

An offer you can't refuse

Anne Mette Fruelund Andersen, ph.d.-stipendiat, Center for Bioetik og Nanoetik, Århus Universitet. aa@teo.au.dk

Når den aldrende mafiaboss, Don Corleone fra Godfather-filmen med sin hæse stemme siger "I'm going to make him an offer he can't refuse", fornemmer man, at der ikke er tale om 'frit valg' for modtageren af hans tilbud, og det er næppe fordi tilbuddet er 'for godt' at han ikke kan sige 'nej'. Ligeledes synes vedkommende heller ikke nogensinde at kunne 'undslippe' tilbudet når først, han har fået det.

Den samme fornemmelse kan komme over den, der forelagt en række forskellige muligheder, akut skal træffe et ubehageligt medicinsk valg om en alvorlig behandling. Alle muligheder man kan vælge at 'samtykke informeret til' føles temmelig dårlige, trods håbet om en effekt. I de traditionelle eksempler fra den medicinske verden, er 'den frie vilje' enten illusorisk, hamrende besværlig eller i det mindste konfronteret med en masse begrænsninger, når denne verdens 'Don Corleone'-læger stiller os overfor deres 'tilbud'.

Medicinske valg handler ikke længere kun om akutte valg, som skal træffes efter en besked fra lægen - de afkræves os ikke kun, når vi har ondt, er blevet syge eller er døende. Nej, i lyset af genetikken og bioteknologien er det kommet helt nye 'tilbud' til raske mennesker om viden om deres risikosituation og deres arvemateriale. Der er tale om en viden, der udfordrer eksistensen!

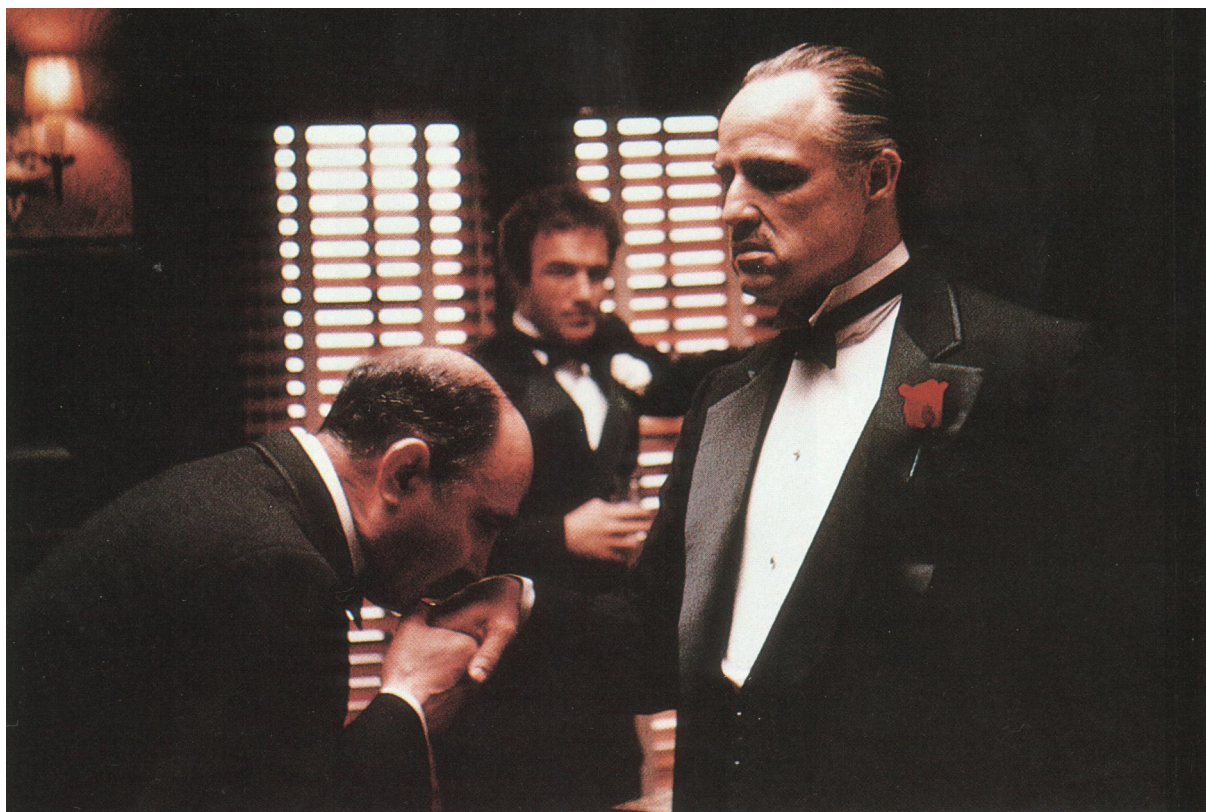
'Tilbuddet' er et andet, og det 'informerede samtykke' får dermed nye dimensioner. Situationen er i udgangs-

