

Kristine Torve

Pasientens nei

Gjør et religiøst livssyn det mer berettiget?

Bacheloroppgave i Filosofi med spesialisering i anvendt etikk

Veileder: Lars Øystein Ursin

Juni 2021

Kristine Torve

Pasientens nei

Gjør et religiøst livssyn det mer berettiget?

Bacheloroppgave i Filosofi med spesialisering i anvendt etikk
Veileder: Lars Øystein Ursin
Juni 2021

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



NTNU

Kunnskap for en bedre verden

Innhold

Innledning.....	2
Nei til behandling	3
Helsepersonell og respekt for autonomi.....	5
Autonomi.....	6
Autonomi, frihet og ansvar.....	6
Atomistisk eller relasjonell autonomi?.....	8
Autonomi og frie valg	10
Autonomi og grundig overveielse	12
Autonomi og autentisitet	14
Religiøse verdier og respekt for autonomi	16
Religiøse verdier	16
Sterke preferanser kan knyttes til livssyn?.....	19
Har vi samme mål i livet?.....	21
Kan vi vite vårt eget beste?	22
Avslutning	22
Referanser.....	25

Innledning

Noen ganger sier pasienter nei til behandling av alvorlig helsetilstander. De som står rundt pasienten kan få en følelse av at pasienten velger feil, at de burde ta til fornuften, og motta behandling til tross for at de selv ikke ønsker dette. Pasienter har rett til medvirkning i gjennomføring av helse og omsorgstjenester, og dette innebærer også en rettighet til å si nei til behandling. Dette er nedfelt i norsk lov i *pasient og brukerrettighetsloven* i § 4.9.

Forutsetningen er at pasienten kan vurderes som samtykkekompetent, har fått tilfredsstillende informasjon, og har forstått konsekvensene for egen helse dersom de nekter behandling.

(Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001) Jeg ønsker i denne oppgaven å utforske tema ved å se på om det er slik at en begrunnelse som bunnar i religiøse verdier er mer berettiget, enn når det oppfattes at det ikke ligger religiøse verdier til grunn for å avstå fra livreddende behandling. For å se på dette vil jeg bruke ulike scenario hvor begrunnelsen til å nekte behandling har litt forskjellige utgangspunkt. Å begrunne sitt avslag i religiøse verdier blir oftere ansett som mer berettigede grunner, fordi disse verdiene er knyttet til pasientens identitet og mening med livet. Min tese er at dersom en samtykkekompetent pasient ikke ønsker å motta behandling må det ligge en form for livssyn bak, selv om pasienten ikke nødvendigvis uttaler dette spesifikt, og at dette kan være like knyttet til pasientens identitet og mening med livet som religiøse verdier kan være. Mitt argument er derfor at dersom min tese er plausibel, vil en pasientens beslutning om å ikke motta behandling kunne være mer eller mindre berettiget uavhengig av om det ligger et uttalt religiøst livssyn til grunn for beslutningen. Jeg har stedvis valgt å diskutere dette som vekting av pasientautonomi versus pasientnytte istedenfor berettiget versus mindre berettiget. Ingen pasienter vil kunne tvangsbehandles grunnet vekting av pasientnytte dersom de er vurdert samtykkekompetente. Dette er derfor kun ment som en teoretisk diskusjon om det kunne vært berettiget å vekte pasientnytte over pasientautonomi i enkelte saker. Jeg vil bruke en artikkel skrevet av Michael J Wreen, *Autonomy, religious values and refusal of lifesaving medical treatment* (1991), som ser på hvorfor religiøse verdier ser ut til å ha en spesiell rolle når det kommer til respekt for autonomi, som utgangspunkt. Jeg vil starte med en introduksjon til tema, og noen tankeeksperimenter inspirert av Wreens artikkel som jeg vil bruke til diskusjon og eksempler i oppgaven. Jeg vil deretter gå over til å se hva autonomi er ved å bruke teorier fra Immanuel Kant og John Stuart Mill, og Alfred I. Taubers bok *Patient Autonomy and the Ethics of Responsibility*. Jeg vil deretter se om religiøse verdier utgjør noen forskjell i hvordan vi kan være autonome på i form av frie valg, grundig overveielse og autentisitet, før jeg går over til å

diskutere religiøse verdiers rolle og respekt for autonomi. Til slutt vil jeg komme inn på ulike mål i livet, og om vi kan vite vårt eget beste.

Nei til behandling

Autonomi tillegges en stor moralsk vekt i saker som angår å motsette seg livreddende behandling. (Wreen, 1991, s. 124) Wreen ønsker i sin artikkel å finne ut hvorfor det virker som at religiøse verdier har en spesiell rolle når det kommer til respekt for autonomi. Han ser på dette ved å sammenligne scenario hvor religiøse verdier ikke er til stede, versus scenario hvor pasienten begrunner sin avgjørelse i religion. Wreen bruker et tankeeksperiment hvor en pasients begrunnelse for å nekte å motta livreddende behandling knyttes til å kaste mynt som et eksempel hvor religiøse verdier ikke er til stede. Han ønsker få frem en situasjon hvor det kan oppleves en sterk paternalistisk intuisjon som sier at det burde vært forsvarlig å vektlegge pasientens nytteverdi av behandlingen mer enn hensynet til pasientens autonomi. Dette til tross for at pasienten er vurdert som samtykkekompetent før beslutningen. Wreen diskuterer ulike veier ut av denne situasjonen ved å spørre om det kan finnes grunner for å tillegge pasientnytte en større moralsk vekt, enn respekt for pasientautonomi. En utfordring for dette, som Wreen trekker frem, er at i og med en pasient har mulighet til å gi samtykke til behandling, følger det et logisk argument at de må ha samme mulighet for å ikke gi sitt samtykke. De betingelsene som er nødvendige og tilstrekkelige for et gyldig samtykke til behandling, må også logisk gjelde som en gyldig beslutning om å ikke motta behandling. Av dette følger det at når betingelsene for samtykke er oppfylt, må vi akseptere både ja og nei til å motta behandling på likt grunnlag. Likevel er det slik at det i noen tilfeller oppleves moralsk galt å ikke gripe inn i pasientens autonomi til tross for at pasienten er vurdert som samtykkekompetent. (Wreen, 1991, s. 124-5) Wreen bruker en fiktiv pasient som illustrasjon for å undersøke religiøse verdiers rolle i disse sakene, og jeg vil med inspirasjon fra Wreen sin pasient introdusere den fiktive pasienten *Hanne*, og sette henne inn i tre ulike scenarioer.

Hanne er samtykkekompetent i henhold til krav satt i §4-3 i pasient og brukerrettighetsloven. (2001) Dette innebærer at hennes rasjonelle evner, frie vilje eller kompetanse ikke er påvirket på noen måte som gjør at vi kan bedømme henne som ikke- samtykkekompetent. I alle scenarioene har Hanne en fiktiv, alvorlig og livstruende diagnose, *ymatose*. Behandlingen som gir best prognose består av en større operasjon hvor det kan oppstå behov for blodoverføring, og en engangsdose med cellegift. Ved å utelate en av behandlingsmetodene faller sjansene for å overleve diagnosen betraktelig. Hanne har ikke et aktivt ønske om å dø, men i de ulike

senarioene jeg setter henne inn i har hun ulike begrunnelser for sitt valg om å ikke motta behandling. I første senario ønsker ikke Hanne å motta behandling fordi hun har en sterk tiltro til kroppens selvhelbredende evner. Hun ønsker å benytte seg av ulike alternative terapier og kosthold. Hun er tilhenger av tankegangen om at alle har tilmålt tid på jorden, og at døden aldri vil oppstå før det er meningen at det skal skje. I andre senario er Hanne Jehovas vitne. Hanne ønsker både operasjon og cellegift, men hun ønsker ikke blodoverføring dersom det skulle bli nødvendig under operasjonen. I tredje senario er Hanne en impulsiv person som benytter seg av myntkast for å bestemme hva hun skal gjøre i valget om hun skal motta behandling eller ikke. Mynten faller ned på nei, og hun velger derfor å takke nei til behandling. Vi har nå tre ulike senarioer med ganske forskjellige begrunnelser for sitt valg.

Disse tre ulike senarioene kan gi ulike intuisjoner i forhold til hvor mye vi ønsker å vekke pasientautonomi over pasientnytte. Dersom vi ser saken fra pasientens side, som ikke ønsker behandling, hva vil gjøre saken deres sterkere? Wreen trekker frem vern om privatlivet, kroppsintegritet og religiøs frihet er mulige verdier som vil kunne styrke deres argument. (Wreen, 1991, s. 126) Privatliv er knyttet til informasjon om personen, og at opplysninger ikke skal komme på avveie. Dette virker derfor ikke å gi noen økt støtte til Hanne sin sak om å bli respektert for sitt valg i denne problemstillingen. Kroppsintegritet og retten til å ikke bli «tatt på» gir sammen med respekt for autonomi en sterkere sak, enn kun hensyn til autonomi alene, fordi behandling nødvendigvis vil måtte involvere kroppskontakt. Det Wreen kommer frem til som det sterkeste argumentet for respekt for autonomi er religionsfrihet.

