

Masteroppgave
profesjonsetikk og diakoni
DIAK 4303

Inger Kristin Andresen

Innlevering: 14.05.2009
Universitetet i Oslo
Teologisk Fakultet

Levertransplantasjon til barn. Etske dilemmaer i en intensivsykepleiers hverdag

Innholdsfortegnelse

Kapittel 1 Innledning	s. 4
Kapittel 2 Bakgrunnskunnskap om levertransplantasjon	s. 6
2.1 Hvor gjøres transplantasjoner?	s. 6
2.2 Hvem kan gi lever?	s. 7
2.3 Hvem trenger ny lever?	s. 9
2.4 Hvor mange trenger ny lever?	s.10
2.5 Hvordan gjøres en levertransplantasjon?	s.12
2.6 Hva er spesielt med å bruke levende givere?	s.15
Kapittel 3 Sykepleierens normative handlingsrom	s.20
3.1 Definisjon av intensivsykepleierens rolle og ansvarsoppgaver	s.20
3.1.1 Definisjon av sykepleie	s.20
3.1.2. Definisjon av intensivsykepleie	s.21
3.2 Etske dilemmaer	s.24
3.3 Intensivsykepleierens handlingsrom	s.26
3.3.1 FNs barnekonvensjon	s.26
3.3.2 Pasientrettighetsloven	s.28
3.3.3 Helsepersonelloven	s.29
3.3.4 De yrkesetske retningslinjer	s.30
3.3.5 Profesjon og profesjonsetikken	s.31
3.3.6 Dømmekraft	s.36

Kapittel 4 Livgivende teknologi – Ethiske dilemmaer	s.40
4.1. Grenseoppgangen mellom liv og død	s.40
4.2. Behandling og avslutning/tilbaketrekking av behandling	s.43
4.2.1. Etablert behandling	s.44
4.2.2. Eksperimentell behandling	s.44
4.2.3. Utprøvende behandling	s.44
4.2.4. Avslutning eller tilbaketrekking av behandling	s.46
4.3 Evig pasient	s.48
4.3.1 Videre oppfølging	s.48
4.3.2 Medikamentering	s.49
4.4 Samfunnets dilemma – kropp og marked	s.50
4.4.1 Medisinens utvikling frem til nåtid	s.50
4.4.2 Samfunns dilemma	s.51
4.4.3 Medisinsk utvikling og forskning videre	s.53
Kapittel 5 De fire etiske prinsipper	s.56
5.1 Autonomi	s.57
5.1.1 Definisjon	s.57
5.1.1.1 Definisjon av barns autonomi	s.58
5.1.2 I forhold til levertransplantasjon	s.59
5.1.2.1. Barnets bestemmelsesrett	s.59
5.1.2.2. Den voksne potensielle organdonor	s.60
5.1.3 I forhold til sykepleierens normative handlingsrom	s.61
5.1.3.1 Yrkesetiske retningslinjer	s.61
5.1.3.2 Profesjonsetikken	s.62
5.1.3.3 FNs barnekonvensjon	s.62
5.1.3.4 Pasientrettighetsloven	s.63
5.1.3.5 Dømmekraft	s.63

5.1.4	I forhold til Livgivende teknologi	s.64
5.1.4.1	Hva er et liv	s.64
5.1.4.2	Livslang behandling	s.64
5.1.4.3	Veien og utviklingen videre	s.65
5.2	Ikke volde skade	s.65
5.2.1	Definisjon	s.65
5.2.2	I forhold til levertransplantasjon	s.66
5.2.2.1.	Barnet	s.66
5.2.2.2	Foreldre eller besteforeldre	s.66
5.2.3	I forhold til sykepleierens normative handlingsrom	s.68
5.2.4	I forhold til Livgivende teknologi	s.70
5.3	Velgjørenhetsprinsippet	s.71
5.3.1	Definisjon	s.71
5.3.2	I forhold til levertransplantasjon	s.72
5.3.3	I forhold til sykepleierens normative handlingsrom	s.72
5.3.4	I forhold til Livgivende teknologi	s.73
5.4	Rettferdighetsprinsippet	s.73
5.4.1	Definisjon	s.73
5.4.2	I forhold til levertransplantasjon	s.73
5.4.3	I forhold til sykepleierens normative handlingsrom	s.74
5.4.4	I forhold til Livgivende teknologi	s.74
Kapittel 6	Avslutning	s.76
Litteraturliste		s.79

Kapittel 1 Innledning

Jeg jobber som intensivsykepleier på en barneintensivavdeling. På denne avdelingen har vi mange typer skader og sykdommer hos barn. Jeg har ekstra interesse for de barna som er, eller skal levertransplanteres. Disse barna ligger alltid hos oss etter en levertransplantasjon, men noen ligger der også i påvente av en transplantasjon. Eller mellom transplantasjoner, hvis den ikke var vellykket og de trenger flere ganger transplantasjon. Noen ligger lenge på grunn av komplikasjoner og noen ligger kort dersom alt går greit. De som ligger lenge eller får flere leverer blir vi ekstra godt kjent med, i alle fall familiene deres.

Avdelingen er slik organisert at det tilstrebes at det er de samme pleierne som følger opp pasienten. Men etter 6 uker roteres man for å ikke slite seg helt ut, og fordi det da kan være godt at det kommer nye inn med nye øyne og ny entusiasme. Vi sykepleiere har bare en pasient og dennes familie i en vakt. Vi er også den yrkesgruppen som koordinerer den daglige driften og er bindeleddet mellom de forskjellige yrkesgrupper og familien.

Det å være den yrkesgruppen som er der hele tiden gjør at vi er de første til å oppdage hvis det er noe som går galt, vi er de som står og venter på nytt organ med foreldrene, og vi er de som står der hvis det ikke går bra. Hensikten med denne oppgaven er å belyse de etiske dilemmaene vi står i når det er spørsmål om ny transplantasjon eller ikke, eller om man skal prøve på dellever transplantasjon fra levende giver. Det er altså i forhold til barn som tidligere er transplantert. Det er ikke gjort dellever transplantasjon fra levende giver i Norge ennå, men det er åpnet for muligheten til å gjøre det. Vårt dilemma i forhold til bruk av levende giver er om vi skal fortelle foreldrene at det kan finnes en mulighet for det eller ikke.

Vi var tre fra barneintensiv ved Rikshospitalet i Oslo som dro på studiebesøk til Drottning Silvias barnehospital i Göteborg i 2007. Der hadde de i flere år allerede gjort transplantasjoner med levende givere. Vi var ikke veldig positive til dette når vi dro, men det å møte dem som drev med dette fikk oss til å nyansere dette synet litt. Har vi på noen måte rett til å nekte foreldre å ofre alt for å redde sitt barn? Vi kom til at i mange tilfeller har vi ikke det. Dermed er denne oppgaven et forsøk på å belyse de etiske dilemmaer som oppstår i forbindelse med flere ganger levertransplantasjoner og bruk av dellever fra levende giver før dette blir vanlig i Norge slik at vi kan være i forkant av problemstillingen. Nå har utviklingen på levertransplantasjons siden også gått fremover på disse årene og dermed driver vi med flere ganger transplantasjoner ofte nå, så denne diskusjonen er også en del av hverdagen vår.

Jeg ønsker å se på disse dilemmaene i lys av firepunktsetikken til Beauchamp og Childress. Disse fire prinsippene; autonomi, ikke volde skade, velgjørenhet og rettferdighet er gode redskaper for å diskutere de etiske dilemmaene rundt levertransplantasjon.

Jeg ser også på samfunnsutviklingen og den teknologiske utviklingen som er med på å gjøre dette mulig og som bare reiser enda flere spørsmål og dilemmaer på sikt.

Jeg bruker også menneskerettigheter, pasient og helsepersonelloven og de yrkesetiske retningslinjer i min diskusjon. Dette er deler av sykepleierens normative handlingsrom og en viktig ingrediens i hvordan vi skal og bør handle. Hensikten med oppgaven er altså å gi oss et verktøy å analysere hverdagen og de etiske dilemmaer som følger med levertransplantasjon og da særlig transplantasjon ved bruk av levende givere.

Kapittel 2 Bakgrunnskunnskap om levertransplantasjon

Her ønsker jeg å gi et lite innblikk i hva levertransplantasjoner er og hvilke etiske utfordringer som ligger i dette feltet. Jeg vil se på fordelene ved at det bare gjøres et sted i Norge. Jeg vil belyse hvem som trenger ny lever og hvor mange de er. Jeg vil diskutere litt rundt hvem det er som kan gi, og de forandringer som har skjedd på giversiden ved nyredonor på noen år. Deretter vil jeg komme inn på det spesielle ved å bruke levende givere. Det er åpnet for bruk av dette i Norge i dag, og selv om det ikke er gjort ennå så er det all grunn til å tro at dette kommer hvis vi ser på hva som skjer i Europa.

2.1 Hvor gjøres transplantasjoner?

All transplantasjons virksomhet i Norge er samlet på et sykehus, Rikshospitalet i Oslo. Fordi alle typer transplantasjoner er samlet her, er Rikshospitalet et av de største transplantasjonssentra i Europa. I Norge begynte man å transplantere Nyrer i 1969. Det var det første organet som ble transplantert her til lands. Levertransplantasjoner begynte de med i 1984. (Stiftelsen Organdonasjons hjemmesider 2008)

Antall levertransplanterte øker år for år, som vist i tabellen under.

Periode	< 16 år	> = 16 år
2002	4	21
2003	5	34
2004	5	42
2005	5	34
2006	13	49
2007	7	65

(Kilde: Riksnett, Kvalitetsdata 2008)

Broering et al har gjort en stor undersøkelse om hvordan det går med de som donerer en leverlapp etter donasjonen. Deres konklusjon er:” In a single center, morbidity after living liver donation strongly correlates to center experience.” (Broering et al 2004).

Nå har man i Norge også transplantert små barn(barn under 1 år) fra Danmark, og fra Island. Det vil muligens bli et formalisert samarbeid der. Det vil si at antall transplantasjoner i Norge øker og dermed øker også ekspertisen hos de som transplanterer. Broering et al slår fast i sin undersøkelse at ubehag, plager og komplikasjoner minsker etter transplantasjonen. Broering et al har i sin undersøkelse sett på levende donorer og konkludert ut fra det og det er dermed grunn til å tro at all ekspertisen samlet på et sted i Norge også vil gjøre det bedre for levende donorer den dagen det eventuelt skulle bli aktuelt. Det er slik sett en medisinsk fordel med mange transplantasjoner på samme sted.

2.2 Hvem kan gi lever?

Alle levertransplantasjoner i Norge skjer fra avdød giver. Som jeg vil vise i tabellen under 1.4 øker antallet voksne som blir levertransplantert per år.

Hos barn er det spesielle forhold. ”På grunn av liten tilgang på barneleverer er det oftest aktuelt å bruke dellever. Ved Rikshospitalet brukes også ”split lever” teknikk hvor leveren deles og transplanteres til en pediatrik og en voksen mottaker.” (Leverprotokoll 2006 s. 16). Dette gjelder da lever fra en avdød donor, men det er også mulig å bruke en bit av leveren til en levende person. Det er enda ikke gjort i Norge, men mulighetene er nå til stede.

”Transplantasjon med dellever fra levende giver er etablert som rutine ved de fleste transplantasjonssentre. I prinsippet kan metoden benyttes til de fleste barn hvor det foreligger indikasjon for levertransplantasjon. Rikshospitalet benytter som rutine lever/dellever fra avdød giver også til barn. Det er imidlertid gjort et prinsippvedtak om at transplantasjon med dellever fra levende giver vil kunne være aktuell ved spesielle indikasjoner. Ansvarlig barnelege informerer alle foreldre om vår rutine når transplantasjon er aktuelt. Barnelege må samtidig informere generelt om utredning/aksept/ikke aksept av potensiell donor og om donor morbiditet/mortalitet.” (Leverprotokoll 2006 s. 16).

Transplantasjoner reguleres i Norge i følge LOV 1973-02-09 nr 06: Lov om transplantasjon, sykehusobduksjon og avgivelse av lik med mer.

Der står det i ”§ 1 Fra person som har gitt skriftlig samtykke kan organer eller annet biologisk materiale tas til behandling av sykdom eller legemsskade hos en annen. Inngrep kan bare foretas når det ikke medfører noen nærliggende fare for givers liv eller helse.”

Det er altså lov å gi organer eller bit av organ til et annet menneske dersom det ikke medfører fare for givers liv. Jeg kommer tilbake til farene ved å gi en bit av sin lever, men det er ikke risikofritt. Derfor kommer det kanskje i en gråsoner fordi det er fare for giver? I alle fall kan

man gi nyre i dag uten at det medfører noen større diskusjon. Ved nyretransplantasjoner er det også fare for giver, men den er mye mindre enn for giver av leverlapp. Det står ingen ting i loven om hvor grensen for risiko for giver går. Da må det vel være opp til sykehuset og den som ønsker å gi? Rikshospitalet har i sin leverprotokoll sagt at det er greit å gi en bit av sin lever, uten at det har vært noen diskusjon rundt dette. Det gjøres ellers i verden, men er det grunn godt nok til at det ikke en gang skal diskuteres her, bare innføres?

I følge den samme leverprotokollen: Potensielle donor til dellever fra levende givere er foreldre eller besteforeldre.

Det er særlig de minste barna det kan være et problem å finne lever til og de som derfor kan være mest aktuelle for dellever transplantasjon fra levende givere.

I utlandet er det langt vanligere å bruke levende givere. I Sverige ved Sahlgrenska Universitetsjukehuset i perioden 1996 – 2002 ble det gjennomført 13 leverdonasjoner fra levende giveres. I dette materialet var alle givene foreldre. (Nilsson 2003 s.7) I England er potensielle donorer familie og nære venner i alderen mellom 18 og 55 år. (London Health science center 2008)

Men det å si at det bare er foreldre og besteforeldre som kan være givere, er ikke uproblematisk i dagens samfunn med dagens familier. Når det gjelder nyre transplantasjon ved bruk av levende givere så er det et absolutt krav at giver må være myndig, og øvre aldersgrense finnes ikke i Norge.” Før 1984 utgjorde kjernefamilien (far, mor søster, bror sønn, datter og besteforeldre) de potensielle levende donorene av nyre i Norge. Etter at ciklosporin ble tatt i bruk i 1983, ble resultatet betydelig bedret for organer fra familiegivere og for nekroorganer. Derfor valgte man å inkludere også fjernere slektninger og ubeslektede givere, som ektefeller, stabile samboere, svigerfamilie og inngiftede onkler og tanter. Siden 1999 har man også akseptert nære venner, på visse vilkår fastsatt i skriftelige retningslinjer.” (Westlie et al.2003.) Det er vel ingen grunn til å tro at denne utviklingen vi har sett med hensyn på hvem som kan gi nyre ikke vil komme også i forhold til hvem som kan gi leverlapp eller andre organer. Og fordi de nyretransplanterte allerede har banet vei er det grunn til å tro at det vil gå fort å åpne for andre givere enn foreldre og besteforeldre til de som trenger en leverlapp også.

2.3 Hvem trenger ny lever?

Her vil jeg komme inn på de medisinske diagnosene og deres tilleggs problemer som er årsak til behov for transplantasjon. Dette er diagnoser hvor det kan bli aktuelt med transplantasjon. Ved flere av disse diagnosene er det så store tilleggsplager at det gjør en levertransplantasjon nødvendig.

Hovedindikasjoner hos barn

- **Medfødte(?) anomalier i lever/galleveier** (eks: ekstrahepatisk gallegangsatresi, intrahepatisk gallegangshypoplasi (Alagille's syndrom, «non syndromatisk»)).
- **Neonatalt kolestase syndrom/Neonatalt hepatitt syndrom** (eks: Aagenæs' syndrom, Progressiv familiær intrahepatisk kolestase (PFIC) 1-3, ina.).
- **Leverbaserte metabolske sykdommer** (eks: Oxalose type I, a-1 antitrypsin mangel, Wilson's sykdom, glykogen avleirings sykdom).
- **Kroniske hepatitter** (eks: autoimmun, HBV, HCV).
- **Akutt fulminant leversvikt**
- **Levertumores** (eks: hepatoblastom) (Sanengen 2008)

Det finnes ingen god måte å oversette disse forskjellige sykdommene på, men det som er felles for de er at de kan utvikle seg til total leversvikt. Disse sykdommene blir man heller ikke bra av. De ødelegger leveren og hvis denne ødeleggelsen blir total så må man bytte lever, altså levertransplanteres.

I tillegg er det en del følge tilstander som er med på å bestemme tidspunktet for transplantasjonen. Dette er altså plager som kommer med barnets sykdom og som etter hvert blir så plagsomme at det må gjøres noe med dem.

De viktigste tilleggsmomentene er, i uprioritert rekkefølge:

- gastrointestinal blødning (spesielt fra øsofagus varicer)
- intraktable ascites
- intraktable kløe
- malnutrisjon
- stagnasjon i lengdevekst
- stagnasjon i reell vekt (obs ascites)
- stagnasjon i psykomotorisk utvikling

- residiverende cholangitter (Sanengen 2008.)

Sagt med vanlig språk er de vanligste tilleggslidelsene:

- Blødning fra tarmen
- Væskeopphopning i magen
- Kløe
- Dårlig ernæringstilstand
- Kortvoksthet
- Legger ikke på seg, er tynne
- Ligger etter i bevegelser og i mental utvikling
- Får betennelser i galleblæra som er meget smertefullt

Disse barn følger altså ikke den normale utviklingen som de jevnaldrene har med høyde, vekst, språk og modenhet. I tillegg har de plager som smertefulle betennelser, kløe og blødninger. Hvor plagsomme disse tilleggslidelsen er varierer fra barn til barn og er også med på å bestemme når det er aktuelt med en levertransplantasjon. Dette er kronisk syke barn, det er graden av plager som varierer.

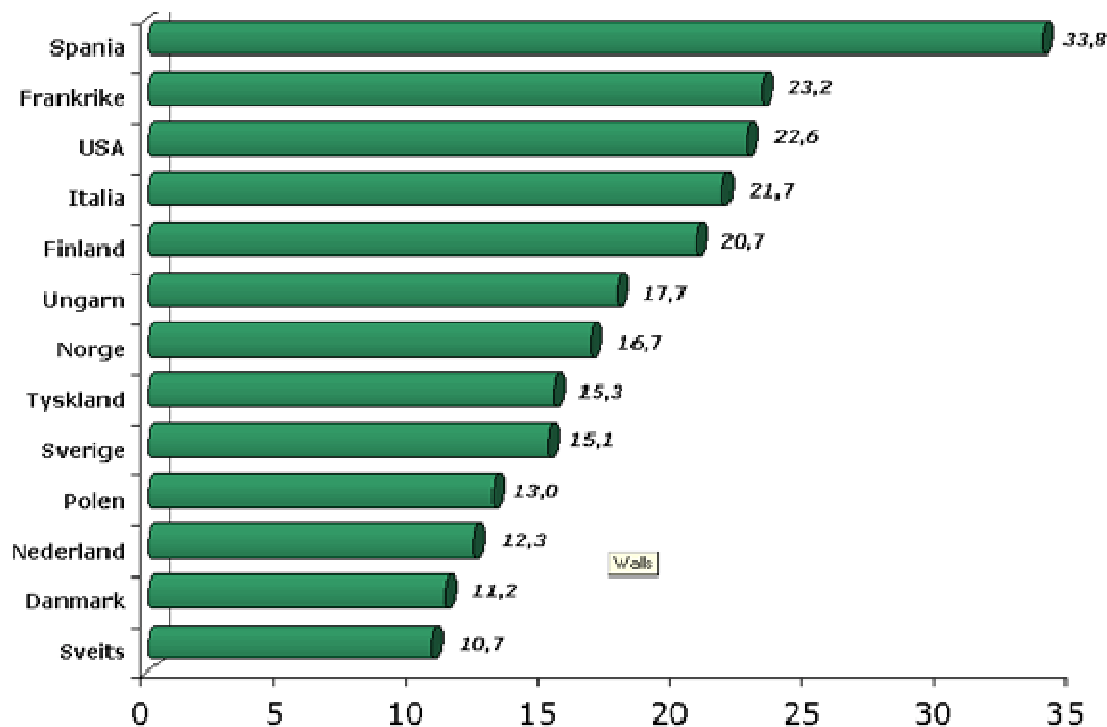
Ingen av disse kriteriene er absolutte og det vil si at det kan komme til nye kriterier og det vil selvfølgelig også si at man kan bli levertransplantert uten å ha fått disse tilleggslidelsene. Det aller beste for barnet er jo om den nye leveren kan komme før det utvikler for mange og for alvorlige tilleggslidelser.

2.4 Hvor mange trenger ny lever?

De siste årene har det vært rundt 10 barn i året som trenger ny lever. Det vi ser ut av statistikken for levertransplantasjoner er at antallet voksne som trenger lever øker pr år. Det er vel ingen grunn til å tro at det samme ikke vil bli tilfelle for barn på litt sikt. Den medisinske tekniske utviklingen går veldig fort. Nå behandles og overlever barn man bare for noen år tilbake ikke levnet noe håp. Etter hvert som en del av disse barn blir større er det grunn til å tro at de vil trenge mer sykehusbehandling og noen av dem sikkert også ny lever. I tillegg er det slik at en del av de allerede transplanterte barn vil måtte bytte sin lever senere i forløpet av forskjellige årsaker.

De medisinske fremskrittene gjør det stadig mulig å tilby behandling til flere grupper. Dette gjør at også organdonasjon vil bli et tilbud til flere (Det er mangel på lever til barn under 2 år og til disse barna brukes det derfor i Norge i noen tilfeller en Split – lever transplantasjon hvor en lever deles av to personer.) Til barn under 2 år er det mangel på lever fordi voksne organer blir for store. I Norge ligger vi i forhold til lever til barn litt på forskudd ennå da Rikshospitalet nå deler lever til barn fra avdød giver slik at en lever kan brukes til to personer. I følge en artikkel i VG nett sier overlege Aksel Foss at hvis organet er bra nok gjør vi dette som rutine nå i Norge. Barn på leverventeliste i Norge dør nå bare unntaksvis. (Libråten, VG nett 21.3.07)

Antall donasjoner med organer fra avdøde givere i forskjellige land per mill innbyggere i 2006:



(Stiftelsen Organdonasjons hjemmeside)

Spania ligger fortsatt øverst på listen. Spania har satset sterkt på god organisering ved landets sykehus samt god tilføring av ressurser, og dette har vist seg å gi svært gode resultater. Flere land kopierer nå denne spanske modellen. Norge har allerede implementert deler av modellen og vil fortsette å arbeide for styrking av donorsykehusene i tiden som kommer.

Antall transplantasjoner avhenger av antall donasjoner. Med 94 donasjoner i 2007, er Norge blant de beste i verden på organdonasjon. Dette tilsvarer en donasjonsrate på 20 pmi (per million innbyggere). Helse- og omsorgsdepartementet har satt et fremtidig mål på 30 pmi. Gledelig er det også å se at det er stadig færre som sier nei til at deres kjære skal være donor i en reell situasjon. (2007: 23 % nei, 2006: 28 % nei).