punktet mindre presserende, akut eller tvingende. Men til gengæld er der et nyt aspekt: Der er nemlig ikke tale om valg, som kun angår os selv og vores 'lille skæbne'. Det angår i høj grad også de mennesker vi er biologisk relaterede til: forældre og børn, men også selve 'slægten'; onkler, kusiner og fastre, som man aldrig har hørt om eller måske endda aktivt har forsøgt at undgå at blive mindet om hele sit liv.

Pludselig tvinges den enkelte til at indse, at man ikke kan slippe uden om en forbundethed med dem – og dette fører med tvingende nødvendighed til, at man må tage dem med i sine etiske betragtninger. Alene på grund af det biologiske slægtskab er der tale om en ansvarsrelation til disse mennesker.

Genetisk test som autonomi eller solidaritet?

Den *genetiske test* er et af de oplagte eksempler på, at bioteknologien er helt inde på livet af mennesket – og den tvinger os til nye refleksioner over, *hvad* der er vigtigt for måden man ønsker at leve sit liv. Og ikke



mindst *hvem* der spiller en rolle for den refleksion. Det har pludselig en ny betydning, om det er en biologisk slægtning, der er død af en arvelig kræftform, eller om det 'bare' er en nær ven eller en af dem, der er blevet gift ind i familien.

Tabet kan gøre lige ondt, men fra genetikken og biologiens perspektiv, betyder det kun noget, om man er biologisk relaterede. Hvis der er tale om en arvelig sygdom, som man har fundet en mulig genetisk forklaring på, kan man undersøge, om der skulle være tale om, at der i netop denne familie er tale om arvelighed. Man kan afsøge muligheden for at teste for en mutation, og derefter er det op til den enkelte, om vedkommende så ønsker at lade sig teste.

Der er mange typer af tests, men en af dem, der presser sig på i debatten er genetiske tests af voksne med mulig disposition for arvelige sygdomme. Eksempler på tests, der allerede tilbydes, er for kræftformer i tarm, bryst og æggestokke – for disse sygdomme gives der i visse familier, hvor det er muligt at identificere en mutation, mulighed for at udføre en genetisk test, der vurderer risikoen for at den enkelte bliver syg. Desuden er der for disse kræftformer mulighed for at indgå i præventive undersøgelser. Der findes også tests for en sygdom som Huntingtons Chorea – en alvorlig neurodegenerativ sygdom, der er en arvelig, monogen sygdom. Det vil sige, at man kan blive testet og med sikkerhed få at vide - ikke blot med procentangivet risiko-tal - om man har genet, og dermed om man får sygdommen, hvis man lever længe nok.

Og hvad er det så for et 'informeret samtykke' der skal afgives af fx den kvindelige klient, som er henvist til genetisk rådgivning, og hvis familiehistorie byder på sygdom og dødsfald blandt de helt nære slægtninge? I hvilken forstand er det et valg hun træffer selv – og i hvilken forstand er det et valg for sig selv eller for andre? Fx for hendes døtre, sønner og partner – eller for børn hun har *tænkt* på at få. Og hvilken rolle spiller andre biologiske slægtninge?

