

Sygdommens etik – en introduktion

Torsten Risør¹
Bjørn Hofmann²

¹ Det Helsevitenskapelige Fakultet på UiT Norges arktiske universitet
torsten.risor@uit.no

² Norwegian University of Science and Technology
bjoern.hofmann@ntnu.no

Risør, Torsten & Hofmann, Bjørn. 2022. Sygdommens etik – en introduktion.
Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund, nr. 36, 7-15

Vi lever i en brydningstid, hvor de etiske aspekter af sundhedsarbejdet bliver tilgængelige synlige i det daglige kliniske arbejde. De store bevægelser i verdenssamfundets udvikling med pandemier, krige og flygtningstrømme – og de markante demografiske ændringer med aldrende befolkninger og centraliseringer, der skaber supersygehuse såvel som hospitalstomme udkantsområder – både viser og konsoliderer grundlæggende etiske spørgsmål om, hvad mennesker opfatter som godt, sandt, rigtigt og forkert i forhold til lidelse. Tidens mange og store problemer anskues typisk som determinanter for fremtidens sygdom og lidelse (Baer, Singer & Susser, 2003), og vi har naturligt nok en trang til at finde løsninger på denne lidelse på det strukturelle og samfundsmæssige plan. Alligevel er det i patienternes levede liv og i deres konkrete møder med sundhedsvæsenets aktører, at lidelsen bliver synlig, fortalt, fortolket, håndteret og løst. Samfundets værdier, vurderinger og prioriteringer træder for alvor frem her og bliver til små etiske praksisser i hverdagen og i klinikken. Det er disse praksisser – der forholder sig til det store i det små – som vi ønsker at sætte fokus på med dette temanummer.

Vi har valgt at kalde det 'Sygdommens Etik' for at markere behovet for et udvidet fokus på etik, der rækker længere eller går dybere end for eksempel den

medicinske etik, hvis fokus typisk er rettet mod konkrete valg og prioriteringer i medicinsk behandling og forskning (Wulff & Gøtsche, 2006). Sygdommens etik handler om alt det, som går forud og danner rammen om medicinsk vidensproduktion, det kliniske blik og den medicinske praksis' valgsituationer. Hvordan er sygdom og lidelse konstitueret som moralsk praksis? Hvilke sygdomme, lidelser og helbredsspørgsmål gives værdi og opmærksomhed? Hvilke usynliggøres? Hvordan mødes og brydes ulige etiske praksisser blandt aktører under forskellige sociale strukturer?

Etik og dette tidsskrift

Der er mange mulige nedslag, som kan gøres i dette generelle felt. I dette temanummer præsenteres foreløbigt fem, men flere vil følge i næste nummer af tidsskriftet, der fortsætter undersøgelsen af sygdommens etik. Længere nede sætter vi de fem artikler ind i temaet og i forhold til hinanden. Men først vil vi kort skitsere det større etiske landskab, vi i redaktionen mener at se konturerne af. Vi tilbyder det som en kontekst for at læse artiklerne, men de kan selvfølgelig også læses hver for sig og uden denne introduktion.

Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund har haft planer om at udgive et temanummer om etik i mere end 20 år. Når planerne først realiseres nu, skyldes det ikke manglen på bidrag. Der har stået meget om etik på siderne i de to årlige udgivelser af tidsskriftet fra 2004 og frem til nu. Mest eksplicit har det været i temaer som humanistisk psykiatri (2006), etniske minoriteter (2007), tæt på døden (2010), brugerinddragelse (2015), diagnoser (2016), stoffer (2018), psykisk sundhedsarbejde (2021) og ulighed i sundhed (2021). Interesserede læsere kan således i bl.a. disse udgivelser finde supplerende studier om sygdommens etik. De udgør samtidig en slags rødder eller inspiration til, at vi nu lader etik træde lidt tydeligere frem på scenen og spille hovedrollen i nærværende temanummer.

