

# Demens og etik – på kanten af idealer i moderne vestlig kultur

Etik på demensområdet rummer ressourcer til at udfordre vestlige idealer om individuel afhængighed og mulighed for målrealisering.

Demens er etisk set et af de mest udfordrende felter inden for sundheds- og ældreområdet. Velkendte diskussioner centrerer sig om, hvorvidt det er etisk forsvarligt at GPS-overvåge demenssyge (eller ikke at gøre det), så de kan spores, hvis de forsvinder fra hjem eller plejebolig, hvordan forholdet mellem den demenssyge og de pårørende bør være i beslutninger om behandling, samt hvordan man skal stille sig til markante ændringer i den syges ønsker og værdier, fra før til efter sygdommen sætter ind. Og listen fortsætter.

I tilknytning til demens udspringer de etiske spørgsmål mindre af den eksplosive udvikling af nye teknologier og behandlingsformer, som præger så mange af de andre etikdiskussioner på sundhedsfeltet. Det er i højere grad det forhold, at vi på demensområdet på en meget direkte måde konfronteres med menneskelige grundlagsdiskussioner om forholdet mellem individ, person, rationalitet, socialitet og afhængighed. Udtrykt lidt højstemt kan man sige, at demensområdet værdimæssigt befinder sig på kanten af moderne vestlig kultur. Med det menes, at vi befinder os i et landskab, hvor individets rationalitet, uafhængighed og målrealisering står centralt,

og at demenssyges vanskeligheder med at leve op til sådanne idealer ofte stiller den syge, de pårørende og behandlere i tilspidsede situationer. Beslutninger om behandling af og omsorg for demenssyge er ladet med tvetydigheder og tvinger os til at gentænke vores værdimæssige koordinater.

I denne artikel vil udfordringer knyttet til dette blive skitseret. Der peges på, at også megen sundhedsetik synes præget af idealer om individets uafhængighed og målrealisering. Demens bliver så afvigelsen herfra. Dette billede udfordres, og der peges (bl.a. igennem inspiration fra en neo-aristotelisk tradition) på, at demensområdet er en vigtig kilde til en bredere forståelse af etik.

## Det uafhængige, rationelle og målrealiserende individ

Individets uafhængige formulering af egne livsplaner og mulighed for at efterleve dem ses i vestlig kultur generelt som centrale værdier. Det er idealer, som historisk er blevet forstået på flere forskellige måder, og som er forbundet med en række indflydelsesrige filosofiske og idehistoriske strømninger. I en forståelse knyttet det

at lykkes som menneske til uafhængighed, produktivitet, rationalitet og kognitiv formåen.

Bioetikeren Stephen G. Post har endvidere beskrevet fænomenet som symptom på en hyperkognitiv kultur, og han peger på, at i en sådan kultur vil demens være særligt skræmmende. Det er en lidelse, som er kendetegnet ved afhængighed, kognitiv svækkelse og tab af kontrol – modpolen til værdisættet i et hyperkognitivt samfund (Post, 2000). I et kulturelt landskab præget af hyperkognitive værdier vil der være en tendens til marginalisering af personer, der ikke er rationelle, beslutningsdygtige og produktive.

En sådan tendens sniger sig implicit med i nogle af de tænkemåder, der dominerer inden for sundhedsetikken. Med henblik på at diskutere dette præsenteres aktuelt dominerende nøglebegreber i sundhedsetikken og baggrunden for deres centrale placering i det sundhedsetiske landskab.