Dele af den information, hun har brug for, skal hentes fra dem – og der kan opstå viden, som hun må tage stilling til, om hun *bør* dele med dem? Dermed træffes valget både på grundlag af den tilgængelige videnskabelig information, men det bliver med det samme klart, at valget ikke kun er et valg på egne vegne – det kan få stor betydning også for andre, så etiske overvejelser må inddrages i beslutningen. Desuden konstitueres valget af faktorer som klinikerens råd, egen angst og nervøsitet, erfaringer og erindringer om alvorligheden af kræftsygdom i familien.

Det *informerede samtykke*, som er indført som en beskyttelse af patienten og klienten, står derfor i dag på en plads, hvor det bliver et afgørende sted for den eksistentielle og etiske refleksion over selvet, relationerne og fremtiden.

Juridisk og historisk udblik til kravet om information og selvbestemmelse

Det informerede samtykke består af to led: informationen og samtykket. De indholdsmæssige krav til informationen går på en lang række relevante faktorer, der vedrører alle led i behandlingsprocessen og skal indeholde relevante oplysninger om: Helbredstilstand, sygdommen, undersøgelsen, behandling, metoder, muligheder, prognoser, risici, bivirkninger, komplikationer, bisidder-muligheder, konsekvenser af udeladelse af behandling, muligheder for tilbagekaldelse af samtykket og andre forhold. De formelle krav til informationen går på forståelighed og hensynsfuldhed, sprogligt udtryk (fagtermer, tolk, mulighed for bisidder) samt overvejelser over at supplere det mundtlige krav med et skriftligt. Med hensyn til det andet led, selve *samtykket* går gyldighedskravene her på at personen er informeret og er habil samt at samtykket, hvad enten der er tale om et mundtligt eller skriftligt samtykke, er afgivet frivilligt – med alle de traditionelle problemer der kan gøre sig gældende om at leve op til kravene, forståelse, kommunikation, information og magtaspekter!

Det informerede samtykke er den juridiske udgave af beskyttelsen af mennesket. Kravet om, at den enkelte selv har ret til at bestemme i forhold til undersøgelse, behandling og deltagelse i samt udtræden af forskningsprojekter, er en udløber af den såkaldte Helsinki-deklaration, som blev udformet under indtryk af den skandaløse optræden blandt læger og forskere under det nazistiske regime. Der har også været andre skandaler, der har ført til indførelse af kravet om den enkeltes ret til information og selvbestemmelse, men de senere konventioner i europæisk sammenhæng bygger videre på Helsinki-deklarationens formuleringer. Begrundelsen for de forskellige bio-love er i første omgang en beskyttelse af mennesket – hvor den menneskelige ret til selvbestemmelse ses som et ultimativt udtryk for menneskelighed, men der er også visse andre hensyn, der ofte nævnes: integritet, værdighed og sårbarhed. Disse er dog ofte vagere formuleret, idet de ikke kan finde et ligeså præcist juridisk udtryk som selvbestemmelsen.

Der er argumenteret for, at det informerede samtykke selv i den udfoldede udgave, som den danske sundhedslov har, ikke er tilstrækkelig til beskyttelse af patienten og klienten. Desuden er det til diskussion, hvad det er for et menneskesyn autonomi lægger op til: Et selvberørende rationelt individ? Hvilke etiske hensyn, understøtter 'det informerede samtykke' – og er disse hensyn tidssvarende i forhold til bioteknologien, herunder genetikken.

Selvom det i denne artikel skal påpeges, at informeret samtykke er en mange-facetteret størrelse og er problematisk i den genetiske kontekst, skal det dog ikke udelades først at opholde sig ved den vigtige historiske bevæggrund og dermed angive nogle *positive* grunde til, at begrebet har fået en plads i det medicinske, naturvidenskabelige, forskningsetiske og bioetiske landskab.

