

KAPITTEL 6

Autonomi er noget vi giver hinanden

Christian Juul Busch

Hospitalspræst ved Rigshospitalet, København

Abstract: The concept of autonomy is essential in the discussion of assisted dying. In this chapter I will endeavour to nuance the concept of autonomy towards also encompassing an essential element of mutual commitment. Thus, the chapter will emphasise the importance of strengthening a nuanced concept of autonomy that I consider to be essential. Therefore, I will try to take the argument about the individual's right to decide over his or her own life as a starting point to investigate autonomy and assisted dying. In the common understanding of autonomy, the mutual obligation towards the community seems to be reduced in favour of the individual's right to decide for himself/herself. I will illustrate this aspect with an example from the world of cinema, Bille August's *Stille hjerte* (*Silent Heart*).

Keywords: assisted dying, autonomy, community, euthanasia, mutual commitment

Etikkens grundspørgsmål

Der er en bagside ved udviklingen af den moderne medicin. Det er et gode, at flere og flere patienter med alvorlige sygdomme lever længere og bedre med deres sygdomme. Men det betyder også, at uhelbredeligt syge og døende patienter kan føle sig fanget i et dilemma mellem på den ene side at fortsætte behandling og på den anden side frygten for ikke at kunne undslippe lidelsen. Det giver uhelbredeligt syge mennesker mange overvejelser over, hvornår »nok er nok«. Fordi frygten for at havne i en blindgyde af fortsat behandling uden kontrol over eget liv er så stor, bliver diskussionen om patientens selvbestemmelse, autonomien, naturligvis central.

Sitering av denne artikkelen: Busch, C. J. (2020). Autonomi er noget vi giver hinanden. I M. A. Horn, D. J. H. Kleiven & M. Magelssen (Red.), *Dødshjelp i Norden? Etikk, klinikk og politikk* (Kap. 6, s. 125–139). Oslo: Cappelen Damm Akademisk. <https://doi.org/10.23865/noasp.96.ch6>.
Lisens: CC BY 4.0.

Filosoffen og teologen Peter Kemp stiller den medicinske etiks grundspørgsmål, når han spørger: »Hvor går grænsen mellem det gode liv med teknologien og den destruktive anvendelse af den?« og han konstaterer: »Alt eller intet holdningen er ofte etisk fejhed,« og fortsætter: »Men ved at opgive spørgsmålet, fordi svaret er vanskeligt, opgiver man selve etikken, modet til at vælge mellem godt og ondt, som er selve modet til at leve« (Kemp, 1994).

For mig gælder Peter Kemps holdning også ved dødshjælp og i forhold til *autonomi*. Det er på ingen måde enkelt at afgøre, hvilken betydning den enkeltes ret til at bestemme over sit eget liv skal have, og hvilken betydning omgivelserne, de nærmeste pårørende skal have i valget om at ville leve eller dø. For mig gælder det om at finde den »vanskelige midte« mellem alt og intet holdningen og samtidig opretholde »modet til at vælge mellem godt og ondt, som er selve modet til at leve«. Et eksempel på vanskeligheden ved at vælge mellem retten til selvbestemmelse og pligten til at vægte hensynet til omgivelserne ser jeg udfoldet i filmen *Stille hjerte*.

»Stille hjerte«

I filmen *Stille hjerte* af Bille August lader han Esther, en kvinde på omkring 60–65 år, der lider af den dødelige sygdom amyotrofisk lateral sklerose (ALS), fremsætte ét eneste ønske. Hun vil have en værdig død på et tidspunkt, hvor hun stadig kan genkende sig selv og er ved sine fulde fem. Det er hendes mand, lægen Poul, der skal gøre den dræbende dosis af piller klar til hende. Hendes problem er blot, at hendes ønske er et ulovligt ønske.

Parrets to døtre, Heidi og Sanne, bliver inviteret til familiens landsted for at tage afsked med deres mor. På forhånd ved de, at moderen har besluttet, at hun vil afslutte sit liv, når de tager hjem efter weekenden. Esther ønsker ikke at miste sin værdighed. Da hendes arm er begyndt at svigte hende, og hun taber ting, kan hun se i øjnene, at fra nu af vil sygdommen eskalere, og hun vil blive yderligere svækket, indtil hun dør.

