

# Pasientautonomi og brukermedvirkning i helsetjenesten – hvorfor så verdifullt?

*Michael 2020; 17: Supplement 24: 45–55.*

*Helsepersonell skal trøste, lindre og behandle. Helsepersonell skal gi omsorg. Men i økende grad skal helsepersonell respektere og endog fremme selvbestemmelse og selvstyring. I dag snakkes det mye om samvalg, pasientautonomi og brukermedvirkning i helsetjenesten. I denne artikkelen ser jeg nærmere på det etiske idealet som ligger bak og kraften i det. Jeg reiser også spørsmålet om autonomibølgen er et ubetinget gode for pasienter.*

«The physician's primary obligation is to act for the patient's medical benefit, not to promote autonomous decision-making. However, autonomy rights have become so influential that it is today difficult to find clear affirmations of traditional models» (Beauchamp & Childress 1989, s.272). Dette sitatet fra den berømte læreboken i medisinsk etikk av Beauchamp & Childress er et godt bilde på tenkningen omkring autonomi og brukermedvirkning i vår tid. Her slår man først fast at det selvsagt ikke er medisinenes fremste oppgave å fremme selvstendige valg. Medisinenes oppgave er jo å skape nytte og helse for pasienten gjennom å behandle, lindre og trøste. Men så legger man til at det i dag er nær sagt umulig å slå fast hva som er nyttig for pasienten, uten å spørre pasienten først. Respekt for autonomi ble hos Beauchamp & Childress til ett av de fire prinsipper for helseetikk. De tre andre var ikke-skade-prinsippet, gjøre-godt-prinsippet og rettferdighetsprinsippet. Til sammen kan de fire prinsippene hevdes å utgjøre et slags helhetlig etisk rammeverk for helsetjenesten. De fire prinsippene var ment å skulle ha en likeverdig status, men det tok ikke lang tid før en kjent etiker uttalte at autonomiprinsippet var å anse som *first among equals* (Gillon 2003).

Det innledende sitatet fra Beauchamp & Childress ble skrevet i 1989. Det betyr at allerede den gang var autonomi-prinsippet et etisk rammeverk for amerikansk helsetjeneste. I den norske helsetjenesten var man neppe så opptatt av pasientautonomi på den tiden. Men alt kommer først til USA for så senere

å bli eksportert til andre deler av verden. I dag, i 2020, er vi absolutt der i Norge: Ingen beslutninger om meg uten meg, er tidens motto for helsetjenesten (Meld. St. 34 (2015–2016)). Pasientautonomi, samvalg og brukermedvirkning er honnørord. Selvsagt betyr ikke det at «pasientens helsetjeneste» er en realitet overalt i Norge. I en fersk masteroppgave konkluderes det med at «fokuset på myndiggjøring av pasienten og forflytning av makt fra helsepersonell til pasient, synes i varierende grad å ha nådd sykehuslegene» (Meirik 2018). Likevel, som jeg skal vise i denne artikkelen, er det etiske idealet om pasientautonomi og brukermedvirkning et så kraftfullt ideal at det allerede har gjennomsyret det juridiske og etiske rammeverket rundt helsetjenesten. Det både har fått, og vil ytterligere komme til å få, betydelig kulturell innflytelse.

### Å være herre i eget hus – om *autonomi* som verdi

Leger er fagfolk, og som i alle andre situasjoner der fagfolk utøver sitt fag, ville det være naturlig å tenke at leger vet mest og best i spørsmål som har med medisin og behandling å gjøre. Slik har man da også tenkt i mye av vår historie. Legen var fagpersonen med stor F, som hadde frihet til å treffe de beslutninger som var nødvendig utfra eget skjønn. Legen handlet til det beste for pasienten, ofte uten å rådspørre pasienten og uten å måtte forholde seg til omfattende lovverk som blant annet sikrer pasientrettigheter. Legen visste nemlig hva som var best for pasienten. Så hvorfor er det blitt slik i dag at vi kulturelt sett er så opptatt av å *samtykke, beslutte og bestemme selv i helsetjenesten?*