Det mest oplagte eksempel at pege på er den nazistiske ideologiske og eugeniske (pseudo)videnskab. Begreber om arvelighed, race og medicinske forhold misbruges til at teste metoder på forsøgsdeltagere, der hverken var frivillige eller samtykkende, endstige informerede om, hvad der skulle ske med dem. Eugenikken (græsk forstavelse 'eu' betyder god) er den selekterede fremavl af de 'gode gener', og denne fremelskedes både det, der kaldes negativ og positiv eugenik. Negativ eugenik udøvedes i forsøgene på at hindre, at dårlige gener spredte sig – at 'stoppe dem ved kilden' med sterilisation, kastration eller mest radikalt ved udryddelse af de eksisterende individer, der bestemtes som bærere af disse gener. Den positive eugenik kom snarere til udtryk i forsøget på at fremavle den 'race', som man kaldte den ariske, og som mentes at være af den højeste kvalitet i henseende til styrke og skønhed. Strategierne kaldtes også racehygiejne, raceudskillelse (senere raceudryddelse).

I andre lande spillede eugeniske idealer også en rolle og er kilde til mange politiske og forskningsmæssige skandaler. I en dansk kontekst har eugeniske idealer hersket for psykiatriens behandling af de grupper, der blev betegnet som åndssvage eller på anden vis klassificeret som sindslidende og unormale.

I lyset af skandalerne under anden verdenskrig og i tiden derefter, kan ingen være imod en gennemsigtighed i samfundet mht. forskning, oplysning, og demokratisk beslutningstagning. Beskyttelsen af den menneskelige autonomi, som betyder respekten for at enhver må have ret til selv at bestemme, fx hvilke medicinske undersøgelser og behandlingsformer han eller hun vil underlægge sig er det historiske forsøg på at lære af historiens lektie.

Hvad er det vi selv kan bestemme? Om Perversionen af autonomi

Skepsis og kritik går da heller ikke på retten til selvbestemmelse i sig selv. Autonomi (græsk rod 'auto' betyder selv og 'nomos' betyder lovgivning, selvlovgivning eller selvbestemmelse) – og dermed respekten for den menneskelige ret til autonomi, er den grundlæggende normative størrelse, der som oftest henvises til, når det skal begrundes, hvorfor der er behov for et 'informeret samtykke'. Men det er ikke uproblematisk at isolere begrundelsen af det informerede samtykke under henvisning til respekt for autonomi. Man kunne argumentere for, at der skal en respekt til for andre principper eller andre aspekter af menneskelivet, særlig i en medicinsk kontekst: livets begyndelse og hellighed er eksempler, men også som tidligere nævnt integritet, værdighed, sårbarhed.

Kritikken af et forsimplet autonomi-fokus har længe hersket i etikken. Man kan finde selv amerikanere, der gør op med den hæderkronede rolle individualismen og dermed retten til selvbestemmelse har i det amerikanske demokrati. To af dem udtrykker det meget præcist med deres bog "The Perversion of Autonomi – the proper uses of coercion and constraints in a liberal

society" (Gaylin/Jennings) . Denne autonomi-kritik argumenterer for brugen af tvang i visse behandlingssituationer, hvor de menes at være samfundssvigt *ikke* at gribe ind overfor mentalt handicappede i deres ret til selvbestemmelse, nemlig i de tilfælde, hvor det er til det bedste for patienten og for nære slægtninge, fx i tilfælde, hvor der er nyfødte involveret.

Et mere balanceret syn på autonomi går i en anden kritik på, at respekten for autonomi ikke kan stå alene, men må afvejes i forhold til principper som godgørenhed, ikke-skade og retfærdighed. Disse principper kaldes The principles of Biomedical Ethics (Beauchamp/Childress). I en Europæisk kontekst er der formuleret andre principper: integritet, værdighed og sårbarhed til at supplere selvbestemmelsen med, i lovgivningens ønskede beskyttelse af person og krop i medicin og bioteknologi. Med disse principper rehabiliteres kropsfilosofien og erfaringsperspektivet til forståelsen af mennesket i en bioteknologisk og bioetisk sammenhæng, som det kan læses i værket "Basic Ethical Principles of European Bioethics and Biolaw" (Rendtorff/Kemp) . På forskellig vis argumenteres der således for, at respekten for autonomi i bioretten ikke kan stå alene – hverken som en ide om mennesket eller som ide om beskyttelse af dette menneske.

