, ifølge *Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling*, særlig viktig når en behandling «vurderes som nytteløs, eller å ha marginal eller svært usikker nytte»

(Helsedirektoratet, 2013, s. 10). Selv om kostnadsvurderinger alene, ifølge retningslinjen, ikke skal være grunnlag for å avstå fra livsforlengende behandling, ser vi at det etiske aspektet rundt likeverdig behandling også blir en del av en behandlingsavgjørelse.

Jeg har tidligere argumentert i favør av legenes beslutningsmakt, nettopp fordi legen i større grad kan gjøre helhetlige vurderinger (se kapittel 7.3). Vi kan videre argumentere for å gi legen mulighet til å nekte en kostnadskreven behandling, nettopp fordi legen innehar en kunnskap og et ansvar på samfunnsnivå som verken pasient eller pårørende kan ta høyde for. Samtidig er det verdt å nevne at slike prioriteringsdiskusjoner tilhører et overordnet nivå, og ikke som diskusjoner ved sengekanten (Aarrestad et al., 2012b, s. 40). Generelt kan det hevdes at igangsetting av en behandling forutsetter betydelig grad av forventet nytte og velgjørenhet, da flere forhold, deriblant prioriteringshensyn i samfunnet og aspekter rundt livskvalitet, kan tale imot slik behandling.

Jeg ønsker også å komme med et avsluttende eksempel: En artikkel fra 2021 påpeker at SMA-behandling med Nusinersen *kan* være til nytte, men kan også forlenge et liv med sterke funksjonsnedsettelse, og dessuten betviles i lys av helseressursprioriteringen grunnet høy pris (Magelssen et al., 2021). Likevel kan det for helsepersonell være vanskelig å begrense slik behandling i autonomiens tid. På den ene siden skal de ivareta en rettferdig ressursfordeling i samfunnet, men samtidig skal de også sikre velgjørenhet for deres enkeltpasienter. I studien ytret legene behov for støtte fra eksterne instanser ved behandlingsavslutning. De opplevde at beslutningen kunne medføre klageprosesser, påvirke pasientgruppens relasjon til behandlingsteamet eller medføre medie-involvering. Ekspertgrupper og kliniske etikk-komiteer ble her trukket frem som nyttige støttende instanser. Dette ønsker jeg å ta med meg videre når jeg skal diskutere samvalget i denne kasuistikken.

8.8 Samvalget i Freddy-saken

Retningslinjer for langtids mekanisk ventilasjon sier følgende om behandlingsavgjørelser ved ALS: «Diskusjonen omkring utfordringer og ulemper ved valg av trakeostomikanyle som ventilatortilslutning bør være åpen og direkte [...]. Pasient/pårørende skal på forhånd nøye informeres om pleiebehovet og bivirkninger knyttet til behandlingen.» (Aarrestad et al., 2012a, s. 8). Det bør nevnes at ALS-pasienter i stor grad befinner seg i en palliativ setting, og bør bli møtt og behandlet på et helhetlig vis, både fysisk, psykologisk og sosialt, inkludert

oppfølging av pasientens familie (Danel-Brunaud et al., 2017). Diskusjonstråden rundt behandling bør dessuten tas opp etter hvert som sykdommen progredierer. Vi ser altså at samvalget i høyeste grad kan være aktuelt når det er snakk om behandlingsvalg hos slike pasienter. Hvordan ble så samvalget ivaretatt i Freddy-saken, og hvem tok valgene?

«Legene ved sykehuset tok meg inn til en samtale og sa klart fra at jeg fikk et NEI til en trakeostomi-operasjon fordi det var å be om et liv verre enn døden», skriver Freddy på sin nettside (Olden, 2020a). Her har vi ikke tilgang på begge sider i saken. Men det virker rimelig å anta at den initiale beslutningen om nei til trakeostomi *ikke* ble befunnet i en felles prosess mellom sykehuset og Freddy.

Videre skriver Freddy: «[...] når jeg fikk sykdommen ALS, så hadde jeg uendelig mange spørsmål, men det var ingen steder jeg kunne få svar på disse.» (Olden, 2020c). Pasienter har lovfestet rett til informasjon for å få innsikt i egen helsetilstand og helsehjelp (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, Paragraf 3-2), og helsepersonell er pliktig i å gi denne informasjonen (Helsepersonelloven, 1999, Paragraf 2-10). Som allerede påpekt, belyser de informasjonskildene jeg benytter meg av, kun én side av saken. Derfor vet vi ikke hvor mye informasjon Freddy faktisk fikk. Generelt kan vi uansett slå fast at tilstrekkelig informasjon er nødvendig for å kunne medvirke i et samvalg (Charles et al., 1997). Å informere pasienten om både sykdom, behandlingsmål og behandlingsalternativer kan dessuten bidra til å la dem føle seg inkludert og myndiggjort, også i situasjoner der deres beslutningsmakt av medisinske og etiske hensyn er innskrenket.

Som nevnt i kapittel 8.2, er det sannsynlig at non-invasiv pustestøtte faktisk ble tilbudt til Freddy. Det blir derfor vanskelig å fraskrive seg muligheten for at legene *forsøkte* å legge opp til et samvalg, om så innenfor et strengere medisinsk og etisk rammeverk. Det er mulig at slike begrensninger kan oppleves som en avvisning fra pasientens perspektiv. En slik grensesetting kan tenkes å ha bidratt til at samtalene mellom legene og Freddy i første omgang ikke førte til en felles beslutning.

Å få ALS-diagnosen kan dessuten oppleves som et eksistensielt sjokk for pasienten (Danel-Brunaud et al., 2017), og å skulle være helsepersonell rundt alvorlig syke pasienter kan også være tøft. Jeg har allerede diskutert hvordan leger havner i moralske stressituasjoner i behandlingsvalg som strider imot deres egne overbevisninger (se kapittel 7.3). Det er også

verdt å nevne at ALS kan forekomme sammen med frontallappsdemens (McDermott, 2020), og Freddy måtte gjennom kognitive utredninger etter å ha fått diagnosen (Olden, 2020a). At en pasients kognitive evner betviles, kan kanskje bidra til at han føler seg mindre myndiggjort. Samtidig som en slik vurdering kan anses som et nødvendig tiltak, deriblant av hensynet til samtykkekompetanse (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, Paragraf 4-3), kan det tenkes å kunne påvirke lege-pasient-samarbeidet. Kort sagt ser vi mange sårbarhetsmomenter i Freddy-saken som kan ha hatt en negativ innvirkning på kommunikasjonen i beslutningsprosessen.

Samvalget i møte med kliniske etikk-komiteer og andre ytre instanser

Hva gjør vi så, når uenighetene er til stede, og kommunikasjonen er lite optimal? «Ved uenighet eller konflikt som ikke lar seg løse gjennom dialog, bør noen utenfor behandlingsteamet konsulteres, for eksempel medisinsk faglig ekspertise («fornytt vurdering») og/eller en klinisk etikk-komité som kan belyse saken og bidra til en uheldret drøfting», sier veilederen for *Beslutninger ved begrenning av livsforlengende behandling* (Helsedirektoratet, 2013, s. 6).

Kliniske etikk-komiteer (KEK) anses å være viktige bidragsytere i spørsmål rundt begrenning av livsforlengende behandling. De er kun veiledende og har ikke beslutningsmyndighet, men har som formål å klarlegge og drøfte uenighetene (Helsedirektoratet, 2013, s. 23). De sikter seg i hovedsak inn på verdivurderinger på bakgrunn av det medisinske grunnlaget, men kan også oppfordre til en faglig fornytt vurdering ved behov. Blant annet skal de øke etisk bevissthet om verdispørsmål tilknyttet pasientbehandling, bidra til at pasienter og pårørende ivaretas i møte med spesialisthelsetjenesten og øke ferdigheter i å identifisere, analysere og avklare etiske problemstillinger (St. Olavs Hospital, u.å.). Medlemmene innehar ofte ulik bakgrunn, blant annet består KEK ved St. Olavs Hospital av leger, sykepleiere, sykehusprest og professor i medisinsk etikk. Det ble i 2020 lagt frem et forslag for Stortinget om å gjøre endringer i helsepersonelloven, slik at man får lovfestet plikt til å ha kliniske etikkkomitéer i helseforetakene (Det Kongelige Helse- og omsorgsdepartement, 2020, s. 13). Freddy-saken ble faktisk vurdert i den kliniske etikk-komiteen ved St. Olav (Rabås, 2013). Imidlertid ble ikke Freddy gitt mulighet til selv å legge frem sin sak i KEK, noe som senere ble kritisert på lederplass i Adresseavisen (Blix, 2013). Trolig kunne nok det ha ført til at Freddy følte seg mer hørt og sett av systemet

En kan tenke seg at tilgang til eksterne enheter gjør et system mindre sårbart, for dersom et hensyn ikke ivaretas på ved én instans, vil det kanskje fanges opp og sikres ved neste. Vi får inntrykk av at Freddy i større grad ble myndiggjort ved Ullevål sykehus, da han selv beskriver at han her ble møtt med «respekt og dialog» her (Kilnes & Rabås, 2013). Man kan dessuten tenke seg at et system der man får koplet inn ytre instanser, øker sannsynligheten for å skape en velfungerende allianse til pasienten, og at man unngår at konflikter pågår over lenger tid. På mange vis kan altså slike enheter anses som viktige og nødvendige aktører rundt beslutninger i helsevesenet, og en mulighet for å både anerkjenne pasienten og de faglige aspektene.