I dag kaller man en person som hevder å vite best på andres vegne, som handler uten å involvere den andre, og som samtidig innskrenker en annens frihet – for en paternalist. Paternalisme stammer fra det latinske *paternalis* som betyr faderlig. Man kan se for seg en streng far som mener selv å vite hva som er best for sine barn uten å involvere barna. Paternalismen er blitt upopulær fordi moderne mennesker ikke finner seg i å få sin frihet innskrenket av andre som mener de vet best. Paternalisme kan gi opphav til en følelse av å bli behandlet som et barn – som respektløshet. Dagens barn finner seg ikke i å bli behandlet kun som barn. Når man som barn f. eks. skolestreiker for klimaet, forventer man å bli tatt på alvor. Man medvirker til demokratiet.

Autonomiidealet har et rikt filosofisk innhold. Filosofer som John Stuart Mill (1826–73) og Immanuel Kant (1724–1804) har bidratt med å gi mening til dette idealet. For Kant rommer begrepet autonomi selve essensen av det menneskelige. *Auto-nomos* kommer fra gresk og betyr selv-lovgiving. Mennesket er unikt, slik Kant ser det, ved at vi selv med vår fornuft kan finne ut av rett og galt i livet (Kant 1997). Vi er herre i vårt eget moralske hus, hvor vi kan veie og vurdere og for eksempel komme frem til at det å lyve til andre mennesker er umoralsk fordi det ikke lar seg allmenngjøre.

Det at vi har denne fornuftsevnen, gjør oss «voksne» i den forstand at vi egentlig ikke trenger noen annen autoritet for å ta valg for oss. Derfor innebærer respekt både for oss selv, men også for alle andre mennesker, at vi først og fremst respekter autonomi, slik Kant ser det. Kants forståelse av autonomi er en dyp forståelse. Den får ofte merkelappen moralsk autonomi. Vi skal respektere andre menneskers autonomi, sier Kant, fordi den er uttrykk for vår felles fornuftsevne – det som menneskeverdet springer ut fra.

Utilitaristen John Stuart Mill var også en autonomitilhenger, men med en litt annen begrunnelse. Der Kant betonte alle menneskers grunnleggende like fornuftsevne, så la Mill vekt på hvordan mennesker har en hang til å være ulike. «Individualitet» kalte Mill det, og mente at verden blir et bedre sted å være, med mer lykke, dersom alle får leve ut individuelle forskjeller (så lenge de ikke begrenser andres frihet). «It is desirable, in short, that in things which do not primarily concern others, individuality should assert itself,» slo Mill fast (Mill 2015, s. 54). Autonomiidealet fra Mill kaller vi gjerne for individuell autonomi. Det innebærer at vi skal respektere andres frihet til å velge, nettopp fordi vi alle er litt ulike andre, med ulike individuelle preferanser og verdier.

Fra opplysningstiden og fram til i dag har disse til dels ulike filosofiske ideene om autonomi stadig vunnet mer terreng i Vesten, ikke minst i kombinasjon med at religionen har mistet sitt grep over samfunnet. Vi tenker at det er personen og ikke religionen, som eksempelvis avgjør om det er riktig å avslutte livsforlengende behandling. Og i den grad religionen skulle spille en rolle i et slikt spørsmål, så anser vi det som et personlig valg. Autonomiidealet i helsetjenesten i dag er altså inspirert av både Mill og Kant – dels ved at det legges betydelig vekt på pasientens egne verdier og preferanser, dennes individualitet slik Mill ville ha formulert det, og dels ved at verdighet så sterkt er knyttet til respekt for vilje, i tradisjonen fra Kant.

Selv der hvor det er umulig for pasienten å gi uttrykk for et ønske, forsøker man i helsetjenesten å finne ut av, eksempelvis gjennom pårørende, hva som er rimelig å anta kunne være pasientens ønske. Respekt for pasienten i dagens helsetjeneste handler mye om en respekt for pasientens uttrykte eller ikke uttrykte vilje. I møte med moderne mennesker kommer man ikke utenom at respekt for personer har noe med respekt for vilje og valg å gjøre.