Erfaring og krop i den medicinske videnskab

Når opgaven for bioetikken ikke blot er beskyttelse af mennesket, men ligeledes er selve det at *forstå*, hvilke forandringer menneskesynet undergår i lyset af bioteknologien, og hvad dette betyder for den etiske refleksion, gør etikken brug af de mere deskriptive discipliner, ofte af samfundsvidenskabeligt tilsnit. Her er Nikolas Rose et oplagt eksempel.

Han taler om, at den menneskelige identitet i dag i højere grad er at forstå som 'biologisk identitet' og at ansvar dermed er blevet et 'biologisk ansvar'. Han begreb om biologisk identitet svarer til det fokus på *bioetik*, der har været siden 1960'erne eller 1970'erne, hvor særlig de *medicinsk-etiske* spørgsmål blev betragtet som havende karakter af 'nye' etiske spørgsmål. Denne betragtning styrkes af Roses argument om, at vi i dag i højere grad forstår os selv som biologiske væsener. Vi træffer valg, der angår vores biologi og valgene kan være etiske. Talen om et 'biologisk ansvar' er en videreudvikling af det etiske begreb, ansvar. Dette begreb kan udlægges forskelligt, men det fortolkes og bestemmes altid i lyset af, hvad vi forstår ved os selv som *mennesker*, betydningen af *relationen* til andre mennesker og verden, samt hvorledes vi lever og udfolder vores kreativitet, herunder teknologisk.

Genetikken er en af de videnskaber, der giver argumenter for, at vi kan forstå den menneskelige identitet som i højere grad 'biologisk' - med et reduktionistisk slogan kan det udtrykkes: GENES ARE US! Den succes, der har været med at sammenkæde sygdomme med genetiske forklaringer bærer stadig mange store forskningsprogrammer - også selvom der ikke i så høj grad længere

er tale om monogene sygdomme, hvor *eet gen med sikkerhed* kan siges at udløse *een sygdom*. Der er oftere tale om flere faktorer: miljøpåvirkninger, samspil mellem flere gener, variationer, og forskelligt udtryk, når det kommer til den konkrete sygdom.

Biologien er en kompliceret videnskab. Men den er trængt igennem til befolkningen, både som almen forklaring: "Han har sandelig sin fars gener" og som en del af opfattelsen af sygdom: "Jeg håber ikke det er arveligt". Dermed er der kommet øget fokus på, hvem der er biologisk relaterede – og det biologiske aspekt i de relationer, der kan kaldes 'ansvarsrelationer' står dermed tydeligere frem. I Nikolas Roses' sprogbrug forstår mennesket i dag sig simpelthen i højere grad i kraft af en biologisk identitet, mens det tidligere orienterede sig mod psykologiske forklaringsmodeller af selvet.

De genetiske test er et udtryk for dette. I selve kortlægningen af, hvorvidt der i en familie er tale om en *arvelig* sygdom, er det nødvendige første skridt at kortlægge slægten og sygdommens arvegang. I et tilfælde med arvelig kræft må familieidentiteten genfortælles og konstrueres omkring tilfælde af sygdom og død i slægten – og det må opklares, hvem der egentlig er i familie med hvem – med den tilhørende eksklusion af dem, der fx blot er blevet gift ind i slægten eller er uægte børn!

Den enkelte får således sin identitet etableret af sin plads i arvefølgen. Det har betydning, om man er slægtning i lige linie i forhold til en kræftsyg bedstefar. Derudover får selve kategoriseringen 'risikoindivid' en rolle at spille for selvpfattelsen. Kategorier skaber folk - og her er tale om biologisk begrundede kategorier. Disse har ligeledes indvirkning på 'det informerede samtykke' – beslutninger træffes på grundlag af information, men også på grundlag af erfaring og identitet. Som 'risikoindivid' er den enkelte et individ, der er i risiko netop på grund af sin forbundethed med en bestemt familie og biologisk slægt.