Selv om vi alle har 7 organer å gi bort så benyttes det gjennomsnittlig mellom 3 og 4 organ fra hver giver. Dette har sammenheng med bl.a. donors alder, skader og/eller sykdom som medfører at ikke alle organer kan benyttes. (Stiftelsen Organdonasjons hjemmeside)

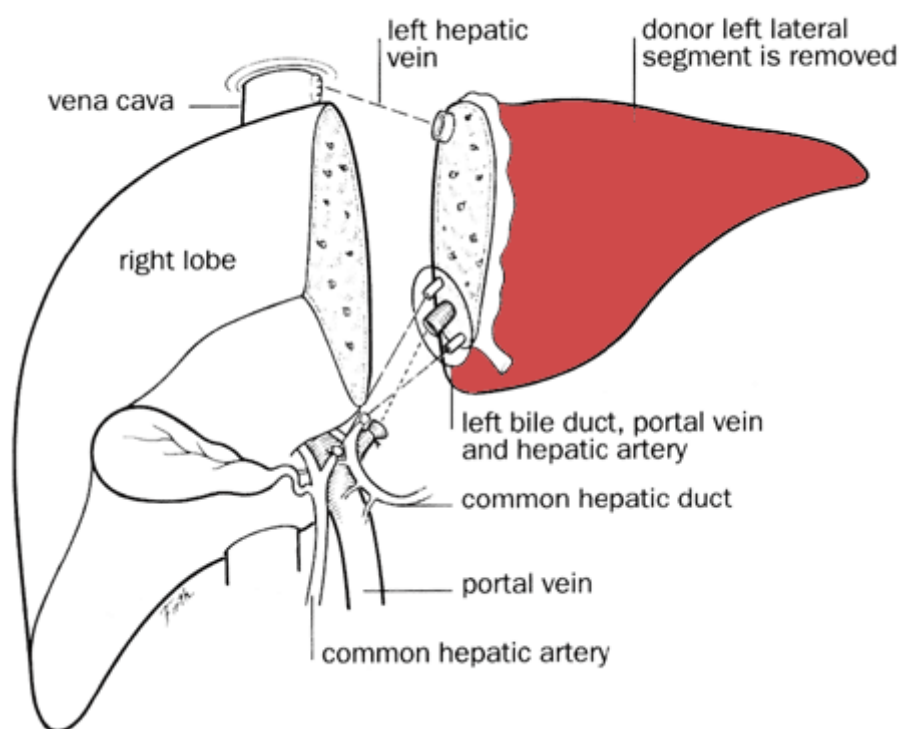
Som Aksel Foss sier i sitatet tidligere, ”i forhold til lever til barn ligger vi ennå litt på forskudd”. Det betyr vel at han også regner med at etterspørselen etter hvert vil bli så stor at også i Norge kan tilgangen på lever til barn fra avdøde bli for liten. For å få et lite innblikk i hvor vanlig det er i verden i dag: ”Since 1989, more than 12000 LDTDs have been performed worldwide”(Nadalin et al 2006 s.312).LDTD = Living Donor Living Transplantation. I følge den Amerikanske organisasjonen for levertransplantasjon øker antallet der stadig ” The number of liver transplants performed per year has been increasing steadily for more than 15 years.” For voksne øker behovet for levertransplantasjoner i takt med livsstil sykdommer. For barn har ikke denne økningen vært like stor ennå, men den er forventet å komme. På sin hjemmeside sier London Health Science Center at de regner med at antallet del levertransplantasjoner vil øke for å dekke det behovet barn har for ny lever. En medvirkende årsak til at man ønsker å bruke levende donorer på barn er at da kan de levrene fra avdøde gå til voksne. Man utvider altså donorpoolen.(Nadalin 2007)

2.5 Hvordan gjøres en levertransplantasjon?

Her kommer noen illustrasjoner som viser hvordan en donasjon med levende giver gjøres. På barn brukes det ofte split – lever, og da deles leveren i to på en slik måte at en lever kan gis til to mennesker.

Her er en illustrasjon som viser hvordan man deler den voksne leveren og hvilken bit man tar og gir til barnet

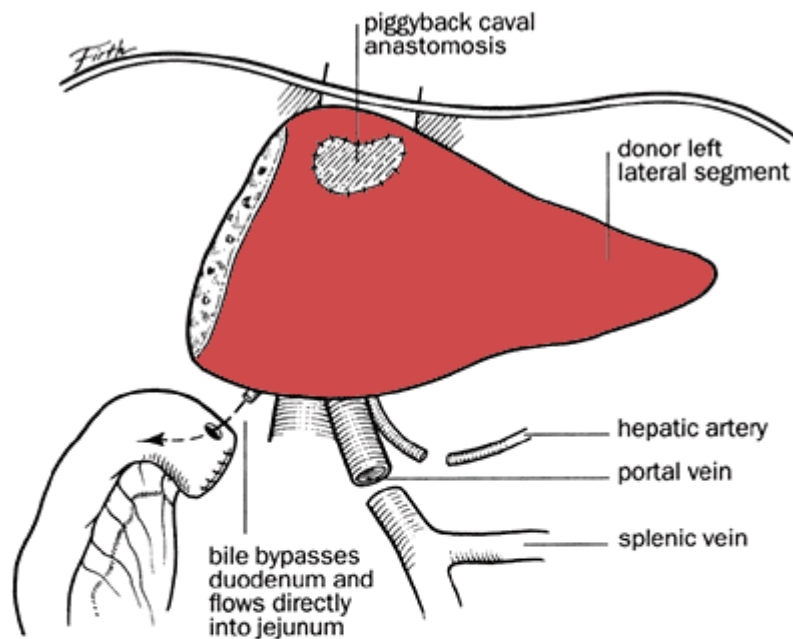
Adult Liver Donor



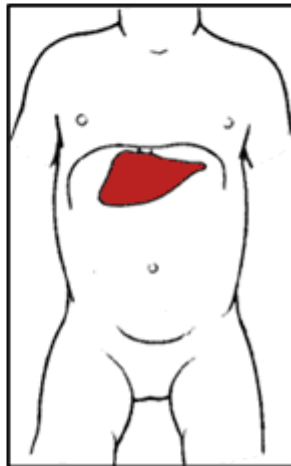
Illustrasjonen er hentet fra hjemmesiden til Liver Transplant Program and Center for liver Disease University of Southern California department of Surgery 2007

Så en illustrasjon som viser hvordan den blir plassert og koblet til barnet som mottar

Pediatric Liver Recipient



"We work with family members and the child's school to help them integrate back into their previous lifestyle. It's our strength as pediatric specialists and a tertiary facility."



Illustrasjonen er hentet fra samme sted som den over

Her ser vi at det på barn er den venstre leverlappen som brukes. Donor beholder mesteparten av sin lever som vil vokse ut igjen. Den vokser ut igjen til 89 % av sin opprinnelige størrelse. (Nadalin et al 2007; 312-330). Hvis man donerer til en voksen er det den høyre leverlappen som fjernes. Det er et større inngrep. Det blir også fjernet en vene fra benet for å koble

leveren til resipient. Når man bruker levende donorer så må man ta hensyn til alle årer hos donor slik at denne fortsatt har rikelig med blodårer til å forsyne sin lever etter at en del er fjernet.

2.6 Hva er spesielt med å bruke levende givere?

I følge Nadalin et al er man interessert i å utvide en allerede knapp donorpool. De ramser opp flere teoretiske fordeler:

Oversatt til norsk i min oversettelse:

1. Transplantasjonen kan bli foretatt på et mest mulig gunstig tidspunkt før alvorlige skader hos mottaker.
2. Delorganet er i utmerket tilstand
3. Iscemi tiden er kort. Det vil si at tiden organet ikke er tilkoblet noen blodforsyning er kort.
4. Mulighet for levertransplantasjon for mottakere som ellers ikke ville vært skikket for vanlig avdød donor transplantasjon.

Det som er hovedargumentene er altså at organet er helt ferskt og ikke kommer fra en syk person. Det kan bestemmes på forhånd når donasjonen skal finne sted og det blir ikke så hektisk rundt det å få utført denne operasjonen, alle vet når det skjer. Dessuten kan den skje før den som skal motta blir altfor syk eller får for mange komplikasjoner.(Nadalin et al 2006,ss.312-330).

Levende givere har ennå ikke vært brukt I Norge, men det skaper en helt ny etisk diskusjon når det gjelder de som gir lever. Det er en høyere dødsrisiko hos givere av lever enn av nyre. ”The reason why the live-donor liver transplants have remained relatively flat reflect three things. First, donor morbidity is substantial and mortality is not inconsequential, particularly when compared to live-donor kidney transplantation. Second, the need for live donor liver transplantation is uncertain. Finally, the number of recipients for whom a live donor ultimately comes forward and is judged is relatively limited.” (John Lake 2007)

Min oversettelse:

Årsaken til at donasjon fra levende givere har ligget på samme nivå reflekterer tre ting. Først, donor sykkelighet er stor, og faren for død er ikke ubetydelig, særlig når man sammenligner

med nyre donasjon. For det andre, behovet for donasjon fra levende giver er usikkert. Til slutt antallet mottakerer hvor lever fra levende givere er første valget og nødvendig er relativt lite.

Levende givere er altså helt friske mennesker som utsettes for en betydelig helserisiko ved å måtte gi fra seg en lever bit. De vanligste problemene er lekkasje fra galle, problemer med fordøyelsen, sårinfeksjoner, brokk, blodpropper og psykososiale problemer. (Nadalim et al 2007 s.322) Utfallet for den som får er heller ikke gitt så i tillegg får de den psykiske belastningen ved å kanskje miste barnet sitt eller en nær slektning. Det er fare for 200 % dødelighet her da både giver og mottaker kan dø.(Nadalin et al 2006 s.312). I tillegg er det både giver og mottaker som kan få plager og komplikasjoner etter transplantasjonen. Etter hvert skrives den som donerer ut fra avdelingen og alt dreier seg igjen om barnet. I Nilssons undersøkelse fra 2006 tok hun opp den ekstra belastningen det var å være donor og forelder. De var fortsatt pasienter, men trengte ikke like mye oppmerksomhet som det syke barnet og blir dermed ikke sett lengre. Dette oppleves vanskelig på toppen av redselen for å miste sitt barn.

I tillegg i utenlandsk litteratur er det mye om det finansielle da ikke alle land har et gratis helsevesen for alle. Det er mange land med forskjellige sykepengeordninger og det finansielle spiller inn på om man kan gi lever eller ikke. Ikke alle har råd til å være borte fra jobb, i alle fall ikke hvis det blir komplikasjoner. Det er beskrevet fra USA at en av de viktigste tingene for donor er å ha helseforsikringen i orden ellers kan de komme opp i et stort økonomisk uføre.(Crowley-Makota et al.2004 s.744)

Synet på levende givere er meget delt. Det er ingen tvil om at risikoen for giver er større enn når man gir nyre. John Lake er en meget stor motstander av levende levertransplantasjon. Han sier at så mange som 10 givere er allerede døde. 38 % av pasientene fikk komplikasjoner relatert til donasjonen og av disse var 12 ½ % donorer.(Han har en studie med 400 personer.) Så sier han at levende donasjon ikke er noe alle kan motta og i alle fall ikke de som er de sykeste, og de som ligger på intensiv og venter på ny lever. Han mener at det er så risikabelt å gjøre dette med den høye risikoraten for komplikasjoner og med verre resultater enn ved donasjon fra døde. I tillegg mener han at den ikke bidrar til å avhjelpe donormangelen. Han er bare en av mange som mener at risikoen for den friske donoren er så stor at den ikke bør gjennomføres.(Lake 2007).

Broering et al skriver om utviklingen innen donorsykelighet og plager for donor. I deres første periode døde det en donor noe som ga en total dødelighet på 0,61 %. Men etter som de fikk mer trening gikk denne faren ytterligere ned. Det samme gjaldt antall komplikasjoner. Deres konklusjon er:

”In a single center, morbidity after living liver donation strongly correlates to center experience. Despite the additional risks associated with temporary reduction of liver function, this experience enabled the team to bypass part of learning curve when starting right lobe donation. Specific training of surgical team and coaching by an experienced center should be implemented for center offering this procedure to avoid the learning curve.” (Broering et al 2004,s. 1013).

Det de sier her er at plager og lidelser etter en transplantasjon avtar med erfaringen til de som utfører transplantasjonen. Det er altså en fordel å få gjort transplantasjonen på et senter som er vant til det slik at ikke alle sentre må læres opp. Mye erfaring gjør resultatet bedre.

Rikshospitalet kan aldri komme opp til den standarden de mener er nødvendig for å få ned komplikasjonene for donorer. Til barn er det på nåværende tidspunkt snakk om ca 10 transplantasjoner i året. Til nå har det vært mulig å finne donorer til disse. Hvis det trengs en akutt levertransplantasjon med levende giver er det kun unntaksvis og dermed til en eller to i året. Det er i følge artikkelen til Broering et al alt for lite til å få noe ekspertise. Dette er vanskelig hvis en skal være med på å overtale foreldre til å gi en leverlapp, når man vet at risikoen for donor er litt høyere ved Rikshospitalet enn ved sentre som gjør dette ofte og mye. De pasientene som trenger en akutt levertransplantasjon er også så dårlige at det å flytte dem til utlandet ikke er noe alternativ. De fleste barna som blir transplantert i Norge i dag får split lever. Så teknikken sitter der selv om mengden ikke er så stor som Broering mener den bør være for å få ekspertisen. Men på den andre siden er det konkurranse rundt om i Europa på å være best. Nødvendigheten av et så stort antall transplantasjoner for å bli gode er ikke noe som umiddelbart er en vedtatt sannhet. Det er hans personlige mening. Og det at det i Norge over mange år nå har blitt foretatt mange split transplantasjoner gjør at ekspertisen kommer også her.

En studie Raymond Reding har gjort viser at for de barna som får leverbit fra levende giver så er overlevelsen bedre både på kort og lang sikt. Hans undersøkelse viser også at det er en mindre avstøtningsfare på sikt.(Reding 2005;5:1587-1591)

Det at det er mindre fare for at barnet støter vekk organet er en betydelig forbedring. Da trenger det ikke å få ekstra kurer med medisiner som de får for å slå tilbake en avstøtning. De trenger da heller ikke et nytt organ som er det verste som kan skje ved avstøtning.

Men hva er komplikasjonene for donor? Lake 2007 sier komplikasjonene er: 12,5 % infeksjon, 10 % gallelekkasje, 5,6 % opplevde hernie, 2,3 % fikk abscess, 3,3 % fikk ileus eller obstruksjon, 1,5 % fikk blødninger, 7 % fikk hjerte lunge komplikasjoner, 4 % fikk hypoksi, 4 % fikk psykiske plager. Dette er altså i utgangspunktet friske mennesker som blir utsatt for risikoen disse plagene og komplikasjonen medfører i tillegg til fare for død. Men her er det grunn til å tro at kanskje ikke alle plager hos donor er tilstrekkelig rapportert. Hele familiens fokus er hos det barnet man står i fare for å miste. Den som gir en bit av sin lever skal gjøre bare det, gi en bit og så opp til barnet igjen. For barnet handler det om livet. Det kan hende at han eller hun ikke følges opp like bra som de burde eller at de selv ikke vil følges opp så tett da deres barn fortsatt er i en kritisk fase. Det kan være viktigere for dem med barnet enn dem selv.

”Donatorenas syn på framtiden handlade uteslutande om barnets framtid og hur de skal gå för dem” (Nilsson 2003). Barnet er altså både familien og donors fokus. Plager hos donor er det derfor grunn til å tro er underrapportert.

Det er altså relativt stor risiko forbundet med å gi en leverlapp og det er kanskje grunnen til at det til nå kun er en nødløsning og enda ikke er blitt brukt i Norge. Men er det ikke verre for foreldrene og måtte møte at de kanskje mister barnet sitt når det tross alt finnes en sjanse for at de kan redde det?

Aaron Spital sier at vi må la foreldrene få lov til å være donorer i en akutt fase. Fordelene for donor er større enn ulempene. Vi må passe på å ikke sette donor og resipient opp mot hverandre. Det er sosialt akseptert å ofre seg for sine barn og det er frivillig at foreldre gjør det. De føler kanskje ikke at de har noe valg for alternativet er så mye verre. Det er det eneste valg for dem.(Spital 2005;5 ss. 2612-2622)

Som en forelder uttrykte det: ”För min del som sagt kostar det inte mig en kalori. Det gör inte mig någonting, jag har inget att vara sig vinna eller förlora för min egen del men han har allt att vinna på det, det var så jag tänkte då..”(Nilsson 2003s.10) Her er det en far eller mor som sier at nytten for barnet er mye mer verdt enn hva ulempene for han eller hun selv er. Så selv for den som gir er fordelene større enn ulempene.

I dette kapitlet har jeg forklart hvordan en leverdonasjon skjer. Jeg har forklart hvem som trenger lever og hvem som kan gi lever. Jeg har trukket frem fordelene med at det bare er et donorsykehus i Norge og at all donasjonsvirksomhet er samlet der. Dessuten har jeg pekt på

de etiske dilemmaene som ligger i denne type behandling. Nemlig det at det ikke er noen øvre grense for hvor mange lever man kan få. Dessuten har jeg sagt mye om farene ved å bruke levende donorer selv om dette ikke gjøres i Norge ennå. Vi bruker split – lever og deler en lever til to personer fra en avdød giver. Det vil si at ekspertisen finnes og hvorfor skal den da ikke brukes? Kan vi nekte foreldrene å gi hvis de ønsker det? Bør vi fortelle dem at det finnes en slik mulighet. Denne muligheten bør vurderes før barnet er så sykt at det haster med levertransplantasjonen. Men er det sykepleierens rolle?

Kapittel 3 Sykepleierens normative handlingsrom

Hvem er intensiv sykepleieren, hva gjør han/hun og hvilke rammer jobber han/hun innenfor? Hva er de etiske utfordringene i dette tilfelle? Det som gjør det vanskelig for oss er at vi står med en pasient en hel vakt. Vi er den yrkesgruppen som er der uansett hvilke andre yrkesgrupper som er innom. Vi må få tak i andre yrkesgrupper hvis vi ser forverring av pasientens situasjon. Vi har en koordinerende rolle hos pasienten. Vi har en egen yrkesetisk retningslinje å forholde oss til, men samtidig er det legene som bestemmer.

De barna som ligger på en intensivavdeling og venter på ny lever er i utgangspunktet meget syke og det skal lite til før de får tilleggs lidelser som kan forsinke eller avblåse deres levertransplantasjon. De yrkesgruppene som er innom er interessert i deres bit av pasienten, mens vi er opptatt av helheten. Det hjelper ikke om leveren virker hvis pasienten er i ferd med å bli hjernesydd eller dø av andre ting.

3.1 Definisjon av intensivsykepleierens rolle og ansvarsoppgaver

3.1.1 Definisjon av sykepleie

”Sykepleierens særegne funksjon er å hjelpe individet, sykt eller friskt, i utførelsen av de gjøremål som bidrar til god helse eller helbredelse (eller til en fredelig død), og som han ville ha gjort uten hjelp om han hadde hatt tilstrekkelig krefter, kunnskaper og vilje, og til å gjøre dette på en slik måte at individet gjenvinner uavhengighet så fort som mulig.”

Hendersson,(Karoliussen, Smebye 1985 s 53).

Dette er en definisjon av sykepleie som er meget generell. Den er definert slik at vi skal hjelpe pasienten til å gjøre det han eller henne ville gjort selv dersom de hadde klart det.

Definisjonen inneholder også en setning om kunnskap. Vi skal hjelpe pasienten slik at de gjenvinner best mulig helse hvis de hadde hatt nok kunnskap. Barn har ikke den kunnskapen ennå og vi må dermed forvalte helsetjenesten for dem slik vi tror de selv ville ønske det. Vi har sannsynligvis mer kunnskap enn foreldrene også om alvorlig syke barn, levertransplantasjon og komplikasjoner. Vår jobb er dermed å hjelpe dem til å gjenvinne helse eller helbred, eller en fredfull død hvis det er det som blir alternativet.

Intensivsykepleierens spesialiserte sykepleie:

”Intensivsykepleieren skal yte helsehjelp til akutt og/eller kritisk syke mennesker i alle aldre.

Dette vil omfatte:

- Personer som har eller kan komme i en akutt fysiologisk krise på grunn av sykdom eller skade
- Pasienter som etter kirurgi og anestesi har behov for å gjenopprette sirkulatorisk og respiratorisk balanse, og som trenger å lindre smerte og annet ubehag
- Pasienter som har en kronisk sykdom og som enten får en sykdom eller en akutt forverring av sin grunnlidelse

(Gulbrandsen, Stubberud, 2005 s. 23).

3.1.2. Definisjon av intensivsykepleie

Definisjon på en intensivsykepleier:

”En intensivsykepleier er en autorisert sykepleier med videreutdanning i intensivsykepleie, og er en fagperson med spesialkompetanse innenfor dette fagfeltet. Intensivsykepleieren har også betegnelsen spesialsykepleier. Intensivsykepleierens funksjon og ansvar er å yte helsehjelp til akutt og/eller kritisk syke pasienter i alle aldre.” (Gulbrandsen, Stubberud, 2005 s. 27)

Jeg tar utgangspunkt i sykepleier rollen på en intensivavdeling. Der ligger da barnet som venter på lever enten det er lever 1 eller lever 3 det venter på. Disse barna som venter på intensiv har det til felles at de er veldig dårlige og trenger intensivbehandling for å overleve frem til de får ny lever. Dette er ikke virkeligheten for de fleste barna. Men de barna som er der får intensivbehandling frem til det kommer en ny lever til dem. Disse barna er mitt fokus i denne oppgaven.

Sykepleierens rolle for dette barnet er å ta seg av det på best mulig måte slik at det vil overleve eller bli i best mulig form før det kommer en lever. Hvis det er snakk om lever for andre eller tredje gang er også vår oppgave å snakke med foreldrene slik at de er inneforstått med at barnet trenger nok en lever. Problemet er at sykepleieren skal tale legenes sak,

foreldrenes sak og barnet sak. Her er det snakk om barn så foreldrene tar alle beslutninger for dette barnet. Selv om det er gammelt nok til å være med å fatte beslutninger og egne valg er det vanligvis ikke relevant på intensiv da de som ligger der er så syke at de får en behandling som ikke gjør dem helt våkne og klare.

Vi skal altså være et bindeledd mellom alle involverte og vi skal jobbe med alle andre yrkesgrupper. I følge de yrkesetiske retningslinjer betyr det:

”§ 4.1 Sykepleieren tar initiativ til og fremmer et faglig og tverrfaglig samarbeid i alle deler av helsetjenesten.

§ 4.2 Sykepleieren ivaretar et faglig og etisk veiledningsansvar for andre helsearbeidere som deltar i pleie og omsorgsfunksjoner.”

(Yrkesetiske retningslinjer 2007)

Vår oppgave er altså å trekke i alle trådene og sørge for at alle yrkesgrupper jobber til det beste for barnet og foreldre. I tillegg skal vi støtte og veilede de andre yrkesgruppene etisk og faglig. Det innebærer at vi må tenke og se helheten for det gjør ikke de andre gruppene på samme måte. Vi må være den som taler pasientens sak og kan påpeke når noen deler av bildet ikke er som det skal være.

Vi er de som er der mest av alle yrkesgrupper. Normalt hos syke barn på intensiv er det en sykepleier som har et barn. Det vil si at vi står hos samme pasient hele vår arbeidsdag som er på ca 8 timer. Vi skal da videreformidle det alle andre yrkesgrupper kommer med og vi skal formidle foreldrenes ønsker videre til andre yrkesgrupper. Hos et så sykt barn er det mange yrkesgrupper som er involvert. Det er selvfølgelig sykepleierne på intensiv, sykepleierne på post der barnet har ligget før, anestesilege, barnelege, transplantasjonsleger, personell fra Barne- og Ungdomspsykiatriskavdeling og gjerne også presten. Dessuten må vi forhold oss til foreldre, gjerne søsken og annen familie og venner. Vi står dermed midt i en mengde ønsker, håp og fortvilelse.

Når en situasjon begynner å bli veldig kritisk er det oftest de erfarne sykepleierne som ser det først. På en intensiv avdeling jobber det veldig erfarne og mindre erfarne sykepleier. Alle har en spesialutdanning og har dermed ekstra utdanning utover vanlig sykepleie. Dette fører til at de er ekstra utdannet til å se og pleie de aller sykeste. De mest erfarne vil fort se når en

situasjon snur, og når pasienten blir dårligere. Det er også sykepleierne som først ser når en situasjon blir så alvorlig at dette ikke går. En lege vil selvfølgelig bli tilkalt umiddelbart og man prøver å løse situasjonen der og da. Men noen ganger utvikles dette over tid og sykepleieren ser at dette ikke kommer til å gå. Han eller hun kommer da i den situasjonen at de vil snakke barnet sak og prøve å se om det er mulig å få med de andre og avslutte behandlingen og la barnet dø. Veldig ofte føles det som om sykepleierne er de som først taler barnet sak og blir stående alene om å ønske å avslutte behandlingen. Dette fordi legen ofte vil prøve å operere en gang til, foreldrene vil ikke avslutte for da mister de barnet sitt. Sykepleieren er da den som mener at han eller hun snakker barnets sak i en slik situasjon og ber om at barnet skal få en verdig død.

