

rangstillingen også over for andre sygdomme end dem, som hænger sammen med livsførelse og forbrug.

Aktuelt er også begrænsninger i det personlige univers for menneskesynet, så patienter af fremmed etnisk herkomst kan risikere at befinde sig marginalt i eller uden for universet, også når de ikke selv fastholder en marginalisering.

I det globale perspektiv omfatter menneskesynet ideelt medmenneskelighed på trods af fysiognomiske, kulturelle, religiøse, politiske og økonomiske forskelle, som de kendes fra mange ulande. De etiske problemer, sådanne forskelle og uligheder rejser i klinisk hjælpearbejde og i forskningssamarbejde mellem ulande og økonomisk udviklede lande, omtales i et andet bidrag til denne serie [5].

### Hvad kan vi gøre for at udvikle det professionelle menneskesyn?

Vi skal ikke vælge mellem evidensbaserede faglige præmisser på den ene side og et positivt menneskesyn og empati på den anden side. Intet taler imod, at vi som klinikere og forskere kan kombinere det varme hjerte og det kølige faglige overblik. Falske antagonismer hjælper os ikke. Vi skal turde lukke mere humaniora ind i studenterundervisningen, selv om vi ved, at det altid er tungt at henvide noget af det eksisterende, detaljerede og kognitive stof til specialistedannelserne og til opslagsværker, inkl. internettet. Initiativer i denne retning

er i de seneste år taget, og forståelsen for flere initiativer er voksende [6].

Foruden at vore professionelle interventioner afspejler det menneskesyn, vi bærer med på arbejde, er sproget, vi benytter, ofte en stærk signalgiver om vort menneskesyn, både det verbale og det nonverbale. Derfor skal sproget også med i styrkelsen af de humanistiske elementer i sundhedsuddannelserne, primært det verbale. Men det nonverbale plejer at følge trop, hvis menneskesynet hviler på medmenneskelighed og de øvrige immaterielle værdier fra etikken, og hvis det talte og skrevne sprog er udviklet til også at udtrykke følelser og værdier på en troværdig måde.

Korrespondance: Povl Riis, Nerievej 7, DK-2900 Hellerup.

Antaget: 10. maj 2004

Interessekonflikter: Ingen angivet

### Litteratur

1. Dallerup V. Ordbog over det danske sprog. København: Det Danske Sprog- og Litteraturselskab, 1932.
2. Petersen PR. Nye ord i dansk 1955-75. København: Gyldendal, 1984.
3. Thomassen N, Kock CH. Menneskesyn. Den Store Danske Encyklopædi. København: Gyldendal, 1999, bind 13:155-6.
4. Riis P. Behovet for nye begreber. Ugeskr Læger 2004;166:2333-4.
5. Aagaard-Hansen J, Johansen MV, Riis P. Forskningsetik i et ulandsperspektiv. Ugeskr Læger 2004;166:2345-7.
6. Riis P. Humanistiske fag og kunst som led i lægers uddannelse. Ugeskr Læger 2000;162:6981-3.

## Autonomien og dens grænser

Lektor Peter Rossel

Københavns Universitet, Institut for Folkesundhedsvidenskab, Afdeling for Medicinsk Videnskabsteori

I løbet af de seneste 25 år er der sket en markant ændring i opfattelsen af de etiske aspekter af læge-patient-forholdet: Fra en medicinsk paternalisme, hvor lægen træffer beslutninger på patientens vegne ud fra en vurdering af patientens bedste interesser, til en betoning af respekten for patientens autonomi eller ret til selvbestemmelse. Det er en udvikling, der afspejler sig i hele den vestligt orienterede bioetik, og den er i Danmark bl.a. kommet til udtryk i lov om patienters retsstilling, der trådte i kraft den 1. oktober 1998 [1]. I lovens formålsparagraf (§ 1) står der således, at »Loven skal medvirke til at sikre, at patienters værdighed, integritet og selvbestemmelsesret respekteres. Loven skal endvidere medvirke til at sikre tillids- og fortrolighedsforholdet mellem patient og sundhedsperson«.

Med begrundelse heri er kravene til information og samtykke blevet betydeligt skærpet i forhold til tidligere lovgivning. Et andet udtryk for denne udvikling finder man i den nyligt udsendte rapport fra Sundhedsstyrelsen: Fosterdiagnostik og risikovurdering [2]. Heri redegøres der for, hvad der benævnes som to forskellige paradigmer for fosterdiagnostik: »forebyggelsesparadigmet« og »selvbestemmelsesparadigmet« med en anbefaling af sidstnævnte. På baggrund af denne udvikling er der god grund at underkaste »patientens autonomi« en nærmere analyse.

