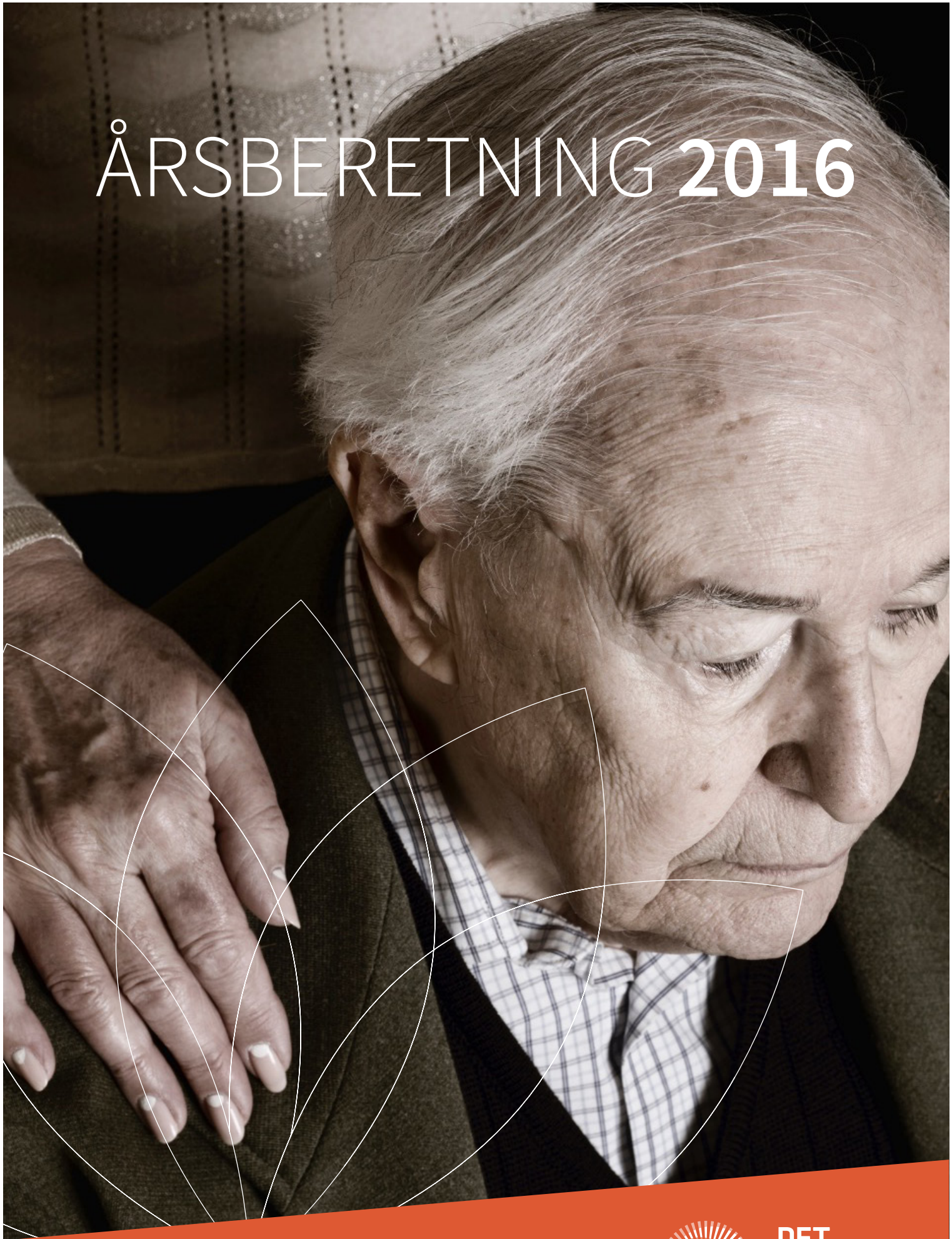


ÅRSBERETNING 2016



DET
ETISKE
RÅD

Det Etske Råds Årsberetning 2016

Udgivet af Det Etske Råd, 2017

ISBN: 978-87-92915-01-6

Illustrationer: Peter Waldorph

Fotos: Colourbox, iStock, Jesper Møller-Fink

Det Etske Råd

www.etiskraad.dk

kontakt@etiskraad.dk

Indhold

Forord / **4**

Om Det Ethiske Råd / **7**

Medlemmer 2016 / **8**

Debat og dialog / **10**

Diagnosen som det bedste og det værste / **13**

Den etiske forbruger / **14**

Udtalelse om genetisk modifikation af kommende mennesker / **16**

Et venligt skub

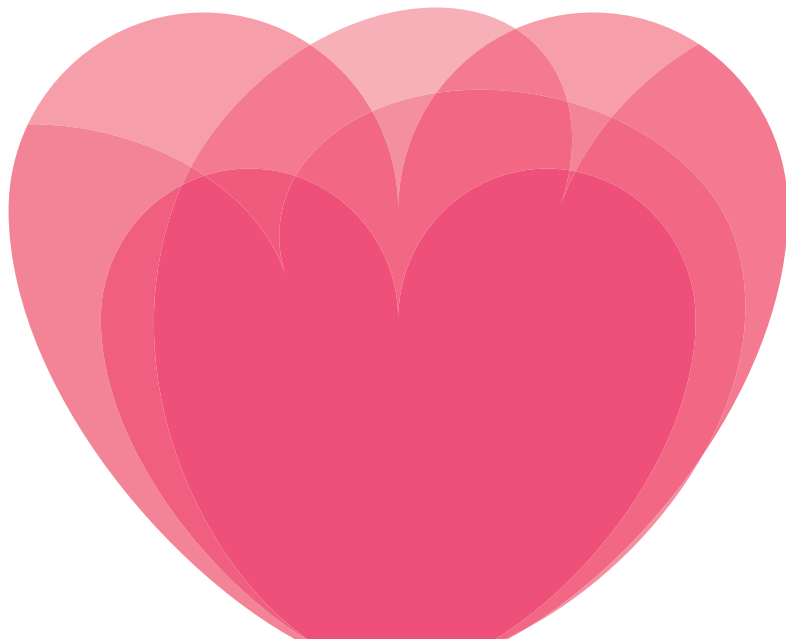
– om brugen af skjult påvirkning for at fremme folkesundheden / **18**

Udtalelse om fosterantalsreduktion / **20**

Etik ved livets afslutning / **22**

Folkemødet 2016 / **24**

Høringssvar 2016 / **26**



Forord

2016 har været et travlt år for Det Ethiske Råd.

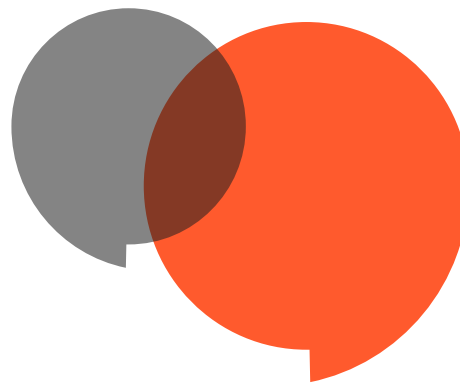
Vi indledte året med at præsentere arbejdet om [etiske spørgsmål ved anvendelsen af diagnoser](#). For det enkelte menneske kan en diagnose opleves som både ”det bedste” og ”det værste”. Det bedste, fordi den kan give afklaring, adgang til rette behandling og åbne nye døre. Det værste, fordi diagnosen kan virke stigmatiserende og låse mennesket fast i en uønsket identitet. Forud for offentliggørelsen var gået næsten halvandet års arbejde, hvor Rådet skabte rammerne for dialog på tværs mellem borgere med diagnoser, praktikere, pårørende, eksperter m.fl.

I foråret fulgte et formandsskifte, nu med overlæge og professor Gorm Greisen som formand for Det Ethiske Råd.

Herefter udkom Rådet med en [anbefaling om at lægge afgift på oksekød](#) i et forsøg på at begrænse danskernes kødforbrug. Fødevarereproduktion står globalt for 19 % – 29 % af udledningerne af drivhusgasser, og heraf står kvæget alene for 10 % af udledningerne. Anbefalingen blev fremsat som led i Rådets arbejde med den etiske forbruger, med det formål at skabe opmærksomhed om fødevarerområdets store betydning for udledning af drivhusgasser. Rådets anbefalinger bragte debatten ud til alle middagsborde i landet, og med en engelsk oversættelse, var der også stor efterspørgsel efter Rådets arbejde uden for landets grænser, da der er tale om et fælles internationalt problem. [Se video fra præsentationen af arbejdet om klimabelastende fødevarer](#)