Verdens Helseorganisasjon har definert helse slik:

”Ved helse må forstås at et menneske ikke bare er fri for sykdom og svakhet, men at det nyter fullstendig fysisk, psykisk og sosialt velvære.” (Karoliussen og Smebye 1985 s 53).

Dette er ikke mulig å oppnå slik jeg ser det, særlig ikke for de levertransplanterte. Disse barna vil være avhengige av livslang medisiner og oppfølging. Men vi skal også passe på at dette barnet får alle de muligheter som finnes for å få best mulig helse. Vi skal være med å oppmuntre foreldrene og hjelpe de til å takle hverdagen også på en intensiv avdeling. De alle færreste barna blir så syke at det er snakk om avslutning. Her må jeg bruke litt egen erfaring. Tidligere ble de levertransplanterte barna liggende lengre på intensiv og det var flere komplikasjoner. Det var også flere som døde. Men den medisinske utviklingen har gått forover og det fortsetter den heldigvis å gjøre. Flere barn blir reddet og det er mindre komplikasjoner nå enn før. Det er bedre medisiner som gjør at de ikke får like mye bivirkninger. Vi må hjelpe foreldrene til å se at verden går fremover og at det finnes håp selv om det ser svart ut. På samme tid skal vi ikke være urealistiske når det ikke finnes håp lenger. Det er også sykepleierens ansvar og hjelpe barnet til en verdig død.

Med muligheten for en levende donor til å gi en leverlapp har vi fått en ekstra oppgave ved å ivareta hele familien. De fleste vil nok si ja når de står om livet til barnet deres. Som Nilsson fant i sin avhandling de føler ikke at de har noe valg da alternativet er så mye verre. Men det reiser et nytt problem, hva om både barn og donor dør? Hva med de som da er igjen? Hva hvis den som gir også blir alvorlig syk, hvordan skal vi oppmuntre familien til å støtte begge parter? Er det riktig av oss og oppmuntre til at den ene parten gir? Foreldre i dag er meget

opplyste. Mange søker mye på internett og vet selv om muligheten for å gi en leverlapp før det blir brakt på banen. Dette fører til at de selv kan ønske det hvis det ser svart ut for barnet. Det er en ny situasjon for oss når informerte foreldre selv begynner å foreslå behandlingsalternativer.

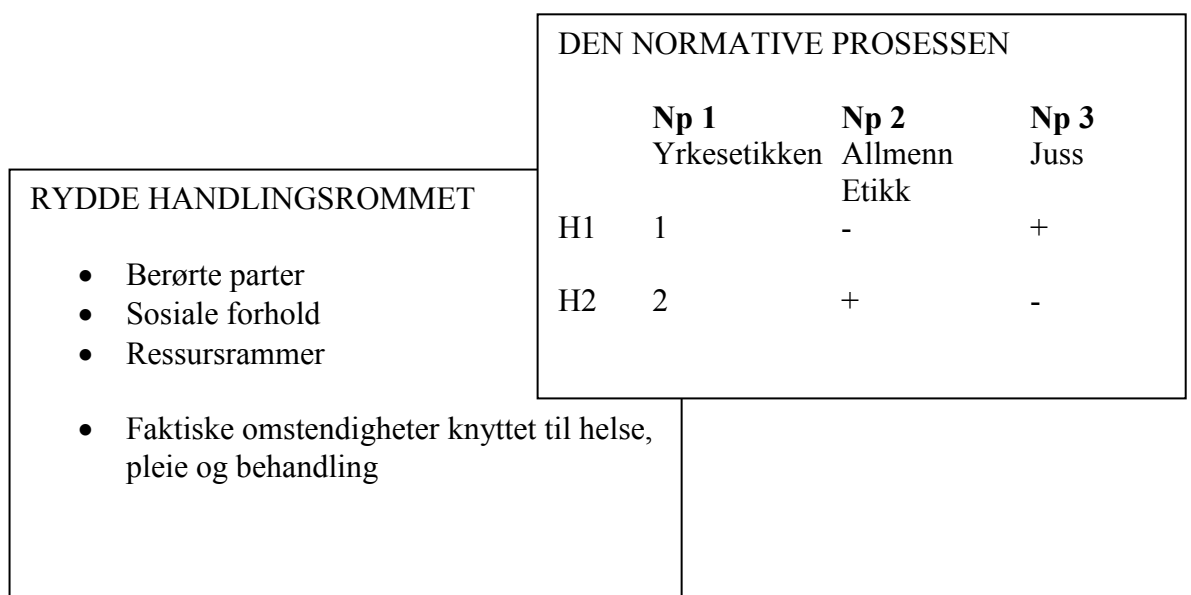
3.2 Etiske dilemmaer

Definisjon på et etisk dilemma:

”I vid forstand kan et dilemma defineres som en situasjon som krever valg mellom alternativer som synes like ønskelige eller like uønskede – det kan også beskrives som en fryktelig følelse av å være i beit (Johnstone 2004,s 102. oversatt her.) (Johannessen, Molven, Roalkvam 2007 s. 173.)

Jeg skal her prøve å klargjøre hva de etiske dilemmaer er ved hjelp av beslutningsmodellen modellen til Johannessen, Molven, Roalkvam (2007 s. 249).

Beslutningsmodellen:



Berørte parter:

Barnet foreldrene og helsepersonell, kanskje også annen slekt, i noen tilfeller også meget gode venner.

Sosiale forhold:

Hvem har de omgang med? Hvem har omsorgen for barnet? Hvordan er foreldrenes familie forhold, hvem er deres nærmeste? Har foreldrene jobb, er det søsken i skolealder? Er barnet i skolealder? Hvor bor de, er det langt til sykehuset der videre oppfølging skal finne sted? Hvem kan ta seg av dem hvis både barn og donor blir verre?

Nettverket til familien og barnet, hvem er med når beslutninger tas?

Ressursrammer:

Hvilke ressurser krever det å ha en intensivpasient, hvis det er et håpløst tilfelle, vil man da bruke penger og ressurser på det? Hva med presset på plassen og kompetansen?

Faktiske omstendigheter:

Hvor dårlig er pasienten? Hvor fort trenger han ny lever? Kan han vente på donor lever fra avdød eller haster det? Hvor lenge vil det gå før det eventuelt kan inntreffe en hjerneskade? Hvem skal informere foreldrene om at det finnes et alternativ til lever fra avdød? Er det riktig å fortelle det når risikoen er høy for skade på giver av delorgan? Er det riktig å utsette barnet for livslang medisinerer når vi ikke vet effekten av dette over veldig lang tid?

”Hensikten med å rydde handlingsrommet er å skaffe oss innsikt i de førmoralske prinsippene som setter rammer for våre valg. Vi vil skaffe oss en mest mulig sakssvarende oversikt over de faktorer som bestemmer og begrenser det rom for handling vi har.” (Johannessen, Molven, Roalkvam 2007 ss. 181 -183.)

I den andre rubrikken er de normative premisser.

I dette tilfellet representert ved menneskerettigheten representert ved FNs barnekonvensjon, Jussen ved pasientrettighetsloven, helsepersonelloven, yrkesetikken, profesjonsetikken, og dømmekraft.

Handlingsalternativene i våre dilemmaer er:

H1: Skal vi satse for fullt mot en ny levertransplantasjon?

H2: Skal vi avslutte behandling og gå for en verdig død?

H3: Skal vi fortelle om muligheten for dellever transplantasjon med levende giver og oppmuntre til det selv om vi da utsetter en frisk person for skade

H4: Skal vi la barnet dø og foreldrene fortsatt være uvitende om at det finnes en sjanse til for å redde barnets liv ved hjelp av dellever transplantasjon fra levende giver?

Denne modellen er fin til å rydde i handlingsrommet som den skal brukes til. Det er lett å se hvem de involverte parter er og hva de etiske dilemmaene er. Men den løser ikke dilemmaene, de trer bare klart frem. Men når dilemmaene er klart fremme så er det i alle fall mulig å diskutere dem for da vet vi at vi har fått med oss hvem som er involvert og hva problemet til de forskjellige er.

3.3 Intensivsykepleierens handlingsrom

Først og fremst er det lover som styrer våre handlinger.” Lover vedtas av stortinget, vanligvis etter forslag fra Regjeringen via et departement. Helse og omsorgsdepartementet fremmer helselover. Det er en rangorde mellom ulike typer lover: Grunnloven har høyest rang, menneskerettighetskonvensjoner og EØS-reglene kommer deretter så kommer vanlige lover og til slutt forskriftene.” (Johannessen, Molven, Roalkvam 2007 s.222).

Videre følger en gjennomgang av de lover, menneskerettigheter, profesjonsetikk og dømmekraft som lager handlingsrommet vårt.

3.3.1 FNs barnekonvensjon

FNs barnekonvensjon:

Artikkel 3

1. Ved alle handlinger som berører barn, enten de foretas av offentlige eller private velferdsorganisasjoner, domstoler, administrative myndigheter eller lovgivende organer, skal barnets beste være et grunnleggende hensyn.

3. Partene skal sikre at de institusjoner og tjenester som har ansvaret for barns omsorg eller beskyttelse, retter seg etter de standarder som er fastsatt av de kompetente myndigheter, særlig med hensyn til sikkerhet, helse, personalets antall og kvalifikasjoner samt kvalifisert tilsyn.

Artikkel 6

1. Partene erkjenner at hvert barn har en iboende rett til livet.
2. Partene skal så langt det er mulig sikre at barnet overlever og vokser opp.

Artikkel 12

1. Partene skal garantere et barn som er i stand til å danne seg egne synspunkter, retten til fritt å gi uttrykk for disse synspunkter i alle forhold som vedrører barnet, og tillegge barnets synspunkter behørig vekt i samsvar med dets alder og modenhet.

2. For dette formål skal barnet særlig gis anledning til å bli hørt i enhver rettslig og administrativ saksbehandling som angår barnet, enten direkte eller gjennom en representant eller et egnet organ, på en måte som er i samsvar med saksbehandlingsreglene i nasjonal rett.

24

1. Partene anerkjenner barnets rett til å nyte godt av den høyest oppnåelige helsestandard og til behandlingstilbud for sykdom og rehabilitering.

Partene skal bestrebe seg på å sikre at ingen barn fratras sin rett til adgang til slike helsetjenester.

2. Partene skal arbeide for full gjennomføring av denne rettighet og skal særlig treffe egnede tiltak for å:

- a) redusere spedbarns- og barnedødelighet,
- b) sikre at det ytes nødvendig legehjelp og helseomsorg til alle barn, med vekt på utviklingen av primærhelsetjenesten,
- c) bekjempe sykdom og feilernæring, også innenfor rammen av primærhelsetjenesten, ved bl.a. å anvende allerede tilgjengelig teknologi og gjennom å stille tilstrekkelig næringsrike matvarer og rent drikkevann til rådighet, idet farene og risikoen knyttet til miljøforurensning tas i betraktning,
- d) sikre egnet helseomsorg for mødre før og etter fødselen,

e) sikre at alle grupper i samfunnet, særlig foreldre og barn, er informert om, har tilgang til undervisning om og støttes i bruken av grunnleggende kunnskaper om barns helse og ernæring, fordelene ved amming, hygiene, miljøhygiene og forebygging av ulykker,

Det er viktig å huske at FNs barnekonvensjon gjelder for alle land. (Det finnes sikkert noen som ikke har ratifisert den, men det er ikke mange). Norge har i alle fall ratifisert den og det vil si at den skal være styrende også for norsk lovverk. Den sier at kompetente myndigheter skal sette standarder og de skal man rette seg etter. Barn har rett til livet og man skal så langt det er mulig sikre at barn vokser opp. Det sies ingen ting om unntak her. Alle barn skal sikres å overleve og vokse opp. Videre sies det at barnet har rett til å nyte høyest mulig helsestandard. I Norge er levertransplantasjon et tilbud og etter det som står i barnekonvensjonen har barnet en rett til å få det uansett og vi har en plikt til å gi det. Det er altså ikke slik at man kan velge ut fra en samfunnsøkonomisk vurdering å ikke gi et tilbud. Selv om det kanskje ikke hjelper så har barnet rett til tilbud står det i konvensjonen. Konvensjonen sier heller ingen ting om en verdig død eller det å bli overbehandlet. Den sier bare enkelt og greit at barn har rett til den behandling som finnes. Dessuten sier den at barn har rett til å si sin mening dersom de er i stand til det. Og kan de ikke det er det ikke nødvendigvis foreldrene som skal snakke på vegne av dem, men en representant eller et egnet organ. Selvfølgelig kan foreldrene være representanter, men det kan også være et egnet organ som taler deres sak. I Norge kan dette organet være den etiske komité som finnes i alle fylker og i de fleste helseforetak eller for eksempel barneombudet.

3.3.2 Pasientrettighetsloven

Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven).

§ 1-1. Formål

Lovens formål er å bidra til å sikre befolkningen lik tilgang på helsehjelp av god kvalitet ved å gi pasienter rettigheter overfor helsetjenesten. Lovens bestemmelser skal bidra til å fremme tillitsforholdet mellom pasient og helsetjeneste og ivareta respekten for den enkelte pasients liv, integritet og menneskeverd.

§ 4-4. Samtykke på vegne av barn

Foreldrene eller andre med foreldreansvaret har rett til å samtykke til helsehjelp for pasienter under 16 år.

Dersom barneverntjenesten har overtatt omsorgen for barn under 16 år etter barnevernloven § 4-6 annet ledd, § 4-8 eller § 4-12, har barneverntjenesten rett til å samtykke til helsehjelp.

Etter hvert som barnet utvikles og modnes, skal barnets foreldre, andre med foreldreansvaret eller barnevernet, jf. annet ledd, høre hva barnet har å si før samtykke gis. Når barnet er fylt 12 år, skal det få si sin mening i alle spørsmål som angår egen helse. Det skal legges økende vekt på hva barnet mener ut fra alder og modenhet.

Denne loven er laget for å sørge for at alle har lik tilgang på helsetjenester. Dette er igjen en rettighetslov, den sier ikke at vi kan få helsehjelp hvis det er mulig. Vi har rett på hjelp uansett hvor vi bor i Norge. For barn er det den som har omsorgen som har ett til å samtykke til helsehjelp. Det vil si at de kan samtykke selv om barnet selv ikke ønsker det. Er det et lite barn kan foreldre eller foresatte samtykke på vegne av dem.

Våre etiske dilemmaer kommer når barn og foreldre ikke har samme mening. Eller når vi ser at det fortsettes behandling som etter vår erfaring må være nytteløs. De som skal tale barnets sak, foreldre eller andre foresatte kan være så redde for å miste sitt barn at det overskygger barnets behov.

3.3.3 Helsepersonelloven

”Rettslige reguleringer som gjelder pasienter finner vi i lovbestemmelser. De mest sentrale er pasientrettighetsloven og helsepersonelloven. Disse regulerer til dels i detalj forholdet mellom dem som gir helsehjelp, og pasientene.” (Johannesen, Molven, Roalkvam 2007 ss.222-223). Helsepersonell loven inneholder plikter for helsepersonell og helsetjenesten. Denne regulerer folks rett til hjelp selv om de ikke kan samtykke i å motta den eller ikke vil ha den. Det gjelder da øyeblikkelig hjelp.

§ 1. Lovens formål

Lovens formål er å bidra til sikkerhet for pasienter og kvalitet i helsetjenesten samt tillit til helsepersonell og helsetjeneste.

§ 2. Lovens virkeområde

Loven gjelder helsepersonell og virksomheter som yter helsehjelp i riket.

§ 7. Øyeblikkelig hjelp

Helsepersonell skal straks gi den helsehjelp de evner når det må antas at hjelpen er påtrengende nødvendig. Med de begrensninger som følger av pasientrettighetsloven § 4-9, skal nødvendig helsehjelp gis selv om pasienten ikke er i stand til å samtykke, og selv om pasienten motsetter seg helsehjelpen.

Ved tvil om helsehjelpen er påtrengende nødvendig, skal helsepersonell foreta nødvendige undersøkelser.

LOV 1999-07-02 nr 64: Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven).

Denne loven definerer hvem som er helsepersonell, hvilke krav som stilles, og kravet for helsepersonell til å yte øyeblikkelig hjelp. Den regulerer ikke yrkesutøvelsen i detaljer, bare at vi skal være godkjente fra en godkjent utdanningsinstitusjon og at vi skal utøve vårt yrke i tråd med de faglige kvalifikasjoner det er å forvente at vi har. Dette er altså en lov som trekker de store rammene og ikke detaljer. Den sier at man kan trekke til bake autorisasjonen hvis vi ikke oppfyller kravene, men den spesifiserer ikke kravene til de forskjellige yrkesgrupper.

3.3.4 De yrkesetiske retningslinjer

I følge Molven så forsettes det at profesjonen sitter på mye kunnskap om hvordan de skal bruke kompetansen sin til beste for de som de skal tjene og at de utøver en viss selvkontroll. Selvkontrollen utøves gjennom retningslinjer.(Johannesen, Molven, og Roalkvam 2007 ss.260-261). Norsk sykepleierforbund har slike yrkesetiske retningslinjer for sine medlemmer. Men disse gjelder bare for medlemmer av sykepleierforbundet.

I yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere 2007 s 7-8 står det i § 1

1.8 Sykepleieren har ansvar for en sykepleie praksis som lindrer lidelse og bidrar til en verdig død.

1.9 Sykepleieren bidrar ikke til aktiv dødshjelp (eutanasi) og hjelper ikke pasienten til selvmord.

1.10 Sykepleieren bidrar til en naturlig dødsprosess og død, der det er særlig viktig at nytteløs livsforlengende behandling avsluttes eller ikke påbegynnes.

Sykepleierens forhold til pasient og pårørende reguleres av § 2

2.3 dersom det oppstår interessekonflikter mellom pårørende og pasient, skal hensynet til pasienten prioriteres.

Sykepleiernes etiske retningslinjer er ment å være veiledende. De viser hovedprinsippene for yrkesetikken. ”Men når vi skal finne ut hva den etiske fordringen går ut på i konkrete situasjoner, og når de konkrete beslutningene skal tas, trenger vi oftest noe mer enn retningslinjene. Det *etiske skjønnet* eller dømmekraften skal bidra til å avklare hva som er den etiske fordringen.” (Johannessen, Molven og Roalkvam 2007 s. 266). Det som er spesielt med de yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere er at de gjelder bare for medlemmer av sykepleie forbundet og der er det ikke obligatorisk å være medlem. De aller fleste sykepleiere er medlemmer, men noen velger å ikke være det. For dem gjelder da ikke disse reglene. Det er en offentlig godkjenningssordning for sykepleiere hvor det finnes sanksjonsordninger og muligheter for å fjerne autorisasjon. Men dette går på rus, taushetsplikt og ikke direkte på etiske regler som er ment som en hjelp til hvordan man skal oppføre seg.

”Plikten til å verne om livet innebærer at helsepersonell ikke skal forkorte eller ta liv, men respektere livet og livsprosessene også nær døden. Det kan også bety å la den syke få dø når tiden er inne. Å forlenge livet for en hver pris er ikke alltid et gode. Respekt for livet er også respekt for døden, og mange menneskers verdighet sikres kun ved at hensiktsløs behandling avsluttes og falske håp avsløres.” (Johannessen, Molven og Roalkvam 2007 s. 339)

3.3.5 Profesjon og profesjonsetikken

En tidligere definisjon av profesjon:

”Vi sier at vi har en profesjon hvor en bestemt, langvarig, formell utdanning erverves av personer som stort sett er orientert mot oppnåelse av bestemte yrker som i følge sosiale normer ikke kan fylles av andre personer enn de med den samme utdannelsen (Torgersen 1972:8); (Christoffersen, 2005 s. 17-18).

Jeg vil her se på hva en profesjon er og hva som styrer handlingsrommet. Er det sedvane at vi gjør ting på en bestemt måte eller er det kunnskap?

Hva er en profesjon:

”Med profesjon mener jeg en akademisk utdannet yrkesgruppe, for eksempel leger, prester, jurister, ingeniører, lektorer etc. Profesjonsutøverne står i særlig forhold til vitenskapene for så vidt som de er utdannet ved anstalter hvor det drives vitenskap, og for så vidt som de utnytter den viten de har fått i sin praktiske virksomhet.” (Nylehn, Støkken s. 23-24 2002.) Sykepleie er en egen profesjon, men sliter litt med at mange nok ser den som en underprofesjon av legeyrket. Jeg skal komme tilbake til definisjonen på semiprofesjon. Sykepleierne er akademisk utdannet og bruker sin viten i sin praktiske virksomhet og faller derfor naturlig under denne definisjonen på profesjon. Men blir likevel av mange oppfattet som en semiprofesjon.

En semiprofesjon er:

”Det klassiske profesjonsbegrepet skilte forholdsvis skarpt mellom yrker som kunne kalles for profesjoner og yrker som ikke kunne det. Kriteriene var ganske strenge og gav som allerede nevnt profesjonsbegrepet et svært begrenset omfang. En rekke yrkesgrupper innfridde noen av kravene, men falt igjennom på andre. Disse gruppene kunne man ut fra den idealtypiske definisjonen kalle halvprofesjoner eller semiprofesjoner. Problemet for disse yrkene kunne være at utdanningen ikke var lang nok, eller hadde for mye praksis. Dette kunne man hevde for eksempel for sykepleiens vedkommende, og i så fall ble sykepleie en semiprofesjon.” (Christoffersen, 2005 s. 19).

Sykepleien i dag er en treårig utdanning, med praksis inne i denne utdannelsen. Hvor mye praksis det er i utdannelsen er stadig gjenstand for diskusjoner. Innholdet i denne praksisen er det også stadige diskusjoner om. Mange studenter mener de får for dårlig opplæring og for dårlige praksis plasser, mens læreranstaltene mener at det kan dras generell kunnskap ut av de praksisplassene de tilbyr. ”NOKUT vurderer nå om det trengs bedre kriterier for å vurdere kvaliteten på praksis i sykepleierutdanningen. - Det viser at vi blir tatt på alvor, sier studentleder Tone Moan ”.(Marit Fonn 2009, Sykepleien.no). NOKUT er Nasjonalt organ for kvalitet i utdanningen. Og det at sykepleiestudenten går dit for å bli hørt med sine frustrasjoner om utdannelsen viser at dette er et tema som fortsatt er meget aktuelt. Dette tror jeg vil være en evig diskusjon innen sykepleien da det er for mange hensyn å ta. Sykehusene vil gjerne ha sykepleiere som kan gå rett ut i jobb, men stiller ikke med nok praksisplasser til at de kan få den ønskede opplæring på forhånd. I tillegg er sykepleieutdannelsen nå under høyskole systemet. Og det vil si at de som går der følger skoleferie og ikke går full rundturnus som sine kontaktsykepleiere. Dermed er det opphopning av studenter på dagvakter og på en

del avdelinger er det en fordel å gå døgnskift slik at man lærer hva som skjer noen timer etter operasjon, eller hvordan håndtere en krise etter at alle avdelingsleger har gått hjem og man ikke er like godt bemannet. Dette er med på å styre utdannelsen i mer teoretisk retning, kanskje for å tilfredsstillere kravet til en profesjon?

Dette er i tråd med det Christoffersen, hevder: ” Grensene mellom profesjoner og semiprofesjoner er blitt visket ut. I dag er det særlig de tidligere semiprofesjonene som snakker om profesjoner og profesjonsetikk.” (Christoffersen 2005s 20). Han sier videre at flere av de tidligere profesjonene har arbeidet med å styrke og forlenge utdanningen slik at de tidligere krav til profesjoner blir innfridd. Det gjelder særlig sykepleie som har utviklet sykepleievitenskap og som legger betydelig vekt på teori. Mens legene nå prøver å balansere mellom teori og praksis. Men innen sykepleien har diskusjonen om utdanningen har blitt for teoretisk gått i den senere tid.

Etter hvert har også sykepleie utdannelsen kommet med sitt master og doktorgradsarbeide. Likevel er det fortsatt mye som henger igjen før vi blir kvitt stemplet som en semiprofesjon og en underprofesjon til legene. Vi har en egne yrkesetiske retningslinjer selv om de også er laget etter samme mal som den Hippokratiske lege ed. Vi skal heller ikke skade, men vi har som sykepleier et eget ansvar for hva vi gjør og ikke gjør.