Religionsfrihet virker å ha en spesiell verdi når det kommer til å akseptere en pasients autonomi når det kommer til å nekte livreddende behandling. Dersom vi skal følge Wreens tankegang er det da i senario to, hvor Hanne har religiøse grunner bak sitt ønske om å ikke motta livreddende behandling, som har det beste argumentet for at autonomi skal vektes over pasientnytte.

Dette senarioet gir helsepersonell en ekstra utfordring. Hanne ønsker her full behandling, men ikke blodoverføring dersom det skulle bli behov. Helsepersonellet kan derfor, om de gir henne operasjon, komme i en situasjon på operasjonsbordet hvor hun vil dø fordi de ikke kan gi blod dersom hun får behov for det. De kommer dermed i en situasjon hvor uansett hva de gjør kan komme til å ikke ha mulighet til å berge livet til pasienten. Ved å ikke gi operasjon er hennes overlevelse betraktelig redusert, og ved operasjon risikerer det også at hun kan dø av blodtap. Deres vurdering av forsvarlighet i forhold til gjennomføring av operasjon kan derfor påvirke Hannes mulighet for å få behandling. Hun legger en begrensning på legens yrkesutøvelse,

som kan komme i konflikt med krav til forsvarlighet og plikt til å hjelpe. (Helsepersonelloven, 2001, s. §4) De andre to scenarioene legger også begrensinger på legens yrkesutøvelse, men her takker hun nei til behandlingen i sin helhet. Hanne i andre scenario ønsker all behandling for diagnosen, bare ikke blodoverføring om det skulle bli behov.

Helsepersonell og respekt for autonomi

Denne oppgaven handler mest om pasienten og deres berettigelse, men jeg vil likevel komme kort innom helsepersonell rolle i problemstilling. Helsepersonells profesjonsetikk bygger på fire prima facie prinsipper; *gjøre godt, ikke skade, respektere autonomi og rettferdighet*. (Ursin, 2021) Disse prinsippene brukes i dag overalt i verden som etisk grunnlag for medisinsk praksis. Prinsippene er i utgangspunktet sidestilte, og derfor kan de komme i konflikt mot hverandre i ulike problemstillinger. *Respekt for autonomi* tilsier at helsepersonell skal respektere samtykkekompetente personers beslutninger om egen helse. Dette er et prinsipp som i tillegg har en forbindelse til lovverkets definisjon av et gyldig samtykke. En forutsetning for at et samtykke skal være gyldig er at det er et informert samtykke. Pasienten skal ha «all nødvendig informasjon om sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen» (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001, s. §3.2). Pasientens nei til behandling kommer i en konflikt med de øvrige prinsippene, og helsepersonell kan oppleve ulike grad av et ønske om å kunne gripe inn og gi pasienten behandling avhengig av hvilken begrunnelse pasienten bruker for sitt valg. Det er her Wreen argumenterer for at det virker som at religiøse verdier virker å ha en spesiell rolle som gjør det lettere å akseptere pasientens autonomi, versus når det oppleves som at pasienten har helt vilkårlige grunner til sin avgjørelse.

Jeg skal i neste del av oppgaven gå mer inn på autonomi, men før jeg gjør det ønsker jeg påpeke en utfordring rundt respekt for autonomi når pasienten ikke ønsker all informasjon om sin tilstand, prognose og overlevelsessjans. Ifølge prinsippet skal vi skal respektere pasientens ønske, men dette kan komme i en konflikt med at samtykke skal være informert. I forhold til det jeg skriver om vil dette gjøre det ekstra problematisk å akseptere en beslutning om å ikke motta livreddende behandling hvis legen ikke kan være sikker på at pasienten forstår alvoret i beslutningen. Dersom pasienten ikke har gjort dette ut fra et informert ståsted kan dette være en grunn til å ikke kunne akseptere en slik beslutning. Dette vil være en problemstilling som går utover begrensningene jeg har lagt for denne oppgaven. Derfor er dette en forutsetning i mine eksempler at Hanne er tilstrekkelig informert om alle konsekvenser, som det er mulig å si noe om, knyttet til sitt valg. Jeg ønsker også nevne før jeg går videre at grunnen til at vi har §4-9 i pasientrettighetsloven som sier at pasienter kan nekte

å motta behandling delvis kommer fra Jehovas vitne som ikke ønsker å motta blodprodukter. Vi kan derfor ut fra dette si at religiøse verdier har en spesiell rolle i forhold til respekt for autonomi. Jeg har likevel valgt å ikke legge vekt på dette i min diskusjon.

Autonomi

Hva er egentlig autonomi? Den enkleste analysen er at vi kan se på autonomi som en rett til selvbestemmelse. Autonomi blir «the right to autonomy is the right to make one's own choices, and that respect for autonomy is the obligation to not interfere with the choice of another and to treat another as a being capable of choosing» (Miller, 1981, s. 24). Her blir autonomi definert som en rettighet. En rettighet vi kan knytte til frihet, som Isaiah Berlin skiller i to former for frihet. Negativ som er frihet fra innblanding eller undertrykkelse fra andre, eller positiv frihet som er frihet til å utøve kontroll over eget liv. (Berlin, 2006) Før jeg går over ulike former for autonomi, vil jeg først undersøke mer teoretisk hva autonomi er. For å gjøre dette vil jeg se på hva Immanuel Kant (1724-1804) og John Stuart Mill (1806-1873) sier om autonomi. Jeg vil deretter se på atomistisk og relasjonell autonomi.

Autonomi, frihet og ansvar

Kant knytter autonomi opp mot den menneskelige rasjonelle evne som gjør oss i stand til kontrollere oss selv gjennom vår moralske fornuft. En forutsetning for at vi skal være ansvarlige for egne handlinger er at vi må være i stand til å velge fritt, og for å velge fritt må vi være autonome. Uten fri vilje, kan vi heller ikke være moralske. Vi vil da være determinert til å velge det vi har valgt, og ikke kunne holdes ansvarlige for våre valg. Vår rasjonalitet og vår moralske fornuft er det som gjør oss i stand til å utøve vår frihet, og det er dette som ligger til grunn for både frihet og autonomi for Kant. Vi kan velge å følge vår moralske fornuft, og ikke våre subjektive ønsker og lyster, og dermed utøve fri vilje. Vi blir selvlovgivende, og vi er derfor autonome. I motsetning til heteronomi hvor våre handlinger blir bestemt av noe vi ikke har kontroll over, for eksempel frykt for konsekvenser, eller gi etter for indre begjær eller drifter. (Tauber, 2005, s. 98) Ifølge Kant har vi en plikt til å følge det kategoriske imperativ, moralloven. Det vil si at autonomi for Kant er ikke en form for selvuttrykk, men det å følge visse prinsipper, det kategoriske imperativ eller moralloven. (Tauber, 2005, s. 106) Det kategoriske imperativ er det universelle prinsipp som Kant argumenterer for at ligger til grunn for all moral. Korsgaard siterer fra Kant: «Act only according to that maxim by which you can at the same time will that it should become a universal law (G421; C2 27)» (Korsgaard, 1996, s. 14), og humanitets prinsippet: «Act so that you treat humanity, whether in your own person

or in that of another, always as an end and never as a means only (G429)» (Korsgaard, 1996, s. 17) Det kan virke som at Kant snakker om et autonomt selv, men Kant referer, ifølge Tauber, aldri til det autonome selvet, eller den autonome personen eller individet. Han snakker om den autonome fornuft, etikk, eller prinsipp, og den autonome viljen. Autonomi hos Kant blir dermed en prinsipiell autonomi. (Tauber, 2005, s. 105) Det som jeg henter ut fra Kant er individets ansvar som kommer ut fra den prinsipielle autonomien som vi har gjennom at vi har fornuft. Ved å ta autonome valg bruker vi vår rasjonelle evne, og dermed har individet også et ansvar for valget det har tatt. Pasienter som velger å ikke motta behandling har ansvar for sine handlinger. Men ut fra Kants knytning til fornuft det kan anses en liten tvil dersom vi oppfatter at deres handling ikke blir gjort ut fra fornuft, men ut fra følelser. Poenget Wreen forsøker å få frem, at grunnen til at helsepersonell oppfatter ulike grad av paternalistisk intuisjon i møte med pasienter som sier nei til behandling, er knyttet til hvor urasjonell beslutningen oppfattes. Dette virker å være i henhold til hva Kant skriver om det å være ansvarlig, men samtidig er det vel ikke slik at disse pasientene kan anses å være determinerte til å si nei til behandling? Disse pasientene må kunne anses som like autonome som andre mennesker dersom det ikke finnes noen grunn til å betvile deres samtykkekompetanse. Det kan settes spørsmålsteget ved hvor rasjonell deres beslutning er, men vi kan ikke direkte derfra trekke en konklusjon om at de ikke er autonome. Men det kan være med å forklare den tvilen som disse pasientene kan vekke i helsepersonell. Dersom vi ser til Mill, får vi et litt annet svar.