Hvem tok så det endelige valget i Freddy-saken? At beslutningen pekte i favør av Freddys ønske, kan anses som en konsekvens av de tiltakene han selv igangsatte. Vi har allerede omtalt Freddy som en viljesterk pasient – kanskje dette er en forutsetning for at han fikk en så betydelig medvirkning i valget? Vi kan derfor hevde at det i stor grad var Freddy som tok beslutningene rundt behandlingen, men at de ble utøvd gjennom fagpersonell som var enige med ham. En forutsetning for å finne frem til disse fagpersonene, kan anses å være hans evner til å oppsøke dem, i tillegg til et system som tillot ham å kople dem inn. En fallgrube ved dette kan være at behandlingen går på bekostning av legers samvittighet og syn på medisinsk forsvarlighet, samt hensynet til det beste for samfunnet.

Det er også mulig at medienes involvering bidro til å øke Freddys gjennomslagsmakt, da en slik oppmerksomhet kan gi økt sympati for pasienten. Det kan være vanskelig for helsepersonell å involvere seg i en offentlig debatt, blant annet av hensyn pasientens beste og taushetsplikt. De har ofte kun mulighet til å gi generelle betraktninger fremfor å gå inn i enkeltsaker. På denne måten kommer ikke legenes totalvurdering frem, og man risikerer at en unyansert saksfremleggelse når ut til allmennheten. Det kan tenkes at noe slikt skjedde i Freddysaken, der flere medieartikler skrev at han ble nektet livsforlengelse (Barth-Heyerdahl et al., 2013; Gjerstad, 2013; Rabås, 2021), selv om han høyst trolig fikk tilbud om mindre invasive livsforlengende tiltak (se kapittel 8.2).

Dessuten omtaler Freddy avslaget til trakeostomi med begreper som *iskaldt drap* og *aktiv dødshjelp* på sin nettside (Olden, 2020a). Dette samsvarer ikke med offisielle forståelser av hva behandlingsbegrensning går ut på, men begrepene får likevel en virkningsfull effekt, og kan bidra til å bygge opp om et ytterligere unyansert bilde av saken. Man altså kan undre seg

over om ytringer i avisartikler og på nett, som i stor grad appellerer til følelser, i ytterste konsekvens kan presse leger til å ta beslutninger som strider imot deres moralske verdier og hensynet til en forsvarlig behandling.

Lærdommer av Freddy-saken

Hva kan vi så lære av Freddy-saken? Et sentralt spørsmål er hvordan man skal klare å ivareta et samvalg og et velfungerende lege-pasient-samarbeid, selv når man som lege må gi et behandlingsavslag. På generell basis kan vi peke på at pasienten bør føle seg inkludert og myndiggjort, til tross for at ønsket behandling ikke nødvendigvis etterkommes av legen når den er utenfor det forsvarlige rammeverket. Her kan legen bistå med grundig informasjon, ta seg tid til lengre samtaler og inkludere pasienten i resonnementer rundt generelle behandlingsmål og forsvarlige behandlingsalternativer.

Ved komplekse uenigheter kan leger på et tidlig tidspunkt kontakte ytre instanser, slik som kliniske etikkomiteer (Helsedirektoratet, 2013, s. 23), for å hindre at konflikter dras ut i tid, og fordi involvering av en tredje part kan være fordelaktig både for lege og pasient. Dersom kliniske etikk-komiteer involveres, kan det dessuten tilstrebes å inkludere pasient og eventuelt pårørende, slik at de føler seg myndiggjort, sett og hørt.

En tredje lærdom av Freddysaken er å ta høyde for hvordan uenigheter kan ende i store medieoppslag, og dermed bidra til ytterligere utfordringer i beslutningsprosessen.

I henhold til retningslinjer kan pasienter be om hjelp hos Norsk pasientforening, Pasient- og brukerombudet eller Fylkesmannen, hvorpå sistnevnte også kan henvendes til i klagesaker (Helsedirektoratet, 2013, s. 23). I tillegg finnes det ulike samtaletilbud ved sykehus, blant annet sykehusprester og samtalepartnertjeneste (Oslo Universitetssykehus, 2021). Samtidig oppleves nok også medieinvolvering som en hjelpsom og effektiv instans hos pasienter som føler seg urettferdig behandlet, sammenlignet med langvarige klageprosesser. Dersom man klarer å etablere en tillit til pasienten initialt i lege-pasient-interaksjonen, og dessuten gi tilstrekkelig informasjon rundt samtaletilbud og klagerettigheter, presenterer man derimot flere mulige rom der pasienten kan føle seg møtt og anerkjent – både hos legen og andre instanser. Slik vil man forhåpentligvis unngå konflikter med klagebehov, eventuelt sikrer man at klageprosessen skjer innenfor rammer der alle parter ivaretas.

9 Felles diskusjon

Jeg har nå presentert og diskutert tre pasientkasuistikker som omhandler etiske utfordringer ved samvalgmodellen når man vurderer begrensning av livsforlengende behandling. Her har jeg undersøkt hvilke verdier som ligger til grunn for vurderingene og diskutert i hvilken grad prinsippene for et samvalg ble ivaretatt. Det overordnede spørsmålet videre blir hvilken funksjon samvalget har i slike situasjoner. Hvilke muligheter og begrensninger, utfordringer og løsninger gir den oss? Dessuten, hvem tar de reelle beslutningene? Og hva gjør man dersom det oppstår uenigheter?

9.1 Verdien av pasientautonomi

Vi har sett at ivaretagelse av pasientautonomien og myndiggjøring (*empowerment*) av pasienten både sikrer velgjørenhet og styrker samvalget. Dette er også trukket frem som en forutsetning for å gjøre gode valg (Bahus, 2014, s. 33). For barn kan hensynet til autonomi bli indirekte ivaretatt gjennom foreldrene (Helsedirektoratet, 2017b, Kapittel 1). Vi har også sett teoretikere argumentere for å gi foreldrene enda større beslutningsmakt på vegne av sitt barn (Close et al., 2018), og jeg har dessuten vist hvordan dette kan anses som en rettighet og plikt i det å være forelder (Barnelova, 1982, Paragraf 5-30).

Vi har anerkjent at liv-død-beslutninger rommer mange flere aspekter enn de rent medisinske, der verdispørsmål rundt velgjørenhet, ikke skade, menneskeverd, livskvalitet, retten til et liv og nytteløs behandling ikke nødvendigvis gir oss ett enkelt fasitsvar. I slike vurderinger må man altså ta høyde for en betydelig grad av subjektivitet og anerkjenne verdipluralismen. For eksempel kan man ved store funksjonsnedsettelse fremdeles oppleve å ha en god livskvalitet (Albrecht & Devlieger, 1999), noe vi til dels har sett gjennom både Yasmin- og Freddy-saken (se kapittel 7.2 og 8.3). Vi må muligens godta at livets siste fase byr på valg der nye dimensjoner trekkes inn, og hvor legevitenenskap og medisinske vurderinger kommer til kort. Her spiller individuelle verdier en rolle, slik som religion og tanker rundt retten til et liv, i tillegg til ulike behov, for eksempel å være smertefri eller å leve lengst mulig sammen med sine nærmeste. Vi har dessuten betvilt hvorvidt legers medisinske vurderinger er rent medisinske og reproduerbare, blant annet da ulike leger nådde frem til forskjellige

konklusjoner i både Charlie- og Freddy-kasuistikken. Slik har vi undret oss over om beslutningsrommet for ikke-medisinere skulle vært større.

Med andre ord finnes det mange argumenter *for* å inkludere pasienter i valg som angår deres eget liv og helse, og ikke minst ta høyde for deres perspektiver i slike valg. Dette bidrar både til å sikre velgjørenhet, og er å anse som en viktig del av et samvalg (Elwyn et al., 2010). Samtidig bør dette hensynet ivaretas med visse forbehold.

9.2 Autonomiens utfordringer og samvalgets hovedproblem

Vi må huske på at legens kompetanse og ansvar, både på individ- og samfunnsnivå, bidrar til å sikre faglig forsvarlighet, pasientens beste og en rekke andre etiske og medisinske hensyn. Blant annet har jeg diskutert hvordan legen og pasienten kan inneha hvert sitt perspektiv i situasjoner som omhandler livsforlengelse, der legen ofte har en mer helhetlig og erfaringsbetinget fremgangsmåte (se kapittel 7.3).