### **Autonomi og valg – hvilke valg stilles man egentlig overfor i helsetjenesten?**

Det er ikke åpenbart at pasientautonomi og brukermedvirkning skulle stå så veldig sentralt i helsetjenesten. En pasient som er alvorlig syk, vil ønske å bli frisk. Går vi til legen, ønsker vi behandling. Vanskeligere behøver det ikke være. Hvorfor har da vilje og valg fått en slik sentral posisjon i helsefeltet?

Et første svar på dette er at i en moderne helsetjeneste, er selve det lov-messige grunnlaget for all behandling et valg om å la seg behandle. Det er dette vi mener med at all pasientbehandling i utgangspunktet er samtykke-basert. I helsetjenesten skjæres det i kropp, det tilføres medikamenter, organer repareres eller byttes ut, pasienter blottlegger intime kroppsdeler og ikke mindre intime sjelekvaler. Det kan ligge en stor sårbarhet i å være pasient. Men nettopp kravet om at behandlingen skal være ønsket og villet – at den er samtykkebasert – kan ses som et forsøk på å myndiggjøre pasien-ten. Det er pasienten som skal leve sitt liv.

Det andre svaret er at pasientens *medvirkning* i behandlingsforløpet styrker autonomien. Sykdoms- og tilfriskningsprosesser kan forklares, behandlingsmuligheter gjøres rede for, og pasienten kan få innsikt i sin egen helsetilstand. Dette behøver ikke nødvendigvis føre til de helt store valg-situasjonene. Men medvirkning oppstår likefullt. Man er informert og opp-lyst, har hånden på rattet og er innforstått med det man er med på. En pasient som medvirker – som er et subjekt fremfor et objekt i behandlings-prosessen – er en myndiggjort pasient, altså en pasient som vil kunne oppleve å stå ved roret i sitt eget liv. Sagt på en annen måte, det handler ikke bare om at pasienten skal leve sitt liv, vi ønsker også at pasienten *leder* sitt liv.

Tett forbundet med autonomitankegangen, skimter man her også det verdimesseige idealet om empati. Empatisk helsepersonell forsøker å se verden fra pasientens perspektiv. Empati kan forklares som en emosjonell interesse i å forsøke å forstå den andre (Vetlesen 1995, s. 105). Det er med andre ord emosjon og kognisjon i ett. Pasienter som opplever et empatisk helseperso-nell, føler seg sett og hørt. Og den som føler seg sett og hørt, føler også at han har en viss makt og myndighet i eget liv. Brukermedvirkning, autonomi og empati er derfor verdier som går hånd i hånd.

Det tredje svaret er at pasientautonomi faktisk kan handle om valg av store dimensjoner. Det mest fundamentale behandlingsvalget i helsetjenes-ten er valg i livets slutfase hvor hensynet til livskvalitet og hensynet til livslengde kan peke hver sin vei. Moderne medisinsk teknologi har gjort det mulig å holde liv i alvorlig syke pasienter i en helt annen grad enn tidligere. Men det er slett ikke opplagt at det er i pasientens interesse å leve lengst mulig, dersom det er en betydelig pris å betale i form av nedsatt livskvalitet. Samtidig kan vi heller ikke ta for gitt at alle pasienter vil mene at livskvali-tet veier tyngre enn livsforlengelse. Og pasienter er heller ikke like i måten de vurderer usikkerhet, sannsynlighet, optimisme og pessimisme på.

Legen vil selvsagt være eksperten på behandlingenes effekt, mulige bivirk-ninger, livskvalitetsaspekter, osv. Men vi tenker at det er pasienten som er eksperten i og på sitt eget liv. Pasienten skal leve med resultatene av behand-

lingsvalget. Pasienten må selv avgjøre hvordan hun eller han vil leve livet best mulig, basert på det faktagrunnlaget legen kan legge frem. Slik kan til og med en ALS-pasient som gradvis mister all motorisk styring, sitte med en slags åndelig styring av sitt eget liv. Når som helst kan pasienten si nei takk til livsoppretholdende behandling. Som tidligere nevnt skal all behandling i utgangspunktet være samtykkebasert. I tillegg har døende mennesker en lovfestet rett til å nekte livsforlengende behandling. Autonomi og brukermedvirkning er sånn sett verdier som gir mening. Men gir de bare mening for den autonome og samtykkekompetente pasienten?

