

Ret til opgradering?

Selvbestemmelse

Der er en kløft mellem behov for sygdomsbehandling og det, der er råd til. De stadigt udvidede teknologiske muligheder for behandlinger vil betyde, at det bliver sværere og sværere at bygge bro over denne kløft. Men i fremtiden vil der ikke blot være tale om mere effektiv behandling af syge, men også om mulighed for fysiske og psykiske forbedringer af raske. Opgraderinger kunne man kalde det. Den udvikling nødvendiggør etiske overvejelser, og ideen om selvbestemmelse vil indgå med tyngde i disse overvejelser. Der er derfor grund til at se på denne selvbestemmelse - det der også med et fremmedord hedder autonomi (af græsk: auto = selv og nomos = lov).

I vore dage er retten til selvbestemmelse helt selvfølgerlig. Det moderne menneske er selvberoende. Den habile persons beslutninger kan ikke tages af andre eller erstattes af andres beslutninger. Naturligvis ikke. Hvis verdenserklæringen om menneskerettighederne fra 1948 var blevet vedtaget i dag, er det givet, at autonomi havde været nævnt udtrykkeligt i en selvstændig paragraf.

Selvbestemmelsesretten er da også et helt gennemgående princip i den danske "Lov om Patienters Retsstilling" fra 1998. Her står allerede i § 1: "Loven skal medvirke til at sikre, at patienters værdighed, integritet og selvbestemmelsesret respekteres."

Autonomi er i vor tid et indiskutabelt gode. At henvise til autonomi synes tilmed at være blevet et uimodsigeligt argument.

Selvbestemmelse er ikke at kræve

Der er dog to forhold, som det er vigtigt at fremhæve i forbindelse med autonomi.

Det første er, at den selvbestemmelse, som er beskrevet i lov om patienters retsstilling, alene betyder, at en patient har ret til at afslå et behandlingstilbud, men ikke at patienten kan kræve enhver behandling.

Patienten har en nærmest uindskrænket ret til at fravælge en hvilken som helst behandling. Eller endnu tydeligere: Patienten har ret til at afvise ethvert indgreb mod sin krop og sjæl uanset konsekvenserne. F.eks. kan en patient nægte at modtage en blodtransfusion, også selv om den er livsreddende.

Men omvendt indebærer autonomi altså ikke retten til en hvilken som helst behandling, som patienten måtte ønske. Patienten har således ikke ret til at forlange enhver behandling, som medfører en andens pligt til at opfylde denne ret. Det ville gøre autonomi til autokrati. Det kan derfor være en krænkelse af en patients selvbestemmelse for eksempel at gennemtvinge en behandling, men det er ikke en krænkelse af patientens selvbestemmelse at afvise ethvert krav, patienten måtte stille. Der kan for eksempel være lægefaglige grunde til ikke at efterkomme et krav. Og hvis en fremtidig borger ønsker en eller anden fysisk eller psykisk opgradering, er det altså ikke givet, at et sådant ønske skal opfyldes - i alle fald ikke med henvisning til dette menneskes i øvrigt ubestridelige autonomi.

Frihedens fængsel

Det andet, som er nødvendigt at fremhæve, er, at der kan være situationer, hvor selvbestemmelsen er vanskelig eller umulig at udøve. Det er nødvendigt at sige, for det er ikke nogen sjælden opfattelse, at

autonomi altid kan udøves frit og under alle forhold, og at enhver habil patient kan beslutte sig, blot han eller hun har fået fuld information om grundlaget for beslutningen. Det paradoksale er, at netop i den frie selvbestemmelses navn kan der ske det, at mennesket selv svigtes. Det overlades - det overlades til sig selv. Man har kaldt det "frihedens fængsel".

Et påtrængende nutidigt eksempel er fosterscreening. Her er det et credo, at kvinden kan beslutte sig for eller imod screeningstilbuddet, hvis hun bliver informeret grundigt nok. Den vordende mor skal bl.a. oplyses om og afveje sandsynligheden af en risiko for at få et handikappet barn (odds-ratio) på 1:250, som er grænsen for invasiv undersøgelse - dvs. fostervandsprøve eller nåleprøve fra moderkagen (biopsi) - mod for eksempel en ratio på 1:270. Men hvad er i virkeligheden forskellen på de to talstørrelser? Ingen kan svare på det - hverken kvinden eller lægen eller andre, hun ville rådføre sig med. Hun skal også oplyses om, at der er en sandsynlighed på 1:100 for at miste barnet ved biopsien. Det gør det ikke lettere, at to sandsynligheder eventuelt skal holdes op mod hinanden.

