

Rettslege premissar for valet mellom å gi eller avstå frå livreddande behandling til ekstremt for tidleg fødte barn

Føredrag på Konsensuskonferansen "Grenser for behandling av for tidlig fødte barn", Oslo 24.-25.11.98, i regi av Norges forskningsråd.

1) Denne konferansen dreier seg om korleis vi skal behandla dei aller minste og svakaste barna. Difor vedkjem spørsmåla i høgste grad også retten. Men korkje lovgivar eller domstolar har gått inn på dei vanskelege behandlingssvala i moderne nyfødtdedisin. Ei juridisk tilnærming må difor ta utgangspunkt i generelle reglar og rettsprinsipp.

Grunnregelen for legar og anna helsepersonell er at dei skal "utøve sin virksomhet forsvarlig" (legelova § 25 første ledd). Dette inneber i mange tilfelle at ein må føreta ei avveging mellom motstridande plikter og omsyn. Dette er også problemet og utfordringa ved ekstremt for tidleg fødsel.

2) Eit grunnprinsipp i rettsordninga vår er at alle menneske har *same menneskeverd*, uavhengig av livsfase og funksjonsdugeleik. Alle har "equal dignity" som det heiter i menneskerettsdokumenta. Dette må vera ein ufråvikeleg premis i møte med ekstremt for tidleg fødte barn. Anten dei er med eller utan lyte, har dei same verdi og må behandlast med den same respekt.

3) Eit anna viktig rettsprinsipp er *respekt for livet*.

I dette ligg for det første eit *forbod mot drap*. Eg er klar over at aktiv livsavslutning (avliving) ikkje er noko aktuell problemstilling i nyfødtdedisinen i Norge. Men vi høyrer ikkje sjeldan påstandar om at det ikkje er nokon skilnad mellom såkalla aktiv og passiv dødshjelp. Dette er ikkje haldbart. Ved ei aktiv livsavslutning er det den menneskelege handlinga som er den direkte årsaka til dødsfallet. Ved unnlating av å gi livbergande behandling er det derimot pasienten sin sjukdomstilstand som er den verkande dødsårsaka. Her er det juridiske spørsmålet i kva tilfelle legen har plikt til å gripa inn for å berga eller forlenga livet.

Det er utan vidare klart at *plikta til å berga liv* høyrer til dei viktigaste pliktene som helsepersonale har. Denne plikta ligg under som ein klar føresetnad for fleire rettsreglar, først og fremst reglane om øyeblikkeleg hjelp (legelova § 27 og sjukehuslova § 6). Men er plikta til å berga liv absolutt? For nokre tiår sidan var det nok vanleg å tenkja slik. Men dersom ein alltid må gjera alt som er mogeleg for å oppretthalda pasienten sitt liv, vil innhaldet i hjelpeplikta bli bunden til og ukritisk ekspandera i takt med den teknologiske utviklinga. Det kan få uønskte og urimelege følgjer, noko eg kjem tilbake til.

4) Eit tredje viktig rettsprinsipp er *respekt for pasienten sin integritet*.

All medisinsk behandling utgjer større eller mindre *kroppsslege inngrep*. Slike inngrep krev ein særskilt rettsleg legitimasjon, -ein særleg heimel. Det mest vanlege er at pasienten sjølv tek stilling til om behandlinga er akseptabel for han. Men for pasientar som ikkje kan gi samtykke, vil ein samtykkepresumsjon (eit "antatt samtykke") kunna utgjera ein slik heimel. Problemet med nyfødde, er at ein ikkje kjenner noko til kva personlege verdiar, haldningar og ønskje dei har. Difor blir ein nøydd til å føreta ei meir objektiv totalvurdering av om føremålet

kan forsvare det aktuelle integritetsinngrepet. Ein må kort sagt vurderer kva som er til "barnets beste".

Også bruk av *respirator* er eit kroppsleg inngrep, som til ei kvar tid må kunna legitimerast ut frå omsynet til barnets (pasientens) beste. Å skru av respiratoren kan i det ytre sjå ut som ei form for aktiv livsavslutning. Men pasienten døyr berre dersom han er sjuk nok. I realiteten er avstenging av respiratoren difor ei form for avståing frå vidare behandling, og må vurderast på linje med t d å lata vera å kopla eit barn til respirator.