### **Hva med pasientautonomi når pasienten mangler samtykkekompetanse?**

Ideen om at man skal samtykke til helsehjelp, forutsetter at pasienten er samtykkekompetent. Å ha samtykkekompetanse, eller *beslutningskompetanse* som kanskje er et bedre ord, betyr at man kan gjøre valg, at man kan forstå informasjon som gis og konsekvensene av ulike valg. Man kan være midlertidig ute av stand til å samtykke (i en akutt situasjon), man kan ha en begrenset samtykkekompetanse (i stand til å samtykke til noen typer spørsmål men ikke andre), man kan på grunn av sin alder ikke regnes som samtykkekompetent (barn) eller man kan mangle samtykkekompetanse fullstendig (alvorlig psykisk utviklingshemning, alvorlig demens, komapasient, etc). Hvordan behandles alle disse gruppene med respekt, dersom det ikke er mulig å respektere deres autonomi, og respekt for autonomi fremstår som et fundamentalt etisk prinsipp i helsetjenesten?

Svaret på det er at selv overfor pasienter som helt eller delvis mangler samtykkekompetanse, spiller verdier som autonomi og brukermedvirkning en viktig rolle. Når man ikke har tilgang til pasientens egen stemme, velger man å legge til grunn det som er til pasientens beste. Det rådende etiske og juridiske hensynet i eksempelvis behandling av barn, er hensynet til barnets beste. Vi tenker dette prinsippet beskytter barnets interesser, delvis fordi vi tror ethvert barn, når det en gang blir samtykkekompetent, ville ha samtykket til behandling som legger barnets beste til grunn. Det *antatte* samtykket spiller altså en etisk viktig rolle når vi rettferdiggjør behandling til ikke-samtykkende. Ved behandling av barn, samtykker riktignok foreldre til behandlingen. Men foreldre får bare lov til å samtykke til behandling som er til barnets beste, og foreldre kan ikke nekte behandling som er av vesentlig betydning for barnet (eks. blodoverføring og Jehovas vitner). Hva vi antar at et barn ville ha ønsket, som samtykkekompetent, er altså en viktig etisk motivasjon for behandlingen av det som ikke-kompetent.

Manglende samtykkekompetanse kan også gjøre behandling med *tvang* lovlig og legitimt. Både pasient- og brukerrettighetsloven og psykisk helsevernlov muliggjør tvang dersom pasienten mangler samtykkekompetanse. Men det er strenge krav til at frivillighet skal være forsøkt først. Man skal altså ha forsøkt å spille på lag med pasienten og sikre medvirkning til behandling som oppleves som god og nødvendig for pasienten. Om man ikke får til dette, vil tvang kunne være en mulighet, med den begrunnelse at man antar at helsehjelpen er helt nødvendig for pasientens ve og vel. Når pasienten ikke selv er i stand til å ta beslutninger i sitt eget liv, legger vi til grunn at pasienten ville ha ønsket å bli tatt vare på.

Selv ved bruk av tvang lar det seg altså gjøre å hevde at vi respekterer pasientens stemme. Vi tenker oss at den umiddelbare stemmen er «fordreid» (f.eks. av en psykose), og at det vi da tar hensyn til er pasientens «egentlige» stemme. Den «egentlige» stemmen er pasientens stemme slik vi ville ha tenkt han uttrykke sitt ønske hvis han hadde «vært seg selv», og det ikke var sykdommen som snakket. Selvsagt er det en fare for at en slik type tenkning kan lede til misbruk og overgrep om vi systematisk skulle mene at vi vet bedre enn andre mennesker hva som er deres *egentlige* vilje. Men når vi har å gjøre med pasienter uten beslutningskompetanse så er vi nesten dømt til å måtte forsøke å forholde oss ikke bare til viljen de uttrykker, men også til hva vi tenker de hadde villet om ikke sykdommen hadde påvirket beslutningskompetansen.