Videre har jeg gjennom kasuistikkene problematisert hvordan pasientmedvirkningen kan stå i opposisjon til legers autoritet. Jeg trakk frem hvordan beslutningsprosesser som i Freddy-saken risikerer å gå på bekostning av ressursfordelingen i samfunnet og dermed bryte med rettferdighetsprinsippet (se kapittel 8.7). I Yasmin-saken diskuterte jeg om respiratorbehandling burde gis, av hensyn til blant annet livskvalitet og ikke skade-prinsippet (se kapittel 7.2). Dessuten diskuterte jeg om opprettholdelsen av intensivbehandlingen i Charlie-saken kunne resultere i skade og uforsvarlig livsforlengelse (se kapittel 6.3).

I vår tid står altså brukermedvirkningen sterkt (Nylenna, 2020), og vi har sett hvordan pasienten holder fast ved sine ønsker, mens legen, på den andre siden, er redd for å bli for ettergivende. Vi kan stille spørsmål ved om legers kunnskap og ansvar anerkjennes for lite, og om en *for* sterk pasientautonomi og medbestemmelse kan være til hinder for legers ansvarsutøvelse. Enkelte har hevdet at legen opplever et moralsk stress (Prentice et al., 2016), og føler seg presset til å tilby uforsvarlig diagnostikk og behandling. Slik blir legen utfordret i sin ivaretagelse av en rekke helseetiske prinsipper, og blir kanskje også mer skeptisk mot selve samvalget som ideal.

Retningslinjer slår fast at legen *ikke* er pålagt til å gi behandling som anses faglig uforsvarlig (Helsedirektoratet, 2013). Legen kan altså nekte å tilby en behandling som ikke er å regne som akseptabel. Samtidig får vi inntrykk av at pasientautonomien i samfunnet er så fremtredende at den evner å opponere mot legens autoritet, til tross for at vi kan forsvare legens rett til å si nei. Gjennom kasuistikkene har jeg vist hvordan konflikter kan oppstå nettopp når legen gir dette behandlings-nei-et. Vi opplever da en slags kollisjon mellom hensynet til pasientautonomien, og resterende etiske og medisinske hensyn.

Hvordan løser vi slike situasjoner? Er det mulig å tilstrebe et samvalg, og samtidig ta høyde for disse problemene?

9.3 Tilnærming til moralsk stress og pluralismen

Forholdet mellom samvalg og moralsk stress

Hvordan bør helsepersonell håndtere moralsk stress? Prentice et al. (2020) foreslår at man i en samvalgssituasjon kan tilrettelegge for en større aksept dette. Blant annet trekkes verdien av en god og profesjonell kommunikasjon frem, der alle stemmer blir hørt, og der det å snakke om stressituasjonene kan bidra til konstruktive samtaler rundt hva som er til pasientens beste. Klinikere som opplever å være i en slik situasjon bør møtes med støtte og anerkjennelse. Det foreslås også at man bør gå i seg selv og reflektere rundt hvorfor man føler det slik. I tillegg hevder artikkelen at man av og til må akseptere slike stressituasjoner, av hensyn til opprettholdelsen av både profesjonaliteten og samvalget.

Vi ser altså at et samvalg kan bidra til å anerkjenne ikke bare pasienters, men også legers tankesett og verdier. Gjennom god kommunikasjon kan dette forhåpentligvis bidra til økt forståelse og samarbeid. Samtidig får vi inntrykk av at brukermedvirkningen prioriteres fremfor enkeltklinikerenes indre moralske kompass. Dersom pasienten *faktisk* behandles i henhold til fastsatte juridiske, etiske og medisinske føringer, ser det ut til at legen må lære seg å håndtere egne følelser og stå i disse situasjonene.

Samtidig finnes det gråsoner der det kan være vanskelig å finne den absolutt beste behandlingen. Det hjelper lite å være enige i å sikre pasientens beste, dersom man er uenige i hvilke verdier som bør vektlegges i disse vurderingene. Wilkinson og Savulescu trekker

imidlertid frem at slike verdibaserte uenigheter kan anses som fordelaktige (Wilkinson & Savulescu, 2018e). Det kan være et tegn på et pluralistisk og tolerant samfunn, der det finnes rom for ulike meninger. Det store etiske spørsmålet, hevder de, er hvordan vi forholder oss til slike uenigheter. Som nevnt, peker etiker Robert Veatch på en svakhet i legers evne til å vurdere pasientens beste, særlig i lys av pluralismen (Veatch, 2001) (se kapittel 6.6) . Vi kan derfor undre oss over om man i større grad bør møte uenighetene med åpenhet. Hvordan gjør vi i så fall dette?

En alternativ tilnærming i beslutningsprosesser hos barn

Gillam (2016) har i sin artikkel foreslått at behandlingsavgjørelser hos barn bør vurderes ut fra ikke-skadeprinsippet, fremfor hensynet til barnets beste. Artikkelen legger opp til å benytte et hjelpemiddel, kalt *The Zone of Parental Discretion*, til å systematisk og helhetlig overveie hvorvidt en behandling medfører skade på barnet. Modellen definerer en sone der foreldrene anses som adekvate beslutningstakere for sine barn, og godkjenner også suboptimale avgjørelser som ikke utelukkende er til barnets beste, såfremt det ikke medfører signifikant skade.

Dersom foreldrene er uenige med legene i behandlingsvalget, bør man undersøke om deres behandlingsønsker faller innenfor beslutningssonen (Gillam, 2016). Ved å blant annet bruke nøkkelspørsmål, vil man komme frem til om ønsket er innenfor sonen, eller om den bør nektes fordi den medfører et uakseptabelt nivå av skade. Skaden beregnes ut fra det totale regnskapet av velgjørenhet, byrde og risiko ved behandlingen. Man evaluerer også om behandlingsnekten i seg selv skaper større skade på barnet enn selve behandlingen, og det tilstrebes å velge det alternativet som utøver *minst* skade på barnet. En slik tankegang kjenner vi igjen fra Charlie-saken, der foreldrenes advokater argumenterte for å la foreldrene beholde retten til behandlingsavgjørelser hos sine barn, såfremt det ikke medførte signifikant skade (se kapittel 6.7).

Ved å gjøre en konsekvensvurdering i forkant av et behandlings-*nei*, slik modellen legger opp til, kan vi trolig forutse mulige konflikter, og vi vil forhåpentligvis kunne avverge flere av disse. For eksempel, dersom legene hadde visst at behandlingsavgjørelsen i Charlie-saken ville medføre flere måneder med rettssaker, ville de kanskje valgt en annen fremgangsmåte, der for eksempel foreldrene i større grad følte seg ivaretatt. Metoden hindrer også legene i å

nekte behandling uten at det foreligger en legitim grunn til det. Den beskytter dermed foreldreautonomien, og sikrer at foreldrenes ønsker blir hørt og anerkjent.

Hva skjer imidlertid dersom ikke skade-prinsippet får større tyngde enn hensynet til barnets beste? Skal vi akseptere suboptimale behandlingsvalg, av hensyn til foreldreautonomien, selv der vi er overbevist om at det finnes et bedre alternativ for barnet? Kan vi risikere at vi ivaretar *foreldrenes* beste, fremfor *barnets*? Og finnes det en grense for i hvilken grad vi bør gjøre dette?

Er det mulig å ta valget sammen?

Marianne Bahun problematiserer i sin doktorgradsavhandling hvorvidt det er mulig for foreldre og helsepersonell å ha delt beslutningsmyndighet og komme frem til felles liv-død-avgjørelser hos alvorlig syke barn (Bahun, 2014, s. 130-131). Ifølge henne, kan dette innebære å pålegge foreldrene et «profesjonsansvar» som ikke hører foreldrerollen til, og som de trolig ikke har forutsetninger for å kunne utøve. Dessuten hevder hun at en slik fremgangsmåte fordrer enighet mellom partene, og at å oppnå slik konsensus både er tidkrevende og kan gå utover pasientens beste.

I hvilken grad skal vi legge til rette for pasient- og pårørendeautonomi, dersom det ikke sikrer pasientens beste? Bahun og Førde argumenterer for at legene har rett til å overstyre foreldre i behandlingsvalg, dersom foreldrene ikke ivaretar hensynet til barnets beste (Bahun & Førde, 2011). Vi kan undre oss over om det finnes en forskjell mellom voksne pasienter som gjør avveininger på egen hånd, og foreldre som beslutter på vegne av sitt barn, der hensynet til dem selv, og ikke bare barnet, vektlegges. Slik kunne man argumentert for å tillegge større beslutningsmakt til dem som beslutter kun på vegne av seg selv.

På den andre siden ønsker vi heller ikke å gi voksne pasienter en leges «profesjonsansvar». Vi kan la oss inspirere av modeller som nevnt ovenfor, og arbeide for å la pasienter og pårørende føle seg inkludert i beslutningsprosesser innenfor trygge rammer. Samtidig bør vi kanskje anerkjenne at legers deltakelse i beslutningsprosessen sikrer hensynet til pasientens beste på en annen måte enn det pasienten evner å gjøre alene.