### »Autonomi« er mangetydig

»Autonomi« er et mangetydigt begreb. I *The Theory and Practice of Autonomy* peger *Gerald Dworkin* indledningsvis på, at »autonomi« anvendes i en ekstrem bred betydning bl.a. følgende: »Frihed (negativ eller positiv i *Berlins* terminologi) ... selvbestemmelse ... værdighed, integritet, individualitet, uafhængighed ... kritisk refleksion ... fravær af ydre påvirkning ... viden om egne interesser« [3]. *Dworkin* konkluderer, at om-

trent de eneste træk, der beskrives konstant fra den ene forfatter til den anden, er, at autonomi er en egenskab ved personer, og at den er en ønskværdig egenskab at besidde.

### Autonomi som egenskab ved personer

Med udgangspunkt i *Dworkin* er det væsentligt at skelne mellem autonomi som en egenskab ved personer og autonomi som et moralsk ideal eller et princip om respekt for autonomi. Autonomi kommer af det græske *auto* (selv) og *nomos* (lov) og betyder selvlovgivende. Det blev oprindeligt brugt om de græske bystater, der ikke var under fremmed herredømme, men netop kunne lovgive for sig selv. Som begrebet har udvikrystalliseret sig i moderne medicinsk etik, refererer det til den egenskab ved en person, at denne har evnen til at forholde sig til sig selv, sin situation og på grundlag heraf kunne vælge mellem forskellige alternativer – eller kort sagt – evnen til selvstændigt at træffe beslutninger og udføre handlinger, eksempelvis i valget mellem tilbudte behandlinger.

Det er tale om en evne, man kan besidde i større eller mindre grad, og som man kan miste midlertidigt eller permanent. Hvorvidt en person besidder denne evne er et faktisk spørgsmål. Og med et princip om respekt for autonomi udtrykkes, at man har en forpligtelse til at respektere denne evne og de valg, som personen træffer vedrørende sit eget liv. Den selvfølgelige pointe er, at det kun giver mening at tale om at respektere en persons autonomi, hvor der er (eller har været) en autonomi at respektere. Det kan derfor være meningsløst at tale om at respektere svært psykotiske eller senildementes autonomi. Netop vedrørende disse patientgrupper kan det være en forpligtelse at handle paternalistisk; eksempelvis over for en patient, der ikke er i stand til at varetage sine egne interesser, og som gennem sin adfærd udsætter sig selv for alvorlige risici [4].

### Autonomi som moralsk ideal eller som politisk værdi?

Lige så væsentligt det er at skelne mellem de begrebsmæssige og de normative aspekter af autonomi, er det at diskutere et princip om respekt for autonomis normative status: Er det et moralsk ideal, eller kan og må det snarere begrundes i en »overlappende konsensus« om autonomi som politisk værdi? I diskussionen heraf tages der her udgangspunkt i *John Rawls'* sene arbejder [5, 6].

*Rawls* skelner mellem på den ene side grundlæggende rettigheder og på den anden side mere eller mindre omfattende livsopfattelser, såvel sekulære som religiøse. De grundlæggende rettigheder bør sikres konstitutionelt og gælde for samtlige samfundets medlemmer. Det drejer sig om grundlæggende frihedsrettigheder, såsom stemmeret, ytrings- og forsamlingshedsfrihed, tankefrihed samt personlig frihed omfattende frihed fra psykisk undertrykkelse og legemlige krænkelse. I et demokratisk samfund, der garanterer disse rettigheder, vil der forventeligt fremkomme forskellige – og til dels uforenelige – mere eller mindre omfattende livsopfattelser.

Pointen er, at det er uforeneligt med de grundlæggende værdier for et sådant pluralistisk og demokratisk samfund, hvis staten eller et flertal påtvinger et mindretal en bestemt livsopfattelse. Derfor vil det være i modstrid med de grundlæggende politiske værdier for et pluralistisk og demokratisk samfund, hvis der lovgivningsmæssigt pålægges nogle et bestemt moralsk ideal, som de ikke deler [7].

I den medicinsk-etiske litteratur spores et ideal eller et princip om respekt for personers autonomi ofte tilbage til *Immanuel Kant* eller *John Stuart Mill*. Imidlertid taler *Kant* aldrig om personers autonomi eller et princip om respekt for personers autonomi, men snarere om viljens autonomi eller etikens autonomi [8], og *Mill* bruger så godt som aldrig termen »autonomi«. Den engelske filosof *Onora O'Neill* har således i *Mills* skrifter kun fundet forbigående reference til staters autonomi og ingen til individers autonomi [9]. I stedet taler *Mill* om frihed og individualisme.