En person mere, Lisbeth, Esthers gamle veninde gennem hele livet, er inviteret med til afskeden med Esther. Da Heidi, den ældste datter,

opdager, at hendes far, Poul, har et forhold til Lisbeth, tilkalder Heidi en ambulance for at forpurre moderens død som reaktion på faderens forræderi overfor moderen. Da det går op for familien, hvad Heidi har sat i gang, viser det sig, at det er Esthers eget ønske, at Poul og Lisbeth danner par, fordi Poul ikke egner sig til at være alene. Den kaotiske situation med en ambulance på vej på grund af en misforståelse opløses ved, at den psykisk sårbare Sanne, der har tidligere selvmordsforsøg bag sig, redder situationen og lader som om, at det er hende, der er brudt sammen og har forsøgt selvmord, hvorefter hun springer ind i ambulancen og bliver kørt bort fra den kaotiske scene.

Da weekenden er ved at være forbi, og de øvrige forlader landstedet, ser man Poul holde pilleglasset og vandglasset, og Esther tager selv de piller, Poul har fremskaffet til hende. Derefter går Poul i slutscenen ud ad hoveddøren for at lufte hunden.

Formelt har alle accepteret Esthers beslutning, men reelt er beslutningen langt fra accepteret, så vidt jeg kan se. Det er hele tiden omdrejningspunktet i filmen, at når Esther selv har valgt at afslutte sit liv, så kan ingen for alvor anfægte Esthers valg, selvom de er i oprør over beslutningen. Esther er som figur tegnet som en stærk, selvstændig kvinde med klare meninger. Selv hun, der er så stærk, siger et par gange i filmen, at hun er i tvivl om sin beslutning, men at det er for sent at gøre den om.

Når hjertet ikke er stille

Esthers beslutning sætter så meget oprør i familierelationerne, at man mærker de følelsesmæssige bølger som nogle, der er ved at få familien til at drukne. Det er netop dét, der undrer mig og kalder på min opmærksomhed i forhold til filmen og tanken om autonomi og dødshjælp som sådan. Når vi er så forviklede i hinandens liv, som det smukt og særdeles realistisk beskrives i denne film, så undrer det mig, at Esthers selvbestemmelse, autonomi, bliver beskrevet som så rigid og så meget baseret på hensynet til Esther selv, at selv de voldsomme reaktioner ikke giver anledning til »second thoughts«. Når den »stærke« Heidi bryder sammen og mister overblikket, krakelerer og tilkalder en ambulance, så får det ingen konsekvenser for Esthers beslutning. Heller ikke når krisen

med de »blå blink«, advarselslamperne, forstærkes yderligere, ved at den »skrøbelige« Sanne forlader sceneriet og går ind i ambulancen – med et prætenderet selvmordsforsøg som udgangsreplik, giver det anledning til forandringer i Esthers beslutning.

Når Esther har truffet sin beslutning, synes intet at kunne ændre den, hverken Esthers egen tvivl, der overhøres af hende selv og alle de øvrige, og heller ikke de voldsomme reaktioner, hendes beslutning sætter gang i. Det er interessant og tankevækkende, at ingen synes at kunne påvirke eller sætte spørgsmålstegn ved Esthers selvbestemmelse, autonomi, så den bliver diskuteret.

En passant kan man sige, at når Esther ikke selv reagerer på de voldsomme følelser, hendes beslutning sætter i gang i hendes døtre, kan det skyldes, at Esther har svigtende empatiske evner. ALS-sygdommen kan være associeret med demens (af frontotemporal type). Omkring halvdelen af ALS-patienter viser tegn på reduceret empati, bliver mere eller mindre apatiske, mister sygdomsindsigt, situationsfornemmelse og evnen til at overskue opgaver og træffe beslutninger (Schelde, 2016). Det kunne være årsagen til, at Esther ikke reagerer på, at Helle bliver opbragt over hele situationen og tilkalder en ambulance for at forpurre moderens for-sæt, eller at den skrøbelige Sanne bliver nødt til at forlade huset. I filmen er der dog ikke noget andet, der tyder på, at Esther er ramt af manglende empati eller apati med relation til demens.