9.4 Å ivareta pasienten og samvalget ved behandlingsnekt

Hva ligger så i et behandlings-nei fra legene og hvorfor er dette vanskelig å akseptere hos noen? Et slikt «nei» kan innebære å bli fratatt muligheten for livsforlengelse, noe som for de fleste vil kunne oppleves som svært tøft. Dessuten er dette verdibaserte valg, der våre individuelle tankesett, normer og handlinger har grunnlag i ulike fundamentale verdier. Man kan antakelig risikere at disse verdiforskjellene kommer ekstra tydelig til uttrykk i omfattende og komplekse liv-død-avgjørelser. Jo større valg, jo mer står på spill, og jo viktigere blir det for den enkelte å lytte til egne verdier og ikke ta avgjørelser som går på bekostning av oss selv. Desto vanskeligere er i så fall å gi etter for å inngå kompromisser. Kanskje gjelder dette spesielt dersom vi anser utfallene ved liv-død-avgjørelsene som dikotomiske, der vi må velge mellom *liv* eller *død*.

Hvordan kan vi sørge for at pasienter blir møtt på beste måte her, og i størst mulig grad hindre utvikling av konflikter? Kan vi, gjennom bruk av samvalgets rammer, klare å både ivareta de sentrale etiske prinsipper innen helse, og samtidig ta høyde for pasientenes medbestemmelsesrett? Og hva med situasjoner der vi ikke får til et ønsket samarbeid?

Vi så gjennom Charlie-saken, hvordan uenigheter mellom lege og pasient eller pårørende kan gi en slags gjensidig stagnasjon i beslutningsprosessen (se kapittel 6.8). Her hindret legene igangsetting av eksperimentell behandling, mens pårørende hindret avslutning av livsforlengende behandling. Dermed ble man stående i en slags limbo-tilstand uten å komme seg videre. Er dette en mulig fallgrube ved samvalget i seg selv? Eller kan det skyldes andre forhold? Kanskje problemet her er *fravær* av samvalg, og at enda større etterstrebelser av å nettopp *ta valget sammen* kan bidra til at vi unngår slike hindre?

Et første skritt på veien kan være å oppfylle *rammeverket* for et samvalg. Heft et al. (2000) råder at god kommunikasjon og et godt lege-pasientforhold, der man gir informasjon, anerkjenner at man har ulike verdier og kommer frem til et kompromiss, kan hindre utvikling av konflikter rundt behandling. I følge Marianne Bahus er det viktig å vite om faktorene som ligger til grunn for foreldrenes krav om ikke-indisert behandling (Bahus, 2014, s. 143). Vi har dessuten lagt frem hvordan en god lege-pasient-dialog kan avdekke både pasientens forventninger, i tillegg til legers tanker og eventuelle moralske stressopplevelser. Med større fokus på samvalgsprinsippene initialt, kan man forhåpentligvis kunne avverge både misforståelser og konflikter.

Marianne Bahus foreslår følgende tiltak for å fremme en god beslutningsprosess: Bedre kunnskap om og forståelse av rettsregler hos leger, bedre legenes kommunikasjonskompetanse og fremme kultur for å inkludere eksterne ressurser, som kliniske etikk-komiteer (Bahus, 2014, s. 205). Hun anbefaler også å bringe konflikter rundt liv-død-avgjørelser som ikke lar seg løse utenrettslig, til domstolen. Foruten å arbeide for å sikre en god kommunikasjon rundt samvalget, trekkes det altså frem at leger i større grad bør støtte seg på det juridiske rammeverket. På denne måten kan man hindre at pasienter får innflytelse utenfor de rettslige rammene.

I tillegg trekkes altså eksterne instanser frem som en viktig ressurs. Freddy tok kontakt med en advokat og fikk en ny vurdering ved et annet sykehus (Olden, 2020a). Både klinisk etikk-komité og rettsinstanser var involvert i Charlie-saken (Wilkinson & Savulescu, 2018a), og i kjølvannet av konflikten etterspurte Charlies mor bedre tilgang på uavhengige meklere (This Morning, 2018).

Helseforetakenes kliniske etikk-komiteer kan bidra til en bredere belysning av saken (Helsedirektoratet, 2013, s. 15). De kan være nyttige dersom pasienten ikke har tillit til behandleren (s. 21), men også bidra til å forsterke tilliten og forebygge tillitsbrudd. De kan dessuten være aktuelle dersom helsepersonell, pasient eller pårørende er i tvil om eller uenige i forhold rundt sykdommen (s. 15). I Freddy-saken diskuterte jeg fordeler ved å også inkludere pasienter i diskusjoner på denne arenaen (se kapittel 8.8). Det er dessuten verdt å nevne at pasient og pårørende kan oppsøke ulike samtaletilbud ved sykehuset (Oslo Universitetssykehus, 2021), og har i tillegg klagemuligheter hos Fylkesmannen (Helsedirektoratet, 2013, s. 23). Eventuelt kan en domstol bidra til en annen etterprøvbarhet enn ved sykehus, og kan gi pasienten og pårørende opplevelse av at saken er blitt prøvd mer helhetlig (Bahus, 2014, s. 160).

Kanskje en slik nøytral tredje part nettopp er det vi trenger dersom samvalget ikke strekker til? Kan vi tenke oss at en del konflikter kunne vært avverget, dersom man benyttet seg av ytre instanser ved et tidligere tidspunkt?

10 Konklusjon: Hva kan vi lære av kasuistikkene?

Som tidligere nevnt, legger jeg i denne oppgaven samvalget frem som et ideal, og ikke nødvendigvis noe som alltid etterkommes i praksis (se kapittel 3.1). Hva kan vi så lære om samvalget og beslutningsprosesser rundt begrensning av livsforlengende behandling ut fra kasuistikkene jeg nå har diskutert?

Jeg ønsker først å peke på verdien av å la pasienten føle seg anerkjent og myndiggjort i den *initiale* delen av samvalget. Legen må ta høyde for den sterke verdisettingen av pasientautonomien som er gjeldende i dagens samfunn (se kapittel 6.8). Å møte pasienter med større åpenhet helt fra begynnelsen av, sette av nok tid i samtalen, gi tilstrekkelig informasjon og aktivt anerkjenne deres autonomi ved å vise empati og lytte til deres ønsker, tror jeg kan bidra positivt til å fremme et samvalg og hindre mulige konflikter. Samvalget er dessuten en arena der også *legers* verdisyn og tanker kan settes ord på og anerkjennes. Dette kan bidra til at pasienten og legen forstår hverandre bedre. Dersom man i tillegg klarer å enes om behandlingsmål, før man begynner å diskutere enkelttiltakene, vil man i større grad ha en felles plattform og allianse å basere samarbeidet på. Om man skaper et godt tillitsgrunnlag allerede i starten av beslutningsprosessen, har man trolig investert mye i det videre samarbeidet og kommunikasjonen som hører med.

I oppgaven har jeg ansett liv-død-avgjørelser til å være betinget av flere faktorer, både medisinske og verdimessige (se kapittel 6.2), med andre ord foreligger det en subjektiv komponent her. Dette kan videre by på problemstillinger rundt hvilke verdier vi skal gi størst forrang – legers eller pasienters og pårørendes (se kapittel 6.7). Slike verdibaserte uenigheter kan også være et tegn på en tilstedeværelse av verdippluralisme og toleranse i samfunnet, og trenger dermed ikke å være utelukkende negativt (se kapittel 9.3). Det er kanskje også her vi skiller oss mest fra fortidens paternalistiske medisin der den bakenforliggende tanken var at legen alltid visste best. I dag anerkjenner vi pasienten som en ekspert på seg selv og sine verdier. Verdippluralismen sier dessuten at vi alle har ulike oppfatninger om hva et godt liv er og hva som er til det beste for oss selv. Helsepersonell kan derfor ikke på egenhånd oppnå en fullstendig forståelse av hva *pasientens beste* innebærer, og pasient- og pårørende-perspektivet kan således anses som en nødvendighet for å sikre den behandlingen som faktisk kan sies å være til pasientens beste. Jeg mener derfor at legen, om mulig, bør være *enda* mer

åpen for pasienters/pårørendes tanker og verdisyn, og forsøke å sette seg inn i deres ståsted etter beste evne.

Samtidig bør man *ikke* la åpenheten og retten til medbestemmelse viske vekk alle grenser mellom lege- og pasientrollen, og leger må fortsatt kunne nekte å tilby en behandling som er uforsvarlig eller nytteløs (Helsedirektoratet, 2013, s. 8) (se kapittel 2.3). Jeg har argumentert for at det finnes en juridisk og moralsk grense, der behandlingsvalget i større grad bør være forbeholdt legespesialister fremfor pasient og pårørende (se kapittel 8.6).

Vi ser at en del beslutningsprosesser innebærer et forhandlingsrom der man forsøker å sikre behandlingen som er til pasientens eller barnets beste, og samtidig ivareta ikke skadeprinsippet. Jeg foreslår at slike forhandlinger bør skje innenfor et tydelig rammeverk, lagt frem av legene. Innen disse grensene er det mulig for pasienter og foreldrene å medvirke i både store og små beslutninger. Leger vil ha mulighet til å nekte valg som fattes utenfor rammeverket, av hensyn til forsvarlighet og pasientens beste. For selv om prinsippet rundt pasientens beste omfatter pasientens verdier, spiller også de medisinske forholdene en viktig rolle for å komme frem til dette. Leger bør altså ha et bevisst forhold til hvilke beslutninger det er hensiktsmessig å inkludere pasientene i – og finne riktig beslutningsfelt for samvalget. Slik skaper man et rom for både samvalg og kompromisser så langt det lar seg gjøre, uten at valgene som tas grenser til det uforsvarlige. I møte med moralsk stress bør leger forsøke å akseptere valg som er fattet av pasient og pårørende, såfremt de faller innenfor rammeverket.