I denne sammenhæng er pointen, at autonomi forstået som individualisme i *Mills* tilfælde netop indgår som et moralsk ideal i en bestemt omfattende, sekulær livsopfattelse. Et moralsk ideal om en bestemt måde at leve og tænke på, der er karakteriseret ved individualitet, kritisk refleksion over og stillingtagen til egne mål i tilværelsen. Som sådant kan dette ideal ikke danne grundlaget for lovgivningen i et pluralistisk og demokratisk samfund. Det er forventeligt, at andre ikke deler dette ideal, f.eks. kommunitarister, der i stedet betoner det enkelte menneskes tilhørsforhold til og forankring i f.eks. et nationalt eller religiøst fællesskab og de hermed forbundne værdier. En sådan omfattende kommunitaristisk livsopfattelse bør naturligvis heller ikke danne grundlag for lovgivningen i et pluralistisk og demokratisk samfund. Imidlertid er der mulighed for, hvad *Rawls* kalder en »overlappende konsensus« om autonomi som politisk værdi, der kan begrunde et princip om respekt for autonomi. Som sådant må der være tale om en minimalistisk udgave af princippet, som man kan tilslutte sig ud fra forskellige, omfattende og delvist modstridende livsopfattelser.

Princippet om respekt for autonomi, forstået som et minimalistisk princip om at respektere evnen til selvstændigt at træffe beslutninger og udføre handlinger, indebærer i en behandlingsmæssig sammenhæng, at patienten har ret til information om diagnose, prognose og behandlingsmuligheder mv. samt ret til på grundlag af denne information at afgøre, om han eller hun vil acceptere en given diagnostisk test eller behandling.

Princippet er således foreneligt med et moralsk ideal om en selvstændig og reflekterende stillingtagen, idet en person gennem kravene til informeret samtykke gives mulighed herfor. På den anden side nødvendiggør dette minimalistiske princip ikke en sådan selvstændig og reflekterende stillingtagen, men er fuldt foreneligt med, at patienten frabeder sig information og på mere traditionel vis overlader beslutningsmyndigheden til lægen eller en anden sundhedsperson. Det er

ligeledes foreneligt med, at en patient på grundlag af en dogmatisk religiøs opfattelse f.eks. afslår livsnødvendig blodtransfusion. Ud fra forskellige, omfattende og modstridende livsopfattelser kan der derfor være en »overlappende konsensus« om et princip om respekt for personers autonomi.

### Respekt for autonomi som negativ rettighed

Forstået på denne måde er princippet om respekt for autonomi så godt som alment accepteret som indebærende en ret til ikkeindblanding i forhold vedrørende ens person og krop, medmindre der foreligger et informeret samtykke. Der er tale om en negativ rettighed, der beskytter personen mod upassende indblanding i vedkommendes overvejelser og handlinger. Imidlertid sker der i disse år i debatten om medicinske spørgsmål en glidning i princippet indholdsmæssige status, således at det stadig oftere og i forskellige sammenhænge bruges til at formulere et positivt krav eller en rettighed. Det ses bl.a. i den offentlige debat om aktiv eutanasi, især i debatindlæg og kronikker i aviser mv. Både i udlandet og herhjemme indgår et princip om respekt for autonomi som et standardargument for, at en patients ønske om at blive slået ihjel bør efterkommes [4].

Umiddelbart kan det måske forekommende nærliggende at antage, at en patients ønsker, her ønsket om at blive slået ihjel, må efterkommes som følge af princippet om respekt for autonomi.

Men indebærer princippet om respekt for autonomi, at hvis en person (patient) velovervejet ønsker et eller andet, så har andre (lægen eller tandlægen) dermed en forpligtelse til at respektere dette ønske, således at det ville være en krænkelse af respekten for personens autonomi ikke at efterkomme ønsket? Imod denne brede fortolkning af princippet kan der fremføres et simpelt argument. Hvis en patients ønske, om at andre skal gøre noget for vedkommende, skulle være forpligtende for disse andre personer, eller det ville være en krænkelse af respekten for patientens autonomi at nægte at efterkomme ønsket, så er der ingen grænser for, på hvilke måder en patients autonomi kan krænkes. Hvilket er absurd.