## Beslutningskompetencebegrebet i relation til demens

Vi har i sundhedsvæsenet i de seneste årtier oplevet en bevægelse væk fra pro-

**Fokus på det uafhængige, målrationelle og kognitivt kompetente individ fører til en blindhed i forhold til, at afhængighed, sårbarhed og svækkelse ikke er et særtræk for bestemte grupper, men præger menneskelivet for os alle**



fessionel paternalisme hen imod større grad af respekt for autonomi, informeret samtykke og fokus på patientens mulighed for selv at vælge. Der er eksempler på, at patienter har andre værdier end dem, de professionelle tager udgangspunkt i. Der er situationer, hvor der egentlig er enighed (mellem patient og professionel) om, hvad der rent behandlingsmæssigt er det bedste for patienten, men hvor patienten vælger behandlingen fra. Flere har argumenteret for respekt for autonomi som et selvstændigt princip, der ikke blot kan gøres op i, hvad man behandlingsmæssigt mener, er det bedste for patienten. Med henblik på at respektere patientens autonomi gives vedkommende muligheden for fx at afvise en behandling. Det kan eksempelvis være i de meget omdiskuterede situationer, hvor et medlem af Jehovas vidner afviser at modtage en blodtransfusion (1). Patientens beslutning kan i sådanne situationer være med livet som indsats, og alligevel respekteres den. Patientens mulighed for at vurdere en sag med afsæt i de værdier, vedkommende finder centrale i livet og som vedkommende ønsker at leve livet ud fra (her religiøse værdier), betragtes med andre ord som et centralt etisk princip.

Beslutningskompetence, eller beslutningskapacitet (2), er typisk en vigtig brik i sådanne ræsonnementer. For at en person kan siges at give samtykke til en behandling, eller afvise at modtage den, må der faktisk være tale om vedkommendes eget valg. Dvs. personen bør ikke være tvunget af andre, skal kunne forstå den relevante information, skal kunne behandle informationen og være i stand til at træffe et valg (se eksempelvis Beauchamp, 1991, p. 64-65). Der er forskel på beslutningskompetence og rationalitet. Vurderingen af kompetence er ikke et spørgsmål om, hvorvidt beslutningen er rationel fx ud fra

en behandlingsmæssig vurdering. Igen er eksemplet med Jehovas-vidnet og blodtransfusion illustrativt. Man kan synes, det er irrationelt (hvis man ikke deler vidnets religiøse overbevisning) ikke at modtage en blodtransfusion, når nu det kan redde personens liv, men det er en anden sag, hvorvidt personen er beslutningskompetent.

En konsekvens af præmissen om beslutningskompetence er, at valg om behandling ikke overlades til små børn. De er ikke tilstrækkeligt kognitivt udviklede til at foretage sådanne beslutninger. En anden konsekvens er, at der vil være patienter, der er så kognitivt svækkede, at de ikke kan forstå og behandle den relevante information. Svært demente bliver ofte brugt som illustration i tilknytning til det sidste. I sådanne situationer vil andre værdier og andre principper være påkrævet.

Det giver god mening i et moderne sundhedsvæsen, at patienters og borgeres perspektiv tages alvorligt, og at deres værdier søges respekteret og anerkendt. Ligeledes giver det god mening, at der er særlige forhold, der gør sig gældende for små børn og svært demente patienter. Små børns kognitive evner er ikke udviklet i en grad, der gør det rimeligt, at de træffer beslutninger om livsnødvendige behandlinger. Svært demente kan være så prægede af deres sygdom, at det skal overvejes, om de kognitivt er i en tilstand, der gør det muligt for dem at vælge. Hvis man ikke forstår en given behandling, eller konsekvenserne af at afvise den, vil det være uansvarligt at overlade valget til vedkommende.

Men på trods af det rimelige i dette er der alligevel nogle punkter at diskutere. Disse diskussionspunkter knytter an til den kulturelle blindhed, som vores idealer om det

I vestlig kultur står idealer om individuel uafhængighed og mulighed for målrealisering centralt. I det moderne sundhedsvæsen fremmes idealer om autonomi og patientens mulighed for at træffe uafhængige valg. Hvordan kan man tænke om etiske forhold vedrørende behandling af og omsorg for demente i en sådan kontekst? Dette spørgsmål diskuteres i denne artikel. Der peges (med afsæt i en neo-aristotelisk inspiration) på, at snarere end at demensrådets etik udgør et marginalt særtilfælde, rummer det ressourcer til at udfordre atomistiske individforståelser og fortælle os noget alment om menneskelig socialitet.