I løbet af året har Rådet også arbejdet med spørgsmålet om, hvordan sundhedsvæsenet sikrer, at dets påvirkning af borgerne er etisk forsvarlig, når det handler om brugen af information, rekruttering og anbefalinger fx i forbindelse screeningsprogrammer. Som led i dette arbejde udsendte vi en [etisk tjekliste](#), der kan hjælpe medarbejdere i kommuner, regioner og stat med at sikre en etisk forsvarlig påvirkning af borgerne i sammenhæng med folkesundhedsinterventioner.

I november udkom anden del af arbejdet med den etiske forbruger, nemlig anbefalinger om mærkning af fødevarer fra dyr fodret med GMO. [Se video fra offentliggørelsen på Christiansborg](#)



Ved årets afslutning udkom første del af arbejdet om etik ved livets afslutning, der tager fat på problemstillingen, om hvordan man sikrer borgeres ret til selvbestemmelse, når livets afslutning rykker tæt på. Skal man fx kunne frasige sig retten til at blive forsøgt genoplivet, hvis man falder om med hjertestop? Og hvordan kan vi blive bedre til at sætte fokus på den enkelte persons værdier og ønsker i den sidste tid inden døden? [Læs vores anbefalinger](#)

Anden del af dette arbejde går i gang i 2017 i form af et dialogmateriale med cases, tekster og interviews, henvendt til de personalegrupper, der har direkte patientkontakt.

I januar 2017 glæder vi os også til at byde velkommen til seks nye medlemmer af Rådet.

Herudover påbegyndes bl.a. arbejdet med wearables, der sætter fokus på de enheder, vi bærer på os, og som kontinuerligt opsamler sundhedsrelaterede data om os, så vi får øgede muligheder for at sætte fokus på vores egen sundhed og for selvdiagnostik. Wearables yder endnu et bidrag til indsamlingen af data, som kommer oveni de data, der i forvejen registreres af alle de enheder og tjenester – mobiltelefoner, Facebook mv. – vi anvender hver dag. De nye muligheder for ikke bare at indsamle, men også at gemme, analysere og dele meget store mængder af data, herunder sundhedsdata, giver store udfordringer for privatliv og privatsfære, som vi forstår dem i dag.

Sundhedsministeren har bedt Rådet om at foretage en etisk afvejning af hhv. formodet og informeret samtykke i forbindelse med organdonation samt drøfte de etiske problemstillinger, der knytter sig til evt. at tillade anonym nyredonation fra levende donorer.

National Videnskabsetisk Komité (NVK) har over for Sundheds- og Ældreministeriet gjort opmærksom på, at de gældende bestemmelser i sundhedsloven og komitéloven ikke i tilstrækkeligt omfang tager hånd om situationer, hvor man som led i transplantation af et organ fra en hjernedød donor ønsker at foretage protokolleret forskning på de transplanterede organer for at optimere fremtidig be-

handling. Sundhedsministeren har anmodet NVK og Det Ethiske Råd om en fælles udtalelse, hvor såvel videnskabsetiske og mere almene og principielle etiske overvejelser afdækkes for at vurdere, hvorvidt forskning på organer udtaget fra hjernedøde med henblik på donation bør tillades ved en lovændring. Det Ethiske Råd forventer at kunne afgive et svar samtidig med Rådets besvarelse af ministerens henvendelse om formodet samtykke til organdonation.

Personlig medicin er også et emne, som Rådet fortsat vil følge udviklingen af. Vi bidrager løbende med input til, hvordan der sikres etisk forsvarlige rammer for gennemførelsen af personlig medicin og skaber opmærksomhed omkring vigtigheden af, at borgerne får information og bliver inddraget i de nødvendige debatter om konsekvenser og muligheder.


Rådet har efter ønske fra ministeren set på spørgsmålet om lovliggørelse af dobbeltdonation, hvor både æg og sæd doneres til en kvinde, der ønsker at blive gravid. [Udtalelsen kom i januar](#)

Endelig udgiver Rådet traditionen tro nyt undervisningsmateriale. I 2017 udgiver vi materiale til gymnasiet om [gene drive](#), der handler om, hvordan man kan ændre permanent på arveanlæggene i dyr og planter for at udrydde arter, vi ikke kan bekæmpe effektivt i dag. Etisk forum for Unge, der er målrettet folkeskolens ældste klasser, sætter under overskriften "[Kropumulig!](#)" fokus på sundhed, skønhed og selvværd med oplæg til diskussion af unges forhold til kroppen og den betydning, som kroppen har for unges identitet.