Autonomi og gensidigt ansvar i selvets epoke

Filmen gør det nærliggende at diskutere selvbestemmelsen, autonomien. Filmen bliver, som jeg tolker den, et vidnesbyrd om, hvordan hensynet til egne ønsker har større vægt end det gensidige hensyn til andre i den epoke, vi befinder os i. Autonomi er med rette en basal værdi, der ligger til grund for sundhedslovgivningen i alle vestlige lande. Selvom virkelighedens daglige beslutninger i behandlingssituationer ofte er baserede på et nært samvirke mellem patient og pårørende så er sundhedslovgivningen baseret på at sikre det enkelte menneskes integritet og autonomi gennem behandling og pleje. På den måde er Bille Augusts beskrivelse af epokens måde at se på autonomi på som udtryk for den enkeltes principielle ret

til at udøve kontrol over eget liv og sygdom, uafhængig af omgivelsernes ønsker og præferencer, meget korrekt. Vi er i »selvets epoke«. Her er det enkelte menneskes egen følelse den højeste »autoritet«. »Only do what your heart tells you!« som Prinsesse Diana udtrykte det som et ekko af tidens væsentligste værdier.

Jeg mener, det i mange netværk kan være vanskeligt at udtrykke andre perspektiver end blot at understøtte et svært sygt og døende menneskes ønske. I forlængelse af dette rejser sig et spørgsmål. Er det overhovedet muligt for Heidi, Sanne og deres far for alvor at tale imod Esthers ønske om at dø? Filmen er så meget en film på epokens præmisser, at den mulighed end ikke afprøves som et samtaleemne. Men skiftevis markerer døtrene indirekte en klar uenighed med moderens beslutning, uden at det kommer klart og direkte til udtryk som en dialog.

På tidens vilkår gør Esther fordele og ulemper op ved at leve videre med sygdommens belastninger og det accelererende kontroltab og træffer sin beslutning. Gennem sin egen fornemmelse for, hvad der er værdigt, anser hun døden for mindre slem end livet med yderligere kontroltab og magtesløshed. I andre tilfælde end Esthers kan der være tale om uudholdelige smerter, som ikke kan lindres. I filmen fokuseres udelukkende på, at fra nu af vil Esthers sygdom progrediere, men der gøres ingen overvejelser over andre muligheder, for eksempel hvilke muligheder palliation og hospice kunne yde i en sådan sammenhæng, og i yderste tilfælde for eksempel palliativ (lindrende) sedering (se kap. 10).

Min hovedantagelse er, at vi i mange sammenhænge skal have retten til at bestemme over vores eget liv, når det ikke påvirker andre mennesker eller samfundet væsentligt. Samtidig ser jeg mennesket som reelt *ikke* værende et selvberørende væsen. Tværtimod er vi i højere grad, end tidens dominerende tanker tilsiger, afhængige af de sociale sammenhænge, som vi befinder os i, og påvirkes af både vores omgivelser og samfundet i den måde, hvorpå vi udøver vores selvbestemmelsesret, vores autonomi. Vi er forviklede i hinandens liv i højere grad og mere væsentligt, end diskussionen om dødshjælp og autonomibegrebet indikerer. Filmen *Stille hjerte* viser forbilledligt, hvor mange komplekse følelser Esthers beslutning sætter i gang i familien, uden at de komplekse følelser får nogen betydning for Esthers beslutning.

Autonomi er noget vi giver hinanden

Efterladtes sorg forholder sig ikke alene til den efterladtes egne indre minder, følelser og tanker, men også til de forventninger, omgivelser, venner og kolleger og samfund har til den sørgende, og de privilegier, den efterladte tildeles for sin sorg. I en artikel om efterladtes sorg, set ud fra en socialkonstruktivistisk vinkel, beskriver Mogensen (2019), hvordan den sørgende har lod og del i et familiesystem, et bredere lokalt system og et samfundsmæssigt system, hvor den sørgende indgår med privilegier og forpligtelser.

Et tilsvarende perspektiv kan man anlægge for mennesker med alvorlige sygdomme og døende. I almindelighed fordrer de sociale netværk, vi indgår i, og vores forhold til samfundet, at mennesker med alvorlige, livstruende sygdomme tilkendes vidtrækkende privilegier, som frisætter den syge fra mange af de almindelige forpligtelser i gensidigheden med familien, omgivelserne og samfundet. Den syge og døende person bliver ikke mødt med mange traditionelle forventninger, men er ofte frigjort fra arbejde og hjemlige forpligtelser. Mange svært syge og døende bryder sig ikke om at være en belastning for omgivelserne og at være afhængig af omgivelsernes omsorg og pleje.