**Keld Thorgård** er lektor på Institut for Kultur og Samfund – Filosofi. filkt@cas.au.dk.

uafhængige, selvberørende, målrationelle individ fører med sig.

### Behov for bedre forståelse af værdier og etik knyttet til demenslidende

Min overordnede indvending mod hovedsporet i den sundhedsetiske litteratur er, at det ikke i tilstrækkelig grad er lykkedes at sikre en integreret forståelse af den demenslidendes perspektiv og position. Demenslidende bliver primært tænkt med udgangspunkt i de idealer, de ikke lever op til. Stedfortrædende beslutningstagere må træde til og søge at repræsentere deres perspektiv og vurderinger tidligere i tilværelsen, så godt som muligt. To forhold skal fremhæves med henblik på at demonstrere det begrænsende ved dette perspektiv.

a. Demenslidende bringes i den sundhedsetiske litteratur typisk ind under den noget unuancerede kategori ikke-kompetente eller marginalt kompetente. En sådan kategori er tænkt ud fra de idealer, personerne i den ikke lever op til. Dette er eksempelvis fremhævet af bioetikeren Carl Elliott, som endvidere påpeger, at der etisk set synes at være mere, der adskiller, end forener, en 64-årig kvinde med Alzheimers demens og en 6-årig med en livstruende sygdom. For den 6-årige er forældrene og forældrenes vurderinger afgørende. For den 64-årige vil vægningen af erfaringer, relationer, værdier og ønsker, som har præget vedkommendes levede liv, være anderledes centralt (Elliott, 2001, s. 452).

For de personer, der omgiver den syge som behandler, pårørende eller stedfortrædende beslutningstager, vil der således være tale om ganske forskelligartede forhold at tage hensyn til. Og det fører etisk set til markant andre problemstillinger. Hos den demenssyge vil forskel og sammenhæng mellem det liv, personen har levet og livet som syg være en af de

afgørende problemstillinger. Omfanget af de etiske og værdimæssige problemstillinger knyttet til demenslidelsen kalder på analyser, der langt mere udfoldet tager afsæt i dette perspektiv.

Livet med en demenslidelse er ofte så anderledes og rummer andre dimensioner omkring menneskelige relationer, følelsesmæssige bånd, forhold til tidligere erfaringer og oplevelser, nye typer fysiske behov, at det må medtænkes som et særligt perspektiv.

## Demenslidende bliver primært tænkt med udgangspunkt i de idealer, de ikke lever op til

b. En anden problematik ved det sundhedsetiske udgangspunkt i den kompetente, kognitivt velfungerende og beslutningsdygtige voksne er, at man får etableret en dikotomi mellem 'os' og 'dem'. Demenssyge bliver et 'dem', som 'vi' (de kognitivt velfungerende) skal finde ud af, hvordan 'vi' skal forholde os til. Der er et 'os': de rationelle og beslutningskompetente. Og et 'dem': de afhængige, svækkede og sårbare (denne pointe er bl.a. fremhævet af Sabat, 2001, p. 335). Men spørgsmålet er, om denne grundfigur er et specielt godt udgangspunkt for tænkning ikke bare om demenslidende, men også om personer i almindelighed.

Fokus på det uafhængige, målrationelle

og kognitivt kompetente individ fører til en blindhed i forhold til, at afhængighed, sårbarhed og svækkelse ikke er et særtræk for bestemte grupper, men præger menneskelivet for os alle. Som Alasdair MacIntyre har fremhævet med udgangspunkt i en neo-aristotelisk tradition, vil der for os alle være livsfaser, hvor vores udvikling, vores svækkelse, vores lidelse kræver, at andre understøtter os i at komme igennem disse livsfaser. Og videre, at hvor meget svækkelsen og udsathedens beløber sig til, afgøres i vid udstrækning af, hvordan andre forvalter den (MacIntyre 1999).