Mill knytter også autonomi til fornuften, og Mill påstår at autonomi er et resultat av fornuften. Det er dette som gjør oss i stand til selvbestemmelse, og oppdagelse av våre egne muligheter og begrensninger. Hos Mill finner vi en mer naturlig tilnærming til selvet, enn hos Kant hvor det finnes et transcendentalt selv som vi aldri vil kunne få direkte tilgang til. Hvor selvet har en *noumenal* (tingen i seg selv) natur som mennesket aldri vil ha tilgang til, og en fenomenal karakter som er selvbevisstheten som vi kan ha tilgang til slik som den fenomenale verden vi opplever. (Tauber, 2005, s. 96) For Mill handler ikke autonomi og frihet om en form for abstrakt rett, men bygger på et nytteprinsipp, og en tiltro til at «individets frie utvikling er en av de vesentlige forutsetningene til menneskelig lykke» (Mill, 2010, s. 71) Individualitet hos Mill krever at personen eier, eller identifiserer seg, med bestemte lyster, og gjør de til sin egen ved å anerkjenne og ta ansvar for å agere på dem. Valg blir ikke da lenger vilkårlige, men bygger på en indre følelse av et selv og moralsk identitet. Hos Mill spiller derfor lyster og følelser en rolle i selvet, men på grunn av fornuften kan vi likevel utføre autonome valg. Hos

Mill er det derfor fokuset individet, og individets frihet. Å ta valg og leve ut fra egne overbevisninger, utøve vår dømmekraft, blir for Mill viktig for utviklingen av våre menneskelige evner. Menneskets dømmekraft gjør av vi kan erkjenne feil og endre standpunkt deretter. Mennesket er i en selvutviklingsprosess, og Mill er opptatt av at staten eller andre ikke skal legge for mye føringer på. (Mill, 2010, s. 70-85) Derav er Mills kjente skadeprinsipp, hans begrensning på andres inngripen overfor individets frihet:

«... det eneste som gjør det berettiget å foreta inngrep i den enkeltes handlefrihet både individuelt og kollektivt, er selvforsvar. Det eneste formål som kan rettferdiggjøre at makt blir brukt mot et medlem av et sivilisert samfunn mot hans vilje, er å hindre skade på andre (Mill, 2010, s. 15).

Hva da overfor problemstillingen jeg diskuterer hvor det kan være forskjellen på liv og død? Hva om pasienten oppdager at hen tok feil, og det var for seint? Pasienten kan endre mening og oppfatning, men det vil da ikke endre utfallet dersom oppdagelsen kom for seint til å endre sykdommens utfall. Mill åpner opp for å agere på andres beste dersom det er å anta at vi hjelper hen å gjøre det hen ønsker.¹ På grunn av tidsperspektivet i min problemstilling, og pasientenes mulighet for informert samtykke, virker ikke dette å være aktuelt i disse sakene. Ved akutt skade og sykdom virker det derimot naturlig å gripe inn, og gjøre det man tror er det pasienten ønsker. Dette er også nedfelt i helsepersonelloven som hjelpeplikten. (Helsepersonelloven, 2001, s. §7) Ut fra Mill virker det derfor som at vi ikke kan forsvare å skulle vekte pasientnytte over pasientautonomi overfor disse pasientene, men la de risikere å begå en feil på egne vegne dersom de har fått all informasjon de trenger for å ta en rasjonell beslutning. Dette stemmer ens med Berlin beskrivelse av negativ frihet, i form av frihet fra innblanding fra andre. Vi har rett til å gjøre feil. Å stille pasientene kritiske spørsmål og motargumenter vil være i henhold til Mill, for meningsutveksling er i henhold til hans tiltro til den menneskelige dømmekraft.

Atomistisk eller relasjonell autonomi?

Vi snakker om individets autonomi, men er vi egentlig et enestående, atomistiske individ som er uavhengig av verden rundt oss? Eller er vi relasjonelle vesen som, om vi vil det eller ikke, er i en relasjon til verden, og derfor ikke kan være et fullstendig frittstående individ uavhengig av relasjoner til andre? Tauber skriver at vi må se på autonomi som en kombinasjon av disse

¹ Mills eksempel er dersom vi ser noen er på vei til å gå over en utrygg bro, så kan vi dra de tilbake på land uten å spørre om lov fordi vi må anta at de ikke ønsker å falle i elven å bli bløt. (Mill, 2010, s. 120)

to måtene å se på autonomi på, fordi de er gjensidig avhengige av hverandre. Vi lever i et samfunn, vi er i relasjon med andre for å vokse opp, få tak i mat, klær, helsetjenester osv. Samtidig sees autonomi i dagens samfunn på som «the prime value of authenticity and self-fulfillment» (Tauber, 2005, s. 123). Tabers poeng her er at veldig få valg kan tas atomistisk, altså helt uten relasjon til andre. Individuell autonomi må derfor plasseres i en sosial kontekst av støttende relasjoner som kan hjelpe individet til å oppnå ulike grader av autonomi. (Tauber, 2005, s. 121) Derfor foreslår Tauber at vi må gå gjennom relasjonell autonomi for å oppnå individualistisk autonomi. I en klinisk setting er ikke pasienter lenger autonome i den atomistiske forstand. En "relasjonell autonomi" er derfor en mer dekkende, og ærlig, beskrivelse av pasient-helsepersonell forholdet ifølge Tauber. (Tauber, 2005, s. 122) Når en person blir syk, blir hen avhengige av helsepersonell for å gjenopprette sin mer individualistiske form for autonomi. Helsepersonell som en omsorgsgiver har i denne relasjonen i oppgave å gjenopprette pasientens uavhengighet, og følelse av selvstendighet. Tauber foreslår at det er mer korrekt å se på individet som «a person who exercises autonomous choices» (Tauber, 2005, s. 120). Tauber foreslår at en måte å ivareta pasientens følelse av å være selvbestemt, og deres evne til å ta ansvar for egne beslutninger når de er syke, er å se på en form for *ansvarsetikk*. Dette er ifølge Tauber en prosess-etikk hvor moralske valg blir gjort i en pågående og åpen forhandling, og helsepersonell er de som er best egnet til å hjelpe pasienten til å reflektere over egne valg. (Tauber, 2005, s. 123) Dette blir i praksis informert samtykke slik Tauber beskriver det. Helsepersonell vil da kunne sørge for at pasienten tar beslutningen basert på fakta i saken, og sette de i stand til å ta et velinformert valg. Helsepersonell vil kunne være sikrere på at pasienten har en rasjonell forståelse for saken, men pasienten kan likevel velge å ikke følge dette fordi de setter andre verdier eller hensyn høyere.

Fra å se på autonomi fra et mer teoretisk ståsted vil jeg gå over til å se på autonomi i form av frie valg, grundig overveielse og autenticitet. Jeg vil undersøke om begrunnelser knyttet til religiøse verdier påvirker mulighetene for å agere autonomt annerledes enn andre begrunnelser, og at det kan være grunn til å si at religiøse verdier har en spesiell rolle i respekt for autonomi.

Autonomi og frie valg

For å være autonom må vi kunne å gjøre frie handlinger. Frie handlinger må være frivillige og bevisste.² (Miller, 1981, s. 24) Pasienten kan ikke bli utsatt for press i forhold til hvilket valg hen må ta, og i tillegg må pasienten ha all informasjon som er nødvendig for at valget skal kunne bli regnet som et bevisst valg.³ Dersom pasienten ikke har korrekte opplysninger, blir presset, truet, eller manipulert til å samtykke er ikke handlingen lenger fri, og derfor heller ikke autonom. (Miller, 1981, s. 24) En forutsetning for frie valg er at pasienten er vurdert samtykkekompetent. Dersom samtykkekompetansen er påvirket vil ikke lenger handlingen kunne anses som autonom.⁴ Frie handlinger er viktig sett i forhold til ansvarlighet, både ut fra Kant og Mill, og er grunnleggende for at pasienten skal kunne ta ansvar for sine handlinger. Før jeg går videre til å se på frie handlinger i knytte til Hanne, vil jeg vil se på om en pasient rent prinsipielt kan ta frivillige valg i sin tilstand?