Christoffersen bruker profesjonssosiologien til å se nærmere på tre innfallsvinkler til forholdet mellom profesjon og samfunn. Først Parson og de gode hjelperne. Den amerikanske sosiologen Talcott Parson la vekt på den funksjonen profesjonene har i samfunnet. Han mener profesjonen er laget for å løse bestemte oppgaver. Han sier at profesjonen bygger på tre kjerneverdier: ” *å vite, gjøre, hjelpe*. En profesjon besitter en bestemt teoretisk kompetanse (*vite*) og en praktisk ferdighet (*gjøre*) som brukes til å hjelpe andre mennesker (*hjelpe*). De profesjonelle er samfunnets gode hjelpere.” (Christoffersen, 2005 s 23). Profesjonen handler da på vegne av samfunnet. Det er en slags avtale eller sosial kontakt mellom dem. Profesjonsetikken i denne sammenhengen regulerer forholdet mellom profesjon og klient. ”De profesjonelle er en gruppe yrkesutøvere med en bestemt etikk” (Christoffersen, 2005 s. 23).

”Den danske pedagogen *Per Fibæk Laursen* har sammenfattet Parsons’ profesjonsetikk i fem punkter (Laursen 2004).

Det første punktet er *følelsesmessig nøytralitet*

Det andre punktet er *universalisme*.

Det tredje er kollektiv *orientering*

For det fjerde er den profesjonelle *prestasjonsorientert*.

For det femte er den profesjonelle relasjonen *begrenset*”

(Christoffersen, 2005 s. 23- 24)

Parsons verden beskrives slik den ideelle verden er. Jeg velger å diskutere han ut fra sykepleie rollen som er fokus i min oppgave. Christoffersen sier også at også pasienten er bundet av etiske hensyn i relasjonen. Dette fordi forholdet bygger på tillit. Han eller hun regner med å bli tatt på alvor og få hjelp til å løse sine problemer. Han sier også at denne måten å tenke på er naiv og lite interessert i å finne frem til de konflikter og spenninger som måtte ligge der.

(s.24)

Jeg er enig i at dette er en litt naiv tilnærming til virkeligheten og slik forholdet til pasienten er, men likevel så er vel meningen med etikk at det skal være noen kjøreregler. Det skal være sånn at alle blir tatt like mye hensyn til og får den samme hjelp uansett. Det skal ikke ha noe å si om hvordan pasienten og pleieren går overens og om det er noen kjemi der. Forholdet til denne pasientgruppen som helhet og til det spesielle individet skal være styrende for pleien og omsorgen som blir utøvd. Tidsperspektivet skal være begrenset, man er ikke venner, men profesjonelle. Selvfølgelig er det ikke alltid slik. Det er forskjeller på folk, man gir noen ganger litt forskjellig behandling til pasienter med samme type diagnose. Pleierens dagsform spiller inn og noen pasienter glemmer man aldri.

Den andre han drøfter profesjonen i lys av er den tyske sosiologen Max Weber som legger vekt på profesjonene som sammenslutninger, som lukkede sirkler. Han sier at samfunnet er del i åpne og lukkede grupper. De åpne kan i prinsippet alle bli med i, mens de lukkede er kun for spesielle medlemmer og kan dermed brukes til å fremme medlemmenes interesser og makt.

”Utdanningen blir den mekanismen som begrenser tilgangen til gruppen og sørger for at medlemmene hele tiden har den nødvendige kontrollen med rekrutteringen. Gruppens medlemmer arbeider ikke bare – eller kanskje ikke engang først og fremst – for å ivareta klientens interesser, men for å forsvare profesjonens interesser i konkurranse med andre profesjoner. En profesjon er i bunn og grunn en form for fagforening.” (Christoffersen, 2005ss. 27 – 28)

Videre sier Christoffersen at i dette perspektivet er det et felt som faller utenfor og det er den sterke kollegiale bindingen. Særlig leger og advokater har en sterk plikt til å forsvare og befeste sin yrkesgruppes monopol. Mens sykepleierne har i sine yrkesetiske retningslinjer med en regulering opp mot andre grupper. (s 30).

Det er spennende at sykepleierne er den yrkesgruppen i det daglige pasient arbeidet som har nedfelt i sine retningslinjer at de skal fremme et tverrfaglig samarbeid. Dette for at pasienten skal kunne få den aller beste behandling og pleie. Men sykepleierne har også sin fagforening, som definerer våre yrkesetiske retningslinjer og den er også kommet for å tale vår sak opp mot andre yrkesgrupper, da særlig legene. Vi har som gruppe alltid blitt assosiert med omsorg, særlig arven etter Florence Nightgale. Men det er ikke sikkert at det er slik lengre, kanskje er vi også mest opptatt av å posisjonere oss og ikke alltid i pasientens beste. Sykepleie er ikke lengre et kall slik det var på den tiden, nå er det en vanlig arbeidstaker gruppe som kjemper for lønn og arbeidstid, som mange andre grupper. Dette er kanskje mer til vårt beste enn til pasientenes beste? Men uthvilte sykepleiere og god lønn slik at man får tak i de best kvalifiserte er også til pasientenes beste. Det er sammensatt og vanskelig å skille ut hva som bare er til pasientenes beste og hva som kun er et gode for sykepleierne.

Den tredje innfallsvinkelen er knyttet til den franske filosofen Michael Foucault. Han har studert fremveksten av moderne institusjoner og institusjonenes kombinasjon av kunnskap og makt i arbeidet for sosial disiplin og kontroll. Foucault har laget en studie basert på fengselsvesenet, men har også brukt kontrollperspektivet på sykehusvesenet, da spesiell psykiatri og skolene. For Foucault blir profesjonsetikken i siste instans et uttrykk for makt. Profesjonen ivaretar samfunnets interesser, ikke klientenes. (Christoffersen, 2005 ss. 31-36). Dette er kanskje ikke helt overførbart til sykepleiernes situasjon ved levertransplantasjon da det sjelden er samfunnets interesser som er det mest avgjørende. Samfunnet kan kanskje ha interesse av at kirurgene blir flinke til å operere og stadig lærer mer slik at det er ønskelig med flest mulige transplantasjoner. Samtidig er det veldig kostbart for samfunnet så kan det være økonomisk lønnsomt å ikke transplantere. I ytterste konsekvens dør de fleste som venter på levertransplantasjon uten denne behandlingen. Men det å transplantere dem gjør at de når de blir voksne kan komme i jobb og tjene til fellesskapets beste. Man kan få arbeidstakere og skattebetalere som kommer samfunnet til gode.

Christoffersen er også klar på at å være pasient er en rolle. Vi er mennesker som ved å bli syke går inn i en rolle. Det gjør også pårørende. De har sine roller i dette.

”Typiske omsorgssituasjoner kjennetegnes dermed gjerne ved en strek *asymmetri*. I dette ”ubalanserte” forholdet ligger både noen farer og en spesiell appell til vår moralske sans – en *moralsk* tilskyndelse til å ta vare på den andre. (Johannessen, Molven og Roalkvam 2007s 101)

”Den hippokratiske eden benyttes i medisinsk etiske kodekser og den nasjonale legeforeningens retningslinjer. Fra den sakser jeg:

”Etter beste evne vil jeg bruke det jeg har lært og kan til å helbrede syke, og aldri å ødelegge eller skade dem” (Nylehn, Støkken 2002 s.17.) Dette er det hippokratiske prinsippet om å ikke skade. Dette er en overordnet norm. Men dette byr på problemer i dagens medisin. Voksne mennesker som selv kan bestemme kan velge å utsette seg for en ikke ubetydelig risiko for å oppnå å bli bedre, eller helbredet. ”I moderne profesjonsetikk og forskningsetikk innfører man prinsipper om *fritt og informert samtykke* for å dempe mulige skadevirkninger og ivareta pasientens *autonomi*.” (Nylehn, Støkken s 18. 2002.). Jeg kommer tilbake til diskusjonen om en av foreldrene eller en av besteforeldrenes rett til å utsette seg for skade for å redde sitt barn eller barnebarn.

3.3.6 Dømmekraft

Det finnes mange typer dømmekraft som må vurderes i denne sammenheng. Det er dømmekraften til barnet hvis det er våkent og har alder og mentale evner til å ha dømmekraft. Det er dømmekraften til foreldrene eller andre som handler og uttaler seg på vegne av barnet. Det er dømmekraften til helsepersonell som forvaltere av samfunnets dømmekraft og som har sin egen personlige dømmekraft.

Kari Martinsen skriver:

”Det faglige skjønn er knyttet til det konkrete. Skjønn uttrykker fagkunnskapen gjennom de naturlige sanser. Med sin åpenhet for sansing gir skjønn mulighet for at sykepleieren kan ta imot pasientinntrykket og tolke og strukturere uttrykkene gjennom ferdigheter og grep, holdning og handling, slik at pasienten opplever situasjonene som god. Skjønn er et tydningsarbeid, som på sitt beste setter livsytringene i spill mellom oss (Martinsen 2003,s.142)

Her snakker hun om å kunne ta til seg pasientens inntrykk og ved hjelp av skjønn gjøre det som er til beste for han eller henne. Hele poenget med å bruke dette faglige skjønn er å gjøre det en gjør til pasientens beste.

Per Nordtvedt beskriver tre former for kompetanse som moralsk skjønn primært innebærer:

- Det innebærer evnen til å tilegne seg informasjon om moralske relevante forhold gjennom persepsjon, eller det jeg vil kalle evnene til moralsk sensitivitet. I sitatet til Martinsen er sensitivitet benevnt som en form for inntrykksmottakelighet.
- For det andre innebærer skjønn selvsagt en evne til å utøve god dømmekraft basert på kunnskap og refleksjon. Refleksjon må her forstås som å kunne vurdere og tenke igjennom informasjon og erfaringer for deretter å komme frem til kompetente beslutninger om handlinger.
- For det tredje innebærer skjønn en evne til å handle på en moralsk kompetent og god måte i møte med pasienten, dvs. med rett sinnelag og holdning.”

(Slettebø; Nortvedt 2006,s.63-64)

Begge disse beskriver helsepersonells personlige skjønn, men som nevnt før finnes det flere former for skjønn eller dømmekraft.

Vi har foreldrene eller omsorgspersonens dømmekraft. I en situasjon hvor man har et barn som er meget kritisk syk er det all grunn til å tro at denne dømmekraften er redusert. Det er da barnets overlevelse og så barnets best, i den rekkefølge som normalt står i fokus. Ens eget beste er sjelden en tanke i en slik kritisk situasjon. Pårørendes evne til å bruke skjønn tar jeg videre opp under diskusjonen om autonomi.

Etisk dømmekraft hos helsepersonell har to sider. Vi har en egen dømmekraft vi bruker i daglig omsorg for pasienten, og vi har forvaltningsoppgaven av dømmekraft som andre blant annet regjering har gitt oss. Kari Martinsen snakker om hvordan vi må åpne oss for pasienten for å klare å ta til oss hva som er til beste for han eller henne. På en intensiv avdeling med små barn som stort sett sover, er det veldig vanskelig å åpne seg for pasienten. Ofte kommer de til oss i en kritisk fase og vi har aldri sett de våkne, eller hvordan de har sett ut som friske. Men vi tolker likevel ansiktsuttrykk, kroppsspråk og bevegelse for å se etter smerte, tilfredshet eller ubehag. Vi er vant til å tolke pasienter som ikke selv kan kommunisere verbalt og da spiller ikke alderen til pasienten noen rolle. Men det vi kan si noe om er bare vår opplevelse av hvordan pasienten har det. Vi kan ikke uttale oss på noen måte om pasientenes

ønsker. Men vi bruker likevel vår dømmekraft og vårt etiske skjønn i tillegg til vår faglige kompetanse på andre måter til pasientens beste.

Nortvedt beskriver også kvaliteter hos den som kal utøve skjønnet som må være til stede. Han sier at ut fra Kari Martinsen må vi ha en mottakelighet, men han går også lengre. Vi må ha kunnskap og evne til selvstendig refleksjon for å kunne tenke igjennom hva som er til pasientens beste. Og så sier han må vi ha rett sinnelag og holdning. Evnen til å reflektere kommer også med kunnskap. Etter hvert som vi har vært gjennom og lært av flere kritiske episoder er vi mer i stand til å reflektere og tenke igjennom hva vi driver med og hva som vil være til pasientens beste. Men på intensiv skjer ting fort. Pasientene er ofte kritisk syke og vi bruker mye tid på å holde dem i live. Det er ikke alltid like mye tid til refleksjon i slike situasjoner. Men med erfaring kommer også evnen til å reflektere i situasjonen, fordi en nå ikke bruker alle sine krefter på å gjøre det som må gjøres. Nortvedt beveger seg også innom sinnelagsetikken når han sier at den som utøver skjønnet må ha den riktige holdning og sinnelag. Våre holdninger er kanskje grunnfestet i oss, men de er også påvirket av vår dagsform og tidligere erfaring i situasjonen. Selv om vi mener at vi skal redde liv for en hver pris, så kan det å stå på for en veldig syk pasient hvor en har mistet to med samme diagnose de siste ukene være veldig tungt og føles meningsløst. Vi ønsker kanskje å ha den holdningen at hver pasient er unik og skal få sin sjanse, men er slitne og synes for både vår og pasientens del at det ville være bra om det snart var over. Det er ikke alltid det å ha det rette sinnelaget eller holdningen er det som kommer opp i hverdagen, eller den konkrete situasjonen. men det er selvfølgelig ønskelig at den som står i situasjonen har den rette holdning og sinnelag, hva nå enn det måtte være.

Det er jo en ting Nortvedt ikke har drøftet, hva er den rette holdning og sinnelag? Sykepleiere er forpliktet til å handle til pasientens beste, men det sier noe om en handlingsmåte ikke om en holdning eller et sinnelag. På noen kristne sykehus blir man bedt om å være lojal mot sykehuset kristne grunnsyn, men heller ikke her er det snakk om den som jobber der sin holdning eller sinnelag. Ved nyansettelse spør man heller ikke om personens holdning til kritisk syke og når personen måtte mene at det er nok behandling. En må bare tro at hver og en som velger å jobbe på en barneintensiv avdeling har den rette holdning og dømmekraft.

Det ingen av dem sier noe om i disse sitatene er den offentlige dømmekraft. Vi som jobber på sykehus har fått rammebetingelser fra Storting og regjering i form av bevilgninger og satsningsområder. Dessuten har sykehusene selv sine satsningsområder og egne prioriteringer.

Men bak alle disse prioriteringen vi forvalter etter best evne sitter det noen som har bestemt. De har brukt sine holdninger og sin dømmekraft til å ta disse beslutningene og vi må forvalte dem, etter deres intensjoner. Men Nortvedt har skrevet om det i boken Omsorgens tvetydighet. Der sier han: ”Det er kanskje særlig i slike problemfylte situasjoner hvor personens egne følelser sier noe annet enn hva som profesjonelt og faglig sett ansees for å være riktig, at etiske prinsipper har en viktig rolle. Erkjennelse at man er forpliktet til å behandle alle tilfeller likt og alle klienter med respekt, bidrar til at man kan handle på en riktig og omsorgsfull måte også i situasjoner med kryssende motiver og motstridene følelser.” (Ruyter, Vetlesen 2001 s. 53).

I dette kapitlet har jeg definert sykepleierens rolle. Jeg har definert hva som er arbeidsoppgavene og hvilke etiske dilemmaer som finnes i dette rommet. Dette handlingsrommet vi har er regelstyrt og jeg har pekt på hvilke lover og regler som styrer det. Alle reglene og lovene styrer oss i hverdagen, men når det kommer til dilemmaene så er jo hele problemet at det ikke finnes klare regler eller lover. Vi må bruke dømmekraften vår. Denne dømmekraften lar seg også påvirke og utvikler seg over tid. Man lærer med årene og gjør ting annerledes med årene. Det å bruke dilemmamodellen til å rydde i handlingsrommet bidrar til at dilemmaene kommer tydeligere frem, men den løser dem ikke.

Kapittel 4 Livgivende teknologi – etiske dilemmaer

I dette kapitlet vil jeg ta for meg teknologien og medisinen i forandring. Teknologien og medisinen er i en enorm forandring. Hvem definerer hva som er et liv og ikke minst hva som er et verdig liv? Er det å bruke morgendagens teknologi eksperimentell behandling eller er det helt greit å gjøre det uten å diskutere følgene? Når man er i en liv død situasjon er det da greit å gå lengre i eksperimentell behandling enn ellers selv om vi ikke vet konsekvensene av det? Og hvem skal bestemme at nok er nok, hvor skal kompetansen være? Hva vil livslang behandling si og er det greit å påføre et annet menneske det uten å vite hva det innebærer? Den medisinske og teknologiske utviklingen går fort. I dag gjøres det operasjoner man ikke trodde var mulig bare for noen år siden. Hvordan vil denne utviklingen påvirke transplantasjonsvirksomheten videre? Og i samfunnet er vi på vei til et samfunn hvor det aller mest kan kjøpes for penger, vi har krav på mange tjenester og får vi de ikke går vi til rettsak. Hvordan vil denne samfunnsutviklingen påvirke transplantasjonsvirksomheten videre?

4.1 Grenseoppgangen mellom liv og død

Det å finne en definisjon på liv er meget vanskelig utenom i religion. Det er få om noen som vil skriftlig definere hva som er liv og hva som er et levbart liv. Men en definisjon på død er ikke vanskelig å finne.

FOR 1977-06-10 nr 02: Forskrifter om dødsdefinisjonen i relasjon til lov om transplantasjon, sykehusobduksjon og avgivelse av lik m.m.

”§ 1 En person er død når det foreligger sikre tegn på total ødeleggelse av hjernen med et komplett og irreversibelt opphør av alle funksjoner i storehjerne, lillehjerne og hjernestamme. Varig hjerte – og åndedrettsstans er sikre tegn på total ødeleggelse av hjernen.”

Hos en person hvor døden er bekreftet og likevel er aktuell som donor vil åndedrett og dermed hjerte holdes i gang for å bevare alle organene. Dødstidspunktet er det tidspunktet da diagnosen total ødeleggelse av hjernen er stillet, men hjertet til denne avdøde vil likevel slå en stund til. Den avdøde ligger fortsatt på respirator og det ser ut som om han eller henne fortsatt puster. Han/hun er fortsatt varm og hjertet slår. Hjertet vil bare slå en begrenset periode, men

for pårørende er det ingen forskjell å se fra tidspunktet før pasienten ble erklært død. Det kan derfor være meget vanskelig å forstå at den som ligger der nå er død. Men underveis i den prosessen og veien frem til død er det mange stadier hvor mange vil mene at det ikke er et verdig liv eller et liv som er verdt å leve på grunn av meget store skader i hjerne. Ikke alltid er det målbart hva den som ligger der kan oppfatte eller kjenne. Hvor mellom de stadiene man går gjennom, er det ikke lengre et verdig liv? Mange kan stanse opp å leve med store skader i mange år, uten at man kan få kontakt med dem, men når er det et liv?

Ruyter, Førde og Solbakk (2005 s 137 -138) skriver: ”Persisterende vegetativ tilstand har vært en av de tilstandene der det er bred konsensus om at behandlingsunntakelse kan forsvares. Disse pasientene har ikke noe bevisst liv, og behandlingen kan ikke bedre pasientenes tilstand. En britisk undersøkelse viser likevel at en skremmende høy andel av de pasientene som tidligere hadde fått denne diagnosen, ved en grundig etterundersøkelse viste seg ikke å fylle de diagnostiske kriteriene for denne diagnosen. Sansedefekter, ikke hjerneskaden, var en vanlig årsak til at man ikke oppnådde kontakt med pasienten (Andrews 1993, Andrews et al. 1996).”

Her peker de på det klassiske problemet, tvilen. Pasienten kan kanskje oppfatte noe likevel uten mulighet til kommunikasjon. Ingen vil at man bare skal ligge der som en grønnsak, men er det noe inne i det menneske man ikke ser som får med seg verden og likevel kan ha et slags liv? Dette er det nesten umulig for noen å svare på, som de skriver, man har undersøkt pasienten og funnet ut at de er i en vegetativ tilstand. Likevel viser etterundersøkelser at de kanskje ikke er det likevel og ingen ønsker å ta feil. Men det er heller ikke slik at mange selv ønsker å bli liggende uten å kunne oppfatte eller kommunisere med omverdenen. Foreningen ”Mitt livstestamente”, er et eksempel på det. De ønsker ikke å bli holdt kunstig i live. Foreningen har oppfordret Rådet for legeetikk til å gå inn for at et slikt testamentet skal være bindende for legene, men dette ble ikke tatt til følge. Dette fordi ønske om å dø kan forandre seg over tid og med endret livssituasjon og det kan også ønsket om å leve. (Ruyter, Førde Solbakk 2005 s 141).

”Pediatrien synliggjør særlig godt etiske dilemmaer som oppstår i kjølevannet av moderne teknologi. En stadig større prosentandel av barn dør som følge av beslutning om å trekke tilbake eller avstå fra å anvende medisinsk teknologi (Cook og Watchko 1996). Slike beslutninger er ofte svært vanskelige. Teknologien gjør det mulig å forlenge livet eller utsette

døden i lengre tid, men ikke sjelden oppstår spørsmålet om dette er til pasientens beste. (Sørli et al. 2000b)” (Ruyter, Førde, Solbakk 2005 s. 121). Særlig hos små barn er dette vanskelig da man håper at ting kan rette seg og man vil ha barnet sitt uansett. Det er ikke lett for foreldrene og se for seg hvordan årene fremover vil bli. De vil kanskje trenge veldig mye hjelp hjemme da vedkommende er meget strekt pleietrengende. De ser bare at barnet lever og det er det aller viktigste for dem i den situasjonen. Det barnet som bare blir liggende uten kontakt med omverdenen resten av sitt liv, har i alle fall ikke et enkelt liv. Det vil få kontrakturer, infeksjoner i luftveiene, det er avhengig av sondemat og det å ikke kunne røre seg vil kunne være smertefullt hvis barnet da kan kjenne smerte.

Kari Martinsen skriver i sin bok ”Øyet og kallet” mye om menneskeverd. Hun skriver blant annet: ”Dette har i dag ført til grenseoverskridende problemer. De medisinske inngrep er utviklet til avansert bioteknologi, dvs. en teknologi som fokuserer på det levende. Den gir kolossale muligheter for sortering, for forringelse av det levendes mangfold og for destruksjon av det levende. Menneskets kropp og den levende verden er ikke lenger noe bestandig og urørlig, men kan forandres gjennom biomedisinske inngrep.” (2000 s 70) Jeg vet ikke om hun her mener at det å være så syk at man lever et liv i smerter og plager er en naturlig del av mangfoldet. Det finnes i dag et tilbud om organtransplantasjon som kan forlenge og forbedre livet til pasienten. Noen har et tilnærmet normalt liv etter transplantasjonen og de aller fleste får det bedre. Dessuten er det for de det rammer et alternativ til snarlig død. Døden er en del av livet og alle skal dø, men det betyr ikke at man ikke behøver å forholde seg til legevitenskapen. Det finnes enkel behandling for mye man tidligere døde av for eksempel lungebetennelse. Hvor mener Kari Martinsen at grensen går for hva man kan behandle?

Hun skriver videre:” I denne situasjonen roper den levende, sårbare kroppen på beskyttelse, vern og grenser. Den roper på beskyttelse som gir den rett til å være sårbar, redd fryktsom, trett, utslitt syk – som gir den rett til å være uerstattelig, og som gir aksept til at kroppens erfaringer kan tas i mot. Den roper, ja tørster etter oppmerksomhet, at noen ser en slik at en betyr noe for den som ser. Også den døde kroppen uttrykker seg, og den må tillegges en ”hellig” betydning på grunn av den levende kroppen som den har tilhørt, og hvis integritet vel verner om (Kemp1997,s.30). Kommersialiseringen av døde kropp, organer og kroppsvev blir derfor problematisk. Egentlig er vel kjøp og salg av organer for en eller annen fordels skyld like forkastelig som tvangsinngrep i personens liv. Som en ”hellig” ting kan disse bare være sjenerøse gaver (ibid.). Vi trenger åpenbart regler i den konkrete situasjonen og offentlig

lovgivning på et mer overordnet plan for å beskytte kroppen og begrense vitenskapens avtryllende makt”. (Martinsen 2000 s 72-73)

Jeg velger først å ta tak i Kari Martinsens etterlysning av overordnede lover. Loven om transplantasjon, sykehusobduksjon og avgivelse av lik m.m. kom allerede 9 februar 1973. Det har senere kommet en ekstra presisering på veiledningen til dødsdefinisjonen i 1992. det vil si at det fantes lover som regulerte disse tingene med kjøp og salg av organer og hvordan man skal behandle den døde og den døde kroppen når Kari Martinsen skrev dette. Jeg tolker det som om hun er uenig i de lover som finnes. Kjøp og salg av organer er forbudt i Norge og man får heller ingen kompensasjon for å gi noe verken som død eller levende, annet enn et takkebrev fra Rikshospitalet til de pårørende som velger å gi bort organer fra sine nærmeste. Men man kan frivillig gi bort en nyre eller en del av sin lever. ”En organtransplantasjon fra levende donor er mer enn en biologisk prosess. For noen vil det oppleves som et stort privilegium å få bidra til at et menneske man bryr seg om reddes. Men ikke alle ønsker å være donor. Det å vegre seg mot å avgi en nyre som kan redde en pårørendes liv når kanskje de andre familiemedlemmene presser på, er mildt sagt belastende og kan sette varige spor i en familie. Avhengighetsforhold og uheldige bindinger kan oppstå mellom donor og mottaker, og avstøtes organet, kan skyldfølelse oppstå hos mottaker.” (Ruyter, Førde, Solbakk 2005 s 145.)