I vurderinga av konsekvensane for barnet sin integritet vil omfanget av dei kroppslege behandlingssinngrepa spela ei viktig rolle, samt kor langvarige inngrepa vil vera, og om dei vil påføra varige skadar. Men også andre typar konsekvensar må trekkjast inn. I strafferetten blir både det å påføra smerter og å setja nokon i ein avmektig situasjon rekna for å auka alvorlighetsgraden av lekamsinngrepet. Og i helsestellet har ein dei siste tiåra lagt auka vekt på psykiske, sosiale og emosjonelle konsekvensar av behandlinga. Stikkordet er her gjerne *livskvalitet*. Denne utviklinga vil ha betydning for tolkinga av legelova sitt grunnkrav om forsvarleg legeverksemd, som i sin karakter er dynamisk og i stadig utvikling. Men det må understrekast at livskvalitet berre kan nyttast som mål på behandlinga sin verdi for barnet, og ikkje som mål på barnet sin verdi (jf menneskeverdet).

5) Spørsmålet blir så korleis desse rettprinsippa kan gi hjelp til konkrete behandlingsval. Eg har valt å fokusera på tre typetilfelle, og går frå dei vanskelege til dei endå vanskelegare tilfella. Eg vil presisera at vurderingane av dei meir konkrete tilfelletypene ikkje har vore drøfta juridisk i særleg grad. Det representerer difor mine førebelse synspunkt på korleis jussen kan appliserast til dette problemfeltet.

Eg startar med tilfelle der barnet lid av skadar eller sjukdomar som gjer at det uansett om ein set inn maksimal livsbergande behandling, *vil dø innan relativt kort tid*. Desse tilfella er nokså parallelle til ofte førekomande situasjonar i livets slutfase, der pasienten lid av ein dødeleg sjukdom og har kort tid igjen å leva. I slike tilfelle er det no allmenn aksept i helsestellet for at det kan vera rett å ikkje setja i gang livsforlengande behandlingstiltak.

Rettsleg sett kan dette grunnleggjast med at vi her står overfor ein klar verdikonflikt mellom to sider ved livet som verdi: *livslengde og livskvalitet*. Intensiv livsforlengande behandling vil utsetja barnet for større eller mindre påkjenningar, og dermed redusera livskvaliteten. Dessutan kan behandlinga i ein del tilfelle vera med på å forlenga ein i seg sjølv lidingsfull dødsprosess. Også det kan sjåast på som ei forringing av livskvaliteten. Desse negative konsekvensane for barnet sin livskvalitet vil etter forholda kunna vega tyngre enn den livsforlenginga som ein kan oppnå.

6) Vurderinga vert vanskelegare der barnet *lid av alvorlege skadar, men med maksimal behandlingssinnsats truleg kan leva opp*, eller i alle fall leva lenge. Også i slike tilfelle kan behandlinga påføra større eller mindre liding, dvs. gå ut over livskvaliteten til barnet. På den andre sida veg omsynet til livslengde tilsynelatande svært tungt, sidan livsperspektivet er så langt. Ei tradisjonell forståing av plikta til å berga liv tilseier difor at ein set alt inn på livsberging i slike tilfelle.

Men dette blir ikkje alltid gjort i praksis. I visse tilfelle der barnet lid av svært alvorlege skadar, t d alvorlege kromosomavvik eller svært alvorlege hjerneskadar, let ein vera å setja i gang eller stansar t d respiratorbehandling. Kan ein slik praksis legitimerast og i tilfelle korleis?

Ein tankegang som ligg snublande nær, er å grunngi ei avståing frå behandling med at barnet sitt liv nærast er verdiløst. Men då er vi ved å nedskriva barnet sitt menneskeverd. Dette opnar i neste omgang for tanken om aktiv livsavslutning.

Ein rettsleg sett meir akseptabel innfallsvinkel er etter mitt syn å stilla spørsmål ved kva *føremålet med livbergingsplikta* er. Tradisjonelt har vi tenkt på kravet om at legehjelp må vera "påtrengende nødvendig", som det heiter i legelova § 27, som ei tilvising til reint medisinske vurderingar. Men med dagens teknifiserte helsestell er det nødvendig å trekkja inn ein etisk dimensjon i vurderinga. Vi må spørja om medisinsk livsforlenging alltid er eit gode.

Ein slik innfallsvinkel krev at vi også ser på kva eit alvorleg skadd barn blir fråteke ved intensiv livbergande behandling. Det blir fråteke høvet til død av tilstanden sin, gjerne kort tid etter at det har kome ut av mors liv. For at dette skal vera forsvarleg, eller i alle fall for at det skal vera ei plikt å gripa inn i naturens gang på denne måten, må vi kanskje krevja at livberginga gir rom for eit *minstemål av livsoppleving og livsutfalding*. Dette er ikkje tilfelle der pasienten, ung eller gammal, er i ein irreversibel komatilstand. Det er neppe heller tilfelle der eit ekstremt for tidleg født barn lid av t d svært alvorlege hjerneskadar.