Vil en pasient som alvorlig fysisk syk være i stand til å ha full autonomi ut fra kravet om at handlingen skal være frivillig? Kan vi si at en pasient er i en ufrivillig tilstand? En tilstand pasienten rent faktisk ikke har valgt å sette seg i⁵. Vil dette si at ingen av valgene pasienten tar er frivillige? Ettersom de blir tvunget frem av situasjonen pasienten er satt i? Vi vil opp gjennom hele livet alltid kunne være i situasjoner som vi ikke har full kontroll over, eller selv har valgt. Dersom vi konkluderer med at vi ikke kan ha frivillige valg når vi er syke, kan dette overføres som til å gjelde for mange andre deler av livet. Rent praktisk er det derfor mer hensiktsmessig å tenke på det som at vi kan ta frivillige valg i slike situasjoner. Selv om vi rent teoretisk kan sette spørsmålsteget om det er sant.⁶

Hva med det faktum at pasienten er i en situasjon hvor hen er blitt avhengig av andres kompetanse for å komme ut av sykdomstilstanden for å bli bedre eller frisk. Er dette en grunn til å si at pasienten ikke lenger kan være autonom, siden pasienten ikke kan ta et selvstendig valg? Vi kan velge å se på relasjonen mellom pasienten og legen som et forhold mellom en ekspert og en legmann. Pasienten søker råd, innhenter informasjon fra legen, og tar valg ut fra det hen synes er mest riktig for seg og sitt liv. Legen får en autoritetsrolle i denne relasjonen

² Jeg mener her at handlingene må være gjort med intensjon, eller hensikt, i motsetning til vilkårlig eller tilfeldig.

³ I norsk lov er dette forutsetninger som blir lagt til grunn for informert samtykke. Spesielt §3-2 og §3-5 i pasient og bruker rettighetsloven definerer dette. (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001)

⁴ Tilstander som påvirke samtykkekompetansen. I den norske loven er dette beskrevet i § 4-3 i Pasient og brukerrettighetsloven. (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001)

⁵ Jeg tar her som en forutsetning om at dersom mennesker kunne velge, ville de ikke valgt å utvikle en sykdom.

⁶ Dette kommer raskt innunder problematikk som knyttes opp mot den filosofiske diskusjonen om vi i det heletatt kan ha fri vilje, men dette har jeg ikke tenkt å gå inn på i denne oppgaven. Jeg tar derfor en pragmatisk tilnærming til at vi kan ta frie valg, selv om vi er satt i en ufrivillig situasjon.

fordi han er en ekspert på *sykdommen*⁷ pasienten lider av, men pasienten har på sin side også en ekspertrolle. Kun pasienten kan ha *sykdomsopplevelsen* i form av de opplevde symptomene, effekter av behandling, smerter etc.⁸ Vi kan derfor si at legen og pasienten er eksperter på hver sin side. I denne situasjonen er begge deler viktig for å komme til den beste løsningen for pasienten. Selv om pasienten er avhengig av andres kompetanse for å ta vare på egen helse, kan vi likevel se på dette som en situasjon hvor valgene pasienten tar kan sees på som frivillige ut fra de forutsetningene sykdommen gir, og de behandlingstilbudene hen får. Dette er også Taubers poeng med ansvarsetikk, hvor han anser helsepersonells rolle til å sette pasienten i stand til å utøve sin autonomi slik at de kan føle at de er selvbestemt, og ta ansvar for sine valg til tross for at de er syke. Hvilken måte informasjon legges frem på, hvilken type informasjon pasienten får tilgang på har ikke en ubetydelig sjanse for å påvirke pasienten til å bestemme seg for det ene eller det andre. Legeyrket har historisk sett vært paternalistisk, og det å ta valg for, eller også manipulere, pasienter har til relativt nylig vært akseptert. Dette har endret seg etter hvert som autonomi har fått økende fokus i medisinsk etikk. Legen har derfor et særlig ansvar for å sørge for å gi informasjon til pasienten på en så objektiv og verdinøytral måte som mulig for å hjelpe pasienten til å kunne ta en så autentisk beslutning som mulig. (Tauber, 2005, s. 138-9)

Det jeg har snakket om hittil gjelder Hanne i alle scenarier. Hennes begrunnelse for valg påvirker ikke hennes mulighet for å ta frie valg. Det som kan diskuteres her er om religiøse verdier er heteronom påvirkning, og dette skal jeg se på senere i teksten. Jeg tror også at andre scenarier kan være det som gir den største utfordringen rundt kommunikasjon i forhold til å gi informasjonen på en måte som ikke virker truende eller manipulerende. Hanne må informeres om at dersom hun ønsker behandling kan hun risikere å dø på operasjonsbordet dersom hun ikke ønsker blodoverføring. Dette kan oppleves som et pressmiddel eller trussel. Dette er noe som hun allerede burde være klar over at kan bli konsekvensen, og informasjonen bør derfor kunne oppfattes som en bekreftelse på at det kan skje. Dersom legene bestemmer at de ikke ønsker å tilby henne operasjon på grunn av denne risikoen, kan Hanne oppleve en annen type press i forhold til hvilket valg hun skal ta siden hun vet at dette vil redusere hennes sjanser for

⁷ På engelsk brukes ordene "disease" og "illness" for å skille mellom den patologiske sykdommen som legen kan diagnostisere, og den subjektive opplevde sykdommen som pasienten har. (Tauber, 2005, s. 193). På norsk er begge disse ordene oversatt til sykdom, og det er ikke et veletablert skille på hvordan disse ordene blir oversatt på norsk. (Hofmann & Wilkinson, 2016) Jeg har valgt å oversette "disease" med "sykdommen", og "illness" med "sykdomsopplevelse".

⁸ Mitt utgangspunkt for videre diskusjon er derfor en pragmatisk tilnærming om at ingen andre kan kjenne oss selv bedre enn vi selv kan kjenne oss selv om det rent filosofisk kan diskuteres om vi faktisk kan kjenne oss selv.

overlevelse. Hanne ønsker i utgangspunktet standardbehandlingen til ymatose. Siden legens ansvar i denne situasjonen er å sørge for en forsvarlig behandling. Pasientautonomi er, som regel, knyttet til en negativ rett,⁹ og gir ikke pasienten rett til å kreve en spesiell type behandling. (Tauber, 2005, s. 60) Hanne vil derfor ikke kunne forlange å få operasjon dersom legen finner dette uforsvarlig. Hanne må derfor bruke informasjonen hun har fått til å ta en grundig overveielse av hva hun skal gjøre. Hun kan ta sjanse på å si ja til blodoverføring dersom det skulle oppstå akutt behov, og håpe at dette ikke skjer. Eller hun må akseptere at hun ikke får tilbud om operasjon, og ta konsekvensene der etter. Dette bringer meg over til neste tema som er grundig overveielse knyttet til autonomi.

Autonomi og grundig overveielse

Autonomi ut fra grundig overveielse er noe annet enn autonomi ut fra frie handlinger, og autentisitet. Jeg kommer tilbake til autonomi knyttet til autentisitet litt lengre ned i teksten. Frie handlinger kan være utført frivillig og bevisst, men de kan også være utført impulsivt uten at det nødvendigvis har vært en lengre overveielse bak. En autonom beslutning kan være gjort autentisk, men komme fra et rigid levesett. Den vil derfor være i henhold til hva det forventes at pasienten gjør, men det trenger ikke nødvendigvis ligge en grundig overveielse bak. (Miller, 1981, s. 24) Det er her prinsippet om *informert samtykke* kommer inn. Informert samtykke skal ivareta pasientens autonomi gjennom at pasienten har mulighet til å gjøre en grundig overveielse av alternativene, før hen tar sin beslutning. (Miller, 1981, s. 25) Dette skal være med på å sikre at den frie handlingen ikke blir utført på feil grunnlag, og sørge for at pasienten tar valg som er i henhold til sine egne verdier, ønsker og mål. Grundig overveielse vil, som alt annet, være avhengig av pasientens engasjement inn i aktiviteten. Det som blir viktig ved grundig overveielse er om beslutningen støtter opp under pasientens overordnede mål, eller om de kun blir tatt med hensyn til laverestående mål. F.eks. Hanne kan ønske blodoverføring, men det er viktigere for henne å følge hennes religiøse overbevisning. Eller et litt mindre alvorlig eksempel en pasient kan ha lyst på sjokolade, men har et høyere mål om å gå ned i vekt. Pasienten må derfor finne ut av hvilket verdier og mål som må veie tyngst i sin beslutning, hvilke som er de høyeste målene og verdiene. (Tauber, 2005, s. 129)

For å være autonom bør pasient, så godt det lar seg gjøre, reflektere over hvilket valg som støtter best oppunder det pasienten setter høyest. Pasienten må bruke sine rasjonelle evner til å vurdere ulike alternativer, og vil derfor treffe både Kant og Mill sine teorier rundt hva det vil