Som altid har vi i året der er gået også [svaret på høringer](#), udsendt [nye udtalelser](#), udgivet [undervisningsmateriale](#), deltaget i [Folkemødet](#), haft daglig dialog med borgere og skoleelever, og deltaget i hundredevis af debatter på tværs af landet.

Vi glæder os derfor til året, der nu er skudt i gang.

God læselyst!



Gorm Greisen
Formand



Christa Kjeller
Sekretariatschef

Om Det Etske Råd

Det Etske Råd blev oprettet i 1987 og har til opgave at rådgive Folketinget og offentlige myndigheder samt at skabe debat i offentligheden om nye bio- og genteknologier, der berører menneskers liv, vores natur, miljø og fødevarer.

Desuden arbejder Rådet med etiske spørgsmål, der i øvrigt knytter sig til sundhedsvæsenet.

Rådet er et uafhængigt råd, hvilket indebærer, at Rådet er selvstændigt og ikke kan modtage instrukser eller lignende fra hverken ministre, Folketinget eller andre med hensyn til, hvilke opgaver, der skal tages op.

Rådet består af 17 medlemmer, der bliver udpeget for en treårig periode med mulighed for genudpegning én gang. Rådsmedlemmerne er ulønnede.

Det er sundhedsministeren, der officielt beskikker Rådets medlemmer. Ved udpegning og beskikkelse bliver der taget højde for, at såvel lægfolk som fagfolk er repræsenteret samt, at der kun er én mere af det ene køn end af det andet.

Læs mere om Det Etske Råds arbejde på www.etiskraad.dk

Det Etske Råd afholdt 11 rådsmøder i 2016:

Rådsmøde nr. 306, 21. januar
Rådsmøde nr. 307, 25. februar
Rådsmøde nr. 308, 10. marts
Rådsmøde nr. 309, 21. april
Rådsmøde nr. 310, 19. maj
Rådsmøde nr. 311, 22. juni

Rådsmøde nr. 312, 25. august
Rådsmøde nr. 313, 22. september
Rådsmøde nr. 314, 28. oktober
Rådsmøde nr. 315, 17. november
Rådsmøde nr. 316, 15. december

Medlemmer 2016



JACOB BIRKLER
Formand
Cand.mag., ph.d.
Lektor, underviser
(udtrådt 14. februar 2016)



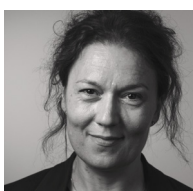
GORM GREISEN
Næstformand (formand fra
15. februar 2016)
Dr.med.
Klinisk professor, overlæge



ANDERS RAAHAUGE
Mag. art., teolog
Kulturjournalist og
sognepræst



ANNE-MARIE GERDES
Klinikchef, professor og
overlæge
(tiltrådt 15. februar 2016)



**BOLETTE MARIE KJÆR
JØRGENSEN**
Journalist og historiker
(tiltrådt 19. marts 2016)



CHRISTIAN BORRISHOLT STEEN
Cand.mag., MA i Etik og Værdier i
Organisationer
Politisk konsulent

Foto: Søren Kjeldgaard



CHRISTINA WILSON
Cand.phil. i kunsthistorie
Kunstrådgiver

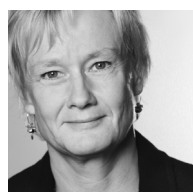


HENRIK GADE JENSEN
Mag.art.
Sognepræst
(tiltrådt 9. september 2016)

Foto: Agnete Vistar

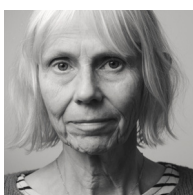


JØRGEN CARLSEN
Mag.art.
Forstander
(udtrådt 31. december 2016)



KAREN STÆHR
Sektorformand, FOA

Foto: Henrik Sørensen



KIRSTEN HALSNÆS

Ph.d.
Professor



LENE KATSTRUP

Cand.med.vet.
Dyrlæge
(udtrådt 10. marts 2016)