Videre skriver Martinsen at kroppen har rett til å være utslitt syk og uerstattelig. Men det betyr vel ikke at vi skal vente på at kroppen heler seg selv og gjør den ikke det så dør vi. Kari Martinsen er selv utdannet sykepleier så jeg tror ikke hun har så ekstreme synspunkter at vi ikke skal behandle mennesker eller benytte oss av de medisinske muligheter som finnes. Men hun har et meget viktig poeng og det er at mennesket og kroppen henger sammen og at det finnes grenser for hva man kan utsette begge deler for.

4.2. Behandling og avslutning/tilbaketrekking av behandling

Det kan noen ganger være vanskelig å forstå hva som er behandling og ikke minst hva som er utprøvende og etablert behandling. Dessuten lurte man noen ganger på om behandlingen har gått over til å bli forskning. Jeg vil her definere forskjellen og diskutere litt om avslutning og

tilbaketrekking av behandling. Når er det ønskelig og hvor er grensen mellom det og aktiv/passiv dødshjelp.

Definisjoner:

Norsk råd for kvalitet og prioritering har gitt ut en oppsummering angående forskning, eksperimentell, utprøvende og etablert behandling

4.2.1. Etablert behandling:

NOU 2005:1, pkt. 5.4.2: ” Etablert behandling forutsetter i prinsippet at behandlingsmetoden er tilfredsstillende dokumentert. Utprøvende behandling dreier seg om behandling som ikke er tilstrekkelig dokumentert og som heller ikke iverksettes under de betingelser som gjelder for klinisk kontrollerte studier. Det er vanskelig å skille mellom forskning og utprøvende behandling. (Nasjonalt råd for kvalitet og prioriteringer. Helsedirektoratet 31.03.2009 s.4)

4.2.2. Eksperimentell behandling:

Definisjon på eksperimentell behandling:” I prioriteringsforskriftens § 3 defineres eksperimentell behandling som: Udokumentert behandling som ikke er ledd i kontrollerte undersøkelser, og hvor virkning, risiko og bivirkninger er ukjente eller ufullstendig klarlagt”(s.2)

4.2.3. Utprøvende behandling:

”Prioriteringsforskriften: Utprøvende behandling er i prioriteringsforskriften (§3) definert som: ”behandling som utprøves som ledd i en vitenskapelig studie, men der kravene til fullstendig dokumentasjon i forhold til etablert behandling ennå ikke er tilfredsstillende.” I motsetning til ved eksperimentell behandling utføres utprøvende behandling som ledd i vitenskapelig kontrollert studie av en lovende behandlingsmetode.” (s.2)

Ruyter skriver: ” Man bør skjelne mellom utprøvende/eksperimentell behandling som er rettet mot en enkelt pasient, og den som er rettet mot flere pasienter. Helsinkideklarasjonen tillater at leger fritt kan benytte nye metoder hvis de gir håp om å redde en enkelt pasients liv.” (Ruyter, Førde, Solbakk 2005 s. 178)

Det som er spenningsfeltet her er egentlig hva kan man gjøre med en enkelt pasient? Kan man utsette denne for etablert behandling, utprøvende behandling og eksperimentell behandling

slik man vil, fordi det bare er en pasient. Hva hvis man gjør akkurat det samme med neste pasient? Hvor går skillene hvis flere pasienter får samme behandling?

Det medisinske fremskritt går stadig fremover og i dag gjøres ting man for noen år siden ikke ville trodd var mulig. Dette gjelder i stor grad transplantasjoner. Det at vi kan dele hverandres organer i livet og etter at vi er døde. Men det har kostet litt å komme dit og ingen stoppet det underveis annet enn i korte perioder.

Preben Kirkegaard beskriver transplantasjonskirurgens etiske dilemma slik:” Udviklingen af klinisk transplantation af nyrer, lever, hjerte og lunger har været forbundet med svære etiske overvejelser lige fra begyndelsen. Det skyldes, at patienterne i de første mange år kun havde ganske kort overlevelse, hvis de overhodet klarede operationen. De primære nedslående resultater medførte i visse perioder, at transplantationsprogrammer blev stoppet, da behandlingen ansås for at være etisk uforsvarlig – både blant kolleger og i den offentlige debat. Kun en utrolig vedholdenhet hos nogle få pionerer og utrættelig arbeid med teoretiske og tekniske problemer sikrede utviklingen af organtransplantation til den uomtvistelige succes, den har opnået i dag.” (Goldstein 1998 s 135).

I de aller fleste tilfeller av moderne medisinsk behandling døde de aller første pasientene. Hva var det likevel som gjorde at behandlingen fortsatte og utviklet seg til det den er i dag? Hvorfor ble den ikke stoppet, når ingen definerte spillereglene? Hvor lenge var det greit at alle pasientene døde? Hvor lenge var det greit at det var eksperimentell behandling? Og visste pasienten som gjennomgikk disse operasjonen at de ville dø, men kanskje en gang i tiden ville noen overleve?

I artikkelen Levertransplantasjon – utvikling og erfaringer står det:

”Man må beundre den tro disse pionerene hadde på behandlingsprinsippet, den systematiske forskningsinnsats som lå bak og viljen til å prøve igjen og igjen til tross for feilslag etter feilslag.” (Søreide et al 1999 s.3310). Her kommer det til syne en mening om at bare man prøver lenge nok og resultatet på lang sikt er bra er det greit at noen dør. Det beskrives heller ikke som om noen som dør, det beskrives som feilslag etter feilslag. Det er faktisk alle de som tidlig i levertransplantasjonens historie døde fordi man ikke var gode nok.

Det står ikke regulert noe sted hva som er akseptabelt ut fra samfunnets side i forhold til resultater av en behandling. Det finnes mye om forskning på mennesker og hva man som oppegående mennesker har lov å si ja til. Men det er så lenge det blir sett på som forskning at det er lover som regulerer dette. En nytteløs behandling, eller en behandling med ekstremt dårlig prognose vil ikke nødvendigvis bli sett på som forskning og da er det tillatt. Det er

stadig historier i avisen om mennesker som vil ha dekket behandling i utlandet når de er oppgitt av det norske helsevesenet. Selv om sjansen for at denne behandlingen nytter er minimal, mener de at det finnes en sjanse og da har de rett til å få den.

4.2.4. Avslutning eller tilbaketrekking av behandling

Når er det nok behandling? I Norge, som i mange andre land har debatten om aktiv og passiv dødshjelp pågått i mange år. På en intensivavdeling er aktiv dødshjelp veldig sjelden en diskusjon. De pasientene som er inneliggende, og er døende er så syke at de dør hvis vi ikke gjør noe aktivt for å hjelpe dem. Det å gjøre noe, dvs. å gi dem noe for at de skal dø er ikke nødvendig. Vår jobb består mesteparten av tiden i å hindre at de dør ved hjelp av medisiner og høyteknologi. Passiv dødshjelp som for de fleste vil si å gi lindrende behandling er noe vi gjør hele tiden. Pasientene på intensiv får smertestillende og avslappende medikamenter kontinuerlig når de er kritisk syke. Dette fordi de ligger tilkoblet mye utstyr som er smertefullt og ubehagelig. Noen av medikamentene vi gir kan oppleves ubehagelige og pasientens grunnsykdom eller lidelse med svikt i et eller flere organer er også smertefullt og ubehagelig. Medikamentene blir gitt fordi de skal tåle den behandlingen vi gir dem så de kanskje skal klare å leve. Men i noen tilfeller klarer de jo ikke det. Når vi ser det ikke går og pasienten likevel kommer til å dø til tross for våre anstrengelser, trekker vi ikke tilbake medisinene. Da kan vi risikere at deres siste øyeblikk er fulle av smerte, og det virker enda mindre humant. Vi pleier heller ikke å øke dosene med smertestillende eller beroligende vi trekker bare vekk andre medisiner som hjelper dem til at kroppen holder det gående litt lengre. Så i min hverdag føler jeg at debatten om aktiv og passiv dødshjelp ikke har noen plass. Tranøy skriver :”Da er det overraskende at både leger og sykepleiere bruker uttrykket ”aktiv dødshjelp”, mens de ikke nevner ”passiv dødshjelp” i det hele tatt... Vi kan altså konstantere at begge de to største helseprofesjonen tar avstand fra ”aktiv dødshjelp”, Mens ingen av dem bruker uttrykket passiv dødshjelp. I praksis betyr dette at ”dødshjelp” og ”aktiv dødshjelp” betyr det samme.”(Tranøy 2005 s. 98.) Mens som jeg har argumentert for i vår hverdag er ikke dette vanlige begreper da pasientene er så syke at vi prøver hardt og berge liv, men innimellom dør de likevel.

Det som derimot er mer vanlige begreper hos oss er behandlingsunntatelse og behandlingsavbrudd. I følge Tranøy er det noen som kaller dette for passiv eutanasi også. ”Den ene tolkningen er å unnlate eller avstå fra å sette inn livsforlengende (livsoppholdene, livsbevarende) behandling, eller med et ord: *behandlingsunntatelse*. Den andre er å avbryte (avslutte, innstille) livsforlengende behandling som alt er i gang, eller med ett ord:

behandlingsavbrudd.” (Tranøy 2005 s.99). Pasienter som har kommet til en intensivavdeling har i utgangspunktet fått en behandling. De er pasienter man prøver å redde, men noen ganger ser en at det ikke går. Og i noen tilfeller da er det naturlig å gi behandlingsavbrudd. Og det er noe vi er forpliktet til etter våre yrkesetiske retningslinjer. Vi skal lindre lidelse og bidra til en verdig død.(Yrkesetiske retningslinjer 2007 § 1.8).

Tranøy skiller mellom disse begrepene på følgende måte:”

(a) *Terapeutisk behandlingsunnlatelse*: at leger og helsepersonell bevisst avstår fra tiltak (f. eks antibiotika ved pneumoni, hjerte – lunge – redning ved hjertestans) som kan være livreddende eller livsforlengende.

(b) *Terapeutisk behandlingsavbrudd*: at leger og helsepersonell innstiller eller avbryter en igangsatt behandling, for eksempel slutter med antibiotika eller gjenopplivning, som opprinnelig ble påbegynt i livreddende eller livsbevarende hensikt.”

(Tranøy 2005 s.100).

På en intensivavdeling er det det siste som er mest vanlig. Det at de har kommet til intensiv vil si at man allerede har satt inn mange tiltak. De fleste er lagt på respirator og får mange medisiner og annet utstyr. Det hender selvfølgelig at vi ikke gjenoppliver også, men det er ikke vanlig ved første stansen. Det er gjerne etter gjentatte stanser. (Stans er i denne sammenheng ensbetydende med hjertestans.)

Men det at vi trekker tilbake påbegynt behandling skjer. Det mest vanlige er å ta vekk medisiner for blodtrykk og så fjerne hjelpen fra respirator. Det vil si at de fortsatt er koblet til en respirator, men de må selv stå for pusting. Dette klarer vanlige mennesker som er i ferd med å bli friske og avvennes fra respirator, men noen er så syke at vi vet det ikke vil gå. Vi fjerner dermed hjelpen de får til å puste. Vi skrur av respiratoren.

Ann – Kristin Bloch Helmers skriver en artikkel om Hvem bestemmer når respiratoren skal skrur av? Den tar opp forslaget til en veileder for livsavsluttende behandling hos syke og døende som vekker sterke reaksjoner. Det er særlig Anestesi og Intensiv klinikken på Rikshospitalet som har uttalt seg negativt i forhold til å ha en ankeinstans. ”Dette bidrar ikke til å bedre tilliten mellom leger pasienter og pårørende, og vi tror derfor heller ikke en veileder vil virke konfliktforebyggende slik intensjonen synes å ha vært” (s. 11). De mener også at det å gi inntrykk av at det finnes en ankeinstans gjør at en kan gi inntrykk av at det finnes noen andre som vet mer og dette er meget uheldig, særlig ved sjeldne tilstander.

De peker også på ” Hensynet til kommunikasjon med pårørende har blitt gitt overvekt i forhold til pasientens behov for en verdig livsavslutning, og viktigheten av legers medisinskfaglige vurderinger blir underkommunisert.” (Helmers 2008 ss. 10 – 11).

Igjen viser dette at teknologien er med på å skape store problemer, hva er et liv og hvem bestemmer det? Dessuten gjør teknologien det mulig å forlenge et liv etter at det fra naturens side ville vært avsluttet. Men hvem skal bestemme når man skal si at nok er nok?

”I Norge har uskrevne profesjonsetiske regler gått ut på at det er legen som må ta den belastningen det er å bestemme når livsforlengende behandling skal opphøre.” (Ruyter, Førde, Solbakk 2005 s. 138). Det er til slutt legene som bestemmer når det skal avsluttes, men sykepleierne har også mye å si. De står ved pasienten hele døgnet og er ofte de som føler sterkest at dette er nytteløst og meget tungt. De presser på legene for å avslutte når de mener at de er på tide, men overfor pårørende gir man ikke like klart uttrykk for sine meninger. Avdelingen står som regel sammen utad, mens diskusjonene går innad. Pårørende blir også tatt med på råd og hørt, men de har ikke beslutningsmyndighet og bør etter min oppfatning heller ikke ha det. Ingen skal behøve å stå igjen og lure på om de har tatt livet av sine kjære. Det er en beslutning som bør og skal tas av behandlingsapparatet. Men jeg mener også at en ankeinstans bare vil gjøre ting verre. Det virker da som om det kan være et håp eller noen som vet bedre. Det er det ikke og de som behandler bør også være de som tar beslutningen.

4.3 Evig pasient

Leveren er det eneste organet i kroppen som vokser med den som får det. Det vil si at et lite barn som får en dellever vil i prinsippet slippe å bytte det organet når det blir større fordi leveren vokser med barnet. Men nå de siste årene har de begynt å transplantere også veldig små barn det vil si under 6 måneder. Hvordan forløpet for disse blir på sikt vet man lite om.. Ingen av disse minste barna har blitt voksne ennå og vil ikke bli det på mange år. Men det er som kjent ingen øvre grense for antall transplantasjoner et menneske kan få i Norge så det kan få byttet organet dersom det trengs.

4.3.1 Videre oppfølging

Det vi vet er at disse barna skal følges opp resten av livet.. Barn skal i følge Leverprotokollen fra 2006 følges opp etter 3 mnd, 1,2,3,5,7,og 10 år. Men barn hvert annet år til 16 års alder.(s

40) I tillegg skal de ha ganske så hyppige kontroller hos egen lege. Da med følgende hyppighet:

< 3 mnd: 1-2 pr uke

3-6 mnd: Hver 2 uke

6-12 mnd: Hver 3-4 uke

> 12 mnd: Hver 4 – 8 uke

(S 41 leverprotokollen)

Og disse månedene refererer da til tid som har gått etter transplantasjonen. Dette er rutine kontrollene. Så kommer det mer hvis barnet blir sykt. Ved tegn på infeksjon skal lege eller transplantasjonsteamet kontaktes omgående. Tegn på infeksjon er:

- Feber over 38 °C som varer lengre enn én dag, særlig hvis du har kuldegysninger.
- Diaré, kvalme, oppkast eller uforklarlig hodepine
- Tretthet, tap av appetitt
- Kortpustethet, smerter eller vanskeligheter med å urinere, buksmerter.
- Ved alle endringer i hudfarge eller øyenfarge, og utslett.
- Smerter når du svelger

(Astellas Levertransplantasjon)

4.3.2 Medikamentering

Barna må altså være litt mer forsiktige enn andre barn slik at de ikke blir smittet da deres immunapparat er svekket. Årsaken til at det er svekket skyldes medisinene de må gå på hele livet. Det er snakk om immunsupprimerende medisiner. Disse påvirker immunapparatet vårt slik at det ikke er like aktivt og reagerer på det nye organet. Disse medisinene svekker immunapparatet generelt også slik at man blir fortere syk og man blir dårligere enn vanlig av sykdommer. Disse medikamentene har mange bivirkninger som blant annet: Mer kviser, håret blir tørt, uønsket hårvekst, tåler mindre av solen, kan få abnorm nyrefunksjon, økt blodtrykk, økt kreftfare, økt fare for psykiske problemer pga forandret utseende. (Astellas Levertransplantasjon). I tillegg kan det komme til andre ting og andre bivirkninger fordi de aller minste barna ikke har blitt store enda så vi vet ikke helt hvordan langtids bruk av medikamentene vil påvirke dem.

Vi har altså gitt disse barn livet, men vet ikke helt hva det medfører på lang sikt. Vi vet ikke hvilke plager vi påfører dem eller hvordan deres liv vil bli som ungdom og voksne. Det vi imidlertid vet er at det forskes nærmest uavbrutt på legemidler og det kan skje mye på den

fronten på en del år. I dag bruker de mindre dose av medisinene enn før og dermed får barna mindre bivirkninger så kanskje er det håp en gang i fremtiden og få redusert alle disse bivirkningene enda mer. Som Søreide et al skriver: ”Bivirkninger ved immunsuppresiv behandling kan ha negative konsekvenser, ikke minst for livskvaliteten. Immunsuppresjon er en vesentlig årsak til fortsatte somatiske plager etter transplantasjonen.” (Søreide et al 1999 s.119)

Det vi vet er at barn og unge helst ikke vil skille seg ut. De vil være som alle andre, noe som ikke er mulig for disse barna. Man sier så fint at de får et tilnærmet vanlig liv og de gjelder vel mest voksne, for hvordan kan vi si at en ungdom som må ta medisiner og kanskje ser litt andreledes ut og ikke kan være med på alt de andre gjør har et vanlig liv? Barn og ungdom vil være med på det andre gjør og prøve ut grenser. Disse barna kan ikke gjøre det alle andre gjør, og har ting de ikke kan prøve ut uansett hvor mye de vil uten å risikerer å miste sitt organ og dermed i ytterste konsekvens dø. Noen av dem har altså et begrenset liv, men de er i live og de vet ikke om noe annet alternativ og vil nok føle at de har et rikt liv.

4.4 Samfunnets dilemma - kropp og marked

4.4.1 Medisinens utvikling frem til nåtid

Her vil jeg nevne litt om den utviklingen innen medisinen som har gjort transplantasjoner mulig.

Frem til 1800 tallet ble kirurgien sett på som et håndverksfag som ikke fortjente oppmerksomhet fra den egentlige legestanden. De fire store problemene var: smerte, blodforgiftning, blødning og postoperativt sjokk. Men i 1842 begynte man å bruke moderne kirurgisk anestesi. Da ble eternarkoser tatt i bruk. Etter 1902 ble intravenøs bedøvelse vanlig. På slutten av 1800 tallet kommet også kravet om renslighet og aseptisk teknikk. Da begynte man for alvor og desinfisere for å hindre betennelser og koldbrann, i 1886 begynte man også å sterilisere klær og hansker man brukte under operasjoner. I 1928 kom penicillinet. (Margotta 1996). En ser nå i ettertid at utviklingen på den medisinske fronten har tatt sin tid. Men det at man fant en måte å bekjempe bakterier på og hindre smitteoverføring var en stor seier i medisinen. Men jeg tror ikke disse pionerene noen sinne kunne drømme om den utviklingen som har kommet etterpå og som nå foregår.

Det har også skjedd mye på den medisinske tekniske siden. Vi har fått respiratoren, vi har fått hjerte – lunge maskiner. Vi har fått dialyse maskiner og nå har vi også fått maskin for leverdialyse. Vi får stadig bedre utstyr for å overvåke pasientene og dermed få gjort noe med alle forandringer til det verre på et tidligst mulig tidspunkt. Dette er en del av den utviklingen som har gjort transplantasjoner mulig.

Innen transplantasjons virksomhet har utviklingen særlig de senere årene vært stor.

Milepælene er følgende:

- 1954 Nyretransplantasjon (Murray; USA)
- 1958 HLA – systemet(Dausset, Frankrike)
- 1963 Lungetransplantasjon (Hardy; USA)
Levertransplantasjon (Starzl; USA)
- 1966 Pancreastransplantasjon (Kelly; USA)
- 1967 Hjertetransplantasjon (Barnard; Sør- Afrika)
- 1969 Hjerte – lungetransplantasjon (Cooley; USA)
- 1976 Ciclosporin A (Borel; Sveits)

(Norod 2007)

Særlig oppdagelsen og bruken av Ciclosporin A har satt fart i organtransplantasjonene. Det er den medisinen som hindrer avstøtning, slik at folk faktisk overlever med det nye organet i kroppen.

I Norge ble altså første levertransplantasjon utført i 1984. Det er ennå ikke utført levertransplantasjoner med levende gaver her selv om det er åpnet en mulighet for det. Det blir en ny milepæl i norsk transplantasjonshistorie den dagen det skjer.

4.4.2 Samfunnets dilemma

Her vil jeg ta for meg de store forandringene som har skjedd og den utviklingen som nå skjer i forhold til synet på kropp og marked. Det er nå mulig å kjøpe reservedeler til kroppen i flere land. Dette til tross for at noen av disse kroppsdelene kommer fra avdøde mennesker, som ikke kan ha vært døde lenge. Det stilles det ikke spørsmål om på kjøpers marked. Det har blitt et slags kundeforhold også til helsevesenet hvor man kjøper seg en frisk kropp dersom man har penger til det, og det vil det alltid være noen som har.

Frønes og Brusdal 2000 skriver om kundesamfunnet i sin bok "På sporet av den nye tid". Her beskriver de hvordan samfunnet har forandret seg fra jordbrukssamfunnet til det industrielle samfunn og videre til det postindustrielle kunnskapssamfunnet. De beskriver også hvordan organiseringen av livsløpet har forandret seg. Man må planlegge mye mer i dag. De beskriver også utviklingen de eldre har hatt. Nå blir vi eldre, vi er sunnere og har bedre helse. De sier: "Bioteknologi, hormonpreparater, organtransplantering og nye teknikker for operasjoner, samt mer helsebringende livsstiler vil bedre helsen i eldre alder." (s. 45). De sier videre at folk får mer kunnskap, data og internett har kommet. Og vi har beveget oss mot et samfunn der vi setter oss selv i sentrum. Samfunnet har utviklet seg til å bli et kundesamfunn også når det gjelder helse og helsetjenester. "Kundesamfunn refererer til at kunderollen blir mer og mer fremtredende i vår kultur" (s.169). Pasienter som ønsker seg til et annet sykehus med bedre kvalitet er et eksempel på det. Personene er nå klienter i forhold til helsevesenet som institusjon, men er kunde i forhold til helsevesenets tjenester. Personene er ikke lenger klienter de er kunder og deres forpliktelse er å betale prisen og de skal ha det de forventer og betaler for. De mener at dagens borgere i mye mindre grad vil finne seg i å stå i køer og vente. De vil betale for varene i stedet, selv om det i dette tilfelle er sykehus behandling. Dessuten vil kunden saksøke sykehuset eller en annen institusjon om de ikke får den varen de har krav på. Dette markedet er åpent for alle sier Frønes og Brusdal men det er de sterkeste som kommer til å benytte seg av det, tvinge dette markedet frem og tjene på det.