Vi har imidlertid, gjennom kasuistikkene, erfart hvordan konflikter kan oppstå når legen nekter en behandling. Hvordan kunne legene i disse sakene håndtert samvalget uten at det opplevdes som et ubehagelig avslag for pasienten med påfølgende voldsomme konflikter?

Det er nesten umulig å svare på dette uten å kjenne sakene detaljert fra innsiden. Men om vi nøyer oss med utside-perspektivet, som jeg har beskrevet i denne oppgaven, så kunne man kanskje tenkt seg følgende alternativer i lys av det jeg har diskutert:

1. Mer pluralisme: Kanskje kunne det ha hjulpet for tillitsforholdet mellom lege og pasient eller pårørende i de tre kasuistikkene, dersom legene anerkjente at hensynet til pasientens beste er vanskeligere å definere i vår tid enn man tror. Gitt verdipluralismen vi lever med, og usikkerheten rundt medisinske prognoser, er det ikke alltid gitt at legen sitter med nøkkelen til

å definere pasientens beste. I konfliktsituasjoner kan det derfor være lurt å heve terskelen noe når det gjelder å overstyre pasient eller pårørende. I praksis vil det gjerne si å flytte fokuset fra hva som er best for pasienten til hva man tenker er skadelig for pasienten (se kapittel 9.3).

2. Tydeligere rammeverk rundt behandlingsmål, med bevart inkludering av pasienten:

Legen bør, også ved uenigheter og konflikter, forsøke å tilstrebe et samvalg. Dette kan gjøres gjennom en åpen kommunikasjon med resonnement i fellesskap, der lege og pasient *sammen* kommer frem til at en bestemt behandling ikke er hensiktsmessig å gi. Jeg har argumentert for at både nyttige og nytteløse behandlingsoalternativer skal fremlegges for pasienten, altså at informasjon *ikke* bør holdes tilbake (se kapittel 7.4). Dette innebærer videre at pasienter informeres tilstrekkelig rundt *hvorfor* ikke alle alternativene er aktuelle. Man kan trolig, i forlengelsen av allerede etablerte tillitsbånd og en felles plattform rundt behandlingsmål, skape en god dialog med forståelse for hverandres synspunkter. Vi vet at det er viktig for pasienter å bli sett og hørt. Dette er mulig å få til, også der legen anslår behandlingsoalternativer til å være utenfor et akseptabelt rammeverk, og også ved uenigheter. Forhåpentligvis kan pasientinkluderingen bidra til en felles forsoning og aksept for valget, fordi man bevarer opplevelsen av å være myndiggjort i beslutningsprosessen, til tross for at utfallet ble annerledes enn man hadde ønsket i utgangspunktet.

3. Inkludering av etisk komite: Dersom legen aner at uenighetene *ikke* lar seg løse, kan det være en fordel, gjerne på et tidlig tidspunkt, å trekke inn ytre instanser, særlig klinisk etikk-komite (KEK). Det er avgjørende i denne typen uenighetsaker at pasient eller pårørende får møte i KEK, nettopp for å bidra til opplevelsen av deres syn og ståsted har blitt sett og hørt. Videre er det å be om en fornyet vurdering en god måte å håndtere uenighet på. Med andre ord vil det være nyttig å trekke flere aktører inn i samvalget. Kanskje dette kan være et slags «sikkerhetsnett» dersom helsepersonellet ikke strekker til, enten på et faglig, medmenneskelig eller kommunikasjonsmessig plan? Dette kan også være en støtte for leger som opplever vansker med å motsette seg behandling i møte med beslutningsmyndige pasienter og pårørende (se kapittel 8.7). Forhåpentligvis kan dette bidra til å løse konflikter på et tidligere tidspunkt, og hindre belastningen av langvarige konflikter og stagnasjonsprosesser, slik vi for eksempel så i Charlie-saken (se kapittel 6.8).

4. Opplyse offentligheten: Helsepersonellens ansvar og autoritet må også anerkjennes av politikere, media og offentlighet, kanskje spesielt når det tas mindre populære avgjørelser,

som faktisk er i tråd med gjeldende etiske og samfunnsøkonomiske føringer. Fallgruver ved beslutningsprosessene må hentes frem og belyses, slik at vi får et nyansert bilde av samvalgsidealet, og kan tilstrebe dette med klokskap. Samtidig som vi ser økt vektlegging av brukermedvirkning, setter lovverket fremdeles strenge krav til faglig forsvarlighet og ansvarlig ressursbruk hos helsepersonell. Jeg mener det er viktig at media og offentligheten hele tiden oppfordres til å få øye på spenningen i disse to hensynene.

Jeg har gjennom kasuistikkene vist hvordan beslutningsprosesser rundt livsforlengende behandling, i lys av samvalget, kan by på flere vanskelige konflikter. Mens samvalg og brukermedvirkning er i full anmarsj i Norge i dag, ønsker vi samtidig å håndtere den økende pasientautonomien med stødighet og klokskap. Samvalget innebærer trolig et økt ansvar, både hos leger, pasienter, blant politikere og i eksterne instanser. Kanskje kunne man tenkt, i lys av de store uenighetene i kasuistikkene jeg har behandlet, at enkelte aspekter ved samvalget ikke er like egnet ved begrensning av livsforlengende behandling. Burde vi heller slått et slag for den gammeldagse paternalistiske legen? Samtidig skal det godt gjøres å finne en vei utenom samvalget i dag. Pasienter og pårørende ønsker og forventer å bli sett og hørt. Det er dette som skaper tillit i helsetjenesten. Ved at legen, i lys av sitt kunnskapsnivå og ansvar, møter pasienten med åpenhet og samtidig setter grenser *sammen* med pasienten, skapes det et rom for forsvarlig medvirkning, der både etiske, juridiske og medisinske hensyn ivaretas. Selv om jeg i oppgaven har vist hvor krevende samvalget kan være i beslutninger om liv og død, ser vi at de hører sammen, og at det finnes løsninger som forhåpentligvis kan skape gode beslutningsprosesser og mindre konflikter.

11 Litteratur

- Albrecht, G. L. & Devlieger, P. J. (1999). The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social Science and Medicine*, 48(8), 977-988. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(98\)00411-0](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(98)00411-0)
- Auckland, C. & Goold, I. (2020). Resolving Disagreement: A Multi-Jurisdictional Comparative Analysis of Disputes About Children's Medical Care. *Medical Law Review*, 28(4), 643-674. <https://doi.org/10.1093/medlaw/fwaa020>
- Bahus, M. K. (2014). *Beslutningsprosessen ved liv/død-avgjørelser* [ph.d.]. Universitetet i Oslo.
- Bahus, M. K. & Førde, R. (2011). Parents as decision-makers--do the attitudes of Norwegian doctors conform to law? *Eur J Health Law*, 18(5), 531-547. <https://doi.org/10.1163/157180911x598762>
- Bakken, C. (2008). Råd ved livets slutt. *Tidsskr Nor Laegeforen*, 128(13). <https://tidsskriftet.no/2008/06/aktuelt-i-foreningen/rad-ved-livets-slutt>
- Barnelova. (1982). *Lov om barn og foreldre* (LOV-1981-04-08-7). Barne- og familiedepartementet. Hentet 15.03.2021. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1981-04-08-7>
- Barth-Heyerdahl, L., Dalen, T. & Aaserud, S. L. (2013, 09. april). *Freddy får omsider pustehjelp med respirator*. TV 2 Nyheter. Hentet 10.03.2021 fra <https://www.tv2.no/a/4024446>
- Beauchamp, T. L. & Childress, J. F. (2009). *Principles of Biomedical Ethics* (7. utg.). Oxford University Press
- Birchley, G. (2018). Charlie Gard and the weight of parental rights to seek experimental treatment. *Journal of Medical Ethics*, 44(7), 448-452. <https://doi.org/10.1136/medethics-2017-104718>
- Blix, A. (2013, 16. mars). *En ny sjanse*. Hentet 18.05.2021 fra <https://www.midtnorskdebatt.no/meninger/leder/article7246343.ece>
- Brown, R. H. & Al-Chalabi, A. (2017). Amyotrophic Lateral Sclerosis. *New England Journal of Medicine*, 377(2), 162-172. <https://doi.org/10.1056/NEJMra1603471>
- Caplan, A. & Folkers, K. M. (2017). Charlie Gard and the Limits of Parental Authority. *Hastings Center Report*, 47(5), 15-16. <https://doi.org/10.1002/hast.772>
- Castro, E. M., Van Regenmortel, T., Vanhaecht, K., Sermeus, W. & Van Hecke, A. (2016). Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care: A concept analysis based on a literature review. *Patient Educ Couns*, 99(12), 1923-1939. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.07.026>
- Charles, C., Gafni, A. & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine*, 44(5), 681-692. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(96\)00221-3](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(96)00221-3)

