

Kronikk

Legen som advokat – et forsøk på å belyse Perruche-saken

I denne artikkelen presenteres den franske Perruche-saken og dens moralske implikasjoner. Ekteparet Perruche fikk i 1983 en døv, svaksynt og mentalt tilbakestående sønn som følge av en oversett rubellinfeksjon i svangerskapet. Foreldrene gikk til sak og ble i 2000 tilkjent økonomisk erstatning av det franske rettssystemet. En diskursetisk analyse av saken viser at leger bør være talspersoner for at livets verdighet holdes utenfor rettslige avgjørelser.

Engelsk sammendrag finnes i artikkelen på www.tidsskriftet.no

Helge Skirbekk

helge.skirbekk@samfunnsmed.uio.no
 Institutt for allmenn- og samfunnsmedisin
 Universitetet i Oslo
 Postboks 1130 Blindern
 0318 Oslo

Nicolas Perruche ble født døv, svaksynt og mentalt tilbakestående i 1983. Årsaken var at moren hadde røde hunder under svangerskapet. Legene trodde moren var immun mot rubella, og hadde derfor ikke gjennomført tester hvor problemene kunne blitt oppdaget på et tidlig stadium. Foreldrene, Josette og Christian Perruche, mente diagnosefeilen hindret dem i å kunne velge abort, og de gikk til erstatningssøksmål mot legene. Fransk høyesterett (*Cour de cassation*) tilkjente foreldrene økonomisk kompensasjon i november 2000. I rettens uttalelse heter det at feil utført av legene og på laboratoriet mens de arbeidet på vegne av fru Perruche, hindret henne i å kunne velge å avbryte svangerskapet for å hindre fødselen av et handikappet barn (1). Dette gjorde at fru Perruche fikk rett til kompensasjon for skader som barnets handicap hadde påført henne.

Jean-François Mattéi, parlamentsmedlem og professor i pediatri og genetikk, anket rettens avgjørelse. Han mente den var gal i både etisk og juridisk forstand, for han så ikke noe direkte kausalt bånd mellom legenes mulige feildiagnostisering og barnets handicap. Fransk høyesterett opprettholdt sin kjennelse i desember 2001 (2, 3).

Det franske parlament vedtok februar 2002 en ny lov for å klargjøre noen av de mange uklarheter i saken. I loven heter det at ingen barn får erstatning for å ha blitt født, men foreldre kan få erstatning hvis legen gjør en alvorlig feil som medfører uførhet eller hvis legen overser en medfødt feil som burde vært åpenbar (4).

Moralske implikasjoner

De moralske implikasjonene gjorde at Perruche-saken fikk stor oppmerksomhet i franske og britiske massemedier. I tillegg til Nicolas Perruche sine foreldre har representanter for handikappede, foreldre til handikappede og mange leger uttrykt sine syn på saken og på hvordan Nicolas Perruche burde behandles. Mange handicaprepresentanter mente at domsavgjørelsen nedverdiget og ytterligere marginaliserte handikappede. Mange foreldre til handikappede oppfattet rettsaken som en understreking av de ekstra byrder det medfører å passe handikappede barn. Andre foreldre til handikappede mente rettskjennelsen var en belastning for dem som frivillig bærer frem handikappede barn. Mange leger så i dommen et ansvar som det vil være umulig å påta seg.

Foreldrene til Nicolas Perruche la i rettssalen stor vekt på den ekstra byrden både de og sønnen ble utsatt for ved sønnens handicap. Moren gikk to år etter fødselen til psykiatrisk hjelp på grunn av belastningene. Faren la vekt på de mange plagene som i hans øyne ødela sønnens liv. I et intervju med BBC beskrev han sønnens lidelser med dette retoriske spørsmål: Ville min sønn virkelig ha ønsket å leve hvis han hadde visst om alle sine handicap? (5).

Handicaprepresentanter tolket i stor grad rettsavgjørelsen dit hen at Nicolas Perruche fortjente økonomisk kompensasjon for å ha blitt født. Denne tolkingen ble underbygd da foreldrene til to barn med Downs syndrom, en langt mindre alvorlig lidelse enn det mangfold av problemer som

Nicolas Perruche ble født med, i 2001 fikk erstatninger ut fra liknende begrunnelser som i Perruche-saken.