(Dersom vi tolkar livbergingsplikta på denne måten, kan omsynet til livslengde og omsynet til livskvalitet seiast å ha eit felles grunnføremål: å fremja den enkelte sitt høve til livsoppleving og livsutfalding. Kanskje kan og må vi jamvel reformulera føremålet med all medisinsk behandling til nettopp dette.)

7) Eit tredje typetilfelle, som står heilt sentralt på denne konferansen, er barn som *ikkje har påvislege skadar, anna enn at dei er ekstremt for tidleg fødte*. Som vi har høyrte kan mange slike barn i dag bergast til eit langt, og relativt godt og velfungerande liv. Det gjer at omsynet til livslengde og plikta til å berga liv kjem inn med stor tyngd. Men barnet er heilt avhengig av intensiv livsforlengande behandling av ulike slag, og over eit lengre tidsrom. Denne behandlinga påfører barnet større eller mindre lidningar. Dermed vert også omsynet til respekt for barnets integritet aktualisert.

Dersom det er *rimeleg sikkert at barnet sitt liv vil bli berga, utan at barnet får alvorlege skadar*, vil integritetsinngrepet utan tvil vera akseptabelt. Dei fleste menneske er nemleg villige til å tola store påkjenningar av ei behandling, dersom denne kan berga livet eller helsa. I slike tilfelle har vi difor grunn til å tru at intensiv behandling er til "barnets beste".

Men når eit barn er ekstremt for tidleg født, er det også ein *risiko for at barnet vil dø* sjølv om det får maksimal behandling. Då vil dei påkjenningane som barnet har blitt utsett for, vera til fånyttes. Dette gjer avveginga vanskelegare. Dersom vi førebels held utanfor risikoen for at barnet vert påført alvorlege skadar, kan verdikonflikten uttrykkjast som eit spørsmål om *sjansane* for livberging er store nok til å forsvare det integritetsinngrepet som behandlingsregimet representerer.

Det som særleg kompliserer vurderinga for dei ekstremt for tidleg fødte, er likevel *risikoen for at barnet kan pådra seg alvorlege skadar* under den intensive behandlinga, slik at det blir sterkt funksjonshemma. Dersom vi aksepterer at livbergingsplikta ikkje gjeld der barnet vil få heilt minimalt høve til livsoppleving og livsutfalding, må risikoen for slike skadar reknast for å tala mot å setja inn livbergande behandling. Men det kan etter mitt syn også givast ein annan grunn til dette.

Ut frå omsynet til respekt for barnet sin integritet må vi spørja kva skadar det kan vera legitimt å *påføra* eit nyfødd barn i den hensikt å berga barnet sitt liv. Føremålet med retten til respekt for privatlivet (EMK art. 8) er ifølgje den europeiske menneskerettskommisjonen at individet skal få utvikla og verkeleggjera personlegdomen sin ("the development and fulfilment of his personality"). Intensiv, livbergande behandling av for tidleg fødde barn kan seiast å tilgodesjå dette føremålet, sjølv om behandlinga mellombels er ei påkjenning for barnet. Men dersom ein t d påfører barnet svært alvorlege hjerneskadar, gjer ein noko radikalt med barnet sin personlegdom. Og dersom skadene gjer barnet varig avhengig av intensiv sjukehusbehandling, gjer ein noko radikalt med høvet til å utfalda personlegdomen. I slike tilfelle må det difor etter forholda vera grunn til å spørja om integritetsinngrepet kan forsvarast, -om er grunn til å tru at det er til "barnets beste" ("the benefit presumption test").

8) Eg har så langt drøfta kva *premissar* som juridisk sett er sentrale og akseptable i dei behandlingsvala vi her står overfor. Kva som er det rette utfallet av slike behandlingsval er ikkje rettsleg regulert, og kan etter sin natur vanskeleg bli det. Dersom ei konkret sak skulle koma opp for rettsapparatet, vil det avgjerande vera om legen har handla i samsvar med grunnkravet om forsvarleg legeverksemd. I dette inngår at det er føreteke *ei forsvarleg avveging av dei relevante omsyna og risikoane*. Domstolane vil i slike tilfelle leggja stor vekt på kva som innanfor det relevante fagmiljøet vert rekna som forsvarlege avvegingar. Her som på andre felt innanfor medisinen, må det akseptrast at fagmiljøet utviklar visse generelle retningsliner for vurderingane. Det vil styrkja rettstryggleiken på dette området, ikkje minst omsynet til likebehandling. På denne måten kan utfallet av denne konferansen også få innverking på vurderinga av kva som er forsvarleg legeverksemd i slike tilfelle. Ein kjem likevel ikkje utanom legen sitt ansvar for å føreta eit konkret skjønn i det enkelte tilfellet.