Der er ingen tvivl om, at en af de væsentligste årsager til at anmode om dødshjælp, er, at den uheldeligt syge føler sig til besvær for sine omgivelser, familie, venner og samfund. Det har været vist i undersøgelser, siden de første undersøgelser om dødshjælp blev lavet i begyndelsen af 1990'erne (Van der Maas, van Delden, Lijnenborg & Looman, 1991). I de seneste registreringer af årsager til at anmode om lægeassisteret selvmord i Oregon var det i 2018 54 % af patienterne, der delvist var motiverede til at vælge dødshjælp af frygt for at være en byrde for andre. Endvidere er andelen af patienter motiverede af tab af autonomi og faldende evne til at deltage i aktiviteter steget siden 1998 (Oregon Health Authority, 2011; 2019; se også kap. 14).

Graden af selvbestemmelse, som et individ gives og forventes at udøve, kan man kalde for en »rolle« i det sociale, som et individ indtager i forhold til og forhandler med sine omgivelser. Omgivelsernes tilladelse eller fornægtelse af selvbestemmelsen får betydning for, hvordan det enkelte individ vil udfolde sin selvbestemmelse eller endda kan føle sig tvunget at

udøve sin selvbestemmelse indenfor nogle rammer, der ligger i tiden frem for i det enkelte individ selv. Jeg mener, at det er væsentligt at fremhæve, at autonomi ikke alene er en tanke eller en følelse inden i den syge, men at forståelsen af selvbestemmelse også er noget, der er til stede mellem det enkelte individ og de mange relationer, den syge indgår i, og de normer, der er om selvbestemmelse i epoken. Mit indtryk er, at den svært syges og døendes »sidste vilje« er umulig at diskutere og stille spørgsmål ved for de pårørende. Selvom der måtte være massiv uenighed eller supplerende tanker og følelser blandt de pårørende, er det umulig at diskutere en tanke, der har karakter af en »sidste vilje«, med den døende. Den syges og døendes »sidste vilje« har karakter af et »helligt udsagn«.

I *Stille hjerte* præges Esthers selvbestemmelse af, hvordan omgivelserne tildeler hende ret til at udfolde denne. Prægningen viser sig i, i hvilken grad omgivelserne forstår, spørger ind til og taler om Esthers ønske om at bestemme over sig selv og herigennem anerkender Esthers ret til at handle ud fra sit autonome ønske og vilje. Autonomi er noget, vi giver Esther lov til at have eller ikke giver hende lov til at have i forhold til omgivelsernes tanker og normer. Autonomien får sit udtryk i forhold til den ret til at udfolde selvbestemmelsen, som den syge tildeles.

Ligesom man kan tale om, at den sørgende har nogle adgangsbetingelser og privilegier for at udfolde sin sorg, tildeles man som syg også nogle adgangsbetingelser og privilegier for at udfolde sin selvbestemmelse. Esthers privilegium er, at hendes »sidste vilje« om at afslutte sit liv er en »joker«, der matcher alle andre hensyn, også døtrenes uenighed i moderens beslutning. Autonomi er »noget, vi giver hinanden«, og det vil også være præget af de normer og kulturelle særpræg, som tiden er fuld af.

Autonomi og moderniteten

En af de normer, der er tydelige i den epoke, vi befinder os i i dag, og som Esther gestalter i filmen *Stille hjerte*, er, at det gælder om ikke at være til besvær, og at sygdom er svaghed. Man kan spørge sig selv, hvorfor det er sådan, og hvorfor vi ikke i så høj grad ser det som vores opgave at løfte og bære livets tunge vilkår sammen? Jeg kan ikke se bedre, end at i selvets epoke er en patient i bund og grund et individ, der har ansvaret for sit eget

liv. Selvbestemmelseskulturen, der har manifesteret sig i selvets epoke, har fokuseret på at beskrive mennesket som selvstændigt og uafhængigt. Afhængighed og sårbarhed ses som en svaghed eller som en defekt.