De beskriver altså hvordan utviklingen går mot et kjøpers marked også i helsevesenet akkurat som i resten av samfunnet og på mange områder ser vi allerede at det har kommet. Det finnes private klinikker hvor folk kan opereres. Mange bedrifter tilbyr sine ansatte en helseforsikring hvor de skal få hjelp og behandling innen kort tid etter at skade eller sykdom har oppstått. De kjøper da plasser og behandling til sine ansatte i utlandet.

Sidse Roalkvam beskriver i sitt kapittel hvordan det umulige blir mulig gjort på "Go shopping@fertilethoughts.com" Hun beskriver her hvordan par er ute og "shopper" surrogatforeldre eller donorer til sine fremtidige barn. På nettsiden fremstilles de som vil stille opp som snille og fantastiske mennesker som gjør dette utelukkende for å hjelpe andre som ikke er like heldige som seg selv. Man kan til en viss grad velge egenskaper og utseende hos donorer eller surrogatmødre og på den måten være med på å bestemme utseende og karaktertrekk hos sine fremtidige barn. Man shopper altså sitt fremtidige barn for det er selvfølgelig penger med i spillet. (Roalkvam 2006 Kap 6.). Her beskrives altså en virkelighet

hvor det er mulig å komme med krav og ønsker til sitt fremtidige barn og betale for det. For de det gjelder så er barn et knapt gode og noe de ikke klarer å skaffe seg på egenhånd. Men selv det å bli foreldre er blitt kommersialisert.

Dette vitner om et samfunnssyn hvor mine behov er det mest sentrale, man prøver å få det perfekte barnet. Hva da hvis barnet er sykt eller handikapet? Har man da ikke fått den varen man bestilte? Når kom det så langt at barn blir en vare? De barna som trenger en leverdonasjon og ikke er helt kjent med sitt opphav, skal man da kontakte donorforeldre hvis det er aktuelt med donasjon fra levende giver?

Dette åpner for skremmende perspektiver for hva om ressurs sterke foreldre om noen år kan dra til utlandet og kjøpe nye organer til sitt barn. I dag vet vi at det forekommer kjøp og salg av organer allerede, men vil det bli enda mer åpent og enda mer kommersielt og er det da mulig å komme med ønsker til giver om hvordan han eller henne skal være? På hjemmesiden til Toronto General Hospital finner vi historien til Canadas første levende lever donor Kevin. Han er en kristen mann og følte at han måtte gjøre noe godt for andre og valgte derfor å gi bort en leverlapp til en han ikke kjente. Her er vi inne på noe av det samme. Kevin har sannsynligvis ikke fått penger for dette, men han har fått rikelig med berømmelse og kanskje kan det være en drivkraft i seg selv. Dette kan være et skritt i retning av kommersialisering da han gjør det for å hjelpe andre og kanskje også seg selv?

Internett har åpnet for nye muligheter når det gjelder kjøp og salg av organer. Det finnes flere internett sider hvor man kan få kjøpt organer og det er mange som trenger organer som legger ut en forespørsel der. På siden OZZU Webmaster forum kan man se hvor man kan kjøpe de forskjellige organer og hva de koster. Du kommer ikke direkte i kontakt med de som selger, men du får hjelp til å finne hvilket land du skal lete i og ikke minst hva du må regne med å betale. En av betenkelighetene for å åpne for levende donasjon fra andre enn nærmeste familie er press for de som skal gi og ikke minst at det kan være et fordekt kjøp. Når en person blir presentert som veldig gode venner av familien har man ikke store muligheter for å oppdage om det er sant eller ikke hvis man ikke går fra intervju til forhør av den som ønsker å donere.

4.4.3 Medisinsk utvikling og forskning videre.

Jeg vil si litt om noen av de trendene og forskningsområdene som finnes for å utvide en donorpool og for å forlenge perioden pasienter kan stå på venteliste for levertransplantasjon. Dessuten jobbes det for at pasientene som venter ikke skal bli dårligere, mens de venter. Helst skal de klare å opprettholde en nesten normal leverfunksjon. Det er den stadig økende mangel

på organer, og den alltid tilstede værende faren for avstøtning som gjør at man prøver å finne andre måter å få utvidet donorpoolen på.

I illustrert vitenskap har Anders Enevold skrevet det en artikkel om plastlever, altså en kunstig lever. Tanken er at denne leveren om ikke altfor lenge kan brukes på mennesker og opprettholde en normal leverfunksjon hos pasienter som venter på levertransplantasjon. I følge dem dør nemlig mellom 60 – 90 % av pasientene med akuttleversvikt dersom de ikke for levertransplantasjon i tide.(nr 6. 2009 ss.40 -41).

Samme blad har i 2000 en artikkel om at forskere har for første gang klart å omskape stamceller til leverceller. De håper at om noen år kan disse settes inn i mennesker og omdannes og vokse til pasientens eget levervev igjen. Den aller største fordelen med denne metoden er at det er stamceller fra pasientens eget vev og dermed ingen fare for avstøtning. (Illustrert vitenskap på nett nr 13; 2000 s. 18).

Dette er på ingen måte en vanlig behandlingsform i dag. Jeg vet ikke om det noen gang er prøvd ut på mennesker, eller om det fortsatt er på stadiet med dyreforsøk. Det hadde vært en fantastisk revolusjon om de hadde fått det til. Ingen transplantasjoner og ingen avstøtninger. Et annet område det forskes mye på er xenotransplantasjon, dvs., transplantasjon av organer fra dyr. En nestor på dette området Erik Thorsby sier at grisen er det mest aktuelle dyret fordi det har flest likhetstrekk med mennesket både anatomisk og fysiologisk. Dessuten egner grisen seg til steril avlivning slik at det ikke forekommer virus smitte. Dessuten kan den manipuleres genetisk. (Tidskrift for den norske Lægeforening nr 21 1999;119).

Det finnes også maskiner som foretar leverdialyse frem til pasienten får en ny lever. Denne behandlingen heter Mars og sørger for at pasienten kanskje kan leve lenge nok til å få en levertransplantasjon.

Det har nå også blitt satt i gang et forskningsprosjekt for å tilrettelegge for organdonasjon etter hjertedød. I dag er kriteriet hjernedød. Dette er også for å kunne utvide donorpoolen. Det er da donasjon av lever og nyrer man ser for seg tatt ut fra den som er hjertedød. (Storvik VG nett 19.04.2009)

Det finnes sikkert mange andre forskningsmetoder og utstyr som er under utvikling uten at jeg vet om dem. Men felles for alle er ønske om å forlenge pasientenes liv.

I dette kapittelet har jeg vært innom en rivende utvikling. Jeg har sagt litt om den kompleksiteten som ligger i å definere et liv og ikke minst det å prøve å definere et verdig liv. Jeg har sagt noe om det etiske dilemma det er å trekke en grenseoppgang mellom liv og død. Jeg har snakket om det å avslutte en behandling eller å trekke den tilbake opp mot aktiv og

passiv dødshjelp som jeg mener ikke er det samme. Jeg har pekt på den vanskelige balansegangen mellom etablert behandling, utprøvende behandling og ikke minst eksperimentell behandling. Det er ikke lett å se skillene mellom dem når pasientene er dødssyke. Jeg har også pekt på det dilemma at det å levertransplantere er å lage pasienter for livet. De må gjennom livslang behandling og oppfølging. Når er grensen for hvor mye behandling de skal ha videre nådd? Så har jeg vist de viktigste medisinske fremskrittende som har gjort organdonasjon mulig. Utviklingen på dette feltet pågår kontinuerlig ennå. Alt gjøres for å stadig ha mulighet til å tilby nye pasienter og nye pasientgrupper donasjon. Dessuten viser jeg hvordan samfunnet er i en stadig utvikling og går nå mot et kundesamfunn hvor man bytter de kroppsdelene som ikke virker. Dessuten ønsker man å ha en påvirkning på hvem som gir organer og kanskje på sikt kunne klage dersom man ikke er fornøyd med det man får.

Kapittel 5 De fire etiske prinsipper

Her vil jeg belyse dilemmaene i oppgaven i lys av fireprinsippetikken til Beauchamp og Childress.” Tom L Beauchamp er filosof og James F. Childress er teolog og de skrev sin lærebok i medisinsk etikk, Principles of biomedical ethics i 1979. Den har senere kommet ut i flere opplag og har hatt innflytelse på den medisinske etiske diskusjonen. Fireprinsippetikken utgjør ikke en egen type etikk, men er interessant fordi den har hatt stor betydning i helserettet arbeid med etikk. Den representerer et forsøk på å bringe sammen noen viktige prinsipper som kan være vesentlige i ulike typer etikk, og som opphavspersonen mener bør stå sentralt i en pasientrettet moralfilosofi.”(Johannessen, Molven, Roalkvam 2007 s. 167)

Jeg velger å bruke disse fordi de gjør det enklere å se våre dilemmaer. Dilemmaene til sykepleiere og til ansatte i helsevesenet vil alltid være å ikke skade, og å yte rettferdighet, ikke minst nå i en tid hvor det er begrensede økonomiske ressurser. Dessuten for oss som jobber med barn også små barn er det alltid et dilemma når barna har egne meninger og disse ikke alltid er like foreldrenes eller andre omsorgspersoners ønsker. Vi vil tale barnas sak. Vi vil gjøre godt mot våre pasienter. Disse fire prinsippene kan hjelpe oss å analysere det som er kjernen i vårt arbeid.

De fire prinsippene hos Beauchamp og Childress er:

- Prinsippet om respekt for autonomi
- Prinsippet om ikke å volde skade
- Velgjørhetsprinsippet
- Rettferdighetsprinsippet

(Johannessen, Molven og Roalkvam 2007 s. 167)

Et karakteristisk trekk ved fireprinsippetikken er at prinsippene er prima facie – normer og de skal balanseres og spesifiseres i forhold til hverandre i møte med konkrete moralske problemer. De er alltid moralsk relevante, men de kan settes til side dersom det strider mot et av de andre prinsippene. Man skal altså følge prinsippene dersom det ikke oppstår konflikt mellom prinsippene. Dersom det skjer må man avveie og balansere prinsippene mot hverandre. (Ruyter, Førde, Solbakk 2005 ss.33-34)

5.1 Autonomi

5.1.1 Definisjon

”Virtually all theories of autonomy agree that two conditions are essential for autonomy: (1) *liberty* (independence from controlling influents) and (2) *agency* (capacity for intentional action). However, disagreement exists over the meaning of these two conditions and over whether additional conditions are needed.”

(Beauchamp og Childress 2005 s 58)

En oversettelse av dette er: Autonomi som selvbestemmelse forutsetter både en tilstrekkelig frihet og en kapasitet til å kunne sette egne intensjoner ut i livet.(Johannessen, Molven, Roalkvam 2002 s.167)

”Autonomi er ett av hovedprinsippene i prinsippetikk. Selve benevnelsen autonomi skriver seg fra gresk. *Auto* betyr selv, *nomos* betyr lov. På norsk er ordet selvbestemmelse det mest dekkende begrepet. Autonomi er kanskje det prinsippet som har høyest prioritet i vestlig kultur i dag. Det er derfor naturlig å sette dette prinsippet høyt også i helsetjenesten.” (Natvig 1995 s 183).

Tranøy skriver om autonomi: ”Det nye er at autonomi i dagens medisinske etikk har kommet til å bli bortimot ensbetydende med *pasientautonomi*. Spørsmålet om pasientens rett til selvbestemmelse eller medbestemmelse i lege-pasient-forholdet er ett av de høyaktuelle temaer i dagens medisinske etikk.... Da er det helle ikke vanskelig å se at konflikten låser seg hvis vi ikke skiller mellom selvbestemmelse og medbestemmelse.” (Tranøy 2005 s. 32).

Autonomi er etter hvert blitt en grunnleggende pasientrett i Norge. ”Ordet er gresk og betyr egentlig selvstyre eller selvbestemmelse. I dag er autonomi en moralsk begrunnet selvbestemmelsesrett.” (Tranøy 2005 s.31). Videre skriver Tranøy på ss. 31-33 at autonomi har fått en fremskutt plass i allmenmoral som er felles for alle. Den som berøres av beslutningen bør også få være med på å bestemme den. Dette gjelder da særlig innen medisin. Han setter også begrensningen at det gjelder alle voksne myndige mennesker. I medisinen sier han har autonomi gått til å bli en pasientautonomi hvor pasienten selvbestemmelse eller medbestemmelse er høyaktuelt innen lege - pasient - forhold. Men det er en medbestemmelse og en selvbestemmelse i forhold til å ta i mot behandling. Ingen pasient kan kreve en spesiell

form for behandling, men kan si nei til forslag om behandling. Derfor er det viktig å skille mellom selvbestemmelse og medbestemmelse.

Både barnet og den voksne som ønsker å donere en leverbit har sin egen autonomi. Den voksne har full autonomi for i det hele tatt å komme i betraktning som levende donor i Norge i dag. Men det kan selvfølgelig diskuteres om man når man står i fare for å miste barnet sitt har tilstrekkelig frihet hvis en bit av din lever er barnets eneste sjanse til å overleve. Men i utgangspunktet er alle levende donorer voksne myndige mennesker som vi har en plikt til å høre på når de velger.

5.1.1.1 Definisjon av barns autonomi

Barn har ikke full autonomi.” Autonomi forutsetter at personen er i stand til eller har kompetanse til å bestemme og handle fritt. Bare en ansvarlig person kan ha full autonomi. Barn og ungdom under myndighetsalder, og andre som er umyndiggjort for kortere eller lengre perioder eller hele livet, skal ha foreldre, foresatte eller verger som er ansvarlige for valg på deres vegne. Det betyr også at det er disse personene som stilles til ansvar for handlinger som den umyndige gjør.” (Natvig 1995 s. 188)

Ruyter beskriver hvordan foreldrenes rolle som pårørende er mer fremtredende enn andre pårørende. Det er følelsesmessig svært belastende å være foreldre til et alvorlig sykt barn og det har store konsekvenser også for foreldrene. (Ruyter 2005 s.120).

Tranøy beskriver at det er to typer av det å være myndig. Det er den lovlige myndighets alder så er det den moralske myndighet. Det moralske myndighetsbegrepet innebærer stort sett å kjenne og forstå sitt eget vel og selv kunne ta vare på det. Han sier også at det er vanlig at foreldrene legger vekt på eldre barns rett til å si nei til behandling eller behandlingsforsøk. (Tranøy 2005 s. 39) Når et barn dermed er moden nok til å forstå konsekvensene av sine valg vil alltid være et diskusjonsspørsmål. Det er avhengig av alder og modenhet. Noen barn som har vært mye på sykehus kan være mer modne på dette området enn andre gjevnaldrene barn. Mens de på andre områder ikke er så modne.

5.1.2 I forhold til levertransplantasjon

Ved levertransplantasjon ved bruk av levende givere er det to menneskers autonomi som må tas med i betraktning. Det er det barnet som skal få organet og det er den voksne som skal gi organet.

5.1.2.1. Barnets bestemmelsesrett

Når det gjelder barn så står det i deres rettigheter at de om mulig skal kunne høres. Det gjelder barn under 12 år. Fra de er 12 til 14 skal de ha medbestemmelse og over 18 er de å regne som voksne. De skal høres, men deres mening er ikke tellende. Leger og behandlingsteam kan velge å gå helt på tvers av hva barnet selv ønsker uten at dette får noen konsekvenser for teamet. Foreldrene kan også være med på beslutninger som går i en annen retning enn barnets ønsker. Dette er ikke uvanlig fordi man ønsker å gjøre alt for barnet sitt og for pasienten. En må derfor vær meget bevisst når en snakker med barnet at en ikke lover at deres ønske blir oppfylt, men at man hører på dem. Barn på sykehus som har vært der mye og gjennomgått langvarig og til dels smertefulle behandlinger blir etter min erfaring slitne etter hvert. De føler at sykehuset holder dem unna venner og skole, og at de ikke blir noe bedre. Det er derfor en stor oppgave å motivere disse barna til flere operasjoner og til mer sykehusbehandling

Barnet har ikke en full egen autonomi da det er under myndighetsalder. Det har kanskje en begrenset autonomi dvs. at det har rett til å bli hørt. Men rett til å bli hørt er ikke det samme som rett til å få sin vilje. Barnet kan si hva det ønsker, men i dette tilfelle er det foreldre og behandlingsapparatet som tar beslutningen uansett. Saken blir heller ikke lettere av at barnet ligger på en intensivavdeling og av den grunn er svekket av sykdom og medikamenter i tillegg.

Barn kan altså ikke velge selv, men de har krav på å bli hørt. Tranøy skriver at det er vanlig at foreldre legger vekt på eldre barns rett til å si nei. I en situasjon hvor et barn trenger en ny lever og ligger på en intensivavdeling pleier det å haste. Noen går litt opp og ned fra intensivavdelingen mens de venter og noen venter hjemme eller på sengepost. Men de som venter på intensivavdelingen er dårlige og for mange av dem haster det virkelig. Men selv om de er dårlige og det haster så kan de godt være våkne, hele tiden eller innimellom. Noen av dem kan derfor klart uttrykke hva de ønsker. Om dette vil bli tatt hensyn til tviler jeg på. Disse barna er også påvirket av sin sykdom og av medisiner så det er veldig fort gjort å skylde på dette hvis de ikke vil ha mer behandling eller flere nye levre. Og det er veldig vanskelig fordi leversykdom påvirker bevisstheten og det samme gjør medisinerne. Det er vanskelig å

avgjøre hva barnet egentlig vil og hvis man finner det ut så er det enda vanskeligere å godta det. Selv barn som er våkne på respirator kan uttrykke seg klart i forhold til hva de vil og ikke vil hvis de ikke får medisiner som svekker bevisstheten eller sykdommen gjør det.

Men utgangspunktet må være at barn har rett til å bli hørt selv i en så vanskelig situasjon som sykdom på en intensivavdeling er.

For å ha en egen autonomi sier White at det er tre kjennetegn som må være til stede:

”Evnen til å uttrykke ønsker som er stabile. Pasienten må forstå hva valget gjelder. Pasienten må ha evnen til å bearbeide informasjonen.” (Slettebø, Nordtvedt 2006 ss 195-195).

Selv små barn kan kjenne at de er slitne og at ikke minst kroppen er syk og sliten. Men de har selvfølgelig veldig redusert evne til å forstå hva valget gjelder og har heller ikke evnen til å bearbeide informasjon. Likevel mener jeg at små barn som gir uttrykk for at de ikke orker mer må bli hørt. Det er de som kjenner smerten og lidelsen på sin kropp og orker de ikke mer over tid så er det en grunn til det. Dette gjelder småbarn fra ca 6 år og oppover som har fått minst en lever før. Jeg kan forstå at foreldrene må bestemme ved første levertransplantasjon og kanskje ved andre. Men etter det er det barna som kjenner på sin kropp. De vet veldig godt hva de har vært gjennom og hva de skal gjennom. Disse barna må få lov å bli hørt og tatt på alvor selv om det betyr at de ikke får flere transplantasjoner.

5.1.2.2. Den voksne potensielle organdonor

Den voksne i dette bildet er en nær slektning: foreldre eller besteforeldre. (Leverprotokollen 2006 s.16). Hvorvidt dette menneske som står i umiddelbar fare for å miste den de er glad i kan handle og tenke rasjonelt i en slik situasjon er det også grunn til å sette spørsmålsteget ved.

Men har vi rett til å nekte en slektning å prøve å redde sitt barn eller barnebarn selv om det kanskje ikke føler at det har noe valg?

Tranøy skriver: ”Når autonomien i dag er blitt et så viktig begrep i medisinsk etikk, har det sammenheng med at det først erobret en fremskutt plass i den allmenmoral som er felles for oss alle uansett tittel og yrke. Da innebærer autonomi først og fremst retten til å være med på å ta beslutninger som angår ens egen velfred. ”Den som berøres av en medisinsk beslutning og må leve med konsekvensene av den, bør også være med på å ta beslutningen” er et prinsipp som springer ut av autonomiprinsippet. I dag er dette en rett som i Vesten – nettopp i prinsipp – tilkommer *alle* voksne og moralsk myndige personer. Å være myndig betyr her at man selv kan ta ansvar for eget liv og eget beste – forutsatt at man vet, eller tror man vet, hva som er godt og dårlig, nyttig og skadelig for en selv.” (Tranøy 2005 s.32)

Det er lov til å gi bort organer mens man er i live. Det er regulert i loven om transplantasjon. Fra personer som har gitt skriftlig samtykke kan organer eller annet biologisk materiale tas til behandling av sykdom eller legemsskade hos en annen. Inngrep kan bare foretas når det ikke medfører noen nærliggende fare for giverens liv eller helse.(LOV 1973-02-09 nr 06: Lov om transplantasjon, sykehusobduksjon og avgivelse av lik m.m.)

Hvis en forelder eller besteforelder dermed får informasjon om at det er mulig å gi en leverbit og de vil velge å bli utredet som donor for så å bli donor så er det deres eget frie valg. Men bør de få informasjon om at dette er en mulighet slik at de kan ta det valget i en vanskelig situasjon?

Madeleine Nilsson beskriver tre sentrale begreper rundt det å gi en bit av et organ:

- Avsaknad av frivillighet
- Kampen mot rädslan för den egna döden
- Att gå från frisk til sjuk

(Nilsson 2003 s.9).

Foreldrene hun har intervjuet i sin oppgave sier at det var en tvang ved det å skulle gi, men samtidig var det noe de ønsket å gjøre for å redde barnet sitt. Det å redde barnet sitt tror jeg ligger hos mange foreldre og til tross for informasjon om risikoen er det mange som vil ønske å gjøre det. Men da må de få vite om at det finnes en slik mulighet.

Redselen for sin egen død kommer helt klart til å være der, og den er reell om enn sjansen er liten. Men det er en risiko de fleste av oss tar ellers også. Vi velger å fly, kjøre bil osv. til tross for at vi vet at et visst antall av oss dør i ulykker relatert til dette. Da må det være lov å ta risikoen på å miste sitt liv for å redde sitt barn. Det at en selv blir pasient kanskje for en kort stund er en bit av den store beslutningen og noe man velger å gjøre.

5.1.3 I forhold til sykepleierens normative handlingsrom

5.1.3.1 Yrkesetiske retningslinjer

Vår pasient er barnet i dette tilfelle. Vi skal lindre lidelse og bidra til en verdig død. Vi skal vise respekt og omsorg for pårørende, men barnet er vår pasient og den vi skal tale på vegne

av. Vi skal samhandle med pårørende og sørge for at deres rettigheter er ivaretatt, men barnet er og må være vårt hovedfokus. ”2.3 Dersom det oppstår interessekonflikter mellom pårørende og pasient, skal hensynet til pasienten prioriteres.” (Yrkesetiske retningslinjer 2007 s.8). Det står ingen ting i våre yrkesetiske regler at de ikke gjelder eller at vi skal ta hensyn til at det er barn. Den pasienten vi har er den vi skal tale saken til uansett alder. Hvis barnet prøver å uttrykke hva de mener er det vår jobb å formidle det videre uten forbehold. Så får vi heller diskutere i ettertid om barnet vet hva det sier og forstår konsekvensen av sine ønsker, men barnet er vår pasient. Vi kan altså risikere å komme i en konflikt mellom pårørende og barnet fordi vår oppgave er å være der for barnet hvis de ikke er enige med sine pårørende.

5.1.3.2 Profesjonsetikken

Som jeg tidligere har nevnt er sykepleie en egen profesjon og har sine egne yrkesetiske retningslinjer. Hvis vi skal tro på profesjons etikernes kritikere som for eksempel Max Weber så legger han vekt på at profesjonene er lukkede sirkler eller sammenslutninger. Han stiller også spørsmål ved om de jobber for sitt eget beste eller pasientens beste eller begge deler. I alle fall jobber de for at sammenslutningen skal bestå. I et slikt lys kan en lure på om det er pasientens autonomi vi respekterer eller om vi prøver å få det til å se slik ut, mens det er for vår egen del vi fremfører barnas ønsker og taler på vegne av dem. Som Christoffersen sa: ”Gruppens medlemmer arbeider ikke bare – eller kanskje ikke engang først og fremst – for å ivareta klientens interesse, men for å forsvare profesjonens interesser i konkurranse med andre profesjoner.” (Christoffersen 2005 s.28) I dette perspektivet er det spennende å se at sykepleierne er de som mener at de forsvarer pasientenes interesser i møte med alle andre. Pasienten er i følge våre retningslinjer den vi skal tale saken for fremfor alle andre.