- Chewning, B., Bylund, C. L., Shah, B., Arora, N. K., Gueguen, J. A. & Makoul, G. (2012). Patient preferences for shared decisions: A systematic review. *Patient Education and Counseling*, 86(1), 9-18. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.pec.2011.02.004>
- Close, E., Willmott, L. & White, B. P. (2018). Charlie Gard: in defence of the law. *Journal of Medical Ethics*, 44(7), 476-480. <https://doi.org/10.1136/medethics-2017-104721>
- Danel-Brunaud, V., Touzet, L., Chevalier, L., Moreau, C., Devos, D., Vandoolaeghe, S. & Defebvre, L. (2017). Ethical considerations and palliative care in patients with amyotrophic lateral sclerosis: A review. *Revue Neurologique*, 173(5), 300-307. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2017.03.032>
- Den Norske Legeforening. (1961). *Etiske regler for leger* [Endringer senest i 2015]. Hentet 17.03.2021 fra <https://www.legeforeningen.no/om-oss/Styrende-dokumenter/legeforeningens-lover-og-andre-organisatoriske-regler/etiske-regler-for-leger/>
- Det Kongelige Helse- og omsorgsdepartement. (2020, 18. desember). *Prop. 65 L (2020-2021) - Proposisjon til Stortinget (forslag til lovvedtak)*. Regjeringen.no. Hentet 23.04.2021 fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/bddddd338f31e441ea18e67d3451acb5b/no/pdfs/prp202020210065000dddpdfs.pdf>
- El-Hattab, A. W. & Scaglia, F. (2013). Mitochondrial DNA depletion syndromes: review and updates of genetic basis, manifestations, and therapeutic options. *Neurotherapeutics*, 10(2), 186-198. <https://doi.org/10.1007/s13311-013-0177-6>
- Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P., Cording, E., Tomson, D., Dodd, C., Rollnick, S., Edwards, A. & Barry, M. (2012). Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice. *Journal of General Internal Medicine*, 27(10), 1361-1367. <https://doi.org/10.1007/s11606-012-2077-6>
- Elwyn, G., Laitner, S., Coulter, A., Walker, E., Watson, P. & Thomson, R. (2010). Implementing shared decision making in the NHS. *BMJ*, 341, c5146. <https://doi.org/10.1136/bmj.c5146>
- England and Wales High Court Decisions. (2017, 11. april). *Great Ormond Street Hospital v Yates & Ors*. Royal Courts of Justice. Hentet 22.02.21 fra <http://www.bailii.org/ew/cases/EWHC/Fam/2017/972.html>
- Family Law Week. (2017, 23. mai). *Yates & Anor v Great Ormond Street Hospital For Children NHS Foundation Trust & Anor ([2017] EWHC 972 (Fam), Case No. FD17P00103)*. Family Law Week. Hentet 04.03.2021 fra <https://www.familylawweek.co.uk/site.aspx?i=ed178127>
- FHI. (2019, 14. juni). *Hva er viktig for deg? - En retningsendring*. Folkehelseinstituttet. Hentet 19.02.21 fra <https://www.fhi.no/kk/forbedringsarbeid/pasientforlop/hva-er-viktig-for-deg-en-retningsendring/>
- FN-sambandet. (2020, 21. desember). *FNs verdenserklæring om menneskerettigheter* FN. Hentet 19.02.21 fra <https://www.fn.no/om-fn/avtaler/menneskerettigheter/fns-verdenserklæring-om-menneskerettigheter>

- Folde, S. M. (2013, 16. mars). - Mange dilemmaer rundt pasientbehandling. *Adresseavisen*, s. 4.
- Førde, R. (2006). Respiratorbehandling av pasienter med amyotrofisk lateralsklerose. *Tidsskr Nor Laegeforen*, 126(4). Hentet 17.03.2021, fra <https://tidsskriftet.no/2006/02/radet-legeetikk/respiratorbehandling-av-pasienter-med-amyotrofisk-lateralsklerose>
- Gillam, L. (2016). The zone of parental discretion: An ethical tool for dealing with disagreement between parents and doctors about medical treatment for a child. *Clinical Ethics*, 11(1), 1-8. <https://doi.org/10.1177/1477750915622033>
- Gjerstad, S. (2013, 04. mars). *Dødssyke Freddy blir nektet hjelp til å puste*. TV 2 Hentet 08.03.2021 fra <https://www.tv2.no/a/4001072>
- Gómez-Vírveda, C., de Maeseneer, Y. & Gastmans, C. (2019). Relational autonomy: what does it mean and how is it used in end-of-life care? A systematic review of argument-based ethics literature. *BMC Medical Ethics*, 20(1), 76. <https://doi.org/10.1186/s12910-019-0417-3>
- Gray, K., Isaacs, D., Kilham, H. A. & Tobin, B. (2013). Spinal muscular atrophy type I: do the benefits of ventilation compensate for its burdens? *Journal of Paediatrics and Child Health*, 49(10), 807-812. <https://doi.org/10.1111/jpc.12386>
- Helft, P. R., Siegler, M. & Lantos, J. (2000). The rise and fall of the futility movement. *New England Journal of Medicine*, 343(4), 293-296. <https://doi.org/10.1056/nejm200007273430411>
- Helmer, A. K. B. (2008, 16. juni). *Ny veileder sendt på høring* Norsk Sykepleierforbund. Hentet 03.02.2021 fra <https://sykepleien.no/2008/06/ny-veileder-sendt-pa-horing>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2019). *Strategi for å øke helsekompetansen i befolkningen 2019-2023*. Helse- og omsorgsdepartementet Hentet 17.02.2021 fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/97bb7d5c2dbf46be91c9df38a4c94183/strategi-helsekompetanse-uu.pdf>
- Helsebiblioteket. (2020, 24. januar). *5.2 Samvalg* Helsebiblioteket Hentet 11.02.2021 fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/anvende/samvalg>
- Helsebiblioteket. (u.å.). *Kunnskapsbasert praksis*. Helsebiblioteket. Hentet 28.02.2021 fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis>
- Helsedirektoratet. (2013). *Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling* (utgitt 04/2009, rev 07/2013. utg.). Helsedirektoratet <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling/Beslutningsprosesser%20ved%20begrensning%20av%20livsforlengende%20behandling%20%E2%80%93%20Veileder.pdf> /attachment/inline/fc013b2b-2a7c-4a02-a7fd-9db5440dbf42:50436864f70ea32be7afe76975ce73349305f333/Beslutningsprosesser%20ved%20begrensning%20av%20livsforlengende%20behandling%20%E2%80%93%20Veileder.pdf

- Helsedirektoratet. (2017a, 17. oktober). *Brukermedvirkning*. Helsedirektoratet. Hentet 16.02.21 fra <https://www.helsedirektoratet.no/tema/brukermedvirkning>
- Helsedirektoratet. (2017b, 04. mai). *Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig diagnose* Helsedirektoratet Hentet 03.02.2021 fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge>
- Helsedirektoratet. (2018, 01. januar). § 4-3 *Hvem som har samtykkekompetanse*. Helsedirektoratet. Hentet 19.04.2021 fra <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/pasient-og-bruikerrettighetsloven-med-kommentarer/samtykke-til-helsehjelp/hvem-som-har-samtykkekompetanse>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v.* (LOV-1999-07-02-64). Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet 05.02.2021. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Holck, P. & Skålevåg, S. A. (2020, 06. april). *hippokratiske ed* Store medisinske leksikon Hentet 24.03.2021 fra https://sml.snl.no/hippokratiske_ed
- Holmøy, T., Aarrestad, S., Engstrand, P., Ottesen, S., Syse, A. & Førde, R. (2009). [Termination of mechanical ventilation in amyotrophic lateral sclerosis]. *Tidsskr Nor Laegeforen*, 129(7), 628-631. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.08.0006> (Opprinnelig utgitt Avslutning av respiratorbehandling ved amyotrofisk lateral sklerose)
- Hov, R., Kvalheim, B. & Tryggestad, D. I. (2006, 08. februar). *Døde med familien rundt seg*. Bergens Tidende. Hentet 15.04.2021 fra <https://www.bt.no/nyheter/lokalt/i/p10OV/doede-med-familien-rundt-seg>
- Johansen, K. E. & Vetlesen, A. J. (2003). *Innføring i etikk* (4. utg.). Universitetsforlaget.
- Kienlin, S., Eiring, Ø. & Kasper, J. (2020). Samvalg. *Michael Journal*, 2020;17; Supplement 24(24), 127-143. Hentet 07.01.21, fra <https://www.michaeljournal.no/i/2020/08/Samvalg>
- Kilnes, C. & Rabås, K. (2013, 09. april). *St. Olav gjør helomvending i Freddy-saken*. Adresseavisen. Hentet 16.03.2021 fra <https://www.adressa.no/nyheter/trondheim/article7369039.ece>
- Kreftforeningen. (2021, 07. januar). *Prostatakreft*. Helsenorge. Hentet 15.02.2021 fra <https://www.helsenorge.no/sykdom/kreft/prostatakreft/>
- Krivickas, L. S. (2003). Amyotrophic lateral sclerosis and other motor neuron diseases. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 14(2), 327-345. [https://doi.org/10.1016/s1047-9651\(02\)00119-5](https://doi.org/10.1016/s1047-9651(02)00119-5)
- Kvangarsnes, M., Hole, T., Bårdsgjerde, E. K. & Landstad, B. J. (2020). Pasientmedverknad ved akutt sjukdom – ein metasyntese av pasient- og helsepersonell-erfaringar. *Michael Journal*, 2020;17; Supplement 24(24), 77-93. Hentet 07.01.21, fra <https://www.michaeljournal.no/i/2020/08/Pasientmedverknad-ved-akutt-sjukdom-%E2%80%93-ein-metasyntese-av-pasient--og-helsepersonell%C2%ADerfaringar->