Den nye loven ble av flere handicaprepresentanter forstått som at liv med handicap ikke var verdt å leve, noe som ville kunne bety at handikappedes rettsvern ville svekkes kraftig (6, 7). En landsomfattende forening mot handikapfobi (*Collectif contre l'handiphobie*) ble opprettet for å bekjempe diskriminering av handikappede i kjølvannet av Perruche-saken. Jean-Christophe Parisot, foreningens leder og presidentkandidat i 2002, uttalte at kjennelsene i Perruche-saken impliserte at det kan bli for mange handikappede (8). Flere foreldre til handikappede barn ble redde for at folk flest ville oppfatte dem som økonomisk uansvarlige når de valgte å beholde handikappede barn som medførte store ekstrautgifter for samfunnet (9).

Også blant leger var det protester mot domsavgjørelsen. Flere nektet å gjennomføre ultralydsundersøkelser og andre prenatale undersøkelser i over en uke fordi de var redde for erstatningssøksmål hvis barnet ble født skadet uten at de oppdaget det. Legenes forsikringspremier steg ettersom risikoen for erstatningsplikt økte. Den franske legeföreningen (*Conseil national de l'ordre des médecins*) uttalte at fødselsleger ikke lenger ville anbefale en rekke prenatale undersøkelser med mindre de var tvunget til det, og at legene ved minste tegn til usikkerhet ville foreslå abortering av svangerskapet (10).

Diskursetisk analyse

De mange moralske aktører i Perruche-saken gjør det naturlig at en etisk analyse tar utgangspunkt i en etisk teori som vektlegger hvordan et mangfold av parter kan komme til enighet. I diskursetikken, slik Jürgen Habermas fremstiller den, forsøkes dette målet oppnådd ved å veie argumenter rasjonelt opp mot hverandre (11). Habermas mener moralske normer uttalt blant et mangfold av aktører kan være upartiske hvis alle som påvirkes av normene kan akseptere konsekvensene som kan antas å komme av normen. Habermas forutsetter en evne til rolletaking blant de som deltar i diskursen, for konsekvensene må diskuteres både ut fra egen og fra de andre påvirkedes synsvinkel. En gyldig moralsk norm blir således en norm som kan godtas av alle

pårørte i deres egenskap av å være deltakere i en praktisk diskurs – og ikke i et tankeeksperiment som hos Immanuel Kant (12) og John Rawls (13).

Bare gjennom kommunikative handlinger kan man rasjonelt motivere en annen og håpe på at deltakerne i diskursen vil dele overbevisning. Kommunikative handlinger sikter på rasjonelt og diskursivt å endre de(n) andres overbevisninger. Disse handlingene står i motsetning til strategiske handlinger hvor man truer med negative sanksjoner eller frister med positiv tilfredsstillelse uten å endre de(n) andres overbevisninger.

Deltakere i en praktisk diskurs kan ifølge Habermas gjøre fire gyldighetskrav i sine kommunikative handlinger: krav til sannhet, normativ riktighet, sannferdighet og meningsfullhet. I en praktisk diskurs mellom lege og pasient vil legens kunnskaper om medisin normalt overgå pasientens. Dette kompetansegapet betyr at legens objektive kunnskaper i stor grad avgjør diagnostisering og behandling av pasientens lidelse samtidig som pasienten har førstehånds subjektiv kjennskap til lidelsen. Pasienten kan ikke forventes å kunne oppfylle alle de diskursetiske gyldighetskrav, spesielt ikke sannhet og normativ riktighet, på en måte som legen vil finne overbevisende. Denne problematiske situasjonen gjør at legen i mange tilfeller selv må være pasientens advokatoriske representant – i diskurs med seg selv!