Oplysningerne om, *hvem* der har været ramt og måske er døde af den pågældende sygdom, fx brystkræft, er afgørende for at kunne finde ud af, om kræftformen i netop denne familie vækker mistanke om arvelighed. Så når der er tale om genetiske sygdomme som *kan* være arvelige bliver den biologiske familie vigtig.

De biologiske relationer falder dog ikke altid sammen med de sociale, så det kan være en stor udfordring at skulle kontakte en fjernere slægtning, fx en ukendt kusine og spørge, hvorvidt der har været tilfælde af brystkræft også i deres gren af familien. Endsige at skulle gøre en faster opmærksom på, at der er tale om øget risiko for hende og hendes familie. Desuden er der ikke nødvendigvis kun tale om ord – det kan i forbindelse med genetiske test være nødvendigt at bede om noget så personligt som blodprøver og hospitalsjournaler fra fjerne slægtninge. Men den biologiske relation til dem man deler risikoen for sygdom med: forældre, mostre, onkler, faste og egne børn – og det ansvar, der dermed

knytter disse mennesker sammen kan forstås som biologisk ansvar – et ansvar for biologiske forhold. Det er dog næppe et ansvar der kan *begrundes* biologisk alene. Natur og biologi kan desuden ikke blot opfattes som statiske størrelse, hvis indhold 'giver sig selv'.

Slægtskabsrelationen er i en euro-amerikansk sammenhæng et fænomen, der er forstået som sammenfaldende kulturelt og biologisk og juridisk. Men dette er ikke nødvendigvis tilfældet i kulturer, hvor der er tradition for andre arvefølger og andre syn på slægt og venskaber, for eksempel at det i forhold til arvelige sygdomme kun er problematisk at være for tætte slægtninge på den mødrende side og andre alternative fortolkninger. Dette kan problematisere den måde vi i vesten synes det er oplagt at blodets bånd er tykkere i kraft af genetikken. Denne videnskab har dog bekræftet nogle traditioner vi måske var ved at forlade, men som vi i dag tvinges til at tage op. Det er i hvert tilfælde det Rose minder os om – og det er det, der styrker en etik, der argumenterer ud fra forudsætningen om, at vi er etiske forbundne med andre - ikke kun fordi vore valg skal kunne leve op til universalistiske etiske krav, men også fordi vi indgår i *forpligtende relationer* til andre: Og genetikken minder os om, at vi ikke kan løbe fra fællesskabet.

Den viden, der ligger til grund for undersøgelser og dermed for de beslutninger, som den enkelte skal træffe om at lade sig teste og om at videregive information, er naturvidenskabelig information og eksistentiel information. Denne viden kan måske kun tilvejebringes, hvis der er en villighed i hele familien til at samarbejde om at få familiens mutation kortlagt. De subjektive erfaringer, der er med sygdom i familien erindres klarere end procent-tal omkring ens risikostatus, som er den mest objektive information: Erfaringen af en mors smertefulde sygdom og tidlige død vil være tanker, der er med, når der træffes beslutninger – de er afgørende, når beslutningerne fx giver sig udslag i profylaktiske bortoperationer af raske bryster, som kan være et af de mere radikale tiltag. Der er i cancertgenetikken ikke tale om 'sikre svar' i betydningen 'at vide det med 100 % sikkerhed, og dette har betydning for valget – angsten håndteres forskelligt at forskellige mennesker. Men håbet bærer ønsket om opnå denne viden. Der er med visse kræftformer tale om, at der er behandlings- og et overvågningstilbud. Dermed kan beslutningen om test knyttes til et håb om at 'besejre biologien' – for egen og for slægtens skyld.

Men også i tilfælde, hvor det ikke kræver hele slægtens medvirken at finde frem til hvorvidt det overhovedet er muligt at teste, er der tale om en viden, der involverer andre. Når en person diagnosticeres med Huntingtons Chorea har denne information betydning også får børn, og måske børnebørn. De kan have arvet sygdommen, og kan få 'sikre svar' på om de har dette gen eller ej. Og der er ingen behandlingstilbud, så håbet kan højst gå på at få det bedste ud af de år der er. En beslutning om gentest kræver således ikke blot en 'viden' men også en

håndtering af angst – og forhåbentlig muligheden for at tale med de slægtninge for hvem informationen har betydning: Det 'frie valg' kan fratages en voksen mand, hvis han har en forælder, der har Huntington og hvis hans barn lader sig teste og bliver fundet positiv – så ved han selv, at han har genet. Derfor er det ikke altid mulighed for et 'informeret samtykke'.