⁹ Som vil si en rett til å si nei til et behandlingstilbud, i motsetning til en positiv rett som vil være i form av å kunne velge hvilken behandling. (Tauber, 2005, s. 60)

si å være autonom ettersom begge to trekker frem menneskets rasjonelle evner som en forutsetning for autonomi. Dersom pasienten skal kunne ta ansvar for sine handlinger må vi slik jeg tolker Kant ta valg ved bruk av fornuften. En grundig overveielse vil derfor være en forutsetning for at en handling skal være autonom ifølge Kant. Mill trekker også frem menneskets fornuft knyttet til evnen å være autonom. Men Mill er opptatt av individets frihet, på en annen måte enn Kant. Mill fokuserer på individets mulighet til å ta frie valg og leve ut fra egne overbevisninger, og dets evne til å utøve sin dømmekraft. Dersom vi ser til Berlins skille mellom negativ og positiv frihet, vil Mills prinsipp være i form av negativ frihet, frihet til å ikke bli hindret i sin livsutfoldelse. Ved å gjøre en grundig overveielse vil pasienten måtte ta i bruk sin dømmekraft for å vurdere de ulike alternativene hen har opp mot sine egne overbevisninger, og komme frem til en beslutning om hva hen ønsker. Enkelte ganger kan det likevel være at helsepersonell opplever at pasienter tar beslutninger som er kontrainuitiv til hva pasienten uttrykker som en overordnet verdi. Det er kanskje her det oppleves størst "ubehag" i å akseptere pasientens beslutning.

Miller poengterer at grundig overveielse ikke kan måles ut fra om pasienten kommer frem til en beslutning som helsepersonellet finner akseptabel. Miller skriver at en beslutning er ikke urasjonell fordi den avviker fra helsepersonellens anbefaling. Hvis den derimot avviker fra pasientens verdier, eller det er sannsynlig at pasienten ikke vil holde på den samme oppfatningen over tid, kan den kanskje dømmes som urasjonell. (Miller, 1981, s. 25) Dette kan for eksempel være at en pasient viser en manglende forståelse ved ulike aspekter til alternativene fordi pasienten ikke har erfart de. Et eksempel kan være at pasienter sier nei til behandling ut fra frykt for smerte eller ubehag, som de ikke enda har opplevd og derfor ikke har erfart. De kan dermed ikke vite om smerten og ubehaget blir større enn det de kan bære. Dette kan gi en grunn for helsepersonell å møte pasienten med en mulighet for å erfare noe av det som pasienten frykter slik at pasienten kan få et mer informert grunnlag å ta beslutning på. Dette vil øke pasientens autonomi i form av å øke informasjonsgrunnlaget pasienten kan ta beslutning ut ifra.

Hva da med myntkast-eksempelet? Det kan virke som at dette vil kunne komme innunder det som kan bedømmes som urasjonelt siden pasienten var villig til å la beslutningen gå begge veier. Dersom mynten hadde falt ned på ja, ville pasienten valgt å motta behandling. Men siden mynten falt ned på nei, motsetter pasienten seg behandling. Dette kan tyde på at det ligger mindre dedikasjon til beslutningen enn hva vi finner hos f.eks. de som har religiøse verdier knyttet til sine begrunnelser for å si nei. Dette kan være et argument som kan være

med å støtte oppfatningen at religiøse verdier kan virke som mer berettiget begrunnelse, enn i saker hvor beslutningen er tatt på mer tilfeldig grunnlag. Det som kanskje kan påvirke dette er hvor autentisk vi opplever at beslutningen er som er det jeg skal se på nå.

Autonomi og autentisitet

Autonomi knyttet til autentisitet er pasientens mulighet for å gjøre handlinger i henhold til egne verdier, holdninger, tilbøyeligheter og planer for livet. (Miller, 1981, s. 24) Vi kan kanskje si at pasienten her trer inn i den etiske utfordringen som en person. Jeg tror de fleste kan være enige i de to kriteriene som ligger til grunn for frie handlinger må til for at vi skal anse en handling fri. Vi gjør mange handlinger i løpet av en dag, uten at vi nødvendigvis har reflekter over *hvorfor* vi handler som vi gjør. Vi regner likevel disse som frie handlinger, i hvert fall selv. Ved hjelp av grundig overveielse vil vi i tillegg kunne ta velinformerte valg i henhold til egne livsmål og verdier. Vi kan da handle i henhold til hvem vi er, og i henhold til det vi identifiserer oss selv med. De fleste har på et eller annet plan et sett med verdier som vi kan være mer eller mindre bevisste på, og vi har noen mål og ønsker som vi ønsker å oppnå. Hvor store mål og ønsker en har for livet, tror jeg vi må anse at varierer fra person til person. Noen tenker kanskje bare på hva de skal gjøre til helgen, hva de skal ha til middag om kvelden, eller hvor de skal dra på ferie neste sommer. Andre har livsmål, og planer for hvordan har tenkt å oppnå disse.

Som jeg tidligere har vært inne på er vi som individ i en relasjon til verden, og kan derfor ikke sees som enestående atomistiske individ. Alasdair MacIntyre skriver at vi blir født inn ulike roller, og vi inntar og fratrer roller etter hvert som vi beveger oss mot vår død. Som eksempel kan vi være døtre, søsken, familiemedlem, mødre, arbeidstaker, besteforeldre, venner, osv. Disse rollene innehar en historisitet og tradisjon som gjør at vi arver en form for moralsk forventning og forpliktelser som vi knytter til rollen. Selv om vi som individ, eller vår karakter, har arvet disse moralske normene, kan vi velge å ikke følge disse moralske begrensningene velge å bryte med tradisjonene. (2011, s. 256) Vi har fortsatt mulighet til å ta autonome valg og handle slik vi mener er best. Disse verdiene, livsplanene, ønskene og rollene tilhører den delen av pasienten som ikke er sykdommen. Dette tilhører personen som er syk. Den delen av pasienten som helsepersonell kommer i kontakt med fordi personen har søkt hjelp hos helsevesenet. Det er her konflikten mellom legens anbefaling, og pasientens eventuelle beslutning om å ikke motta behandling oppstår. Legen ser sykdommen og hva som bør gjøres for å bedre den, mens pasienten ser kanskje andre ting i sitt liv som gjør at hen velger å ikke motta behandling. I denne relasjonen kan det derfor bli utfordrende når

pasientautonomi kommer i veien for helsepersonells yrkesutøvelse, og ansvar for å gjøre det de mener er til det beste for pasienten. Deres ansvar er fortsatt å ta vare på pasienten, og det legen anser som mest forsvarlig og hensiktsmessig blir ikke ønsket fra pasientens side.

I en artikkel av A. V. Campbell foreslår han dydsetikk som en etisk teori som kan utfylle de fire prinsippene i medisinsk etikk. Med dydsetikk vil både pasientens og helsepersonellens karakter komme inn som en faktor, og ikke bare beslutningen i seg selv. Campbell foreslår at istedenfor *respekt for autonomi* må vi se på det som *respekt for personen*. Dette er kanskje ekstra viktig i saker hvor konsekvensen av pasientens valg kan være en forskjell på liv og død. Helsepersonell bør gå inn i denne situasjonen med et ønske om å forstå, og utforske spørsmålet sammen med pasienten. Respekt for personen vil, ifølge Campbell, inkludere dialog, og det utelukker heller ikke konfrontasjon. Dette vil hjelpe både helsepersonell og pasienten til å få en større forståelse for hverandre, og forsikre begge parter om at valget pasienten tar er i henhold til det livet pasienten ønsker å leve. (Campbell, 2003, s. 294) Når pasienten tar beslutninger som i ytterste konsekvens kan være forskjell mellom liv og død, vil det ansvarlige derfor være å sørge for at pasienten har reflektert over sine valgmuligheter og sitt valg. På denne måten kan helsepersonell kan være tryggere på at pasienten faktisk handler i henhold til sitt autentiske seg. Respekt for autonomi vil da ikke være det samme som bare trekke seg tilbake og ikke gjøre noe, men utfordre pasienten til refleksjon. Dette er noe som også Tauber er inne på med sin ansvarsetikk, og han mener at helsepersonell er de som vil være best egnet til å hjelpe pasienten i slik refleksjon.

Campbells vridning fra respekt for autonomi til en respekt for personen virker å være en god måte å se på det når vi snakker om autonomi i form av autenticitet. Respekt for det pasienten anser som viktig for sin identitet og person. Ved å bruke fornuft og vurderingsevne til å reflektere over sine valg, vil pasienten kunne være autonom både i henhold til Mill og Kant. Om de er berettiget til å si nei, kan derimot disse to teoriene være uenige. Jeg har nå gjort rede for hva autonomi er, og ulike hensyn vi må ta for av vi skal kunne være autonome. Jeg har ikke så langt funnet noe som tilsier at religiøse verdier har en spesiell rolle i forhold til å kunne agere autonomt versus andre begrunnelser i forhold til autonomi i form av frie valg, grundig overveielse eller autenticitet. Det jeg har funnet er at det kan være en sammenheng mellom hvor tett avgjørelsen er knyttet til pasientens autenticitet, og hvordan avgjørelsen oppfattes som mer eller mindre berettiget. Jeg vil derfor gå over til å se mer på Wreens argument for å se om det kan være slik at religiøse verdier har en spesiell rolle, eller om det

kan være andre forhold som påvirker hvordan vi oppfatter pasientens berettigelse som god eller dårlig.