Etikkens tilsyneladende fravær i medicinsk tænkning

Den medicinske etik består grundlæggende af en klinisk etik, som knytter sig til udøvelsen af de kliniske fag, en forskningsetik som beskytter patienter (og dyr) mod indgreb, som overskrider grænser for hvad der er tilladeligt at udsætte mennesker for i et forskningsprojekt og bioteknologiens etik (bioetik) som forsøger at

etablere nye normer for ny bioteknologi. I tillæg findes der spændende ansatser til en dybere undersøgelse af, hvordan patienter reflekterer over, hvad det gode er i deres hverdagsliv (se fx Risør, 2002); en form for medicinsk hverdagsetik, som dog ikke får lige så meget opmærksomhed. Men selve sygdommen, og den humanbiologiske forståelse, som sygdommens klassifikation vokser ud af og hviler på, unddrager sig på sælsom vis etikens rækkevidde. Sygdomme, som enheder med hver sin beskrivelse af ætiologi, epidemiologi, patogenese, kliniske manifestationer, diagnostiske ræsonnementer, og terapeutiske muligheder, har længe stået som græske statuer i marmor, fuldendte og uantastede af menneskers meninger og tidens moderetninger.

Samtidig med at etik er fundamental for – og altid tilstede i – medicinsk klinisk praksis og forskning, så er etikken mærkeligt fraværende i struktureringen og organiseringen af den medicinske viden, som den viser sig i lærebøger og studieplaner. Hvordan går det til? Patologiens beskrivelser af, hvordan det normale biologiske menneske kan påvirkes og sunde væv kan blive patologiske, suppleres af mikrobiologiens univers af fremmede organismers indtrængen i menneskets væv, og af farmakologiens talrige muligheder for at påvirke humanbiologiske processer. Men hele denne konstruktion er jo noget mennesker skaber og vedligeholder, altså igen en moralsk praksis; en praksis rettet mod et moralsk mål: at hjælpe enkeltmennesker (Hofmann, 2014, 2022). Konstruktionen bliver til med et formål som opfattes som godt og vigtigt; den giver værdi og vægt til symptomer, sygdom og lidelse – og den ændrer sig over tid. Hvordan sker det og hvori består de praksisser, som skaber etikens tilsyneladende fravær? (Album, Johannessen & Rasmussen, 2017).

En etisk vending i feltet mellem medicin og antropologi

Som det viser sig i de følgende artikler – og uden tvivl er kendt for mange, der læser dette – så kan ovennævnte forståelse af sygdom udfordres. Det er netop, når det sker; når sygdom som enheder og tilstande udfordres af en fremvoksende forståelse af sygdom som relationelle forhold mellem menneske og omverden, og som et dynamisk begreb for menneskets kropslige og mentale tilstedeværelse i – og medskabelse af – verden, at etikens virkelige kræfter kommer til syne. Her bliver etik ikke blot håndteringer af ikke-medicinske tillægsproblemstillin-

ger, som opstår i håndteringen af det medicinske, men bliver selve grundstoffet i den praksis som udøves. Som samfundsborgere, sundhedsprofessionelle og institutioner skaber vi - gennem vores valg af sygdomsforståelser, perspektiver, hvad der er sygdom og hvad der er sundhed – hvad som er godt og ondt – hvad sundhedsvæsenet skal og ikke skal gøre. Dette er etiske valg, disse handlinger er etiske handlinger, og har konsekvenser, som vi derfor også har et ansvar for, som enkeltpersoner, som sundhedsprofessionelle, og som institutioner.

Dette er kendt stof i de human- og samfundsvidenskabelige forskningsfelter som tager sygdom, lidelse og sundhedssystemer som sit empiriske fokus. Det er felter som sundhedspsykologi, medicinsk sociologi, medicinsk antropologi og flere andre grænsefelter. Men på trods af denne omfattende og ihærdige indsats og omfattende forskning, lever forestillingen om at naturvidenskaberne og teknologien afdækker sygdommens sande og egentlige natur videre. Så hvad sker der, hvis vi – og her er vi det voksende akademiske fællesskab som søger erkendelse gennem tværfaglighed henover grænser mellem medicin og samfundsvidenskab – antager en orientering mod etik, der går imod den dominerende forståelse af etik som alene pligtetiske forskrifter og nytteetiske afvejninger? Hvis vi undersøger etik som kapaciteten til at have etisk dømmekraft eller udøve etiske regelsæt? Analytisk har man i antropologien i nogle år talt om 'en etisk vending' (Das, 2015; Lambek, 2015). Denne vending fordrer en skærpet opmærksomhed på etik som en allestedsnærværende del af menneskers samvær, og hvordan mennesker forsøger at etablere og afsøge kriterier for 'det gode liv' (Mattingly, 2014). Hvordan er man en god patient? Eller pårørende? Eller sundhedsprofessionel? I dette temanummer har vi inviteret forfatterne til at undersøge dette spørgsmål: Hvis vi tager udgangspunkt i en forståelse af etik som situeret i praksis, hvilke former for etisk arbejde bliver da udøvet – og kan udøves – i dagens sundhedssystemer?