- Landstad, B., Bårdsgjerde, E. K. & Kvangarsnes, M. (2020). Pasientmedverknad ved kronisk sjukdom – ein metasyntese. *Michael Journal*, 2020; 17; Supplement 24(24), 95-109. Hentet 07.01.2021, fra <https://www.michaeljournal.no/i/2020/08/Pasientmedverknad-ved-kronisk-sjukdom-%E2%80%93-ein-metasyntese->
- Landstad, B., Kvangarsnes, M., Hole, T., Nylenna, M., Karlsen, A. & Det Norske medicinske, S. (2020). Brukermedverkning i helsetjenesten - realitet eller retorikk. *Michael Journal*, 2020;17; 24(24). <https://www.michaeljournal.no/i/2020/08/Brukermedverkning-i-helse%ADtjenesten-%E2%80%93-realitet-og-retorikk>
- Larcher, V., Craig, F., Bhogal, K., Wilkinson, D. & Brierley, J. (2015). Making decisions to limit treatment in life-limiting and life-threatening conditions in children: a framework for practice. *Archives of Disease in Childhood*, 100 Suppl 2, s3-23. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2014-306666>
- Lulé, D., Zickler, C., Häcker, S., Bruno, M. A., Demertzi, A., Pellas, F., Laureys, S. & Kübler, A. (2009). Life can be worth living in locked-in syndrome. *Progress in Brain Research*, 177, 339-351. [https://doi.org/10.1016/s0079-6123\(09\)17723-3](https://doi.org/10.1016/s0079-6123(09)17723-3)
- Löfmark, R., Nilstun, T., Cartwright, C., Fischer, S., van der Heide, A., Mortier, F., Norup, M., Simonato, L. & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2008). Physicians' experiences with end-of-life decision-making: survey in 6 European countries and Australia. *BMC Medicine*, 6, 4. <https://doi.org/10.1186/1741-7015-6-4>
- Laake, J. H. (2007). Livsavslutning i intensivavdelinger *Tidsskr Nor Laegeforen*, 127(24), 3235. <https://tidsskriftet.no/2007/12/kommentar/livsavlutning-i-intensivavdelinger>
- Magelssen, M., Førde, R., Lillemoen, L. & Pedersen, R. (2020). *Etikk i helsetjenesten* (1. utg., Bd. 1). Gyldendal.
- Magelssen, M., Rasmussen, M., Wallace, S. & Førde, R. (2021). Priority setting at the clinical level: the case of nusinersen and the Norwegian national expert group. *BMC Medical Ethics*, 22(1), 54. <https://doi.org/10.1186/s12910-021-00623-5>
- Mark, N. M., Rayner, S. G., Lee, N. J. & Curtis, J. R. (2015). Global variability in withholding and withdrawal of life-sustaining treatment in the intensive care unit: a systematic review. *Intensive Care Medicine*, 41(9), 1572-1585. <https://doi.org/10.1007/s00134-015-3810-5>
- Materstvedt, L. J., Clark, D., Ellershaw, J., Førde, R., Gravgaard, A. M., Müller-Busch, H. C., Porta i Sales, J. & Rapin, C. H. (2003). Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force. *Palliative Medicine*, 17(2), 97-101; discussion 102-179. <https://doi.org/10.1191/0269216303pm673oa>
- Materstvedt, L. J. & Førde, R. (2011). Fra aktiv og passiv dødshjelp til eutanasi og behandlingsbegrensning. *Tidsskr Nor Laegeforen*, 131(21), 2138-2140. Hentet 17.03.2021, fra <https://tidsskriftet.no/2011/11/kronikk/fra-aktiv-og-passiv-dodshjelp-til-eutanasi-og-behandlingsbegrensning>

- McDermott, C. J. (2020, 10. mars). *Amyotrophic lateral sclerosis: Straight to the point of care*. BMJ Best Practice. Hentet 09.03.2021 fra <https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/330/pdf/330/Amyotrophic%20lateral%20sclerosis.pdf>
- Meld. St. 7. (2019). *Nasjonal helse- og sykehusplan 2020-2023. Kortversjon*. Helse- og Omsorgsdepartementet. https://www.regjeringen.no/contentassets/e353a5d022d84deabd969a5fe043783e/no/pdfs/i-1194_b_kortversjon_nasjonal_helse.pdf
- Miljeteig, I., Johansson, K. A. & Norheim, O. F. (2008). [Ethical choices in medically futile treatment]. *Tidsskr Nor Laegeforen*, 128(19), 2185-2189. (Opprinnelig utgitt Ethiske valg ved medisinsk nytteløs behandling.)
- Misje, T. S., Mjaaland, O. & Sirum-Eikre, M. (2021, 29. mars). *Snart kan alle nyfødte testes for Fridas sykdom*. NRK. Hentet 03.04.2021 fra <https://www.nrk.no/norge/snart-kan-alle-barn-screenes-for-den-vanligste-arvelige-sykdommen-som-gir-tidlig-barnedod-1.15436607>
- Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser. (2018, 17. januar). *Spinal muskelatrofi (SMA)*. Helsenorge. Hentet 23.03.2021 fra <https://www.helsenorge.no/sykdom/sjeldne-diagnoser/nevromuskulare-sykdommer/spinal-muskelatrofi/>
- NHS. (2020, 2. oktober). *Withdrawing treatment - End of life care*. United Kingdom National Health Service. Hentet 11.05.2021 fra <https://www.nhs.uk/conditions/end-of-life-care/withdrawing-treatment/>
- Nylenna, M. (2020). Fra lydighet til likeverd – pasientmedvirkning i et historisk og helsepolitisk perspektiv *Michael Journal*, 2020;17; Supplement 24(24), 15-42. Hentet 06.01.21, fra <https://www.michaeljournal.no/i/2020/08/Fra-lydighet-til-likeverd-%E2%80%93-pasientmedvirkning-i-et-historisk-og-helsepolitisk-perspektiv>
- Næss, S. (2001). Livskvalitet som psykisk velvære. *I21*(16), 1940-1944. Hentet 15.03.2021, fra <https://tidsskriftet.no/2001/06/kronikk/livskvalitet-som-psykisk-velvaere>
- Olden, F. (2020a, 3. mai). *Kampen for å få operasjon*. Freddyolden.no. Hentet 09.02.2021 fra <https://www.freddyolden.no/post/kampen-for-%C3%A5-f%C3%A5-operasjon>
- Olden, F. (2020b). *Kampen for å leve* Freddyolden.no. Hentet 21.04.2021 fra <https://www.freddyolden.no/blog/categories/kampen-for-%C3%A5-leve>
- Olden, F. (2020c). *Om meg* Freddyolden.no. Hentet 09.02.21 fra <https://www.freddyolden.no/about>
- Oslo Universitetssykehus. (2021, 13. april). *Samtalepartner om tro- og livssyn*. Hentet 23.04.2021 fra <https://oslo-universitetssykehus.no/likeverd-og-mangfold/samtalepartner-om-tro-og-livssyn>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet 17.02.21. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/>
- Persvold, A. Z. (2020, 30. juli). *paternalisme*. Store Norske Leksikon. Hentet 18.02.2021 fra <https://snl.no/paternalisme>