Religiøse verdier og respekt for autonomi

Er det slik at en begrunnelse som bunner i religiøse verdier er mer berettiget, enn når det oppfattes at det ikke ligger religiøse verdier til grunn for å avstå fra livreddende behandling? Har pasienter som har et religiøst livssyn større evne til å handle autentisk, enn pasienter som tar valg uten utgangspunkt i religiøse verdier? Dersom vi tar vinklingen fra pasientens side, kan vi kanskje si at det kan virke diskriminerende å si at pasienter som ikke har det som klassisk blir sett på som livssyn eller religion, blir vurdert som å ha en dårligere berettigelse enn pasienter som ikke anses å ha en slik bakgrunn? Jeg ønsker nå å se på religiøse verdier og deres rolle slik Wreen ser de. Jeg vil deretter argumentere for at det kanskje ikke er at de religiøse verdiene er spesielle, men Wreens poeng om at de tilhører pasienten, deres identitet og mening med livet som utgjør en forskjell. Dette mener jeg åpner for at det også kan være andre begrunnelser som kan være like berettiget som religiøse verdier. Wreen åpner også opp for at det kan være andre typer overbevisninger som vi kanskje kan se på samme måte som religion.

Religiøse verdier

Wreen forsøker å få frem sitt poeng om at religiøse verdier virker å ha en spesiell rolle ved å bruke et eksempel om en pasient som kaster mynt, slik som Hanne i scenario 3. Dette virker å være en handling som er fullstendig isolert fra andre verdier, og er et eksempel på en urasjonell beslutning som er ment å skulle problematisere det å vekte autonomi for autonomiens skyld. Wreens påstand er at i eksempler som dette øker den paternalistiske intuisjonen fordi det oppleves som mer problematisk å vekte pasientautonomi over pasientnytte i slike tilfeller. (Wreen, 1991, s. 128) Han skriver at det virker enklere å respektere autonomi dersom det ligger religiøse grunner bak pasientens ønske om å ikke motta livreddende behandling, versus når det oppleves som fullstendig vilkårlige grunner til å nekte behandling. Religionsfrihet virker derfor å ha en spesiell verdi når det kommer til å akseptere en pasients autonomi.

I forbindelse med dette ser han to spørsmål som må besvares. Det første er om ikke det å være underlagt en religion vil være det samme som at man i disse spørsmålene ikke lenger er autonom, men gjør en beslutning på heteronomt grunnlag? I andre scenario vil Hanne som troende ha begrensninger på hvilke type behandling hun kan få, og det kan derfor være

grunnlag for å se på dette som en selvmotsigelse i forhold til autonomi. Wreen mener at det her må tas et forbehold om at det faktisk ligger en religiøs overbevisning og tro til grunn, og at personen ikke har vært utsatt for hjernevasking som påvirker ens beslutningsevne i en slik grad at personen ikke lenger kan holdes ansvarlig for sine handlinger. Han konkluderer kort at når det kommer til religiøse overbevisninger kan det forsvares at disse er underlagt en fri vilje, fordi du må velge å følge det du tror på. Dette ikke er til stede i saker hvor hjernevasking er tilfelle, og de må derfor utelukkes. (Wreen, 1991, s. 127)

Jeg ønsker likevel å se på dette da grunnen til at noen avstår fra behandling ut fra religiøse grunner kan være frykten for konsekvensene som kan skje dersom pasienten sier ja til behandling. Hvor går grensen for når det ikke lenger er en tro, men en hjernevasking? Jeg er enig i at det er en autonom beslutning å velge å tro og følge det du tror på. Jeg finner det likevel litt problematisk når det kan virke som det er frykten for konsekvensene, som styrer valget. Dersom vi ser på autonomi i form av muligheten til å ta frie valg, mener jeg at å avstå fra livreddende behandling ut fra at du frykter konsekvensen er i grenseland til å kunne oppfattes som heteronomt, også når dette kommer til religion. Jeg kan likevel ikke se bort fra at pasienten hele tiden står fritt til å trekke tilbake sin tro, og utøve sin dømmekraft til å endre standpunkt, som Mill sier. Jeg må derfor være enig med Wreen, at religiøse grunner kan regnes som autonome grunner. Utfordringen for helsepersonell blir å utelukke at pasienten har vært utsatt for hjernevask, og at beslutningen faktisk er autentisk til pasientens livssyn og i henhold til deres overordnede mål. Helsepersonells mulighet til å innby pasienten til refleksjon rundt sine valg i form av å hjelpe pasienten til å gjøre en grundig overveielse. Både ansvarsetikk som Tauber var inne på, og Campbells utgangspunkt i dydsetikk virker som gode innfallsvinkler til slik dialog.

Hva med de som har et livssyn som ikke nødvendigvis er knyttet til en religion? Hanne i første scenario har en overbevisning om kroppens selvhelbredende krefter, og en overbevisning om at ingen vil dø før det er deres tid. Dette må også kunne klassifiseres som et livssyn selv om det ikke er tilknyttet en spesifikk religion. Dette relaterer til det andre spørsmålet Wreen stiller: Hva er det som skiller religiøse overbevisninger fra andre typer overbevisninger? Wreen diskuterer religiøse overbevisninger opp mot en tenkt overbevisning om at dersom antall røde objekter blir maksimert blir verden et bedre sted. Hva er det som skiller disse to overbevisningene? Wreen ser på flere vinklinger, men jeg ønsker å trekke frem kun en av disse her. Han ser på om det at vi ikke kan vite om religiøse overbevisninger er sanne eller falske kan påvirke hvordan vi moralsk kan forsvare å ikke ta paternalistiske tiltak i disse

sakene. Her kan det argumenteres for to ulike løsninger. Vi kan ta en føre var, og tenke at dersom den religiøse overbevisningen er sann bør vi støtte de i å ikke motta behandling. Men vi kan like gjerne tenke at siden vi ikke vet, kan det for alt vi vet være mer nytte for pasienten å få behandlingen som vi mener vil være livreddende. Det Wreen kommer frem til er at det er ikke det faktum at vi ikke kan vite om overbevisningen er sanne eller falske som er viktig, men at de religiøse overbevisningene tilhører pasienten. De er en del av pasientens identitet. Wreen mener at det å ikke ta hensyn til disse verdiene vil være en personlig fornærmelse overfor personen. Religiøse verdier er som oftest tett knyttet til en persons identitet og mening med livet, og dette gjør at det er lettere å respektere pasientautonomien i saker med begrunnelser knyttet til religion. (Wreen, 1991, s. 128)

Hva da i saken til Hanne og hennes tiltro til kroppens selvhelbredende krefter? I denne fiktive sykdommen kan vi gi et ekstra premiss om at overlevelse uten behandling er under 1%. Hennes tiltro til kroppens evne til å bli frisk virker å kunne tilbakevises gjennom å vise til statistikk på overlevelse knyttet til denne sykdommen. Denne overbevisningen vil det derfor kunne være mulig å møte gjennom dialog og konfrontasjon slik Campbell foreslo. Å møte personen i hennes overbevisning dersom det blir gjort på en respektfull måte vil hjelpe pasienten til å sørge for at hun kan reflektere, og sørge for at hun tar avgjørelsen fullt informert. Dette vil gi henne mulighet til å benytte seg av sin dømmekraft som for Mill var et viktig prinsipp. Hun kan vurdere om hun vil fortsette å tro og leve etter sine egne overbevisninger, eller om hun skal endre standpunkt ut fra den informasjonen hun har fått. Selv om hun kanskje ikke vil endre mening vil både pasienten og helsepersonellet vite at det har vært en prosess bak beslutningen, og kan være sikrere at hun agerer autonomt i henhold til grundig overveielse som jeg omtalte tidligere. Avgjørelsen kan sies å være urasjonell, men den er tatt på et rasjonelt grunnlag. Ifølge Kant ville denne avgjørelsen vært mindre berettiget. Dersom vi skal tro på vitenskapen og forskning på denne sykdommen ville det mest rasjonelle være å ta imot behandling. Derfor vil det å ikke ta imot behandling være en urasjonell beslutning ifølge Kant. Det kan også kanskje sies at hun bruker seg selv som en type middel for å leve i henhold til egne overbevisninger selv om de fakta hun møtes med tyder på at hun tar feil. Dette vil kunne stride imot humanitetsprinsippet til Kant. Hannes andre overbevisning, om at ingen dør før det er deres tid, vil være vanskeligere å tilbakevise. For hvordan kan vi vite når noens tid er ute? Eller om det finnes en slik tid? Dette vil derfor måtte behandle denne overbevisningen på samme måte som religiøse verdier.