Forskere som den belgiske professor i omsorgsetik Carlo Leget nævner, at selvbestemmelseskulturens udvikling gennem de sidste 30 år har været parallel med og er fostret af fremkomsten af neoliberalismen. Ifølge denne ideologi betragtes individuel frihed som den vigtigste sociale værdi. Som følge heraf bliver enkeltpersoner mere og mere set som entreprenører, der skal forme deres egen individuelle eksistens og er ansvarlige for deres eget liv (Leget, 2007, s. 81).

Findes der et særligt skandinavisk begreb om autonomi med fællesskabet som centrum?

Jeg vil rejse spørgsmålet, om der findes et særligt skandinavisk begreb om autonomi, som er helt anderledes og kontrasterer en holdning præget af moderniteten og selvbestemmelseskulturen? I en nordisk, skandinavisk forståelse er den enkeltes ret til at bestemme over sig selv og sit eget liv i høj grad flettet sammen med ansvaret for at tage hensyn ikke blot til sine nærmeste, men til hele samfundet som fællesskab.

Etisk råd beskrev i deres redegørelse om dødshjælp det således:

I vor kulturtradition er det dog grundlæggende, at intet enkeltindivids behov og ønsker kan være eneafgørende for, hvad selvbestemmelsesretten bør omfatte. Hos den enkelte værdsætter vi ikke bare evnen til at tage selvstændig stilling, men også evnen til at gøre dette under ansvarlig afvejning af de givne omstændigheder. I denne afvejning er det ikke blot vigtigt, at selvbestemmelsen udøves til vedkommendes egen gavn, men også til fællesskabets bedste. Herunder lægges der overordentlig stor vægt på, at ingen skades, det anses for ønskeligt, at andre så vidt muligt hjælpes, og tillige spiller lighedshensyn en betydelig rolle. (Det etiske råd, 1996, s. 119)

Endvidere bringes et citat af Göran Hermerén, hvor han giver udtryk for, at

Yderst få, om overhovedet nogen, beslutninger truffet af et menneske påvirker ikke nogen anden. Dermed aktualiseres spørgsmålet om selvbestemmelsens

grænser og afvejningen af selvbestemmelsen mod andre værdier og principper.
(Det etiske råd, 1996, s. 121)

Henrik Hvenegaard Mikkelsen, dansk antropolog, beskriver i en artikel om ensomhed blandt ældre danskere

at danskere, som ofte ynder at se sig selv som et stærkt individualiseret folkefærd, mangler sproglige værktøjer til at begrebsliggøre »alenehed« som andet end en negativ tilstand. (Mikkelsen, 2019, s. 17)

Vi har ikke som på engelsk et positivt ord, som »solitude«, for at være alene. Det er ikke tilfældigt, mener Mikkelsen. Det er, fordi man i Skandinavien historisk set har inkorporeret i sin selvforståelse som folk og kultur, at vi primært er en del af et fællesskab. Han fortsætter:

Hvor det at være alene ofte betragtes som noget uønsket i Danmark, så kan man til gengæld finde en stærk, egalitær etos og en værdsættelse af fællesskab og samfund ... at den såkaldte skandinaviske egalitarisme bygger på en konstant veksel mellem integration (fællesskab) og disintegration (individualisering).
(Mikkelsen, 2019, s. 17)

I hans kontekst bruger han indsigten til at beskrive, hvordan vi i Danmark ser alenehed blandt ældre borgere beskrevet som en så negativ form for ensomhed, at der ikke gives plads til at unddrage sig fællesskabet, uden at man bliver betegnet som en »særling«.

Gensidig ansvarlighed som selvbestemmelsens forudsætning

Det er på ingen måde en ny tendens at se den enkelte som en del af fællesskabet i skandinavisk perspektiv. Det er muligvis et af de mest karakteristiske træk ved den skandinaviske egalitarisme. Ligegyldigt hvor jeg kigger tilbage i det nordiske og skandinaviske DNA, så er det just dét, jeg finder, er karakteristisk. Det gælder for så vidt også mange andre kulturer, at fællesskabet har stor betydning, man kan blot tænke på familiens betydning i middelhavskulturerne og Mellemøsten, men her har individet traditionelt set betydet mindre end fællesskabet. Det gælder ikke i de nordiske lande, så vidt jeg kan se.