- Prentice, T., Janvier, A., Gillam, L. & Davis, P. G. (2016). Moral distress within neonatal and paediatric intensive care units: a systematic review. *Archives of Disease in Childhood*, 101(8), 701-708. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2015-309410>
- Prentice, T. M., Gillam, L., Janvier, A. & Davis, P. G. (2020). How should neonatal clinicians act in the presence of moral distress? *Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition*, 105(4), 348-349. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2019-317895>
- Rabås, K. (2013, 13. mars). "Ingen fagperson i verden kan vite hvordan det er å leve med respirator". *Adresseavisen*, s. 9.
- Rabås, K. (2021, 7. april). - Jeg blir provosert når folk sier ALS er en dødsdom. *Adresseavisen*. <https://www.adressa.no/pluss/nyheter/2021/04/06/Jeg-blir-provosert-n%C3%A5r-folk-sier-ALS-er-en-d%C3%B8dsdom-23698899.ece>
- Ralli, M., Lambiase, A., Artico, M., de Vincentiis, M. & Greco, A. (2019). Amyotrophic Lateral Sclerosis: Autoimmune Pathogenic Mechanisms, Clinical Features, and Therapeutic Perspectives. *Israel Medical Association Journal*, 21(7), 438-443.
- Randsborg, P.-H. (2019, 09. november). *osteopeni*. Store Medisinske Leksikon. Hentet 24.03.2021 fra <https://sml.snl.no/osteopeni>
- Regjeringen. (2014, 07. januar). *Pasientens helsetjeneste* Regjeringen.no. Hentet 19.02.2021 fra <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/pasientens-helsetjeneste/id748854/>
- Sagdahl, M. S. (2018, 20. februar). *utilitarisme*. Store Norske Leksikon. Hentet 03.04.2020 fra <https://snl.no/utilitarisme>
- Sagdahl, M. S. (2019, 20. juni). *verdi*. Store Norske Leksikon. Hentet 28.02.2021 fra <https://snl.no/verdi>
- Solberg, B. (2020). Pasientautonomi og bruker-medvirkning i helsetjenesten – hvorfor så verdifullt? *Michael Journal*, 2020;17; Supplement 24(24), 45-55. Hentet 06.01.21, fra <https://www.michaeljournal.no/i/2020/08/Pasientautonomi-og-bruker%C2%ADmedvirkning-i-helsetjenesten-%E2%80%93-hvorfor-sa-verdifullt-->
- St. Olavs Hospital. (u.å.). *Klinisk etikkomité*. Hentet 23.04.2021 fra <https://stolav.no/avdelinger/sentral-stab/fagavdelingen/klinisk-etikkomit>
- Stacey, D., Légaré, F., Lewis, K., Barry, M. J., Bennett, C. L., Eden, K. B., Holmes-Rovner, M., Llewellyn-Thomas, H., Lyddiatt, A., Thomson, R. & et al. (2017). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (4). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD001431.pub5>
- Stammers, T. (2015). The Evolution of Autonomy. *New Bioeth*, 21(2), 155-163. <https://doi.org/10.1179/2050287715z.00000000070>
- Sundin-Huard, D. & Fahy, K. (1999). Moral distress, advocacy and burnout: theorizing the relationships. *International Journal of Nursing Practice*, 5(1), 8-13. <https://doi.org/10.1046/j.1440-172x.1999.00143.x>

- Sykepleien. (2021, 25. mars). *Den tradisjonelle forståelsen av autonomi er for snever*. Sykepleien.no. Hentet 23.04.2021 fra <https://sykepleien.no/forskning/2021/03/den-tradisjonelle-forstaelsen-av-autonomi-er-snever>
- Thelle, D. S. (2020, 4. september). *DALY*. Store Medisinske Leksikon. Hentet 15.03.2021 fra <https://sml.snl.no/DALY>
- This Morning. (2018, 01. mai). *Charlie Gard's Parents Are Continuing to Fight for a Change in the Law | This Morning*, YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=41eGFVIGZnM>
- Tranøy, K. E. (1994). *Medisinsk etikk i vår tid* (2. utg.). Sigma Forlag.
- Truog, R. D. (2010). Is it always wrong to perform futile CPR? *New England Journal of Medicine*, 362(6), 477-479. <https://doi.org/10.1056/NEJMp0908464>
- UiO. (u.å.). *Litteraturstudie* Universitetet i Oslo Hentet 11.05.2021 fra
- UK Public General Acts. (1989). *The Children Act*. legislation.gov.uk. Hentet 04.03.2021 fra <https://www.legislation.gov.uk/ukpga/1989/41/section/31>
- Universitetet i Agder. (2019, 13. desember). *Marianne Klungland Bahus*. Universitetet i Agder. Hentet 08.04.2021 fra <https://www.uia.no/kk/profil/mariankb>
- Universitetssykehuset Nord-Norge. (2016, 2. desember). *Hva er samvalg?*, YouTube. https://www.youtube.com/watch?v=GfJ1uxW_ky8&feature=emb_title
- Universitetssykehuset Nord-Norge HF & Folkehelseinstituttet. (2020a, 14. april). *Prostatakreft med spredning: Mitt valg* Helsenorge. Hentet 17.02.2021 fra <https://tjenester.helsenorge.no/samvalg/verktoy/prostatakreft-med-spredning/mitt-valg>
- Universitetssykehuset Nord-Norge HF & Folkehelseinstituttet. (2020b, 14. april). *Prostatakreft uten spredning: Mitt valg*. Helsenorge. Hentet 15.02.21 fra <https://tjenester.helsenorge.no/samvalg/verktoy/prostatakreft-uten-spredning/mitt-valg>
- Veatch, R. (2001). Doctor Does Not Know Best: Why in the New Century Physicians Must Stop Trying to Benefit Patients. *The Journal of medicine and philosophy*, 25, 701-721. <https://doi.org/10.1076/jmep.25.6.701.6126>
- Wadman, R. I., van der Pol, W. L., Bosboom, W. M. J., Asselman, F. L., van den Berg, L. H., Iannaccone, S. T. & Vrancken, A. (2019). Drug treatment for spinal muscular atrophy type I. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (12). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD006281.pub5>
- Wilkinson, D. & Savulescu, J. (2018a). Chapter 1, The Charlie Gard case. I *Ethics, conflict and medical treatment for children: From disagreement to dissensus*. Elsevier. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK537990/>
- Wilkinson, D. & Savulescu, J. (2018b). Chapter 2, Futility. I *Ethics, conflict and medical treatment for children: From disagreement to dissensus*. Elsevier. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK537981/>

- Wilkinson, D. & Savulescu, J. (2018c). Chapter 3, Best interests. I *Ethics, conflict and medical treatment for children: From disagreement to dissensus*. Elsevier.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK537982/>
- Wilkinson, D. & Savulescu, J. (2018d). Chapter 7, Dissensus and value pluralism. I *Ethics, conflict and medical treatment for children: From disagreement to dissensus*. Elsevier.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK537991/>
- Wilkinson, D. & Savulescu, J. (2018e). Chapter 9, Learning from Charlie Gard. I *Ethics, conflict and medical treatment for children: From disagreement to dissensus*. Elsevier.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK537978/>
- Williams, G. C., Patrick, H., Niemiec, C. P., Williams, L. K., Divine, G., Lafata, J. E., Heisler, M., Tunceli, K. & Pladevall, M. (2009). Reducing the health risks of diabetes: how self-determination theory may help improve medication adherence and quality of life. *Diabetes Educator*, 35(3), 484-492. <https://doi.org/10.1177/0145721709333856>
- World Health Organization. (2016). *Patient Engagement: Technical Series on Safer Primary Care*. World Health Organization. Hentet 16.02.2021 fra
<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/252269/9789241511629-eng.pdf>
- Østvang, K. (2006, 29. juni). *Ny etterforskning i Kristina-saken*. NRK. Hentet 18.03.21 fra
<https://www.nrk.no/vestland/ny-etterforskning-i-kristina-saken-1.657937>
- Aarrestad, S., Fondenes, O., Fritzon, L., Haugland, I. O., Henrichsen, S. H., Johansen, J. G., Kaasa, K., Salvesen, R., Tollefsen, E., Vold, M. L., Olafsen, F., Grøgaard, J., Hoff, K. H., Refsdal, K. & Ånstad, U. (2012a). *Nasjonalt faglig retningslinje for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV)* (1. utg.). Helsedirektoratet. [https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/langtids-mekanisk-ventilasjon-ltmv/Langtids%20mekanisk%20ventilasjon%20\(LTMV\)%20%E2%80%93%20Nasjonalt%20faglig%20retningslinje.pdf/](https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/langtids-mekanisk-ventilasjon-ltmv/Langtids%20mekanisk%20ventilasjon%20(LTMV)%20%E2%80%93%20Nasjonalt%20faglig%20retningslinje.pdf/) /attachment/inline/e8acb43e-3d88-45e8-958b-561137699474:4589070adf4ca8bbf2f7ce57907c3818887f0e26/Langtids%20mekanisk%20ventilasjon%20(LTMV)%20%E2%80%93%20Nasjonalt%20faglig%20retningslinje.pdf
- Aarrestad, S., Fondenes, O., Fritzon, L., Haugland, I. O., Henrichsen, S. H., Johansen, J. G., Kaasa, K., Salvesen, R., Tollefsen, E., Vold, M. L., Olafsen, F., Grøgaard, J., Hoff, K. H., Refsdal, K. & Ånstad, U. (2012b). *Nasjonalt veileder for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV)* (1. utg.). <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/langtids-mekanisk-ventilasjon-ltmv/Nasjonalt-veileder-for-langtids-mekanisk-ventilasjon-ltmv.pdf/> /attachment/inline/c0c5f13b-58b9-4cef-8a2c-4e6afdf26e99:4e60148bd277c5f95bf3b244eaf1bbc764b0d6fb/Nasjonalt-veileder-for-langtids-mekanisk-ventilasjon-ltmv.pdf