Foto: Hanne Paludan
Kristensen



LILLIAN BONDO

Jordemoder, MPA
Formand for
Jordemoderforeningen
(udtrådt 31. december 2016)



LISE VON SEELEN

Næstformand (fra 15.
februar 2016)
Tidl. leder af
Rehabiliteringscenter for
Torturofre, Jylland
Tidl. folketingsmedlem



MICKEY GJERRIS

Cand.theol., ph.d.
Lektor
(udtrådt 31. december 2016)



POUL JASZCZAK

Dr.med.
Overlæge



SIGNE WENNEBERG

Forfatter, foredragsholder
(udtrådt 31. december 2016)



SIGNILD VALLGÅRDA

Cand.mag., dr.med.
Professor

Foto: Bente Jæger



STEEN VALLENTIN

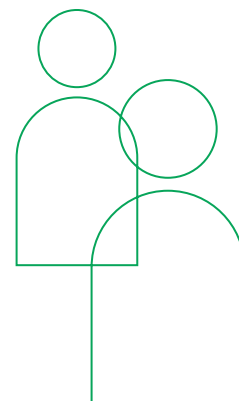
Ph.d.
Lektor
(udtrådt 8. september 2016)



THOMAS PLOUG

Ph.d.
Professor
(udtrådt 31. december 2016)

Debat og dialog



I løbet af året deltog Rådets medlemmer i flere hundrede debatarrangementer landet over, arrangeret af fx universiteter, sygehuse, folkeuniversiteter, foredragsforeninger, interesseorganisationer, højskoler og menighedsråd m.m.

Det Ethiske Råd og medlemmerne er i hyppig dialog med nationale medier, og deltager i debatten omkring etiske spørgsmål og dilemmaer ved deltagelse i interviews, nyheds- og temaudsendelser. Derudover er Rådet og Rådets medlemmer afsender af en række kronikker og debatindlæg til landets aviser.

Det Ethiske Råd modtager dagligt en række henvendelser fra borgere og studerende, hvor Rådet via bl.a. undervisningsmaterialet på hjemmesiden har vejledt og informeret til brug for projekter og opgaveafleveringer.

Diagnosen som det bedste og det værste

Tirsdag den 26. januar præsenterede Rådet sit arbejde om diagnoser ved et arrangement i Fællessalen på Christiansborg. Overskriften var ”Diagnosen som det bedste og det værste” og formålet var at belyse de etiske spørgsmål ved anvendelsen af diagnoser. Se side [13](#)

Forskningens Døgn

27. april havde vi i samarbejde med Forskningens Døgn og Videnskab.dk inviteret til lanceringsevent på Køge Gymnasium, hvor vi præsenterede nyt undervisningsmateriale om CRISPR. Se side [17](#)

Den etiske forbruger: Klimabelastende fødevarer

Rådet præsenterede tirsdag den 3. maj 2016 sin rapport om etisk forbrug af klimabelastende fødevarer på Christiansborg. Se side [14](#)

Forum of National Ethics Councils

Sekretariatschef Christa Lundgaard Kjøller og Thomas Ploug deltog den 10.-11. maj 2016 i det 21. Forum of National Ethics Councils i Holland.

Grænser for påvirkning af borgernes sundhed?

Torsdag den 19. maj var der debat om nudging og folkesundhed, hvor man kunne opleve tidligere rådgiver for Barack Obama, professor Cass R. Sunstein, der beskrives som en af opfinderne af begrebet 'nudging'. Se side [18](#)

Folkemødet

16.-19. juni deltog vi i 26 arrangementer på Folkemødet på Bornholm. Se side [24](#)

Sixth International Conference on Food Studies

Rådsmedlem Mickey Gjerris og projektleder Anne Lykkeskov deltog den 12.-13. oktober 2016 i konferencen the Sixth International Conference on Food Studies, afholdt på University of California, Berkeley, USA med oplægget *"Is there a moral obligation to reduce meat consumption? The proposal for a climate tax on red meat in Denmark"*.