Det er for mig at se ikke underligt, at det netop er en moderne dansk og skandinavisk filosof og teolog, der skriver om karakteren af det gensidige ansvar. Det er med rette et centralt citat, som ofte anvendes i omsorgssammenhænge og i sundhedsvæsenet:

Den enkelte har aldrig med et andet menneske at gøre, uden at han holder noget af dets liv i sin egen hånd. Det kan være meget lidt, en forbigående stemning, en oplagthed, man får til at visne, eller som man vækker, en lede, man uddyber eller hæver. Men det kan også være forfærdende meget, så det simpelthen står til den enkelte, om den andens liv lykkes eller ej. (Løgstrup, 1956, s. 25)

Dette citat handler egentlig om gensidig ansvarlighed, skyldighed og forpligtethed over for det andet menneske. Det er denne forpligtethed, som udgør bagtæppet, som selvbestemmelsen kan udfolde sig på. Ansvar og selvbestemmelse er i en nordisk sammenhæng ikke modsætninger. Tværtimod er de forenede modsætninger, der styrker og skærper hinanden gensidigt. Det er ikke en svaghed at dæmpe sin ret til selvbestemmelse til fordel for hensynet til andre mennesker eller helheden, samfundet. Det er udtryk for en styrke i et skandinavisk perspektiv.

Myten om Balders død

I nordisk mytologi er den enkeltes liv båret af fællesskabet, og den enkelte kan ikke ses uden i sin sammenhæng med helheden. Den enkelte er en gren på et større træ. Skæres en gren fra, er det en sorg.

Fortællingen om Balders død er et eksempel på dødens irreversibilitet og fællesskabets rolle i forhold til døden. Døden kan man ikke handle med. I modsætning til den græsk-romerske myte om Orfeus og Eurydike så er det ikke intensiteten i en enkelt persons sorg, der her er i fokus, men derimod fællesskabets sorg over at miste et af dets medlemmer. Men selvom alt står sammen om sorgen, alt levende og dødt, så kan end ikke en fælles bestræbelse vende dødens vilje: »der vil altid være en mistelten«, som ikke er taget i ed. Døden fokuserer på undtagelsen, dén, der skiller sig ud af fællesskabet – bristen i fællesskabet – misteltenen og Loke. Hvad går myten ud på?

Balder vidste, at hans egen skæbne ville blive grum, det havde han set for sig i en drøm. Frigg, Balders mor, fik derfor alle væsener og alle ting

til at sværge, at de aldrig ville skade ham. Balder blev derved usårlig, og aserne prøvede, som morskab, at såre ham ved at kaste pile og spyd imod ham. Pile og spyd brød ikke deres ed og undveg ham altid.

Dog opdagede Loke, at Balders mor ikke havde taget misteltenen i ed. Loke lavede en pil af mistelten og fik Balders blinde bror Høder til at skyde efter Balder med pilen. Pilen af mistelten ramte Balder og han døde.

Balders mor beder Hel, dødsriget, om Balders frigivelse. Hel afviser ikke moderens ønske, men stiller en betingelse. Alt i verden, både levende og dødt, skulle græde for Balder; så kunne han få lov til at vende hjem til de levende, men hvis blot én eneste sagde nej, så skulle han blive hos hende.

Mennesker og dyr græd, og alle levende skabninger græd og alt dødt, træ og jord, malm og sten. Himlen græd, som det stadig ses, når det regner. På sommermorgener, når duggen falder på blomster, græs og strå, kan man se Balders-gråden (Møller, 1947). Kun én nægtede som bekendt at græde, nemlig den gamle kælling Tøk. Hun (som var den forklædte Loke) sagde: »Tøk skal græde tørre tåre over Balders død! Lad Hel beholde, hvad hun har!«.

Ganske vist er fællesskabet en bærende kraft, men der er brister i fællesskabet, som gør, at mennesket ikke kan sikre fællesskabet mod dødens hærgen. Misteltenen, der ikke kan tages i ed, findes, og Tøk findes, bristen i fællesskabet, som gør, at døden får det sidste ord i den nordiske mytologi. Døden kan du ikke tvinge, og bristen ligger hos mennesket. Perfekt er fællesskabet ikke, om end det har stor bærekraft (Møller, 1947).