Et konkret eksempel er den patient, der ønsker tænder trukket ud, uden at tandlægen kan finde patologiske forandringer, som kan begrunde ekstraktion. Patienten er vedholdende i sit ønske, fordi det er opfattelsen, at hovedpine og ledsmerter stammer fra tænderne [10]. Selvfølgelig er en tandlæge ikke forpligtet til at imødekomme ønsket, og at nægte at opfylde det ville ikke være en krænkelse af respekten for patientens autonomi som en negativ rettighed. Ligeledes indebærer princippet ikke, at det ville være en krænkelse af respekten for patientens autonomi at nægte at efterkomme et ønske om at blive slået ihjel. Derimod ville det være en krænkelse heraf, hvis man iværksætter en livsnødvendig behandling, som patienten har frabet sig.

Imidlertid er det et interessant spørgsmål, om et lovmæssigt forbud mod aktiv eutanasi, i form af lægeassisteret selv-

mord, er foreneligt med de grundlæggende værdier for et pluralistisk og demokratisk samfund. Hvorledes afslutningen på livet bør være er netop afhængig af personers mere eller mindre omfattende livsopfattelser, religiøse eller sekulære. Hvis argumentationen ovenfor er holdbar, er det derfor problematisk, hvis et lovgivningsmæssigt forbud blot hviler på f.eks. en religiøs livsopfattelse.

### Eksperimentel behandling for offentlige midler?

Et andet eksempel på glidningen i princippet indholdsmæssige status ses i spørgsmålet om, hvorvidt der for offentlige midler skal være adgang til eksperimentel behandling, forstået som en uprøvet eller utilstrækkelig behandling, der ikke gives i et protokolleret forsknings- eller forsøgsmæssigt design. Et krav herom ses i den offentlige debat undertiden begrundet i princippet om respekten for patientens autonomi.

At forhindre en patient, som har tilstrækkelig information om en eksperimentel behandling, i at bruge egne penge herpå ville være en krænkelse af respekten for dennes ret til selvbestemmelse som en negativ rettighed. Det er i høj grad muligt, at det er uklogt af patienten – dyrt og måske skadeligt. Og der ville være tale om paternalisme, hvis man forhindrede vedkommende deri med sådanne begrundelser, der udtrykker et hensyn til den pågældende person. Men at afslå en patients ønske eller krav om, at andre (samfundet) betaler herfor, er ikke en krænkelse af respekten for dennes autonomi som en negativ rettighed. Der behøver heller ikke være tale om paternalisme, hvis patientens ønske ikke efterkommes. Der kan jo være andre grunde end hensynet til den pågældende selv, f.eks. lægefaglige hensyn. En anden grund kunne være fordelingsretfærdighedsmæssige hensyn, der talte imod at anvende offentlige midler på en sådan måde.

Den generelle pointe er, at princippet om respekt for autonomi som negativ rettighed ikke indebærer, at hvis en patient mere eller mindre velovervejet ønsker, at andre (lægen) skal gøre noget for vedkommede, så ville et afslag herpå være en krænkelse af respekten for patientens autonomi. Hvis man alligevel skulle hævde dette, er der ingen grænser for på hvilke måder, man kan krænke eller udvise manglende respekt for en patients autonomi. Desuden ville den yderste konsekvens af at acceptere glidningen fra en negativ rettighed til et positivt krav eller en rettighed være, at man ender i en ren forbrugermodel med en afprofessionalisering af lægegerningen til følge: lægen som serviceorgan for den mere eller mindre oplyste forbruger.

### Fosterdiagnostik og risikovurdering

I denne sammenhæng er det interessant, at i Fosterdiagnostik og risikovurdering ses samme tendens til en sådan glidning. Dette kommer til udtryk i rapportens anbefaling af »selvbestemmelsesparadigmet«, hvor »hovedformålet med den prænatale indsats bliver at tilvejebringe et handlegrundlag for en gravid kvinde, som bekymrer sig for, om der kan være noget

## VIDENSKAB OG PRAKSIS | STATUSARTIKEL

alvorligt galt med fostret, og som ønsker dette sundhedsfagligt belyst« [2].

Pladsen tillader ikke en analyse af denne opfattelse af selvbestemmelsesparadigmet. Men konkluderende skal det præciseres, at princippet om respekt for autonomi som negativ retlighed indebærer, at patienten har ret til information om diagnose, prognose og relevante behandlingsmuligheder samt ret til på grundlag heraf at afgøre, om han eller hun vil acceptere de tilbudte ydelser. Dette forudsætter selvfølgelig, at der er sundhedsmæssige ydelser, som patienter har ret til adgang til. En positiv ret til adgang til sundhedsmæssige ydelser kan imidlertid ikke blot begrundes i respekt for patientens autonomi, men i at det af andre grunde må anses for væsentligt at sikre borgerne ret til adgang hertil.