Sygdommens etik og magt

Et aspekt som ofte hænger nært sammen med ovennævnte forståelser af sygdommens etik er magtforhold. Hvem har definitionsmagten, når det kommer til at sige, hvad der er sygdom, og hvad der ikke er det? Hvem bestemmer, hvordan en sygdom skal forstås og behandles? Og hvordan er denne magtfordeling med til at gøre nogle former for sygdom synlige og legitime, men samtidig kan gøre andre lidelser mere usynlige eller forbundet med skam? At dette er værdibetingede og menneskeskabte processer ses eksempelvis i vores forhold til homoseksualitet,

som i 1950'ernes Danmark blev klassificeret som en sygdom, og som i nogle øst-europæiske og arabiske lande stadig betragtes og behandles som en "sygelig" afvigelse fra heteroseksuelle normer.

Disse magtforhold kommer på mangfoldige måder til syne i teorier, modeller og klassificeringer af sygdom, etiske aspekter ved produktionen af kundskab om sygdom, normative sider ved udviklingen og brug af taxonomier (nosologiens etik), etiske sider af at gøre noget til sygdom (overdiagnostik, sygeliggørelse, medikalisering), historisk-etiske betragtninger af enkeltsygdomme (homoseksualitet, ADHD, kønsdysfori), etiske sider ved brug af sygdom som rettighedsnorm (for tildeling af ydelser) og som tilregnelighedsnorm (ansvarevne), etiske aspekter ved sygdom som bemægtigende kundskabsnorm, etikken i sygdommens grundfænomener (smerte, plage, lidelse) og det tilhørende moralske imperativ (om at hjælpe lidende mennesker), og meget mere.

Artiklerne i dette temanummer

At vurdere og udvælge forskningsbidrag til publicering er jo i sig selv en etisk handling eller moralsk praksis, der fremmer visse temaer og tanker og giver andre mindre vægt i udviklingen fremad (Risør, Waltorp & Jensen, 2020). Redaktionen bag dette temanummer har stræbt efter at tage dette akademiske ansvar alvorligt og værnet om forfatterens nysgerrighed og forskelligartede interesser. Al forskning indebærer fokusering, der gør noget mere synligt og dermed også mere sandsynligt end andet. En række bidragsydere har hjulpet os med dette på måder, som vi nu vil præsentere.

Først tager **Ahlzén** i sit essay fat på den problematik, som er antydnet ovenfor: At etik ofte fremstilles som noget der kommer i tillæg til medicinens praksis, men at det er muligt og nyttigt i stedet at se etik som en grundsubstans i al klinisk praksis. Han beskriver etikkens centrale rolle i klinisk praksis og hvordan dette konkret udspiller sig i perspektiver på sygdom – som sygdomsoplevelse (illness), sygerolle (sickness) og faglig sygdomsforståelse (disease). Han understreger netop hvordan etikken er "indvendig" i medicin og andre sundhedsfaglige discipliner – ikke noget "udvendigt", som kommer i tillæg.

Bærøe & Bringedal tager i deres artikel et globalt perspektiv på dette, når de viser hvordan WHO's sundhedsbegreb fungerer som en kulturel sundhedsdeterminant, og hvordan den i praksis undergraver FN's verdensmål for bæredygtig udvikling. Der ligger en form for paradoks i dette, at et sundhedsbegreb som ud-

springer af et ønske om at være bred og inkluderende i praksis – viser forfatterne – kan være med til at fremme sociale uligheder i sundhed. Fordi vi er vant til at tænke etik som noget "udvendigt" kan vi blive blinde for at en definition af sundhed også er en etisk ytring og en udøvelse af etik. Fordi de mennesker og de sygdomme som passer bedst ind i klassifikationen (eller kan bruge den aktivt) får mest opmærksomhed og mest hjælp, på trods af at det ofte er andre – de udgrænsede, de uspecifikke, de komplekse og de oversete – som har mest brug for opmærksomhed og hjælp. Forfattere bruger dette som afsæt for at argumentere for at vi har brug for et bedre sundhedsbegreb.