I situasjoner som ofte er preget av tvil om hva som er riktig behandlingsvalg for pasienter uten samtykkekompetanse, eksempelvis behandlingsavgjørelser i livets slutfase, vil man gjerne støtte seg på pårørendes meninger. Pårørende blir spurt, ikke primært for å høre deres egne oppfatninger om behandlingsvalget, men for at de skal kunne kaste lys over hva pasienten ville ha ønsket i denne situasjonen. Igjen ser vi altså hvordan pasientens stemme, uansett om den kan uttrykkes eller ei, står sentralt i helsetjenesten. Når politikere i dag gjerne ønsker å snakke om *pasientens helsetjeneste*, har altså denne tanken et dypt etisk fundament, slik jeg her har belyst.

### **Når pasientautonomi og omsorg kolliderer**

Så langt har jeg forsøkt å få frem hvorfor respekt for pasientens autonomi kan anses som et grunnleggende etisk perspektiv i helsetjenesten. Jeg har vist idealets styrke. Men idealet har også noen klare utfordringer. Spesielt tydelig ser man dette i møte med pasienter som treffer ukloke behandlingsbeslutninger. I 2017 ble psykisk helsevernloven endret slik at pasienter med en alvorlig sinnslidelse ikke kunne tvangsbehandles dersom de ble vurdert til å ha samtykkekompetanse. Lovendringen ble feiret av mange fordi autonomiprinsippet endelig hadde vunnet frem også i psykisk helsevern, og tvangsbruken

kunne bli redusert. Men lovendringen ble også kritisert av mange, fordi man nå med henvisning til autonomiprinsippet ville måtte se på at alvorlig syke pasienter sa nei til viktig behandling og dermed risikerte å gå til grunne.

Helsetjenesten skal respektere pasienters autonomi. Det å være et autonomt individ i stand til å ta beslutninger, innebærer også en mulighet og en rett til å treffe dårlige beslutninger. Samtidig er det slik at helsetjenesten har en plikt til å yte omsorgsfull behandling. Vi har alle kjent på situasjoner hvor vi vet at en omsorgsfull tilnærming og respekt for selvbestemmelse ikke alltid går hånd i hånd. Vi kan ikke respektere et barns ønske om ikke å kle på seg når man skal ut i vinterkulden. Å yte omsorg for noen er å bry seg, og ikke alltid ta et nei for et nei, når vi ser at hovedpersonen vil lide som følge av at vi ikke griper inn. «Noen ganger mener jeg det er umoralsk å handle kun med henblikk på menneskets autonomi,» skrev lederen i rådet for sykepleieetikk, etter å ha blitt oppringt av en fortvilt mor med en rusavhengig og psykisk syk datter (Kjølrsrud 2018). Moren hadde fått høre at det var en menneskerett å gå til grunne. Det blåser en autonomivind over landet, fortsatte Kjølrsrud, før hun selv konkluderte med at hun mener det ikke er en menneskerett å gå til grunne.

Nettopp pårørende har vært den gruppen som har protestert mest mot endringene i psykisk helsevernloven. Når mennesker med alvorlige sinnslidelser kombinert kanskje med rusavhengighet får større frihet til å treffe dårlige valg, vil belastningen på pårørende øke. Det har ført til kritikk mot autonomi-begrepet om at det er for individualistisk. Vi vokser alle opp i familier, som igjen er en del av et lokalsamfunn, som igjen er en del av et storsamfunn. Veien til å bli de individene vi oppfatter oss selv å være, går gjennom kollektiver. Satt på spissen kunne man si at det er ikke mulig å være et autonomt menneske uten å gå veien via relasjoner. Derfor bør relasjoner telle mer i reguleringen av helsetjenesten. Tilhengerne av dette synet er ikke motstandere av autonomi. Men de hevder at autonomi må forstås annerledes. Derfor har de kommet opp med begrepet *relasjonell autonomi*.