Advokatorisk representasjon

Hvis pasienten ikke kan fremsette gyldige argumenter i en rasjonell diskurs med legen, så kan pasienten heller ikke sies å være en autonom deltaker i diskursen. En slik mangel på autonomitet blir enda tydeligere hvis vi bytter ut pasienten med en fremtidig person. Et foster kan ikke selv delta i noen diskurs om sine fremtidige livsvilkår eller genetiske identitet og er således fullstendig avhengig av en advokatorisk representant. Et foster kan i høyden i ettertid si seg enig eller uenig i argumentene og den resulterende avgjørelse som ble tatt mens fosteret selv ikke kunne delta i diskursen, men for alvorlig handikappede er selv ikke dette en mulighet. Nicolas Perruche kan aldri bli en autonom deltaker i en rasjonell diskurs. Derfor må Nicolas Perruche ha advokatorisk representasjon i rettsaken om sin egen tilblivelse.

Jo større avstanden er mellom representantene og de som representeres, jo mindre mening gir det å snakke om en diskursiv konsensus, slik Habermas bruker uttrykket. I slike tilfeller blir vi avhengig av diskursive fortolkninger av ulike oppfatninger om pine og velvære. De som representeres har ulike behov og interesser, gleder og smerter. Dette kan fortolkes på vitenskapelig vis, men spørsmål om forståelse og evaluering



Leger må i mange tilfeller selv være pasientens advokatoriske representant – i diskurs med seg selv. Illustrasjon Anne Gitte Hertzberg

av de representertes integritet krever mer filosofiske løsninger. Noen slike spørsmål kan av representantene forsøkes besvart gjennom selvforståelse, rolletaking og deltakelse i de representertes liv, mens andre spørsmål vil være avhengige av egne oppfatninger av det gode liv. Jo mindre de berørte parter kan delta i diskursen, jo flere avgjørelser må tas på de representertes vegne. Med andre ord blir Nicolas Perruche sitt syn avhengig av den fortolkning som de advokatoriske representantene tillegger ham. Det diskursive element forsvinner altså ikke, men muligheten for konsensus svekkes ved introduksjon av advokatorisk representasjon (14). Vi kan i høyden snakke om en hypotetisk konsensus, for når Nicolas Perruche ikke selv kan uttrykke sine interesser, så må de advokatoriske representantenes fortolkning av hans interesser være å anse som hypoteser.

Potensielle advokatoriske representanter

Selv om Nicolas Perruche er det moralske subjekt i denne saken, så er han ikke den moralske aktør. Hans advokatoriske representanter vil agere på hans vegne, og det er flere kandidater til denne oppgaven. I en slik situasjon bør vi spørre oss hva som er ønskede egenskaper for en god advokatorisk representant. I og med at Nicolas Perruche sine ønsker er og vil forbli uttalt, så blir det viktig med kjennskap til hans identitet for å kunne gjøre valg på hans vegne. Foreldrene, som har levd med ham hele livet, vil umiddelbart kunne antas å ha stor forståelse på dette området. Men Nicolas Perruche sine behov og interesser, gleder og smerter, kan tolkes på mange vis. Foreldrene mener at smertene og vanskene

for sønnen gjør at livet ikke er verdt å leve, i alle fall om vi skal tolke farens tidligere omtalte retoriske spørsmål som en kommunikativ språkhandling. Hvis utspillet derimot tolkes som en strategisk språkhandling, så kan det hevdes at foreldrene til Nicolas Perruche heller enn å tenke på sin sønns verdighet så en mulighet til økonomisk gevinst, og så grep denne muligheten til å minske de meromkostninger det har vært å ha et handikappet barn.

Handikapforeningene mener at Nicolas Perruche ikke er tjent med foreldrenes advokatoriske representasjon. Et så ensidig fokus på vanskelige sider ved handikappedes liv som det foreldrene står for, kan føre til negative sanksjoner overfor handikappede og deres familier. De handikappede kan videre argumentere for at de er bedre advokatoriske representanter for Nicolas Perruche enn foreldrene med utgangspunkt i at de har kjent (mildere) varianter av hans lidelser på kropp og sjel. De har således større subjektiv forståelse for hva det vil si å leve med lidelsene enn det foreldrene har.

Leger vil bare i liten grad kunne hevde noen subjektiv kjennskap til Nicolas Perruche sine lidelser og identitet. På den annen side kan leger bidra med en generell og nøytral forståelse av menneskelige lidelser i de mer prinsipielle bedømmelser som må tas for gutten. Leger kan forstå hendelsesforløpet frem mot Nicolas Perruche sitt tap av autonomi, og har slik gode muligheter for å kunne formulere guttens antatte behov og ønsker mer uhildet enn hva hans foreldre og handikapforeningene kan antas å gjøre.