Et ensidigt fokus på værdier knyttet til det uafhængige og målrationelle individ må udfordres til fordel for et billede, som bedre anerkender vekselvirkningen mellem sårbarhed, skrøbelighed, afhængighed, svækkelse, uafhængighed, rationalitet og målrealisering. Et udgangspunkt i demenssyges perspektiv vil være centralt i et sådant projekt.

### Tilbagevenden til en paternalistisk æra eller gentænkning af værdimæssige koordinater i lyset af demens?

Vi befinder os her ved en vedkommende og påtrængende teoretisk og praktisk problemstilling. Historisk har paternalismen som nævnt været særdeles indflydelsesrig på sundhedsområdet. Den er blevet begrundet med udgangspunkt i professionel viden og i bestræbelsen på at leve op til idealer om godgørenhed og behandling af sårbare patienter. Nogle af ovenstående kritiske bemærkninger kunne måske nærmest virke som et forsøg på at vække denne tradition til live igen. Der lægges her ikke op til en tilbagevenden til den paternalistiske æra. Udfordringen består i at acceptere kritikken af paternalismen, men at gøre det på en måde som ikke privilegerer det uafhængige, kognitivt kompetente og målrationelle individ.

Behovet for udfordringen af den atomistiske individforståelse kan passende gå via en refleksion over demenssyge og deres situation. Afgørende for demenssyge er de relationer og den socialitet, som personen er indlejret i. Andre kan bidrage til at fastholde den, man er og sikre kontinuitet i en tilværelse præget af store forandringer og følelsesmæssige udfordringer. Men som antydnet i det neo-aristoteliske spor, re-præsenteret ved fx MacIntyre, er en sådan indlejring i sociale relationer ikke enestående for personer, der lider af demens. Det er en generel pointe om mennesker og menneskelig udvikling, som demenssyges situation kan bidrage til at minde os om (3). Og som MacIntyre videre påpeger, er hele forudsætningen for, at vi kan udvikle os til uafhængige, fornuftige individer, der kan dømmes om moralske forhold, at andre understøtter os i denne udvikling. Selv det frie, uafhængige og målrationelle individ må forstås ud fra dets indlejring i sociale sammenhænge og i mellem menneskelige relationer.

### Noter

- (1) Behandlingsparadigmet er her under forandring, hvilket gør, at man ofte kan styre fri af det etiske dilemma, men det ændrer dog ikke ved, at problemstillingen er illustrativ og har været meget indflydelsesrig i diskussioner om informeret samtykke og respekt for patientens autonomi.
- (2) Begreberne indgår både i juridiske og etiske diskussioner. I denne artikel fokuseres på den etiske diskussion.
- (3) Julian Hughes, Steven Sabat, Stephen Post m.fl. har arbejdet i samme retning med afsæt i andre teoretiske udgangspunkter.

### Referencer

- Beauchamp, T.L. (1991) Competency. I: Cutter, M.A.G. & Shelp, E.E. (eds). *Competency. A Study of Informal Competency Determinations in Primary Care*. Kluwer Academic Publishers
- Elliott, C. (2001) Patients doubtfully capable or incapable of consent. I: Kuhse, H. & Singer, P. (eds.). *A Companion to Bioethics*. Blackwell
- MacIntyre, A. (1999) *Rational Dependent Animals – Why Human Beings Need the Virtues*. Duckworth
- Post, S. (2000) *The Moral challenge of Alzheimer Disease: Ethical Issues from Diagnosis to Dying*. 2nd ed. The John Hopkins University Press
- Sabat, S.R. (2001) *The Experience of Alzheimer's Disease – Life Through a Tangled Veil*. Blackwell