Balders død og Esthers død

Både Balder og Esther ser for sig en grum fremtid. De er begge truet. Balder af en drøm, der forudser, at hans skæbne bliver grum, Esther af bevidstheden om, at hun vil blive yderligere svækket af sin sygdom, selvom den på det tidspunkt, filmen beskriver, ikke er langt fremskreden.

For mig at se er bristen i fællesskabet en brist, vi må acceptere med sorg. Loke, hvis han forstås som vores uendelige mulighed for at svigte fællesskabet, både som svigtet viser sig i myten og i dag. Men det er og bliver et svigt af fællesskabet – med uendelig stor betydning.

Hvor Esther, da hun ser i øjnene, at hendes fremtid bliver grum, afsondrer sig fra fællesskabet og følger sin ret til at bestemme over sit

eget liv, så viser den nordiske myte en helt modsat vej. Da Balder ser sin grumme fremtid i møde, så slutter alle i fællesskab op om Balder og forsøger at opretholde det fælles ansvar for det enkelte medlem af slægten. Fællesskabet er endda så stærkt, at det mener, at det har sejret over den grumme fremtid, men myten viser, at om end fællesskabet står sammen, så kan fællesskabet ikke vinde over døden. Kampen mod døden i Balders tilfælde er ikke en fysisk kamp mod en dødelig sygdom, det er mere en kamp mod håbløshed og resignation overfor døden. Og for at være i stand til at kæmpe og vinde denne kamp, er vi nødt til at holde sammen. Hvis de, der står rundt om, er adskilt fra den døende, så vil den døende være alene, og så har mennesket intet at kæmpe med. Myten ser det som en styrke og ikke som en svaghed at være afhængig af fællesskabet. Balders grumme fremtidsudsigter er ikke individets problem, men er fællesskabets byrde. Fællesskabet skal bære byrden sammen. De kunne ikke drømme om at efterlade det enkelte individ i selvbestemmelsens øde landskab. I nordisk mytologi bliver den enkeltes byrde alles byrde, som de kreativt formår at konvertere til en leg, som ganske vist er overmodig, for den skaber en plads for, at misteltenens lille pil kan skade et individ. Men selv i sorgens lidelse er ingen alene og sig selv, men fællesskabet bærer sorgen sammen, og som folkesproget siger »delt sorg er halv sorg«.

»Grundmyten« i *Stille hjerte* er præget af en anderledes tænkning om individ og fællesskab. I selvets epoke har Esther og familien lært af tidens sprog, at det er uværdigt at være en byrde for sine omgivelser, mens det er værdigt at bevare sig som intakt og rask og at kunne bidrage til sit eget livs opretholdelse og til samfundet. Bidrager du ikke, er du »til overs« og har kun skammen over at være en belastning at falde tilbage på. Det fører til ønsket om at afslutte sit liv, mens hun endnu kan bestemme selv. Den syges og døendes »sidste ønske«, i dette tilfælde at afslutte sit liv, er den eneste stemme, der får taleret, mens fællesskabets stemme repræsenteret ved døtrenes oprør mod Esthers beslutning ingen plads får.

Afslutning

Esthers tænkning er forståelig og helt i tidens ånd, og det er egentlig det, der for mig at se er så ærgerligt. At vi i løbet af denne epoke har fået

introduceret et menneskesyn og en selvbestemmelseskultur, som mere trækker på en moderne tænkning end på en nordisk, skandinavisk egalitarisme. Så fjernt er et fællesskabsbaseret begreb om autonomi blevet, at vi slet ikke stiller spørgsmål ved den måde, filmen ender på. De følelsesmæssige spændinger er ellers til stede. Især Heidis og Sannes forbundethed til deres mor slår ud i vældige, tsunamiagtige følelsesudsving. Kærligheden, så stort et udtryk det end kan være i denne sammenhæng, har en kraft hos de to døtre, så de er ved at sprænges.

Som i den medicinske etiks grundspørgsmål er det mit anliggende at stille spørgsmålet om at finde den vanskelige midte mellem for lidt og for meget. I den sammenhæng har det været mit ønske at rehabilitere en højere grad af fællesskabstænkning i vores begreb om selvbestemmelse. Samtidig har jeg forsøgt at belyse problematiske sider af det begreb om autonomi, som jeg mener med den moderne tænkning har vundet indpas i vores kultur.