Legens rolle som advokatorisk representant vil avhenge av pasientens mangel på autonomi. Ingen pasient kan være autonom. Dette er ikke bare fordi pasienter sjelden vil kunne formulere moralsk gyldige argumenter, i en diskursetisk forstand, overfor legen, men også fordi fravær av autonomi kan forstås som et kriterium for å kunne oppfylle pasientrollen. Fravær av autonomi er definerende for pasienttilstanden, og ikke en forståelse av pasientsituasjonen. Derfor må legen være pasientens hjelper og talsmann så lenge pasienten er pasient. Dette gjelder selvfølgelig i konsultasjons- og behandlingssituasjoner, men kan også forstås som et behov for å utvide legens rolle som pasientens advokatoriske representant. Legen må påta seg denne rollen i diskurs med pårørende, interessegrupper, massemedier, rettsvesen, parlament, regjering, sine kolleger og seg selv.

I tilfellet Perruche er altså legen svært viktig som én av Nicolas Perruche sine advokatoriske representanter, selv om legen på grunn av manglende kjennskap til guttens identitet ikke kan hevde noen eksklusivitet i denne rollen. Legens betydning i en slik rolle kommer kanskje aller tydeligst frem i behovet for å danne alternative synspunkter til foreldrenes i en rettssal.

Rettsvesenets rolle

En ytre instans kan regulere forholdet mellom de parter som kan ha interesse av å representere Nicolas Perruche. Rettsvesenet har i denne saken vært nødt til å tvinge frem en løsning. Jeg vil argumentere for at denne prosessen har tilsidesatt de diskursetiske spilleregler til fordel for den strategiske tvang som rettsvesenets inngripen innebærer. Dette får dramatiske følger for Nicolas Perruche sitt menneskeverd.

For at uenighet og hva denne uenigheten består i skal komme til overflaten, så må de uenige parter kommunisere. Men handlingskoordinering kan som nevnt også være strategisk. Ikke-språklige kommunikasjonsmedier kan tvinge handlingskoordinering frem mens kategorier som enighet og uenighet blir overflødiggjort. Ikke-språklige kommunikasjonsmedier kan avløse kommunikasjon enten ved å sette visse former for gyldighet fremfor andre, for eksempel vitenskap fremfor hverdagskunnskap; eller ved å koble handlingskoordineringen løs fra språket fullstendig og dermed nøytralisere mulighetene for alternative løsninger, for eksempel gjennom straff og belønning utdelt i en rettssal (15).

Hvis et kodifisert lovverk skal avgjøre problemer som oppstår i en rasjonell diskurs, kan det ha mange etisk betenkelige bivirkninger. Perruche-saken kan sees som et forsøk fra foreldrenes side til å bruke rettsvesenet for å få belønning i form av

pekuniære erstatninger. De implisitte følgene for Nicolas Perruche sitt menneskeverd ble ikke eksplisert, altså ikke gitt mulighet for en kommunikatív diskurs hvor uenighet kunne oppstå. Samtidig ble foreldrene til Nicolas Perruche ansett for å være hans advokatoriske representanter uten at spørsmålet om hvem som best kunne fylle denne rollen, ble reist.

Det er enkelt å forstå at pasienter ønsker å beskytte seg mot feilbehandling, og en slik beskyttelse kan oppnås gjennom rettslig vern. Hvis pasienten skulle løse alle uoverenskomster med en rasjonell diskurs med legen, så ville pasienten bare unntaksvis hatt den kunnskap og kompetanse som skulle til for eventuelt å kunne vise at legen har tatt feil. Et formalisert rettsvern er altså et viktig ikke-språklig medium for at pasienten skal unngå feilbehandling. Men dette betyr ikke at alle sider ved legegjerningen kan og bør reguleres rettslig. Rettsvesenet vektlegger regulering av legens formålsrettede handlinger og tekniske kunnskaper. Lovverket kunne holdt legen rettslig ansvarlig for å holde seg innenfor visse standarder i sin egenskap som tiltrodd av pasienten, men et slikt ansvar er bare svakt skissert i lovverket, spesielt med henblikk på informasjonsplikt og konfidensialitet. Isteden holder lovverket legen strengt, og stadig strengere, ansvarlig for mulige overseelser i utføringen av legens tekniske kompetanse (16). Dette vises også i den klargjøring av loven som det franske parlament gjennomførte tidligere i år i kjølvannet av Perruche-saken.