Marian Verkerk (2001) har oppsummert kritikken av det klassiske autonomiprinsippet. Dels handler det, ifølge henne, om at man er kritisk til den selvtilstrekkelighet og uavhengighet av andre som autonomiidealet legger til grunn. Dels handler det om at andre viktige verdier i helsetjenesten som tillit, omsorg og ansvar henvises til en plass i skyggen av det dominerende autonomi-idealet. Og dels handler det om at det klassiske autonomiidealet underslår at autonomi, som en form for moralsk kompetanse, er noe som bare kan utvikles i relasjoner. Hovedbudskapet til Verkerk er slett ikke at tvang er bra og autonomi er dårlig. Men hun advarer mot et autonomiideal hvor vi ikke involverer oss, bryr oss og viser omsorg bare fordi pasienten har bestemt selv.

Hun slår et slag for det hun kaller «compassionate interference» hvor vi fortsetter å bry oss selv om pasientene har tatt dårlige og ufornuftige valg.

Vanskelige avveininger mellom omsorg og selvbestemmelse finner man ikke bare i rus og psykiatri men også i somatikken. En rekke pasienter motsetter seg behandling som den ansvarlige lege vil tenke hadde vært svært nyttig og riktig for pasienten å ta i mot, og hvor betydelig helseskade kan oppstå ved ikke å ta imot behandlingen. Mye hviler på om disse pasientene vurderes som samtykkekompetente eller ei. Ved manglende samtykkekompetanse er omsorgsfull behandling det avgjørende perspektivet. Tillitsskapende tiltak skal prøves ut. I siste instans kan tvang være aktuelt. Om pasienten derimot vurderes som samtykkekompetent, skal pasientens ønske respekteres. Den første veien peker altså mot en omsorgsbasert paternalisme. Den andre veien peker mot selvbestemmelse. Mens den første veien kan kritiseres for ikke å ville slippe taket i pasienten (for mye omsorg), så kan den andre kritiseres for å lede til en ansvarsfraskrivende holdning med for lite omsorg. Siden vurderinger av samtykkekompetanse langt fra er noen eksakt vitenskap, så er det interessant at to nokså like pasienter kan ende opp med å gå hver sin vei i helsetjenesten. Kan det hende at helsetjenesten legger for mye vekt på vilje og valg og for lite på forhold som sårbarhet, tillit, ansvar og omsorg?

### **Brukermedvirkning og pasientautonomi – et sosialt eksperiment?**

For en helsetjeneste som vektlegger medvirkning og pasientperspektiv tungt, er det selvsagt en utfordring når pasienten blir for dårlig eller for svekket til å kunne medvirke. Tett kontakt med pårørende er, som nevnt, en mulighet til å avklare pasientens ønsker og verdier. Men det aller beste hadde vært å ha tilgang på pasientens egne oppfatninger. For å løse denne utfordringen har man i helsetjenesten blitt mer og mer opptatt av det som kalles *forhåndsamtaler* eller forberedende samtaler (advance care planning). Forhåndsamtaler vil eksempelvis være aktuelt i det en pasient kommer inn på et sykehjem. Det å ta den vanskelige samtalen om ønsker og verdier angående fremtidige behandlingsvalg på et tidlig tidspunkt virker fornuftig. Til nå har pårørende i større grad enn sykehjemspasienten blitt involvert i forhåndsamtaler, men målsetningen er også å involvere pasientene (Gjerberg et al. 2017). Senter for medisinsk etikk ved Universitetet i Oslo har laget en egen veileder for forhåndssamtaler med sykehjemspasienter (Thoresen et al. 2017).

Men forhåndssamtaler har relevans for langt større deler av helsetjenesten enn bare sykehjemmene. I 2017 kom NOU'en *På liv og død – Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Her foreslo man en langt mer systematisk tilnærming, ikke bare til forhåndssamtaler men også til det som har blitt kalt livstesta-



menter: «Utvalget vil foreslå at man setter forhåndssamtaler i system ved at en person med relevant helsefaglig utdanning som pasienten har særlig tiltro til, har jevnlig forhåndssamtaler om behandlingsnivå og intensitet, samt tar opp spørsmål av eksistensiell karakter og hvor det er hensiktsmessig å informere om muligheten til å opprette et livstestament i kjernejournalen.»