Ret hurtigt kan hun komme til at befinde sig i et dilemma, som klemmer mere og mere, jo flere informationer der dynges på. Ja, jo mere fuldstændig informationen bliver. Den gravide håbede måske på beroligelse af klinik og teknologi og ekspert, men skal jo selv træffe valget. Hun har selvbestemmelsesret.

Et andet eksempel: En patient indlægges akut på grund af alvorlig sygdom. Almentilstanden er svækket. Nogle mener, at lægen i så tilfælde straks ved indlæggelsen skal bede patienten tage stilling til, om der skal udføres genoplivningsforsøg i tilfælde af for eksempel hjertestop, for det er jo nødvendigt at være forberedt på eventualiteter og leve op til autonomikravet. Og så kan lægen i bevidsthed om, at reglerne er fulgt, samvittighedsfuldt indføre i journalen, at patienten nu har fået fuld information om sin tilstand, og at patienten har taget stilling til, om livsreddende behandling skal gives. En sådan "mishandling" af patienten sker i nogle tilfælde netop med henvisning til lovbestemmelsen om informeret samtykke.

Paternalisme

Den i dag så forkætrede modsætning til autonomi er paternalisme, som er fremmedordet for formynderi. Der var førhen grelle eksempler på formynderisk adfærd fra lægens side, og det er godt, at vi er kommet væk fra den kutyme, at lægen blot besluttede hen over hovedet på patienten. Men paternalisme i sin ægte form, hvor man, som ordet siger, er i faders sted og passer på den sårbare patient, er uundværlig, netop fordi den rummer et væsentligt element af omsorg. Den omsorg må også indeholde og betyde, at man ikke præsenterer patienten for en tilsyneladende frihed i påtvungne valg.

Patienten har i dag selvbestemmelsesret og frihed til at vælge, men der er situationer, hvor patienten måske helst var fri for at skulle vælge - og hvor det er hjerteløst at forlange det. Autonomi er ikke kun et gode, og paternalisme ikke kun et onde, og kun at følge det ene og glemme det andet, kan betyde, at mennesket svigtes.

Ret til behandlinger

Men i vores samfund har patienten en fundamental ret til at blive behandlet for akut og kronisk sygdom. Vi har et sundhedsvæsen, som bygger på et princip om fri og lige adgang til sundhedsydelser. Der gives også adgang til behandlinger af ikke livstruende sygdomme som for eksempel indsættelse af hofte- og knæproteser ved slidgigt. Og teknologien er så udviklet, at der tilbydes en række indgreb, som ligger i en gråzone mellem behandling af lidelser og forbedringer af tilstande, som snarere kan kaldes gener. Det er gener, som i alle fald førhen ville betragtes som uomgængelige følger af for eksempel aldring, og som man tidligere blot måtte affinde sig med. Eksempler er operation for åreknuder eller grå stær. Man kan også

tænke på plastikkirurgiske indgreb, som ikke afhjælper egentlig sygdom, men som forbedrer en medfødt eller erhvervet tilstand.

Samfundet giver sine borgere ret til sådanne behandlinger, og selv om denne ret ikke er en slags ret, som begrundes i personens autonomi - se ovenfor - må det fastslås, at retten til behandlinger og forbedringer ikke kan tilsidesættes, og at der derfor er andre mennesker, som pålægges tilsvarende pligter til at dække de behov, som borgerne har ret til at få opfyldt.

Omkostningerne herved afholdes i vidt omfang af samfundet og dækkes over skatterne. Det er delvist traditionsbestemt, at hospitalsvæsen og store dele af sundhedsvæsenet på denne måde er gratis for den enkelte med velkendte - antagelig også traditionsbestemte - undtagelser som for eksempel fysiurgi, tandpleje og adgang til psykologbistand.

Fællesgode eller forbrugsgode?

Man udtrykker for eksempel den lige adgang til sundhedsydelse sådan, at sundhedsvæsenet hylder et solidarisk princip, eller at adgang til sundhedsvæsenets ydelser anses som et fællesgode. Men det er en fortsat diskussion, i hvilket omfang borgere faktisk skal kunne tilkøbe sig sygdomsbehandling eller eventuelt en bedre kvalitet af behandlingen for eksempel i form af kortere ventetid eller indlæggelse under mere luksuøse forhold. På denne måde vil behandling af sygdom glide mere i retning af at kunne opfattes som forbrugsgode. Det vil så komme på linje med andre goder, som man kan erhverve, enten fordi man er velhavende nok til det, eller fordi man prioriterer sit forbrug på den måde. Det hører således til den private økonomifære, om en borger har mulighed for eller ønsker at bruge penge på lædermøbler, en dyr bil, en særlig hobby, rejser osv.