Rettsvesenet kan sees som en megler mellom to av de mulige advokatoriske representantene for Nicolas Perruche: Legene, som gjennomførte de prenatale undersøkelsene, og hans foreldre. For domstolen var det foreldrenes rett til å velge abort og legenes plikt til å gi informasjon som kan bistå i et slikt valg, som var viktigst. Domsavgjørelsen betød at foreldrene til Nicolas Perruche var å oppfatte som hans advokatoriske representanter, selv om dette forble implisitt. Retten bedømte altså ikke hovedpersonens egne interesser i domsavgjørelsen, selv om dommen hadde problematiske følger for hans menneskeverd. At dette ikke kom frem eksplisitt, var utvilsomt av betydning for så vel Nicolas Perruche som for publikums oppfatning av saken.

Avslutning

Mitt utgangspunkt er at Nicolas Perruche har menneskeverd uten å kunne argumentere for denne verdigheten selv. Altså må noen gjøre det for ham. I rettssalen er det neppe dette problemet foreldrene tenkte mest på. Foreldrene ville ha erstatning, og overså implikasjonene som tilkjennelsen av en slik erstatning ville få for deres sønn og andre handikappede. Det var sikkert ikke

foreldrenes ønske å svekke sønnens verdighet, like lite som det er sannsynlig at dette var rettsvesenets ønske. Likevel kan dette bli en følge av rettskjennelsen dersom man oppretter erstatninger for å bli født handikappet. Slike erstatninger betyr opprettelsen av, eller en kraftig forskyvning av, skillelinjen mellom liv som er verdt å leve og liv som ikke er det. Handikapforeningenes frykt for at handikappede skulle marginaliseres ytterligere, blir rettsferdiggjort.

I praksis var legene som kom til orde etter Perruche-saken, mest opptatt av å forsvare egne interesser. Selv om det er gode argumenter for å forfekte disse interessene, så er det skuffende at ikke flere leger så saken fra Nicolas Perruche sitt perspektiv, som hans advokatoriske representant. Vanskelige spørsmål som de som implisitt reises i Perruche-saken, må diskuteres kommunikatív og ikke gis forenklete løsninger i form av rettskjennelser. Legen bør være talsmann for at livets verdighet holdes utenfor rettslige avgjørelser. Sanksjoner ved eventuelle feilbehandlinger kan overlates til rettsvesenets logikk, men ikke retten til liv.

Litteratur

Komplett litteraturliste finnes i artikkelen på www.tidsskriftet.no

1. Cour de cassation. Arrêt 99–13.701. 17.11.2000.
2. Benkimoun P. La proposition Mattéi remet en cause le droit de la responsabilité. *Le Monde* 12.12.2001.
4. Murphy JFA. The Nicolas Perruche controversy: A French problem with wider complications. *Ir Med J* 2002; 95: 36.
5. BBC News Online. Boy compensated for being born. <http://news.bbc.co.uk/1/hi/world/europe/1028648.stm> (17.11.2000).
6. Prieur C. L'arrêt Perruche a accordé pour la première fois une indemnisation aux enfants. *Le Monde* 8.1.2002.
8. Molenat X. Les handicapés donnent de la voix. http://www.presidentielles.net/alaune/une081_11032002.htm (11.3.2002).
10. Leibovici L, Lièvre M. Medicalisation: peering from inside medicine. *BMJ* 2002; 324: 866.
11. Habermas J. *Moral consciousness and communicative action*. Cambridge: Polity Press, 1992.
14. Skirbekk G. The discourse principle and those affected. *Inquiry: An Interdisciplinary Journal of Philosophy* 1996; 40: 63-72.
15. Habermas J. *The theory of communicative action*. Cambridge: Polity Press, 1992.