Hvis vi ser på Parsons ideelle verden så har han punkter om universalisme og følelsemessig nøytralitet. Vi skal i følge våre yrkesetiske retningslinjer tale den pasientens sak. I en enkelt sak kan vi ikke alltid tenke universelt og vi har heller ikke i våre retningslinjer at vi skal det. Vi skal gjøre det beste for det individet vi har å ta vare på der og da. Vi klarer ikke alltid å være følelsemessig nøytrale heller og det tror jeg ikke er noe mål. Selvfølgelig skal vi ikke la følelsene styre oss, men det å se pasienten som lider uten at det vekker følelser er heller ikke noe mål.

5.1.3.3 FNs barnekonvensjon

Den sier at i alle handlinger som foretas skal barnets beste være et grunnleggende hensyn artikkel 3 og artikkel 6. Partene erkjenner at hvert barn har en iboende rett til livet og man skal så langt det er mulig sikre at barnet overlever og vokser opp. Det finnes ingen restriksjoner her som går på barnets alder eller barnets tilstand. I Artikkel 12 er det nevnt at barnets synspunkter må vektlegges i forhold til dets alder og modenhet. Barnet har altså krav på at vi gjør alt vi kan for det og det har en egen autonomi knyttet til alder og modenhet. Det er her ikke satt noen aldersgrense slik det er i lovgivningen.

5.1.3.4 Pasientrettighetsloven

Den sier at det er foreldrene eller de med foreldre ansvaret som skal samtykke på vegne av barnet, men de skal høre på hva barnet har å si. De skal høre, men det ligger ingen forpliktelse til å gjøre som barnet vil uansett aldre så lenge det ikke er myndig. Barnet har her en begrenset autonomi, men skal ha lov til å si sin mening fra det er 12 år. Det er også slik at til syvende og sist er det legen som har det avgjørende ordet. Pasienten har rettigheter til å få behandling, men de kan ikke selv velge hvilken behandling de skal ha. Foreldre kan heller ikke velge det på vegne av sine barn. Men hvis det ikke er formålstjenelig å fortsette behandlingen så er det legen som bestemmer og den skal trekkes tilbake eller avsluttes. Så den rettigheten har ikke barnet eller foresatte.

5.1.3.5 Dømmekraft

”Den etiske fordring innebærer at vi skal bruke den makten vi har over et annet menneske til beste for dette menneske, og ikke til beste for oss selv. Hvordan vi skal ta vare på den andre, det sier fordringen imidlertid ikke. Det må vi selv finne ut av.” (Christoffersen 2005 s.85)

I forhold til autonomi er det to personers autonomi som kommer i betraktning. Det er barnets og det er den som eventuelt vil velge å gi en bit av sin lever. Barnet er det flere som mener å representere, det er alle familiemedlemmene, kanskje barnet selv hvis det er stort nok og våkent nok og i tillegg alle de forskjellige yrkesgruppene som er involvert i behandlingen. For den som ønsker å donere litt av sin lever er det den personens autonomi som gjelder.

”En etisk bevisst person må kort sagt ha evnen til å forstå situasjonen, skjønne hvordan andre har det, og la seg bevege av fordringen fra dem, vurdere konsekvenser på kort og lang sikt og ta kloke og veloverveide avgjørelse. Dette til sammen utgjør gjerne det vi kaller *dømmekraft*.” (Johannessen, Molven, Roalkvam 2007 s. 189) Men når vi skal vurdere i forhold til barnets autonomi er det mange aktører med i bildet som bruker sin dømmekraft. Foreldre og slekt

ønsker å tro at de taler og vurderer til beste for barnet og etter barnets vilje, men redselen for å miste barnet sitt kan være så stor at den overskygger denne dømmekraften. Sykepleieren mener at vi har det helhetlige synet og er de som taler barnets sak da vi er de som er der mest og leser situasjonen og hver minste forandring til en hver tid. Men det å stå så nært noen kan være så slitsomt at vi mister vår dømmekraft i forhold til det å respektere barnets autonomi og også i forhold til å respektere den voksne som ønsker å gi. Kanskje vi etter hvert har blitt så slitne at vi bare ønsker å avslutte dette uten å ta hensyn til andres ønsker.

De andre i behandlingsteamet har kanskje en annen tilnærming og bruker sin dømmekraft ut i fra helt andre hensyn. De individene man skal respektere blir kanskje satt opp mot andre pasienter som trenger behandling og opp mot samfunnsøkonomi. Det å utføre et levertransplantasjon fra en levende giver til en annen med den konsekvens at man får to pasienter for an stund, kan kanskje være så dyrt at for samfunnet lønner det seg ikke i denne situasjonen. Da er det andre innfallsvinkler enn personens autonomi som teller.

5.1.4 I forhold til Livgivende teknologi

5.1.4.1 Hva er et liv

Her gjelder det barn som etter hvert er så syke at vi ikke kan være sikre på at de vil få et vanlig liv. Vi vet ikke noe om hvordan livet vil bli for barnet, men vi vet når det er dødt. Det mellom der vet vi ikke noe om. Vi har litteratur som sier at persisterende vegetativ tilstand ikke er noe vi forbinder med et verdig liv og hvor det er konsensus om at behandlingsunntakelse kan forsvares. (Ruyter, Førde, Solbakk 2005 ss.137-138.) Vi definerer hva som er et liv det er verdt og leve og her kommer ikke barnets synspunkter til syne. De blir sjelden spurt om hva som er et levelig liv for dem før en operasjon eller en behandling. Men dette er viktig å avklare. Sett i forhold til handlingsalternativene våre i dilemmamodellen, er spørsmålet om vi skal gå for en ny transplantasjon eller ikke og om vi skal fortelle og oppmuntre foreldrene til å gi en leverlapp, eller om vi skal la være.

5.1.4.2 Livslang behandling

Det er ikke slik at barn blir spurt om hva de synes om at de må gå på medisiner og bli pasient resten av livet. Dette fordi ingen vet hvordan det blir for den enkelte. Noen kommer veldig greit igjennom mens andre får mange plager. Her kommer ikke barnet til ordet, i alle fall ikke små barn. De aller fleste vil mene at alternativet til livslang behandling er mye verre så man går for behandlingen.

5.1.4.3 Veien og utviklingen videre

Her vet vi ikke hva som skjer, men det hadde vært spennende hvis tidligere transplanterte barn kan kaste seg inn i den diskusjonen og være med å forme fremtiden innen transplantasjons virksomheten. Det er deres valg som bør bli hørt. Foreldrene og andre voksne som eventuelt gir en leverbit vil nok sørge for selv at de blir hørt. Foreningen for nyre og levertransplanterte er stadig ute med innspill til donorkort og måter å øke donorpoolen på. Den foreningen kan nok også fange opp de som har fått lever fra levende givere og deres pårørende deriblant giveren.

5.2 Ikke volde skade

5.2.1 Definisjon

”Prinsippet om *ikke å volde skade* synes vesentlig og selvinnløsende for enhver profesjon som forvalter helsegoder. Beauchamp og Childress hevder likevel at det ikke er så selvinnløsende. Det kommer ikke minst fram i diskusjoner om avslutning av behandling. Det går for eksempel en vesentlig grense mellom det å la pasienten dø og det å ta livet av dem – selv om det siste skulle skje av barmhjertighet. Prinsippet er likevel ganske kategorisk og forpliktende.”

(Johannesen, Molven, Roalkvam 2007 s. 167)

”Prinsippet om ikke å skade kalles også nonmaleficence. Ordet nonmaleficence kommer fra latin, der *non* betyr ikke, *male* betyr skade, og *facere* betyr å gjøre. Ikke- skade - prinsippet innebærer først og fremst en plikt til ikke å forvolde skade. Hvis skade ikke er til å unngå, vil det være en plikt å velge det alternativet som gir minst risiko for skade.” (Natvig 1995 s.195). Dette prinsippet er ikke enkelt å beskrive med få ord hva det egentlig betyr. Alle har vi vel en oppfatning av hva det vil si å ikke skade noen, men det å kunne definere det generelt er ikke lett. Men det som er felles i disse definisjonen er at det er en plikt, ikke bare noe en ikke bør gjøre og man skal velge det som gjør minst skade dersom man må velge mellom flere alternativer. Det som ikke kommer frem er hvem man skal gjøre minst skade for. Gjelder det oss selv, våre medmennesker eller gjelder det i et samfunnsperspektiv? Dette kan i mange situasjoner også i forhold til levertransplantasjon føre til helt forskjellige slutninger avhengig av hvem man ikke skal skade.

Allerede Florence Nightingale hadde i sitt sykepleieløfte med å unngå skade: ”Jeg vil avholde meg fra alt som er ondt eller skadelig og vil ikke selv ta eller med vilje gi noen skadelig medisin.” (Natvig 1995 s.301). Dette er altså et prinsipp som har lange tradisjoner innen sykepleien og som sykepleien bygger på.

5.2.2 I forhold til levertransplantasjon

Her er det to personer å ta hensyn til. Det er pasienten som allerede er syk og det er den personen som ønsker å få gi en bit av sin lever og som er frisk i utgangspunktet. Den friske voldes skade mens den syke, altså barnet får behandling.

5.2.2.1. Barnet

Dette barnet som venter på en levertransplantasjon er allerede er sykt. Der er utfordringen å ikke skade eller å velge det alternativet som gir minst risiko for skade.

Det er umulig på forhånd å vite hvilke barn som blir dårlige og får komplikasjoner og hvilke det går greit med. Levertransplantasjon er et etablert behandlingstilbud i Norge og derfor et tilbud til de som er leversyke. Barnet kan aldri velge hvem det vil ha organ fra, de får ikke vite det. Hvis organet kommer fra en slektning er det heller ikke mulig for barnet å si ja eller nei. Det er det organet det er tilbud om. I forhold til handlingsalternativene i dilemmamodellen er handlingsalternativene: Skal vi satse på en ny levertransplantasjon eller skal vi ikke? Det er et dilemma hvis barnet er veldig sykt og har fått en eller to levre før. Er det noe vits i å satse videre eller skader det barnet mer å gjennomgå nok en transplantasjon? Ved første gangs transplantasjon er dette ikke et etisk dilemma, da det er en etablert behandlingsform og alle bør få en sjanse dersom legen sier den finnes. Vi må hele tiden vurdere hva som skader barnet mest, men er det ikke transplantert før er alternativet døden og det må være verre enn å gjøre et forsøk når det er mulig med håp om en god prognose. For barnet vil det i en akutfase sannsynligvis ikke spille noen rolle hvor leveren kommer fra. Hvis det blir ”friskt” igjen kan det nok i løpet av oppveksten ha en del motstridene tanker omkring dette, men det er ikke til skade for barnet å bruke levende donor.

5.2.2.2 Foreldre eller besteforeldre

For den som ønsker å gi organ stiller situasjonen seg annerledes. Dette er i utgangspunktet et friskt menneske. For å bli godkjent som organdonor må de i tillegg gjennom en del tester så man vet at personen er frisk. I forhold til de som ønsker å gi er dilemmaet skal vi fortelle om muligheten til å gi dellever eller skal vi la være. Skal vi gi foreldrene eller besteforeldrene den muligheten selv om vi da risikerer at både giver og mottaker dør. For mottaker er fare for at de dør likevel til stede og uten transplantasjon dør de helt sikket. For giver som er en frisk person i utgangspunktet blir det annerledes. Som tidligere beskrevet er det mange plager, ubehag og sykdommer som kan ramme den som gir. Men det verste er om de dør. Hvis vi

åpner for at en av de pårørende kan få gi en bit av sin lever så skader man et friskt menneske. Vi bryter her prinsippet om å ikke skade. Kanskje den som gir er helt fin igjen en del måneder etterpå, men likevel har vi skadet et friskt menneske, det får bare ikke men for resten av livet. Men samtidig så er det kanskje en større skade følelsesmessig for pårørende og leve videre med belastningen om at deres barn kunne overlevd. Og med hvilken rett er det vi tar beslutningen for dem ved å ikke fortelle om muligheten.

Anne Hambro Alnæs skriver: ”På moderne sykehus verden over mottar et økende antall mennesker noe som er atskillig ”tykkere”, mer bestandig og mindre flytende enn blod, nemlig det man på engelsk kaller ”solid organs”. Ved *levendedonasjon* (nyrer, benmarg) er giver og mottaker ofte nære slektninger....Å gi en nyre eller benmarg til en nær slektning blir av den som rammes av sykdom og deres nærmeste familie nærmest betrakte som en forlengelse av den omsorg som hører ”naturlig” hjemme mellom nære familiemedlemmer.” (Howell, Melhuus 2001 s. 192). Her beskrives det å gi benmarg eller nyre, men nå i disse dager er det flere organer man kan gi bort som levende donor. Men poenget hennes er at det er naturlig å gi fra seg organ til slekten og det blir sikkert ikke mindre naturlig når slektningen som trenger det er ens eget barn. Det er som tidligere nevnt mye farligere å gi en bit av leveren enn det er å gi både benmarg og nyre, men det er likevel en nær slektning som trenger hjelp.

Nilsson skriver i sin undersøkelse: ”Möjligheten at säga nej fants, men det var ett val som man inte gjorde. Tanken att barnet kunde dö medan man som förälder själv skulle leva vidare med den skuld som det skulle innebära, kändes mer skrämmande än att genomgå donationen.” (Nilsson 2003 s. 10) Hun hadde intervjuet 11 foreldre som hadde gitt en bit lever til sitt barn. De var altså helt klare på at det å utsette seg selv for skade var en mindre skade i det lange løp, enn å ikke ha prøvd å berge sitt barn.

Det å ikke gi foreldre eller andre denne muligheten kan altså være å påføre de lidelse. Vi skader de for alltid ved at de føler at ikke alt var prøvd for å redde deres barn. De at de selv kan ha vondt, er ikke det viktigste for dem. Katie Eriksson beskriver sykdomslidelse:

1. *Fysisk smerte* forårsaket av sykdommen og behandlingen. Smerten er sjelden bare fysisk, men oppleves av mennesket som helhet. Med fysisk skal vi forstå det som er en smerte og dermed en lidelse som rammer mennesket og kan fornemmes fysisk. Når et menneske opplever strek fysisk lidelse, vil en stor del av oppmerksomheten konsentreres om denne.
2. *Sjelige og åndelig lidelse*. Denne lidelsen forårsakes av de opplevelser av fornedrelse, skam og/eller skyld mennesket erfarer i forhold til sykdommen eller behandling. ”

(Katie Eriksson, 1995 s. 67)

Vi gir de fysisk lidelse på egne vegne hvis de donerer en bit lever, men vi gir de også følelsen av skyld og skam hvis de ikke får lov å gi. De får da en sjelelig og åndelig lidelse for sitt eget tap, men også fordi de ikke fikk gitt barnet sitt den siste sjansen.

Som Spital skriver: Hvordan skal en lege avgjøre om en potensiell donor er akseptabel? Akkurat som en lege i andre sammenhenger vil godkjenne en pasient som organ donor hvis det er til fordel for hennes pasient må man gjøre det selv om donor distanserer seg fra risikoen.(Spital, American Journal of Transplantation 2005;5 26219). Det er en stor beslutning å ta å ikke gi foreldrene dette valget der det er medisinsk mulig og jeg mener at denne beslutningen må foreldrene ta selv. Dette til tross for at det vil skade dem å gi en leverlapp, så kan ikke vi vurdere på deres vegne hvilken skade som er størst.

5.2.3 I forhold til sykepleierens normative handlingsrom

FNs barne konvensjon sier ikke noe om voksne kontra barn, altså ikke noe om hvem vi skal ta mest hensyn til. Men den sier at barnets beste skal være det grunnleggende hensynet.(Artikkel 3) Og den sier videre at vi skal så langt det er mulig sikre at barnet overlever og vokser opp.(Artikkel 6). Det vil si at vi skal veie det å få ny lever opp mot det at barnet dør.

Konvensjonen sier at vi har en plikt til å hjelpe barnet å vokse opp, men den sier også at barnets beste skal være grunnleggende. Når det er snakk om flere gangs transplantasjon kan disse fort bli stående som to motstridende prinsipper. Det kan være til barnets best å ikke få flere lever, men da strider vi mot prinsippet om at så langt det er mulig skal vi se til at barnet overlever og vokser opp. Det finnes jo tilbud om levertransplantasjon igjen. Konvensjonen sier ingen ting om når det blir en avveining mellom hvem man skal ta hensyn til barnet eller den voksne? Skal vi utsette den voksne for skade for å prøve å redde barnet? Det svarer ikke konvensjonen på i det hele tatt. Den er bare fra barnets ståsted og har fokus på det beste for barnet.

Pasientrettighets loven har heller ikke noe om dette. Helsepersonell loven regulerer bare hvem som er å definere som helsepersonell og deres plikter i forhold til pasientene.

I de yrkesetiske retningslinjer derimot er det nevnt noe. Der står det i § 2.3 at dersom det er konflikt mellom pasient og pårørende skal hensynet til pasienten prioriteres.(Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere 2007). Sett i forhold til prinsippet om ikke å skade er det da den som er pasient vi ikke skal skade. Den store etiske utfordringen her blir at hvis en pårørende blir levende donor så har vi to pasienter og da kan vi ikke prioriter mellom dem. Da har vi dessuten allerede skadet den pårørende som i utgangspunktet var frisk. Hvem skader vi minst

er et helt umulig spørsmål å svare på. Man kan ikke sette skade på mennesker opp mot hverandre og man kan ikke måle sjelelig smerte opp mot fysisk smerte.

Innenfor profesjonsetikken finner vi Parson. I forhold til hans fem punkter om følelsesmessig nøytralitet, universalisme, orientering, prestasjonsorientering og en begrenset tidsrelasjon kan vi diskutere noe av ikke skade problematikken. Vi skal ha en følelsesmessig nøytralitet, hvem kan vel det når vi står hos en døende unge. Skal vi være nøytrale til om ungen får tilbud om ny lever eller ikke? Vi klarer vel heller ikke å være nøytrale i forhold til om pårørende skal bli skadet ved å gi eller ikke. Vi klarer vel ikke å være nøytrale i forhold til om de skal få dette valget eller ikke. Men som jeg kommenterte under punkt 2.3.4 så er Parsons verden ideell og litt naiv. Vi kan si at behandlingen skal være den samme for alle og tilbudet skal kunne gjelde alle, men når vi står i en døds kamp og ser foreldrenes fortvilelse er det ikke mulig å være nøytral eller universal. Max Weber derimot har en er interessant innfallsvinkel når han mener at profesjoner er lukkede sirkler som er ute etter å beskytte seg selv. Vi sykepleiere har i våre yrkesetiske retningslinjer at vi skal drive tverrfaglig arbeid. Men er det at vi mener vi er den gruppen som beskytter pasienten best mot skade fordi vi ser helheten, egentlig en måte å sette skille mellom oss og andre yrkesgrupper for å beskytte vår egen profesjon? Hvis vi taler høyt og tydelig om at vi ikke vil være med på mer behandling eller at vi ikke ønsker å fortelle foreldrene om muligheten for å bli levende donere egentlig en beskyttelse av oss selv og har ikke noe med å hindre skade på pasient og pårørende. Jeg tror ikke det, men det er en tanke som absolutt fortjener å komme frem i lyset slik at vi ikke taler vår egen sak, men pasientens.

Dømmekraft

Som jeg tidligere har beskrevet er det mange typer dømmekraft og mange menneskers dømmekraft som blir påvirket av et barn som trenger eller har fått en ny lever. Barnets dømmekraft kan være svekket mens det venter. En alvorlig leversykdom kan føre til varig hjerneskade, men påvirker hjernen lenge før det kommer så langt. Dette sammen med alle medisiner fratrar de fleste barna det meste av dømmekraften sin. De kan ikke selv vurdere hva som skader dem lengre.

Foreldrene eller andre pårørende er i en akutt krise. Barnet deres er lagt inn på en intensivavdeling og er i akutt livsfare. Definisjon på krise:” Jeg har tidligere definert en traumatisk krise som individets psykiske reaksjon ved en ytre hendelse av en slik art at personens fysiske eksistens, sosiale identitet og trygghet eller grunnleggende livsmuligheter

blir truet.” (Cullberg 1984 s. 100). I en slik krise går mennesker gjennom 4 faser: Sjokkfasen, reaksjonsfasen, bearbeidingsfasen og nyorienteringsfasen. De to første fasene representerer den akutte fasen. (Cullberg 1984 ss. 121-135). Foreldrene som har barn på intensiv er i den akutte fasen av sjokket. Det å dermed tro at dette ikke påvirker deres dømmekraft er ikke mulig. Når de er villige til å oppheve prinsippet om å ikke-skade mot seg selv er deres dømmekraft allerede svekket. Men å dermed ikke godta deres valg er en helt annen ting. Deres dømmekraft i forhold til ikke å skade barnet er også svekket. De ønsker selvfølgelig ikke å skade barnet sitt, men avgjørelser om videre transplantasjoner kan være så vonde at de ikke klarer å gjøre det som er minst skadelig for barnet dersom det betyr at det dør. Bare for å presisere; foreldre kan ikke velge å avslute eller ikke sette i gang en behandling dersom legene ikke er enige. Men de kan komme med sine meninger og se om legen kan være enige med dem.

Helsepersonell kan også ha svekket dømmekraft i forhold til å ikke skade barnet eller foreldrene. Sykepleierne kan synes det er så tungt og vanskelig å være hos barnet at de ønsker at det ikke skal transplanteres flere ganger, men få lov å dø. Langvarig stress hos helsepersonell kan svekke dømmekraften. Vi som sykepleiere kan risikere å være hos samme pasient nesten hver vakt i 6 uker, (så blir vi tvunget av avdelingen til å rotere). Det er meget slitsomt, spesielt dersom det nesten hele tiden er en kritisk eller uavklart situasjon. Legene er ikke like lenge inne hos pasienten, men kan ha ansvaret for dem i hele den perioden de ligger på intensiv. Dette kan føre til at de også blir følelsemessig engasjert og dermed får svekket sin dømmekraft. Det å redde det barnet kan bli så viktig at en ikke ser klart. Derfor kan en være villig til å utsett pårørende for skade for å redde barnet, selv om det er en dårlig prognose. Det finnes kanskje en sjanse.

5.2.4 I forhold til Livgivende teknologi

”Persisterende vegetativ tilstand har vært en av de tilstandene der det er bred konsensus om at behandlingsunntatelse kan forsvares.” (Ruyter, Førde og Solbakk 2005 ss. 137 -138). Men nå finnes det teknologi som kan holde slike pasienter i live i lange tider. Det finnes hjemmerespiratorer slik at disse pasientene ikke trenger å være på sykehus, men kan være hjemme eller på et hjem. Denne teknologien kan definitivt være med på å skade dem da de er i en tilstand hvor de uten hjelpemidler ville vært døde.

Den etablerte behandlingen levertransplantasjoner er livgivende og bidrar kanskje til å ikke-skade pasienten i og med at han eller hun dermed kanskje ikke dør. Men det at det finnes en

mulighet for å ta dellever fra en levende giver bidrar til å skade den som gir. Her er det avveining av prinsippet opp mot minst mulig skade som gjelder. En avslutning eller tilbaketrekning av behandling i dette tilfelle vil si at det ikke er mulighet for å få flere leverer eller gjennomføre en transplantasjon og det vil medføre at pasienten dør.

Når det gjelder livslang medikamentering er det ingen tvil om at det medfører bivirkninger for barnet. Håpet er at bivirkningene er så små som mulig og at organet ikke blir avstøtt slik at man trenger mer medisiner eller flere transplantasjoner. Om dette er til skade for barnet er vel å trekke det vel langt da barnet ville vært død uten denne behandlingen. Selvfølgelig er ikke livslang medikamentell behandling noe å foretrekke men å ikke ha det vil skade barnet mer. Den videre teknologiske utviklingen kan være til skade en periode for så å bli et gode eller en etablert behandlingsform. Da man begynte å transplantere døde pasientene nå overlever de fleste. Det at man valgte å fortsett med en urokkelig tro på at før eller siden ville man lykkes er tilfelle. De nye former for behandling man forsker på i dag kan bli utprøvd på samme måte på mennesker om noen år. Da dette er pasienter som ellers kan død med stor sannsynlighet er kanskje grensen for å prøve ikke så høy. Men om man dermed ikke skader pasientene er vel heller tvilsomt.