Det er ikke blot en politisk afgørelse, men også en etisk diskussion værd, om sundhedsydelser skal ses som et fællesgode eller et forbrugsgode, og det er et spørgsmål, om de to synspunkter kan eksistere sammen, eller om man faktisk må vælge, hvordan vort samfund og dets sundhedsvæsen skal indrettes.

Der synes imidlertid at være en udvikling i retning af i stigende grad at privatisere sundhedsvæsenet med brugerbetaling og private forsikringsordninger, så samfundet bevæger sig i den retning, at sundhedsydelser bliver forbrugsgoder, som kan opnås afhængig af den enkeltes valg og muligheder. Altså at samfundet gradvist er på vej væk fra et basalt set solidarisk sundhedsvæsen.

Gråzone mellem behandling og forbedring

Man kunne have det synspunkt, at sundhedsydelser fortsat bør betragtes som fællesgode, dvs. som en almen rettighed. Og at dette fællesgode, som bygger på et solidarisk princip, hvor de stærke hjælper de svage - de raske hjælper de syge - er umisteligt. Dette basale gode at få sygdomsbehandling og eventuelt blive rask kan så i øvrigt sætte den enkelte i stand til at opnå og nyde godt af de forbrugsgoder, som vedkommende i øvrigt ønsker og har mulighed for.

Men det bliver mere og mere et påtrængende etisk spørgsmål, om en bredere gråzone mellem sygdomsbehandling og forbedringer af menneskelige funktioner vil øge presset på et ikke solidarisk sundhedsvæsen. Teknologiske muligheder for opgraderinger af egenskaber som for eksempel syn, hørelse og hukommelse hos i øvrigt raske og ikke handikappede mennesker synes snarere at henhøre under forbrugsgoder, som man kan prioritere på samme måde, som man prioritere, om man vil bruge penge på rejser eller dyrt tøj eller andre forbrugsgoder, der kun er tilgængelige for dem, som kan betale for dem.

Et liberalt samfund, der lægger vægt på, at det enkelte menneske selv skal bestemme og vælge, så længe det ikke skader andre, vil næppe kunne finde argumenter for at sætte grænser for et forbrugsstyret marked - også inden for sundhedsvæsenet. Krumtappen her er naturligvis ordene "så længe det ikke skader andre". Det skader næppe andre synderligt, at en rigmand køber en lystyacht til sine jordomrejser, holder tjener osv. Men det kan måske være vanskeligt også at hævde, at opgraderinger af menneskelige funktioner hos nogen vil kunne skade andre. Og alligevel må der en advarende stemme ind i debatten.

Ulighed

Et nutidigt eksempel er markedsføringen af tilbuddet til fødende om at få taget stamceller fra deres barns navlesnor og lade dem opbevare af firmaer med henblik på senere mulighed for behandling af i øvrigt uhelbredelig sygdom. Navlesnorsblodet opbevares for 15.000-20.000 kr. af private firmaer, som garanterer, at blodets stamceller vil være tilgængelige i nødsfald. En slags forsikring? Rent bortset fra, at salg fremstødet formentlig bygger på et falsum, måtte man overveje om det - hvis det altså holdt vand - måtte tilbydes som et fællesgode i lighed med for eksempel forebyggende graviditetsundersøgelser og vaccinationer. Hvorfor? Fordi der ellers på forhånd etableres en grundlæggende ulighed, hvis følger virkninger ikke umiddelbart kan overskues, men hvor det ikke kan udelukkes, at der faktisk vil være skadelige konsekvenser for andre.

Hvis egentlige opgraderinger for eksempel af intellektuelle funktioner bliver mulige, må det overvejes, om vi ønsker et samfund med en kultur, hvor nogle kan købe sig til helt afgørende - så at sige eksistentielt fundamentale - fordele. Og hvor det derfor slet ikke kan overskues, om der er sikkerhed for, at mantraet "så længe det ikke skader andre" står til troende.

Ole Hartling er overlæge og tidligere formand for Det Ethiske Råd