Det er mange gode grunner for at pasienter, så vel som ikke-pasienter, bør snakke mer om døden, og at man bør være positiv til forhåndssamtaler og livstestamenter. De passer som hånd i hanske i en kultur som vektlegger pasientautonomi og brukermedvirkning. Når forhåndssamtaler er satt i system, vil man alltid ha tilgang på pasientens preferanser og verdier, og kunne respektere pasientens autonomi i større grad.

Men det er også noen vanskelige sider ved denne utviklingen. For det første er den sterke betoningen av valg og individuelle preferanser rundt egen livsavslutning kanskje mer forbundet med ideene som nærer aktiv dødshjelp enn man skulle tro. I begge tilfeller handler det om at man tilskriver stor etisk verdi til det å selv kunne kontrollere utgangen av livet. Jo sterkere man betoner livstestamenter og forhåndssamtaler, desto mer synes man å underbygge at verdighet er knyttet til å få avslutte livet i tråd med egne preferanser.

For det andre synes det å være en fundamentalt ny ide å tenke at livets slutfase og døden skal være gjennom snakket på forhånd. Det er også en ny ide å tenke at vi skal gjennomtenke, for så å velge, et ønsket behandlingsnivå når vi går mot slutten. Hva er det vi skal velge utfra? Hvorfor må vi bestemme dette selv? Hvilke verdier er det som avgjør hvilket behandlingsnivå jeg bør velge? Lantos & Meadow beskriver denne kulturelle utviklingen i helsetjenesten med følgende sterke ord: «the idea that end-of-life decisions should be approached explicitly, transparently, and collaboratively is culturally unique and historically unprecedented. It represents a vast change in customary ways of approaching end-of-life care. It might be thought of as a vast, uncontrolled, social experiment.» (Lantos & Meadow 2011)

Forhåndssamtaler er et velment uttrykk for at pasientautonomi og brukermedvirkning skal kunne vinne frem også i livets slutfase. Pasienten skal få stå ved roret til siste slutt. Men hva om vi løsriver oss litt fra dette autonominnarrativet, og spør med antropologen Anne Marie Mol (2008, s.73): «What follows if we no longer take 'choice' to be crucial to who we are, but downgrade it, and come to appreciate it as just one of our many activities?» Kanskje ville vi da tenke at pasienter er sårbare og ofte skrøpelige, ikke minst i livets slutfase. Det man ønsker er primært å bli tatt hånd om, å gi seg hen til trygge hjelpere og varme hender som kan yte all nødvendig omsorg og som treffer de gode behandlingsvalgene for en selv, uten at man

selv må mene noe som helst om det. Kan det hende at slutfasen er en fase av livet hvor vi ikke behøver å fremstille kontroll, styring og selvbestemmelse som så avgjørende viktig og at vi heller bør rette oppmerksomheten mot god, nøktern og omsorgsfull behandling til alle?

Forkjemperne for forhåndssamtaler og livstestamenter vil kunne innvende at ingen skal tvinges til slike samtaler mot sin vilje. Det vil alltid være snakk om et frivillig tilbud. Sånn sett kan nok denne kritikken sies å være overdrevet. I tråd med autonomiprinsippets grunnleggende ide skal man selvsagt kunne *velge* forhåndssamtaler. I autonomisamfunnet er vi og forblir vi velgere. Selv det å komme vekk fra dette, vil paradoksalt nok være et valg.

### Avsluttende ord om fremtiden

Vi lever i en tid hvor pasientautonomi og brukermedvirkning er kraftfulle verdiord som allerede er tungt til stede i det juridiske rammeverket rundt helsetjenesten og enda tyngre til stede i den etiske og kulturelle diskursen rundt helse og medisin. «Pasientens helsetjeneste» er ikke bare et tomt slagord. Det næres også av et dypt og viktig kulturelt ideal om hva vår verdighet som mennesker og pasienter er knyttet til, nemlig vår evne til å kunne *ville og velge*. For at vi som pasienter skal kunne bli i stand til å ville og velge, er vi avhengig av at helsepersonell setter oss i stand til dette – vi må bli involvert og få medvirke. Ingen beslutninger om meg, uten meg. Det etiske rammeverket er konsistent og det har kraft.