5.3 Velgjørhetsprinsippet

5.3.1 Definisjon

“*Velgjørhetsprinsippet* er på en helt annen måte positivt formulert. Det er ikke nok *bare å* behandle mennesker som autonome personer og la være å påføre dem skade. Vi har også en plikt til positivt å bidra til deres velferd, og søke det som er til det beste for dem (et formålsetisk aspekt)”.(Johannesen, Molven, Roalkvam 2007 s. 165).

”Prinsippet om velgjørhet kalles også *beneficens*. *Beneficens* er det latinske substantivet for velgjørhet. *Bene* betyr godt og vel, og *facere* betyr å gjøre. Velgjørhetsprinsippet innebærer en plikt til å forhindre skade og til å fremme det gode. Her vurderes gode løsninger i forhold til det alternativet som gir færrest onder eller kostnader og mest goder, som lykke og nytte.” (Natvig 1995 s. 115).

Her er det definert fra Beauchamp og Childress at det er de andre vi skal gjøre godt for og ikke oss selv. De diskuterer faren for å bli for paternalisk. Men heller ikke her er det definert om det er for enkelt individet eller for samfunnet, eller for en gruppe i samfunnet. Det å gjøre godt mot en pasient kan i verste fall bety at vi fratrar en annen pasient den samme muligheten.

5.3.2 I forhold til levertransplantasjon

Vi har en plikt å bidra til pasientens velferd og positivt søke deres beste. Det er derfor vår plikt og hjelpe til så de får en best mulig pleie og et sykdomsforløp med minst mulig smerte og ubehag. Det å søke det som er til det beste for dem må også være å si i fra når nok og nok og det beste for pasienten vil være å ikke bli transplantert flere ganger. I forhold til pårørende kan det være å bidra til at de får vite om det finnes et alternativ til donasjon fra avdød nemlig levende donasjon. Det bidrar ikke til den som skal gis fysiske velferd en periode, men det kan likevel være det som er til det beste for dem

5.3.3 I forhold til sykepleierens normative handlingsrom

Vi må forholde oss til lovene og våre etiske retningslinjer. I følge dem skal vi bidra til å lindre lidelse og bidra til en verdig død. Uten levertransplantasjon dør pasienten, det er et av kriteriene for å bli vurdert til levertransplantasjon. ”Den typiske pasient som henvises til transplantasjon har komplikasjoner og symptomer grunnet progressiv irreversibel leversykdom” (Leverprotokollen 2006 s.6). En annen av de yrkesetiske retningslinjen sier: ”3.4 Sykepleieren holder seg oppdatert om forskning, utvikling og dokumentert praksis innen eget funksjonsområde.” (Yrkesetiske retningslinjer s. 9) Levertransplantasjon er en etablert behandlingsform i Norge. Det nye innen for dette felte er at det er mulig å bruke dellever fra levende giver. Dette gjøres i mange andre land og deriblant Sverige. Det finnes altså mye informasjon om denne behandlingsmåten på internett og den er enkelt tilgjengelig for de som er vant til å søke på internett. Vi som jobber med levertransplantasjon i Norge vet om den, men det er enda ikke gjort her med levende givere. Imidlertid er det gjort mange levertransplantasjoner med splitlever i Norge hvor et organ brukes til to pasienter. Kirurgene er altså trent i å dele lever og kan gjøre det hvis det skulle bli aktuelt. Surman setter spørsmål ved legens vurdering av risikoen ved dellever transplantasjon fra levende giver. Legen fremstår som en velgjører og en livredder som har pasientens beste som eneste mål. Men Surman sier: den drivende kraften til legen er å redde liv, men det er også en appell til den tekniske utfordringen og en konkurranse mellom de forskjellige transplantasjonssentrene om å møte publikums krav. Entusiasmen til kirurgene for å gjøre denne prosedyren kan bli tatt som en stillestående forsikring om at det ikke vil skje noen skade. Han sier videre at det er meget viktig å informere donor om alle risikoene. (Surman 2002 s.1038). Han stiller her et meget godt spørsmål, er legene som skal operere kun opptatt av å gjøre det beste for familien og pasienten, eller har han eller hun vikarierende motiver. Er

internasjonal anerkjennelse en av mange grunner til at kirurgen ønske å foreta en transplantasjon fra levende giver?

5.3.4 I forhold til Livgivende teknologi

Her kan man stille noe av det samme spørsmålet som Surman stilte, er det vikarierende motiv for å begynne å bruke ny teknologi. Er det slik at prestisjen ved å være blant de første til å ta i bruk en teknologi veier tung i tillegg til velgjørenhet for pasient og familie.

5.4 Rettferdighetsprinsippet

5.4.1 Definisjon

”Å være rettferdig er å være rettskaffen, redelig og å handle riktig. Rettferdighetsprinsippet innebærer at en handler i samsvar med dette både overfor den enkelte og når samfunns goder og byrder skal fordeles. En har vært rettferdig mot en person når denne personen har fått det som tilkommer ham. Han har da fått hva han fortjener eller rettmessig kan gjøre krav på.” (Natvig 1995 ss.211-212).

5.4.2 I forhold til levertransplantasjon

Levertransplantasjon er et tilbud til alle som kan nyttegjøre seg det. Det er transplantasjonsteamet på Rikshospitalet som på sitt transplantasjonsmøte aksepterer en pasient for transplantasjon. Da blir pasienten satt på en transplantasjonsliste og får nytt organ når og hvis det kommer et som passer. Hvis pasienten er så dårlig at han eller hun kun har dager igjen å leve hvis det ikke kommer et nytt organ, kan det bli satt på en urgent call liste som går ut i Skandinavia. Det er altså kun hvordan organet matcher som er avgjørende for om man får, og når man eventuelt får et organ. Noen blodtyper er mer vanlige enn andre og det kan derfor være raskere å få organ for de som har disse blodtypene, men det kan også variere. Det er altså et rettferdig prinsipp om at den organet passer best til får det. Men for noen kan det å stå lenge på liste forverre tilstanden betraktelig og dermed gjøre at det man er mye sykere når transplantasjonen finner sted og dermed kan ha litt dårligere prognose. Det er da åpnet for muligheten til å spørre nærmeste slektninger om de vil donere en bit av sin lever. Så langt er ikke dette gjort i Norge, men det er naturlig å tro at dette vil skje etter hvert hvis det begynner å bli vanskelig å få lever til barn eller man må vente lenge på rett organ. Det finnes også pårørende til barn som har lest om og vet om denne muligheten og derfor kan etterspørre den. Hvis det siste skjer så er det ikke et tilbud til alle, men kun der pårørende selv har søkt

opp informasjon. Det bryter med rettferdighetsprinsippet, og bør derfor være et tilbud til alle mulige donorer dersom det skal innføres i Norge.

5.4.3 I forhold til sykepleierens normative handlingsrom

Rettferdighet for alle barn vil si at alle får samme tilbud. I Norge er ikke dette noe problem og da det bare er et sykehus som utfører transplantasjoner vil alle barn få det samme tilbudet der. Både barnekonvensjonen og pasientrettighetsloven sier at det skal være like rettigheter for alle og det tror jeg det er.

5.4.4 I forhold til Livgivende teknologi

Hva har man krav på i forhold til behandling? Pasienter i Norge har mulighet for levertransplantasjon og om de tilfredsstillt visse kriterier og da har de på en måte krav på en transplantasjon. Men det er vanskelig å definere det som noe de har krav på da det er en knapphet på godene i dette tilfelle lever, og dermed kanskje ikke alltid nok til alle. Det er da mulighet til å reise utenlands, men det er veldig dyrt og kun for et fåtall. Om disse pasientene som har kjøpt organ i utlandet da automatisk har krav og rett på videre behandling og oppfølging i Norge er vel ikke avklart. Men pasienter som for eksempel brenner benet i utlandet og blir behandlet der får jo videre oppfølging i Norge og dette blir kanskje noe v det samme prinsipielt. Det blir i alle fall meget vanskelig å sette en grense for hvem som får videre behandling og oppfølging i Norge. Levertransplanterte trenger jo livslang medisinering og oppfølging og må derfor ha kontakt med helsevesenet.

I dette kapittelet har jeg sett på alle dilemmaene opp mot de fire etiske prinsippene: autonomi, ikke volde skade, velgjørhetsprinsippet og rettferdighetsprinsippet. Jeg har prøvd å vise at disse fire etiske prinsippene er med på å definere vårt handlingsrom som sykepleiere og som helsevesen. De er med på å klargjøre de etiske dilemmaene og de er med på å definere dem. I forhold til autonomi viser jeg at det er manges autonomi som er med i bilde: barnet, pårørende og aktørene i helsevesenets autonomi, pluss at samfunnet har satt en del rammer som regulerer autonomien.

Ikke volde skade er et prinsipp hvor helsevesenet har mange og lange diskusjoner. Vi skal jo først og fremst være til for de som trenger oss og vi skal gjøre godt. Vi skal helbrede eller lindre, men vi skal i alle fall ikke skade. Men med den rivende medisinske utviklingen som har skjedd er det nå greit å vurdere skade opp mot nytte, i alle fall til en viss grad. Det blir en balansering mellom prinsipper, i dette tilfelle ikke skade og velgjørhetsprinsippet.

Samfunnet regulerer hva man for lov til, men med nye utviklinger innen det medisinske flyttes også disse grensene. Så har jeg sagt litt om rettferdighetsprinsippet. Det er lover som regulerer helsetjenestene i Norge. Det er samfunnet som regulerer hvem som skal få hjelp og hva slags hjelp man skal ha.

Kapitel 6 Avslutning

I denne oppgaven har jeg drøftet etiske dilemmaer i en ny medisinsk teknologisk praksis ved levertransplantasjon hos barn. Det å bruke levende donorer er nytt i Norge og har enda ikke vært gjort. Det er heller ikke etablert en akseptert øvre grense for hvor mange ganger man kan transplanteres. Mitt ønske med den oppgaven har vært å belyse kompleksiteten i de valg som blir omtalt som ”å redde liv”. Jeg har ønsket å være i takt med min egen sykepleiehverdag. Vi står ofte i slike situasjoner, og har ofte diskusjoner om de etiske dilemmaene denne medisinske praksis medfører.. Dessuten har jeg et ønske om å komme i forkant av en teknologisk utvikling, en utvikling som gir oss stadig nye muligheter. Dette for å muliggjøre noen viktige prinsipp diskusjoner før vi står i situasjonene.

I kapittel 2 har jeg forklart hvordan en leverdonasjon skjer. Jeg har forklart hvem som trenger lever og hvem som kan gi lever. Jeg har trukket frem fordelene med at det bare er et donorsykehus i Norge og at all donasjonsvirksomhet er samlet der. Dessuten har jeg pekt på de etiske dilemmaene som ligger i denne type behandling. Det er ikke etablert en øvre grense for hvor mange levre man kan få. Jeg har også påpekt farene ved bruken av levende donorer. Det er viktig å understreke at det er åpnet for bruk av levende donorer i regelverket, men det er ennå ikke åpnet for det i praksis.. Vi praktiserer bruk av split – lever og deler en lever til to personer fra en avdød giver. Det vil si at ekspertisen for bruk av levende donorer finnes og hvorfor skal den da ikke brukes? Kan vi nekte foreldrene å gi hvis de ønsker det? Bør vi fortelle dem at det finnes en slik mulighet. Denne muligheten bør vurderes før barnet er så sykt at det haster med levertransplantasjonen. Men er det sykepleierens rolle?

I kapittel 3 har jeg definert sykepleierens rolle. Jeg har definert hva som er arbeidsoppgavene og hvilke etiske dilemmaer som finnes i dette rommet. Jeg viser hvor regulert hverdagen vår er av lover, regler og yrkesetiske retningslinjer. Jeg har vist at dilemmamodellen hjelper oss å rydde i handlingsrommet så vi klarere kan definere hvilke personer som inngår i situasjonen som er med i problemet og hva som influerer på den. Men den løser ikke dilemmaet. Jeg har også vist at vi daglig må bruke dømmekraften vår som er satt sammen av en bakgrunn av lover, regler, yrkesetiske retningslinjer og uskrevne regler. I tillegg kommer erfaring og egen utvikling. Dette er ting som utvikler seg over tid.

I kapitel 4 har jeg drøftet aspekter ved en rivende teknologisk utvikling. Jeg har drøftet den kompleksiteten som ligger i å definere et liv og ikke minst det å forsøke å definere et verdig liv. Jeg har sagt noe om det etiske dilemmaet det er å trekke en grenseoppgang mellom liv og død. Jeg har påpekt aspekter som omhandler det å avslutte en behandling eller å trekke den tilbake opp mot aktiv og passiv dødshjelp. Jeg har pekt på den vanskelige balansegangen mellom etablert behandling, utprøvende behandling og ikke minst eksperimentell behandling. Det er ikke lett å se skillene mellom dem når pasientene er dødssyke. Jeg har også pekt på det dilemmaet at det å levertransplantere er å lage pasienter for livet. De må gjennom livslang behandling og oppfølging. Hvor går grensen for hvor mye behandling de skal få eller hvor mye behandling de skal påføres? Jeg har diskutert de viktigste medisinske fremskrittene som har gjort organdonasjon mulig. Utviklingen på dette feltet pågår kontinuerlig ennå. Alt gjøres for å stadig ha mulighet til å tilby nye pasienter og nye pasientgrupper nye behandlingsoptimaliteter deriblant donasjon. Jeg påpeker et samfunnet som er i stadig utvikling. Jeg stiller spørsmål om hvorvidt vi nå går mot et kundesamfunn hvor man bytter de kroppsdelene som ikke virker. Dessuten ønsker man å ha en påvirkning på hvem som gir organer og kanskje på sikt kunne klage dersom man ikke er fornøyd med det man får.

I kapitel 5 har jeg sett på dilemmaene opp mot de fire etiske prinsippene: autonomi, ikke volde skade, velgjørenhetsprinsippet og rettferdighetsprinsippet. Jeg har prøvd å vise at disse fire etiske prinsippene er med på å definere vårt handlingsrom som sykepleiere og som helsevesen. De er med på å klargjøre de etiske dilemmaene og de er med på å definere dem. I forhold til autonomi viser jeg at det er manges autonomi som er med i bilde, barnets, pårørende og aktørene i helsevesenets autonomi, pluss at samfunnet har satt en del rammer som regulerer autonomien. Det er ikke sikkert at en autonom person er helt i stand til å tenke klart i en krise, men betyr det dermed at de ikke skal få bestemme? Voksne som er i ferd med å miste sitt barn er i en krise og vil gjøre det som er best for barnet, selv om det innebærer risiko for dem selv. Dette har jeg drøftet at de kanskje bør få lov til. Dessuten har helsepersonell sine egne motiver og de er kanskje ikke like klare? Jeg har pekt på at alle de involverte har sine egne motiver for å handle som de gjør, men det finnes ingen fasit på hvem som eier sannheten.

Ikke volde skade er et annet prinsipp hvor helsevesenet har mange og lange diskusjoner. Vi skal jo først og fremst være til for de som trenger oss og vi skal gjøre godt. Vi skal helbrede eller lindre, men vi skal i alle fall ikke skade. Men med den rivende medisinske utviklingen som har skjedd er det nå greit å vurdere skade opp mot nytte, i alle fall til en viss grad. Det å

bruke levende giver påfører skade for den som gir, men liv for den som mottar. Derfor er det mulig å få lov til det innenfor samfunnets rammer av hva som er rett og galt. Vi godtar at noen i dette tilfelle nær slekt, er villige til å ofre seg for andre.

Det blir i tilfelle med levende donorer en balansering mellom prinsipper, i dette tilfelle ikke skade og velgjørenhetsprinsippet. Det er sosialt akseptert å ofre seg for sitt barn. Det er lov til å gjøre godt mot andre. Samfunnet regulerer hva man får lov til, men med nye utviklinger innen det medisinske flyttes også disse grensene.

Jeg har også drøftet rettferdighetsprinsippet. Det er lover som regulerer helsetjenestene i Norge. Det er samfunnet som regulerer hvem som skal få hjelp og hva slags hjelp man skal ha. I forhold til donasjon får den pasienten organet passer best til organet uansett. Det finnes ingen måter å snike i køen på i Norge. Man kan gå utenlands å kjøpe et organ, men her er det fordeling etter best nytte prinsipp som gjelder.

Jeg har i denne avhandlingen først og fremst vært opptatt av å belyse kompleksiteten i de etiske dilemmaer som oppstår i relasjon til en spesifikk medisinsk praksis som omhandler levertransplantasjon hos barn. Mitt ønske har ikke vært å finne et entydig svar på hva som er rett, galt eller rettferdig. Snarere har målet mitt vært å vise at de entydige svarene er vanskelig å finne. Like fullt vil jeg hevde at grunnleggende i all etisk handling er en forståelse av kompleksiteten.

Litteraturliste

Astellas Levertransplantasjon:

(<http://www.astellas.no/page.asp?pageid=310>)

Beauchamp, Tom L.; Childress, James F. Principles of Biomedical Ethics fifth Edition
Oxford University press 2001

Broering, Dieter C et al Annals of Surgery- Volume 240, Number 6, December 2004

Canadas første anonyme levende giver: University Helth Network, ”20.04.2006

(<http://www.marketwirw.com/press-release/University-Health-Network-590236.html>)

Christoffersen, Svein Aage, Profesjonsetikk universitetsforlaget 2005

Crowley – Matoka, Megan; Siegler, Mark; Cronin II, David C. Long – term Quality of Life
issues Among Adult – to – Pediatric Living Liver Donors: A Qualitative Exploration,
American Journal of Transplantation 2004;4 : 744 - 750

Cullberg, Johan mennesker i krise og utvikling H. Aschehoug & Co 1984

Den Amerikanske organisasjonen for levertransplanterte Liver Transplant 28.09.2007

(<http://www.liverfoundation.org/education/info/transplant/>)

Enevold, Anders Illustrert Vitenskap 2009 nr 6

Eriksson, Katie Det lidende menneske, Tano 1995

European Society for organ Transplantation 2007

FNs Barnekonvensjon Vedtatt 20.11.1989, Ratifisert 08.01.1991, endret 03.2003

Regjeringen.no

(http://www.regjeringen.no/upload/kilde/bfd/red/2000/0047/ddd/pdfv/178931-fns_barnekonvensjon.pdf)

Fonn, Marit, Nokut lytter til studentene 19.03.2009 sykepleien.no
(http://www.sykepleien.no/ikbViewer/page/sykepleien/vis/artikkel-nyhet?p_document_id=142028)

Forskrifter om dødsdefinisjonen i relasjon til lov om transplantasjon, sykehusobduksjon og avgivelse av lik m.m. FOR 1977-06-10 nr 02:
(<http://www.lovdatab.no/cgi-wift/ldles?doc=/sf/sf/sf-19770610-0002.html>)

Frønes, Ivar; Brusdal, Ragnhild På sporet av den nye tid Fagbokforlaget 2000

Goldstein Henri, Etikk & klinikk Ethiske problemer i danske lægers hverdag Munksgaard 1998

Grimen, Harald; Ingstad, Benedicte Kulturelle perspektiver på sykdom og helse
Universitetsforlaget 2006

Gulbrandsen, Tove; Stubberud, Dag-Gunnar Intensivsykepleie Akribe 2005

Helmers, Ann – Kristin Bloch; Hvem bestemmer når respiratoren skal skrus av? Tidsskriftet: Sykepleien jobb, 30. oktober 2008. 96 årgang

Howell, Signe; Melhuus, Marit BLOD – tykkere enn vann? Betydninger av slektskap i Norge
Fagbokforlaget 2001

Illustrert Vitenskap på nett nr 13, 2000 s.18
(http://www.illustrertvitenskap.com/Crosslink.jsp?d=131&a=1217&id=7037_5)

Intervju med Erik Thorsby; Tidsskrift for den norske Lægeforening nr 21 1999;119

Kai, Ingolf; Molven, Olav; Roalkvam, Sidsel Godt Rett Rettferdig, etikk for sykepleiere
Akribe 2007

Karoliussen, Mette; Smebye, Kari Lislerud; Sykepleie – fag og prosess Universitetsforlaget 4
oppl.1985

Lake, John American gastroenterological Association The Ethics of Living-Donor Liver Transplantation : A Risky Business
(http://www.gastro.org/frame-templates/print_template.cfm)

Libråten, Tone; Allison og Maggie delte lever – overlevde, VG nett 21.3.07
(<http://www.vg.no/helse/artikkel.php?artid=146528>)

Liver Transplant Program and Center for liver Disease University of Southern California
department of Surgery Pediatric Surgery and Transplant
(<http://www.surgery.usc.edu/divisions/hep/pediatricsurgeryandtransplant.html>)

London Health Sciences center; Living donation and transplantation
(<http://www.lhsc.on.ca/transplant/living.htm>)

Lov om Helsepersonell LOV 1999-07-02 nr 64: Lov om helsepersonell m.v.
(helsepersonelloven).
(<http://www.lovdata.no/all/hl-19990702-064.html>)

Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven) LOV 1999-07-02 nr 63:01.01.2009
(<http://www.lovdata.no/all/hl-19990702-063.html>)

Margotta, Roberto Medisinens Historie Notabene forlag 1996

Martinsen, Kari Fra Marx til Løgstrup: om etikk og sanselighet i sykepleien
Universitetsforlaget 2003

Martinsen, Kari Øyet og kallet Fagbokforlaget 2000

Nadalin et al, 2006 European society for Organ transplantation 20

Nasjonalt råd for kvalitet og prioriteringer. Helsedirektoratet 31.03.2009
(<http://www.kvalitetogprioritering.no/binary?id=3490>)

Natvig, Randi-Susanne Sykepleieetikk Universitetsforlaget 1995

Nilsson, Madeleine Att donera en bit lever til sitt barn Sahlgrenska Akademien vid Göteborgs Universitet, oktober 2003

NOROD norsk ressursgruppe for organdonasjon, Organdonasjon og transplantasjon Norod seminar for helsepersonell, Rikshospitalet, transplantasjonsseksjonen mars 2007

Nylehn, Børre; Støkken, Anne Marie De profesjonelle Universitetsforlaget 2002

Otte, Jean-Bernard Transpl Int 2004;17 562 -573

OZZU Webmaster forum Need a live liver? See Organ Meny: Where to buy& price
14.04.2007

(<http://www.ozzu.com/general-discussion/need-live-liver-see-organ-menu-where-buy-price-t76281.html>)

Protokoll levertransplantasjon Rikshospitalet 2006

Reding, Raymond; American Journal Of Tranplantaion Volume 5, Issue 7 July 2005

Riksnett Organdonasjon kvalitetsdata publisert 26.11.2007 endret 18.04.2008

(http://www.rikshospitalet.no/ikbViewer/page/no/pages/popup?p_document_id=408151)

Ruyter, Knut; Førde, Reidun; Solbakk; Jan Helge Medisinsk etikk – en problembasert tilnærming Gyldendal Akademisk 2005 3.opplag

Ruyter, Knut; Vetlesen, Arne Johan Omsorgens tvetydighet Gyldendal Akademiske 2001

Sandengen, Truls Legeforeningen.no: Norsk barnelegeforening. 5.24 Levertransplantasjon (modifisert utgave av kapittel i metodeboken for Barneklubben, RH)
(<http://www.barnelegeforeningen.no>)

Slettebø, Åshild; Nortvedt, Per Etikk for helsefagene Gyldendal akademiske 2006

Spital, Aaron; American Journal Of Tranplantaion Volume 5, July 2005

Stiftelsen Organdonasjons hjemmeside Historikk og tall
(<http://organdonasjon.no/index.php?page=historikk-og-tall>)

Storvik, Anne Grete; Vil ha nye kriterier for organdonasjon VG Nett19.04.2009
(<http://www.vg.no/pub/vgart.hbs?artid=562237>)

Surman, Owen S. the New England journal of Medicin Volum 346:1038 April4, 2002 number
14

Søreide, Odd; Husberg, Bo; Bjøro, Kristian; Schrumpf, Erik Tidsskrift for den Norske
Lægeforening nr 22, 1999: 3310-3314

Tranøy, Knut Erik, Medisinsk Etikk i vår tid, Fagbokforlaget 4 utgave 2005

Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere; Norsk sykepleieforbund 2007