Sterke preferanser kan knyttes til livssyn?

Dersom vi aksepterer at religiøse verdier har en spesiell rolle på grunn av deres tette knytning til personlig identitet og mening med livet. Hva gjør disse annerledes enn andre overbevisninger, eller valg tatt ut fra en personlig preferanse? Er det mulig å ta et valg knyttet til liv og helse, uten at det kommer fra en personlig preferanse? Dersom vi ser på Hanne i scenario 3. Kan vi ikke si at selv valget med å benytte seg av et myntkast kan anses som et valg tatt ut fra personlig preferanse? Jeg kan se at det er å dra den litt langt, men dersom pasienten ønsket å velge annerledes står pasienten fritt til å velge en annen måte å utføre sitt valg.

Personen har valgt å uttrykke sin autentisitet og identitet ved å bruke et myntkast til en så viktig beslutning, men det er ingenting i den beslutningen som ikke gir pasienten mulighet til å ombestemme seg. Hanne vil fortsatt kunne regnes som ansvarlig for sitt valg, uavhengig av hvordan hun kom frem til dette valget dersom premissene for informert samtykke og frie handlinger er til stede på forhånd. Hennes frie vilje er ikke berørt, og hun kan derfor ta ansvar for sin beslutning. Eller er dette en litt for kjapp konklusjon? Kan vi si at Hanne her har underlagt sin autonomi til en mynt, og at beslutningen derfor er heteronom? Dersom vi bruker resonnementet knyttet til religiøse overbevisninger, kan vi også her si at pasienten kan velge å følge mynten på samme måte som hun kan velge å følge en tro? Men kan vi sammenligne det å velge å følge et myntkast med det å følge en religiøs tro? Det å bruke en mynt til en slik beslutning virker mer urasjonelt. Kan vi likevel argumentere for at begrunnelsen bak det å bruke en mynt kan komme fra en overbevisning pasienten har som kan ligne det som ligger til grunn for religiøs tro? Eller har vi da dratt dette med overbevisning så langt at vi har gått over grensen til at vi må se til psykiatrien for å vurdere om pasienten er samtykkekompetent pga. mulige vrangforestillinger? Hvorfor er dette annerledes enn religiøse verdier? Dersom dette er noe Hanne identifiserer seg med, og lever etter kan vi vel si at dette er et livssyn som hun eier på lik linje som om hun hadde vært religiøs? Det er mulig at vi kan argumentere for at det kan være en form for livssyn, og noe som er knyttet til identiteten til Hanne på samme måte som religiøse verdier er. Men det virker også å være forskjellig. Kan dette være fordi det oppleves som at det er en mer urasjonell handling enn det å følge en religiøs overbevisning?

Dersom vi ser til Kant og Mill, vil vi få ulike svar på scenario 3. Ifølge Kant vil ikke dette være en rasjonell handling, dermed er den heller ikke fri og derfor kan den heller ikke være autonom. En beslutning som kommer fra et myntkast, involverer ikke en rasjonell vurdering av selve beslutningen, kun en mer eller mindre rasjonell vurdering av hvorfor, og hvilken, metode hun benytter seg av for å velge. I tillegg vil den kunne være i strid med moralloven.

Det virker ikke rimelig å skulle ville det slik at alle skulle benyttet seg av myntkast for å velge om de skal ha behandling eller ikke. Kanskje kan det samme også sies der hvor det ligger religiøse overbevisninger til grunn for en avgjørelse, men dette vil nok kunne avhenge av hvilken form for begrunnelse religionen gir for avgjørelsen. Dersom grunnlaget for konklusjonen til å avstå fra blodoverføring virker som en rimelig tolkning av bibelen, ville Kant kanskje sagt at dette kunne være tillatelig. Ut fra Mill vil det kanskje være en åpning for at det Hanne gjør i scenario 3 er tillatelig som et uttrykk for egen individualitet, og en form for ønske om å utforske ulike måter og leve på. Om Mill ville vært enig i at det var fornuftig er jeg derimot i tvil om. Det kan også i dette eksempelet oppleves som et paradoks at dersom noen hadde gjort det samme mot en person, tatt avgjørelse om de skulle få behandling ut fra krone og mynt, hadde nok ikke det vært tillatelig ifølge Mill. Men dersom vi gjør det mot oss selv, kan ingen gripe inn med makt selv om de ser at vi holder på å gjøre en alvorlig feil så lenge vi er vurdert som samtykkekompetent. Men de rundt kan konfrontere og utfordre den andre med meningsutvekslinger, og dette er i henhold til Mill for dette bare vil hjelpe den andre i å utøve sin dømmekraft.

Min påstand er at dersom samtykkekompetente pasienter har et sterkt ønske om å ikke motta behandling må dette skyldes en form for livssyn hos pasienten. Dersom helsepersonell har tatt i bruk en åpen og reflekterende dialog¹⁰, som både Campbell, og Tauber foreslo, for å hjelpe pasientene til å gjøre en grundig overveielse knyttet til sitt valg, og de fortsatt ikke ønsker å motta behandling, bør dette kunne oppfattes berettiget på lik linje som om pasienten identifiserer seg med en religion. Selv om pasienten ikke nødvendigvis identifiserer seg med et vi klassisk ser på som et livssyn eller religion, bør vi da kunne si at det er noe i pasienten som motiverer hen i så stor grad at de velger å ikke motta anbefalt behandling. Jeg mener vi kan si at en beslutning tatt ut fra indre overbevisninger, og egne verdier er et like stort uttrykk for pasientens identitet og autentisitet, som en begrunnelse i religiøse verdier. De fleste pasienter takker ja til behandling. Dersom en pasient sier nei må være noe som fører til at hen velger annerledes enn de fleste andre. Dersom det ikke foreligger en slik motivasjon, virker det sannsynlig at pasienten ville vært likegyldig til om hen skal takke ja eller nei til behandling. Vi kan da også si at den vil virke mer urasjonell siden det er større sjans for at pasienten vil endre mening.

¹⁰ Jeg ser en utfordring rundt dette i forhold til hvilken mulighet helsepersonell faktisk har til å gjennomføre dette i praksis ut fra tid og ressurser tilgjengelig, men for begrensningene i denne oppgaven er ikke dette relevant.

Jeg mener derfor at dette er et argument som kan benyttes på mange ulike overbevisninger. Det som blir viktig å avklare er hvor mye pasienten identifiserer seg med sine overbevisninger som ligger til grunn for sine valg. Ved å følge argumentasjonen til Wreen kan vi, dersom pasientens begrunnelse godt nok forankret i hva pasienten identifiserer seg med, eller finner mening i livet på grunn av, akseptere disse begrunnelsene på samme linje som religiøse verdier. Det virker derfor på meg at argumentet bygger mer på at beslutningen må være autentisk, stå i samsvar med overordnede mål og verdier, og hva pasienten kan eie som et uttrykk for hvem hen er, som Mill poengterer rundt selvet. Personen må eie sine følelser og lyster, og det er personens ansvar å bruke dømmekraften til å vurdere om det de velger er ut fra det de mener samsvarer med sin indre følelse av et selv og moralske identitet. Dersom mitt resonnement kan aksepteres vil ikke dette lenger være noe som er unikt knyttet til religiøse verdier, men det blir i stedet knyttet til en respekt for pasientens autenticitet i forhold til egne verdier og identitet. Dette mener jeg også kan omtales som en form for livssyn. Forbehold er, som jeg startet med, at pasienten har fått hjelp til å reflektere over egne valg og begrunnelser, og at både pasient og helsepersonell derfor kan være tryggere på at beslutningen faktisk er i henhold til pasientens overordnede verdier og livssyn. Berettigelsen av begrunnelsen blir derfor knyttet til hvor autentisk den er, og ikke til om den er begrunnet i religiøse verdier eller ikke.

Har vi samme mål i livet?