Det informerede samtykke baserer sig på vigtigheden af den naturvidenskabelige information og valg for den enkelte. Den kropslige erfaring af sygdom er ikke tænkt med, ej heller forståelsen for den del af beslutningen om gentest, som hviler på slægtens erfaringer med sygdom – og de forpligtetheder, der er mellem slægtninge. Derfor er det informerede samtykke under pres! Kropslige erfaringer behøver dog ikke være af sygdom: de kan ligeledes være til i kraft af mødet med teknologiens frelse eller tyranni, angst og sikkerhed, viden og uvidenhed.

Eksistens og etik

Sagen er den, at det ansvar, som gør, at man som familiemedlem kan føle sig forpligtet til at hjælpe et kortlægningsarbejde ved at afgive en blodprøve eller opsøge en fjern slægtning med informationer om dennes forhøjede risiko for fx brystkræft, er begrundet ved det ansvar vi har for 'den anden'. Dette ansvar er næppe større mellem biologisk relaterede, bare tænk på forpligtelsen mellem parterne i et ægteskab, mellem kolleger med et fælles projekt, en kaptajn eller en chauffør, der har ansvar for passagerer. Men med det biologiske accentueres det uundgåelige biologiske fællesskab med nære slægtninge og med en mængde andre fremmede med samme genetiske konstitution – og samtidig illustreres mennesket-*udleverethed* til hinanden. Det er denne udleverethed, der får forskellige etikere, herunder den danske teolog K.E. Løgstrup, til at argumentere for, at udleveretheden er et grundvilkår, behageligt eller ubehageligt, som mennesket er sat under. Dermed afkræves det os ligeledes at tage vare på den andens udleverethed – også de fremtidige individer, der er udleveret til os nutidigt eksisterende; og det i en sådan grad at vi ikke alene kan destruere dem, men vi kan hindre deres eksistens og eksistensmulighed! Vi er i ansvaret konfronteret med valget om vi vil drage omsorg for dem – og vores valg er med til at konstituere os som individer.

Selvom det fastholdes at mennesket er *frit*, eksistentielt forstået, så skal der stadig tages hensyn til de sociale sammenhænge, det færdes i, og som det ikke kan tænke sig ud af ligesom det heller ikke kan tænkes ud af sin angst og usikkerhed.

Desuden er de *biologiske relationer* blevet reaktualiseret af genetikken og bioteknologien, som stiller os overfor nogle helt nye valg og *nye ansvarligheder* – overfor nogle af de mennesker vi deler alt med: hjem og liv – men også overfor nogle totalt fremmede, som vi intet føler vi har til fælles med – indtil vi må tage stilling til det faktum, at vi måske deler en genetisk mutation.

En irriterende kusine, som man aldrig har brudt sig om, der ringer og foreslår, at man lader sig teste for at kortlægge slægtens eventuelle tarm-kræft mutation kan dermed handle i kraft af et biologisk ansvar – men det ændrer ikke på, at hun minder en om den ubehagelige 'udleverethed' samt at hendes tilbud er ligeså lidt fristende som Don Corleones hviskende tilbud, der lugter af trussel, risiko og smertefuld død.

Naturligvis er det med håbet som fortegn at bioteknologien tilbyder os en eller anden form for viden om vore gener, som vi kan tage stilling til om vi vil have eller ej. Men 'det informerede samtykke' om fx om genetisk testning er i sig selv udtryk for et konstitutivt forhold: Mennesker er vælgende, ansvarlige, relaterede, biologiske væsener.

Offentliggjort på www.tubulens.net under Tema: Liv, Krop og Teknologi d. 10. maj 2007. Gengives med forfatterens tilladelse.