Autonomi er noget, vi giver hinanden i fællesskabet.

Referencer

- Det Ethiske Råd. (1996). *Dødshjælp? En redegørelse*. Hentet fra <http://www.etiskraad.dk/~media/Etisk-Raad/Etiske-Temaer/Aktiv-doedshjaelp/Publikationer/1996-05-01-doedshjaelp-redegoerelse.pdf>
- Mikkelsen, H. H. (2019). Potentialets politik: Aldring og ensomhed i Danmark. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, 16(30). <https://doi.org/10.7146/tfss.v15i30.114769>
- Kemp, P. (1991). *Det uerstattelige. En teknologi-etik*. København: Forlaget Spektrum.
- Leget, C. (2007). *Art of living, art of dying. Spiritual care for a good death*. Jessica Kingsley Publishers.
- Løgstrup, K. E. (1956). *Den etiske fordring*. København: Gyldendal.
- Mogensen, J. R. (2019). Sorg er noget vi giver hinanden. I M. H. Jacobsen, M-B. Guldin & C. J. Busch (Red.), *Giv sorgen ord. Sorgkultur i Danmark* (s. 95–111). København: Munksgaard.
- Møller, Aa. (1947). *Nordiske myter*. Odense: Andelsbogtrykkeriet.
- Oregon Health Authority. (2011). *The CD summary*, 60(6). Hentet fra <https://www.oregon.gov/oha/PH/DiseasesConditions/CommunicableDisease/CDSummaryNewsletter/Documents/2011/ohd6006.pdf>
- Oregon Health Authority. (2019). *Oregon Death with Dignity Act. 2018 data summary*. Hentet fra <https://www.oregon.gov/oha/PH/>

PROVIDERPARTNERRESOURCES/EVALUATIONRESEARCH/
DEATHWITHDIGNITYACT/Documents/year21.pdf

Schelde, J. W. (2016). Viden er vigtig, når personer med ALS også får demens.

Muskelsvindfonden.dk. Hentet fra <https://muskelsvindfonden.dk/viden/viden-og-rummelighed-er-vigtig-naar-personer-med-als-ogsaa-faar-demens/>

Van der Maas, P. J., van Delden, J. J. M., Lijnenborg, L. & Looman, C. W. N. (1991).

Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life. *Lancet*, 338, 669–674.

Ordforklaringer

anfægte: ifrågasætta (S), stille spørgsmål ved (N)

bagtæppe: Bakgrund (S)

bestræbe: bemöda (S)

blindgyde: återvändsgränd (S), blindgate (N)

den andens: den annans (S)

efterladtes: efterlevandes (S)

enkeltes: enskilda (S)

evner: förmåga (S)

faldende evne: minskande förmåga (S)

fejhed: feghet (S), feighet (N)

fjern: avlægset (S)

folkefærd: folk (S), folkeslag (N)

forlader: lämnar (S)

forpurre: frustrera (S)

forsæt: avsikt (S)

fremsætte: lämna in (S)

fulde fem: mentalt frisk (S)

føle: känna (S)

følelsesmæssige: emotionella (S)

fælles bestræbelse: gemensam strävan (S)

gensidig: ömsesidig (S)

grum: bister (S)

græde: gråta (S)

handle med: förhandla med (S), forhandle med (N)

hærgen: härjning (S), herjing (N)

kigger: kikker (S), kikker (N)

kælling: käring (S), kjerring (N)

lige gyldig: ligkiltig (S)

lighedshensyn: jämställdhetsöverväganden (S)
mangler: saknas (S)
mitt anliggende: mitt syfte (S)
morskab: nöje (S)
nogle adgangsbetiøgelser: vissa åtkomstvillkor (S)
omdrejningspunktet: stødjepunkt (S)
overfor fællesskabet: gentemot samhället (S)
overskue: ha översikt (S)
selvom: även om (S)
simpelthen: helt enkelt (S)
slem: illa/ille (S/N)
stemning: humör (S)
svækket: försvagats (S)
taget i ed: svors in (S)
tilsvarende: liknande (S)
tillige: också (S), også (N)
udfolde: fälla ut (S)
vundet inpas i: blivit en del av (S)
ærgerligt: beklagligt (S)