Den paternalistiske intuisjonen som Wreen snakker om legger til grunn en oppfatning om at det må være noe galt med å ta et valg som gjør at pasienten risikerer sitt eget liv, og en mulig tidligere død. Dette fordrer et premiss som sier at det å leve har en høyere verdi enn det å dø. Jeg har ingen gode argumenter som tilsier at dette ikke bør være et premiss som legges til grunn for all medisin. Hva da når pasienter tar valg som kan virke inn på deres mulighet til å leve lenge, slik som Hanne i disse tre senarioene? Kan det være at enkelte personer har andre mål som kan komme i konflikt med det å leve lengst mulig? Noen kan kanskje ha en livsfilosofi om å leve livet til det fulle så lenge de har det, og ikke gjøre noen tiltak for å forlenge det til tross for at det kan oppleves som kontraintuitivt for de som står rundt. Enkelte velger å drive med risikosport, kjøre for fort, lar være å bruke bilbelte, eller tar ikke vare på seg selv fysisk, uten at vi griper inn i disse sakene dersom det ikke setter andres liv i fare. Hva er det som gjør dette med alvorlig sykdom annerledes? Dette er noe Wreen kort tar opp i sin artikkel. Hva er det som gjør at vi behandler disse sakene annerledes enn saker hvor mennesker helt tydelig ikke alltid gjør det som er til det beste for seg selv? Han gjør ikke noe

større poeng av dette i teksten, men jeg ønsker å gå tilbake til Mill, og hans skadeprinsipp. Dersom en pasient er vurdert å være samtykkekompetent, må personens valg rundt eget liv, og egen kropp, aksepteres så lenge det ikke er til skade eller fare for andre. Å bestemme hva som er best for andre individer, fordi man tror det vil gi mer lykke er ikke en god grunn for å gripe inn i individets frihet. (Mill, 2010, ss. 15-16)

Kan vi vite vårt eget beste?

Et argument som kan tale for at vi kanskje burde ta paternalistiske tiltak overfor pasienten er spørsmålet om vi i det heletatt kan vite vårt eget beste. Lars Johan Materstvedt skriver om dette i sin artikkel *Selvbestemmelsesretten – en hellig ku i det sekulære vesten*. Hans poeng er at dersom påstanden «vi vet vårt eget beste» er sann, følger det argumentasjonslogisk at ingen andre enn oss selv kan ha innsikt i hva som er til det beste for oss selv. Dette er bare tilgjengelig «fra innsiden», og derfor kan kun den enkelte være den som best vet sitt eget beste. Derfor er andres vurdering av vårt eget beste ikke like gode. Vi kan fortelle andre om hva vi tror er vårt beste, men det er ikke det samme som at de, eller vi, kan vite at det er til det beste for oss selv. En konsekvens av dette er at vi kan ta feil, og ikke vite at vi har tatt feil. På samme måte som at vi kan si at vi tok feil, men ikke kan vite om vi bare tror at vi tok feil og dermed er for selvkritisk. (Materstvedt, 2019, s. 236-237) Ut fra dette kommer det at ingen andre kan vite hva som er til det beste for seg selv, eller andre. Det virker dersom at vi må ta en pragmatisk tilnærming om at vi kan vite vårt eget beste selv om vi ikke kan vite, for det virker ikke som andre har en bedre tilgang på det. Helsepersonell sammen med pasienten i dialog virker derfor som den beste muligheten vi har for at pasienten skal kunne ta den beste beslutningen for seg med en berettigelse begge parter kan akseptere at tilhører pasientens autentiske selv.

Avslutning

Jeg har i denne oppgaven forsøkt å argumentere for at pasientens beslutning om å ikke motta behandling kan være like berettiget, eller uberettiget, uavhengig av om de har bakgrunn i religiøse verdier eller ikke. Det som betyr noe er om beslutningen er autentisk med pasientens identitet, mening med livet, høyere verdier og mål. En forutsetning for dette er at pasienten har fått hjelp fra helsepersonell til å ta en grundig overveielse av informasjonen som er tilgjengelig. Ved at f.eks. pasienter som tror de ikke vil holde ut behandling, bør få mulighet til å erfare dette slik at de kan ta avgjørelse på et erfart grunnlag. Helsepersonell bør møte pasienten med dialog, og kanskje konfrontasjon, på egne overbevisninger slik som Tauber

foreslo ved hjelp av ansvarsetikk, eller Campbells henvisning til dydsetikk, for å hjelpe pasienten til å reflektere over egen begrunnelse.

Jeg har gjennom bruk av tre ulike senario diskutert Hannes sak ved å se på autonom versus heteronom beslutning, rasjonell versus urasjonell, og kommet frem til at det er hvor autentisk avgjørelsen er i forhold til pasientens verdier og livssyn som er viktig. Jeg har argumentert for at det kan være andre grunner enn bare religiøse verdier som kan anses som livssyn. Dersom en pasient som har sterke indre overbevisninger som gjør at de ikke ønsker behandling, til tross for at de har gjort en grundig overveielse, må det anses at disse pasienten har en like berettiget grunn som pasienter med religiøs begrunnelse. Dersom dette hadde vært vilkårlige grunner, eller pasienten ikke brydde seg er det ikke usannsynlig at de vil endre mening. Kaste mynt uten at dette er videre forankret i en form for livssyn, livsfilosofi eller identitet, er jeg enig i at kan anses som en mindre berettiget grunn. Dette vil også tyde på en mindre dedikasjon til beslutningen, noe som gjør den enda mer urasjonell.

Hannes tiltro til kroppens selvhelbredende krefter må også anses som en urasjonell ut fra opplysninger vi har om overlevelse av sykdommen, men hennes samtidige tiltro til tilmålt levetid gjør dette likevel til et livssyn hos Hanne. Men selv uten dette, mener jeg at dette er noe Hanne identifiserer seg med, og finner mening i livet med på like linje som Hanne i senario to som forankrer det i religion. Ut fra Mill kan vi forsvare Hannes begrunnelser ved at individets frihet er vesentlig forutsetning for menneskelig lykke, og derfor må ha frihet til å utforske ulike måter å leve på, og utøve sin dømmekraft for på den måten utvikle seg selv.

Ut fra Kant er alle de tre senarioene jeg har satt Hanne i mindre berettiget. I alle tre kan vi bl.a. vurdere om Hanne bruker seg selv som middel ved å ikke ville ta imot behandling, og være i konflikt med moralloven. Det som kanskje kunne vært mest akseptert ut fra Kant, var andre senario dersom de religiøse verdiene var rasjonelle ut fra den religiøse teksten de var hentet fra. Begrunnelsen i de tre senarioene oppleves som mer eller mindre berettiget, men jeg finner det ikke overbevisende at det å knytte begrunnelsen til religiøse verdier automatisk kan tillegges mer berettigelse enn de andre.

Campbell forslag om å se på *respekt for autonomi* som *respekt for personen* er derfor noe som jeg fant passet godt med å se på berettigelsen ut fra pasientens autentisitet, istedenfor å koble det til om det er religiøse verdier eller ikke. Vi er alle forskjellige, lever med ulike risikobilder i vår livsførsel, har ulike livssyn og filosofier, samt er mer, eller mindre, autentiske i vår livsførsel. Selv om det virker som at hverken vi, eller noen andre kan vite vårt egen beste, kan

vi likevel gi pasienten ansvaret for sin beslutning dersom kriteriene for frie valg, grundig overveielse og autenticitet er oppfylt. Om begrunnelsen er gitt i form av religiøse verdier eller ikke, er ikke det som avgjør om avgjørelsen kan ansees som mer eller mindre berettiget. Jeg mener derfor at det kan argumenteres for at religiøse verdier ikke har en mer spesiell rolle knyttet til respekt for autonomi, enn andre typer verdier og livssyn når det kommer til saker hvor pasienter ikke ønsker livreddende behandling.

Referanser

- Berlin, I. (2006). Two concepts of freedom. I D. Miller (Red.), *The liberty reader* (s. 33-57).
Edinburg: Edinburgh University Press.
- Helsepersonelloven. (2001). *Lov om helsepersonel m.v. LOV-1999-07-02-64*. Hentet fra
Lovdata: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=Helsepersonelloven>
- Hofmann, B., & Wilkinson, S. (2016). Mange betegnelser for sykdom. *Tidsskriftet den norske
legeforening*, s. 1125-6. doi:10.4045/tidsskr.16.0316
- Korsgaard, C. (1996). An introduction to the ethical, political and religious thought of Kant. I
Creating the Kingdom of Ends (s. 3-42). Cambridge: Cambridge University Press.
- Macintyre, A. (2011). *After virtue*. Dublin: Bloomsbury academic.
- Mill, J. S. (2010). *Om friheten*. (P. Foss, Overs.) Bokklubben.
- Miller, B. L. (1981, Aug). Autonomy & the Refusal of Lifesaving Treatment. *The Hastings
Center Report*, 11(4), s. 22-28. doi:10.2307/3561339
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (2001). *Lov om pasient- og brukerrettigheter LOV-1999-
07-02-63*. Hentet fra Lovdata: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Tauber, A. I. (2005). *Pasient Autonomy and the Ethics of Responsibility*. London: The MIT
Press.
- Ursin, L. (2021, Februar 28). *De fire prinsipper*. Hentet fra Store norske leksikon:
https://sml.sn�.no/de_fire_prinsipper
- Wreen, M. J. (1991, September). Autonomy, religious values, and refusal of lifesaving
medical treatment. *Journal of medical ethics*, 17(3), s. 124-130.
doi:10.1136/jme.17.3.124