Herfra – efter Ahlzéns filosofiske og Bærøe & Bringedals begrebsmæssige analyser, går vi over til to artikler med empirisk afsæt i konkrete praksisser. Først med **Jønsson, Kristensen & Brodersen**, hvor en tilsyneladende demokratisering – at patienten skal have fuld adgang til alle 'sine' data – viser sig at have en skyggeside. Forfatterne tager udgangspunkt i, hvordan sundhedsinformation er ment som en styrkelse af borgernes autonomi gennem tilgangen til egne sundhedsdata via informationsportaler som sundhed.dk. Dette bidrager til at styrke det medicinske perspektiv på sygdom (disease) samtidig med, at det kan være vanskeligt for patienter at tolke og forstå den sundhedsfaglige information. Det vises hvordan dette kan undergrave den oprindelige hensigt: at øge autonomien. Forfatterne kalder derfor på en informationens etik; en etik som placerer sig mellem den medicinske og den samfundsfaglige og humanistiske tradition, hvor etiske principper om frihed, forsigtighed og kundskabens iboende magtstruktur bruges som etisk kompas i afvejningen af gavn og skade af digitale sundhedsløsninger.

På sundhed.dk er det den fuldt oplyste og kompetente borger som er idealmennesket; den som kan navigere med udgangspunkt i WHO's sygdomsklassifikation så han eller hun får det hun ønsker. Men hvor patienten – netop fordi denne er patient og har brug for hjælp – kan blive efterladt i en situation, hvor han har fået et ansvar for sig selv og sin sundhed som han ikke kan håndtere alene. Her giver sundhedsvæsenet i en vis forstand sine professionelle legitimitet til at fralægge sig medansvaret for fortolkning, systematisering og udvælgelse i data og for samskabning af forståelse og handling sammen med patienten.

Munkholm giver os med sin artikel indsyn i en anden – nærmest den modsatte – dimension af patienters autonomi. De indsatte i fængsler er netop bevidst frataget autonomi og handlerum som del af deres straf. I denne artikel vises det hvordan spændingsfeltet mellem to regelsæt – et juridisk og et mellemmenneskeligt – gør begge regelsæts præmisser synlige, og vi aner derigennem en "moral economy" (Daston, 1995), som de professionelle – her fængselsansatte – må navigere i

i en dialogisk proces for hvilket der ikke findes simple retningslinjer, og som i vidt omfang ikke er italesat eller skriftliggjort, og som derfor forbliver usynlig. Hvor Ryborg et al. viser en praksis, som tilgodeser de stærkeste patienter, ser vi her en praksis som gør det vanskeligere for patienter, som befinder sig i en situation, hvor de fleste af de friheder og rettigheder som vi ellers nyder som borgere, er taget fra dem. Dette er vel at mærke indsatte i fængsler, der som gruppe har flere og større helbredsproblemer end den almindelige befolkning (Anno, 2004), som altså samtidig har vanskeligere ved at få hjælp.

Hvis etik kan anskues som praksis, og hvis kvaliteten af praksis kan styrkes gennem systematisk opbygning af kompetence hos udøverne, så må det være sådan at en kompetence, som giver etik i praksis opmærksomhed, er mulig. Vi har allerede hos Bærøe & Bringedal fået anslaget til en definatorisk ændring af sundhedsbegrebet og hos Jønsson et al. fået argumenter for principper for en etisk praksis omkring sundhedsinformation. **Hansen** tager dette helt ned i det konkrete kliniske møde og undersøger hvordan relationskompetence kan tilbyde en åbning til en sådan etisk og kompetent klinisk praksis. Selvom det er et tidligt bud på hvad relationskompetence kan være i en sundhedsfaglig kontekst, så giver det et tiltrængt skift i perspektiv fra begreber som de sidste år er blevet populære at bruge. Det er begreber som "sundhedskompetence" og "digital kompetence" som begge i høj grad ses som noget som patienten *har* – eller navnlig *ikke har* – og som må styrkes gennem informationskampagner. Relationskompetence lægger i stedet ideen om det kompetente ud i det skabende mellemrum mellem mennesker, hvor etikken også udøves.