I fremtidens helsetjeneste der *persontilpasset medisin* er regelen og ikke unntaket, vil pasientautonomi og brukermedvirkning stå enda sterkere enn i dag. Grunnen til det er at i begge tankesystemer står ideen om individuelle forskjeller sterkt, henholdsvis biologiske forskjeller og verdimeslige forskjeller. Formulert sterkere; autonomibasert medisin er i bunn og grunn persontilpasset medisin – det er medisin ikke bare tilpasset ens individuelle biologi, men også ens individuelle preferanser og verdier.

Den viktigste kritiske innvendingen mot dette storslagne verdiprojektet, er om det virkelig griper det som etisk sett står mest på spill for de sykeste pasientene. Hvorfor tar vi for gitt at vi er velgere som trenger å få uttrykke ulike preferanser og verdier i behandlingen mot livets slutt? Har vi egentlig så ulike «verdier» på dette området? Ønsker vi virkelig å ha regien i vårt eget liv når vi er alvorlig syke, eller er det av verdi å kunne gi seg hen til gode hjelpere? Hadde det vært viktig og riktig å legge mer vekt på på etiske størrelser som sårbarhet, tillit, ansvar og omsorg i helsetjenesten og mindre på pasientautonomi og medvirkning? Finnes det egentlig så mange ulike svar på hva som er å anse som «omsorgsfull behandling»?

Til tross for kraften og populariteten i autonomi- og brukermedvirkningsidealet i dag, bør spørsmål som dette stilles. Etikken er nemlig også avhengig av å stille rett diagnose. Bare da kan man skreddersy behandlingen.

## Litteratur

- Beauchamp TL, Childress JF. (1989). *Principles of bioethics*. New York: Oxford University Press.
- Gillon R. (2003) Ethics needs principles—four can encompass the rest—and respect for autonomy should be “first among equals”. *J Med Ethics*, 29: 307–312. doi: dx.doi.org/10.1136/jme.29.5.307
- Gjerberg E, Lillemoen L, Weaver K et al. (2017). Forberedende samtaler i norske sykehjem. *Tidsskr Nor Legeforen*. 137: 447-50. doi: 10.4045/tidsskr.16.0284
- Kant I. (1997) *Morallov og frihet*. Oslo: Gyldendal.
- Kjølrsrud ES. (2018) Er det en menneskerett å gå til grunne? *Sykepleien*. 25/5.
- Lantos J, Meadow WL. (2011) Should the “Slow Code” Be Resuscitated? *The American Journal of Bioethics*. 11(11): 8–12. doi: doi.org/10.1080/15265161.2011.603793
- Meld. St. 34 (2015–2016) (2016). *Verdier i pasientens helsetjeneste — Melding om prioritering*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-34-20152016/id2502758/> (Hentet: 02. desember 2019).
- Meirik K. (2018). *Hvordan forholder norske sykehusleger seg til «pasientens helsetjeneste»?* Masteroppgave. Institutt for sosiologi og statsvitenskap, NTNU. <https://ntnuopen.ntnu.no/ntnu-xmlui/handle/11250/2585363> (Hentet 02.12.2019).
- Mill JS. (2015). *On liberty*. Oxford: Oxford University Press.
- Mol AM. (2008). *The logic of care. Health and the problem of patient choice*. London: Taylor & Francis Ltd.
- NOU 2017: 16 (2017). *På liv og død – Palliasjon til alvorlig syke og døende*.
- Thoresen L, Lillemoen L, Sævareid JL et al. (2017). *Veileder: Forhåndssamtaler på sykehjem*. UiO: Senter for medisinsk etikk. Tilgjengelig fra <https://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/forskning/publikasjoner/2017/veileder-forhandsamtaler.html> (Hentet: 02. desember 2019).
- Vetlesen AJ. (1994). *Perception, empathy and judgement*. Pennsylvania: The Pennsylvania State University Press.
- Verkerk MA. (2001). The care perspective and autonomy. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 4 (3): 289-294. doi: doi.org/10.1023/A:1012048907443

*Berge Solberg*

*Professor i medisinsk etikk*

*Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie*

*NTNU*

*berge.solberg@ntnu.no*