Korrespondance: Peter Rossel, Afdeling for Medicinsk Videnskabsteori, Institut for Folkesundhedsvidenskab, Panum Institut, Blegdamsvej 3, DK-2200 København N. E-mail: p.rossel@medphil.ku.dk

Antaget: 5. maj 2004  
Interessekonflikter: Ingen angivet

## Litteratur

1. Lov om patienters retsstilling. 1998.
2. Fosterdiagnostik og risikovurdering. København: Sundhedsstyrelsen, 2003.
3. Dworkin G. The theory and practice of autonomy. Cambridge, Mass.: Cambridge University Press, 1988:6.
4. Rossel P. Hvorledes begreber og principper kan forhekse forstanden. Månedsskr Prakt Lægegern 1997;75:1419-27.
5. Rawls J. Political liberalism. New York: Columbia University Press, 1993.
6. Rawls J. The law of peoples, with "The idea of public reason revisited". Cambridge, Mass. Harvard University Press, 1999.
7. Rossel P, Gammelgaard A. Stamceller og etik – lovgivning bør ikke baseres på religiøse holdninger. Ugeskr Læger 2003;165:1800-1.
8. O'Neill O. Autonomy and trust in bioethics. Cambridge: Cambridge University Press, 2002:83.
9. O'Neill O. Autonomy and trust in bioethics. Cambridge: Cambridge University Press, 2002:30.
10. Holmstrup P, Rossel P. Tandlægeetik i år 2000 – og fremover. I: Hjørtung-Hansen E, ed. Odontologi 2000. København: Munksgaard, 2000:23-38.

## Behovet for nye begreber

Professor Povl Riis

Begrebsdefinitioner og -formuleringer er vigtige for samtaler og debatter, især når der er erfaring for, at de ofte finder sted i et begrebernes Babelstårn og dermed finder sted mellem mennesker på vidt forskellige etager af tårnet.

Det gælder således etik, der som et plusord ofte blokerer for opklarende spørgsmål, som: »Hvad lægger du egentlig i ordet etik?«, eller blokeringen skyldes, at en etymologisk forklaring postuleres at skabe tilstrækkelig klarhed på formlen: »Det kommer fra græsk og betyder det gode liv«. Tages der i stedet for en blokerende ærefrygt eller en fremmedsproget oprindelse udgangspunkt i ordets nutidige betydning, dvs. i semantikken, møder man mange bud på en definition, men ingen som repræsenterer en udbredt enighed.

Det kan på denne baggrund virke prætentivt at beskrive sin egen definition. Når jeg alligevel vover det, skyldes det, at begrundelsen ikke er et ønske om en slags autorisation, men derimod en opfordring til at andre, som taler eller skriver om etik, også vil deklare, hvilke værdier og hvilket sigte som ligger bag *deres* semantiske forhold til begrebet. Og dermed følger *mit* svar på ovenstående opfordring.

### En nutidig etikdefinition

Etik er det overbegreb, som sammenfatter de ikkematerielle værdier, normer og holdninger, som ligger bag et lands eller

en kulturs menneskesyn, og som ideelt er bestemmende for borgernes personlige liv, deres liv med hinanden, deres forhold til samfundets offentlige og private institutioner, og som danner grundlag for de rådende regelsæt i samfundet.

Etikken udtrykker også menneskers ansvar for Jordens økologiske balance, dvs. for dens jord, vand og luft, samt for dens biologiske diversitet, som den afspejles i fauna og flora. Denne lange, listalstungede definition har som nøglebestanddel *de ikkematerielle værdier*, udtrykt i eksisterende begreber, normerne, som afskæringsgrænser, hvor værdierne er placeret i et begrebspektrum, og *holdningerne* som mindre præcise betydningsafsæt på områder, hvor værdierne har en spredning, som ikke kan gradueres gennem normer.

Pladsen tillader ikke en nøje gennemgang af de ikkematerielle værdier, som efter min mening ligger bag etikken i vor kulturkreds. I stedet vælger jeg en simpel opremsning, da der som nævnt er tale om relativt forankrede semantiske begreber: *medmenneskelighed, lighed* i betydningen *ligeværd, retfærdighed, sandhed, frihed, ansvarlighed* og for alle professioner *faglighed*.

### Etikken i det Montesquieu'ske univers

Placerer man funktionerne i den grundlæggende triade, *den lovgivende, den dømmende* og *den udførende* på niveauerne *makro-, meso- og mikro-*, som vist i **Figur 1**, ligger etikken grundlæggende værdier i makroniveauets vækstlag, her kaldt *supramakroniveauet*.