Usynlig etik og ulig sundhed

Med Hansens antydning af en mulig åbning for en kompetence, som tager etik som praksis alvorligt, er vi kommet til afslutningen af dette temanummer. Vi har imidlertid i redaktionen valgt at fortsætte denne undersøgelse af sygdommens etik i det næste nummer, som kommer i efteråret 2022. I denne første del har vi åbnet for den generelle problemstilling omkring etik: At det ofte betragtes som et ydre problem i stedet for en indre praksis i sundhedssystemet (Ahlzen) og som konsekvens heraf bliver usynligt at selve den medicinske praksis med afgrænsning, klassifikation og behandling af sygdom er en etisk praksis, og at vores definitioner af sygdom risikerer at styrke den usynlighed (Bærøe & Bringedal). Lidt paradoksalt foregår der – samtidig med denne usynliggøring – en bevægelse mod

ekstrem åbenhed, herunder om patienters adgang til data, motiveret af et ønske om at styrke autonomien hos de patienter som i forvejen nyder den højeste grad af autonomi (Jønsson et al.). Samtidig kan man se, at de patienter hvis autonomi af samfundet er reduceret mest betydeligt, nemlig indsatte i fængsler, i praksis får mindre ret til og mulighed for hjælp til helbredsproblemer (Munkholm).

Med denne bevægelse, dette perspektivskift på hvordan vi anskuer etik, har vi dermed åbnet for en dybereliggende problemstilling: At sygdommens etik også er en ulighedens etik. At vi gennem vores praksisser knyttet til sygdom er med til at skabe, vedligeholde og usynliggøre mekanismer, som giver næring til det som Hart i 1971 kaldte *The Inverse Care Law*: At de som er mest syge og har mest behov for hjælp fra sundhedsvæsenet samtidig er de som får mindst hjælp og har sværest ved at få den (Hart, 1971).

I næste temanummer om sygdommens etik udforsker en ny gruppe forfattere flere aspekter af den her klarlagte spænding mellem etik som usynlig grundsubstans for praksis i sundhedssystemer og en samtidig iboende tendens til at dette kan skabe ulighed i sundhed. Selv hvor det er det modsatte som er det erklærede mål. De fortsætter også den opgave, som forfatterne i dette nummer har åbnet for og startet på: At afsøge muligheder for at udfaldet af dette spændingsforhold kan blive anderledes. Spændingen mellem den usynlige etik og den ulige sundhed kan – netop ved at starte i erkendelsen af at den eksisterer – håndteres anderledes.

Men først må vi med dette temanummer så ærligt og grundigt som muligt få etableret den beskrevne problemstilling og den spænding vi altså finder i den. Vi ønsker god fornøjelse med læsningen og håber at det kan give anledning til refleksioner om sygdommens etik, og måske endda en lille inspiration til at tage noget af det med ud af teksten og ind i egen praksis i det store fælles projekt som håndtering af sygdom og lidelse er.

Referencer

- Album, D.; Johannessen, L. E. F. & Rasmussen, E. B. (2017). Stability and change in disease prestige: A comparative analysis of three surveys spanning a quarter of a century. *Soc Sci Med*(180), 45-51. doi:10.1016/j.socscimed.2017.03.020
- Anno, B. J. (2004). Prison Health Services: An Overview. *Journal of Correctional Health Care*, 10(3), 287-301.
- Baer, H.; Singer, M. & Susser, I. (2003). *Medical Anthropology and the World System*. Greenwood Publishing Group.

- Das, V. (2015). What Does Ordinary Ethics Look Like. In: M. Lambek, V. Das, D. Fassin, & W. Keane (Eds.), *Four Lectures on Ethics: Anthropological Perspectives*. Chicago: Hau Books.
- Daston, L. (1995). The Moral Economy of Science. *Osiris*(10), 3-24.
- Hart, J. T. (1971). The Inverse Care Law. *The Lancet*, 405-412.
- Hofmann, B. (2014). *Hva er sykdom?* Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Hofmann, B. (2022). Acknowledging and addressing the many ethical aspects of disease. *Patient Educ Couns*, 105(5), 1201-1208. doi:<https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.09.015>
- Lambek, M. (2015). The Ethical Condition. *Essays on Action, Person and Value*. Chicago: Chicago University Press.
- Mattingly, C. (2014). *Moral Laboratories: Family Peril and the Struggle for a Good Life*. Oakland, California: University of California Press.
- Risør, M. B. (2002). *Den gyldne middelvej. Sundhedsfremme i hverdagen - en antropologisk analyse af gravide kvinders praktiske ræsonnement i relation til rygevaner*. (PhD). Aarhus University, Aarhus.
- Risør, T.; Walto, K. & Jensen, U. J. (2020). Fremtider. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*(33), 7-21.
- Wulff, H. R. & Gøtsche, P. C. (2006). *Rationel Klinik - evidensbaserede diagnostiske og terapeutiske beslutninger*. København: Munksgaard.