Genteknologi og CRISPR

Den 16. november 2016 var der debat på Christiansborg om anvendelsen af gen-redigeringsmetoden CRISPR på mennesker, dyr og planter. [Se video](#)

Den etiske forbruger: Mærkning af animalske fødevarer fra dyr fodret med GMO

Den 16. november 2016 offentliggjorde Det Etiske Råd sine anbefalinger om, hvorvidt fødevarer fra dyr fodret med GMO bør mærkes, på samme måde som man i dag skal mærke fødevarer, der direkte stammer fra en GMO. Se side [14](#)

» Det med diagnoser er i meget høj grad en balanceakt i den forstand, at på den ene side henviser diagnoser – når de bliver brugt ordentlig – til reelle problemer, og i den forstand er de af flere grunde vigtige at have. Det, der er problemet, er den måde, vi undertiden bruger diagnoserne på – og herunder den måde diagnosesystemerne udvikler sig, de vokser, der bliver flere og flere af dem, og kriterierne for at bruge dem bliver bredere og bredere. Vi er som mennesker tilbøjelige til at søge mønstre og kategorisere, og det gør vi så også, når det gælder mennesker, der fungerer anderledes. En af fordelene er, at det åbner for, at vi kan trække på vores erfaringer og den viden vi har – det kan hjælpe os til at forstå det enkelte menneske. Faren er – hvordan undgår vi, at diagnosen bliver en blokering for, at vi kan se dig som noget andet end det, som diagnosen fortæller om dig. Det handler meget om, hvordan vi bruger diagnoser – det er ikke diagnosen i sig selv... «

CARSTEN
Psykolog



Diagnosen som det bedste og det værste

Ved en debatdag på Christiansborg præsenterede vi i januar 2016 resultatet af et længerevarende arbejde om diagnosen. Et arbejde, hvor vi har lagt vægt på at belyse den betydning, som diagnosen har for det menneske, der får den. Forud var gået næsten halvandet års arbejde, hvor Rådet har ført dialog med omkring 110 personer, borgere med diagnoser, praktikere, eksperter mv., og denne dialog udgør i sig selv en stor del af arbejdet i at belyse de etiske dilemmaer ved anvendelsen af diagnoser.

For det enkelte menneske kan en diagnose opleves som både ”det bedste” og ”det værste”. Det bedste, fordi den kan give afklaring, adgang til rette behandling og åbne nye døre. Det værste, fordi diagnosen kan virke stigmatiserende og låse mennesket fast i en uønsket identitet.

Der har inden for de senere år været stigende samfundsmæssig bevågenhed om anvendelse af diagnoser.

Vi har i Rådet valgt at se på diagnoserne ADHD, depression og diagnoser inden for de funktionelle lidelser. De tre diagnoser er udvalgt, fordi flere og flere danskere får dem, og fordi hver enkelt af de tre diagnoser illustrerer væsentlige etiske temaer, som er forbundet med at have – og at stille en diagnose.

Materialet er bygget op om en række kernetekster, som beskriver forskellige tilgange til anvendelsen og forståelsen af diagnoser. Teksterne kan hentes på vores hjemmeside, hvor der også findes interviews samt videooptagelser fra workshops og debatdagen i januar 2016.

Se mere på: www.etiskraad.dk/diagnoser



Den etiske forbruger



I efteråret 2016 udgav vi redegørelsen Den etiske forbruger, der tager fat om fænomenet, at forbrugere gennem deres forbrug tager ansvar for de etiske problemer, som produktion af fødevarer kan give anledning til.

Den etiske forbruger forholder sig til etiske problemer, som fx kan være varernes effekt på miljø og klima, overforbrug af knappe ressourcer, problematisk natursyn, dårlig dyrevelfærd mv. Redegørelsen diskuterer, om forbrugere i nogle situationer kan siges at være forpligtet til at tage sådanne hensyn, og om man i nogle tilfælde, i stedet for at overlade ansvaret til den enkelte forbruger, bør indføre reguleringer som fx forbud, afgifter eller mærkning.

I Det Etiske Råd har vi taget stilling til etisk forbrug på to områder, hvor nogle mener, at der er etiske problemer forbundet med fødevarerproduktionen: Fødevarer fra dyr fodret med GMO og klimabelastende fødevarer.

Fødevarer fra dyr fodret med GMO

I Europa er der vedvarende modstand fra forbrugerne mod genmodificerede afgrøder; en modstand, som ikke er påvirket af de videnskabelige risikovurderinger, som viser, at brugen af GMO i sig selv ikke er påvist at have negative effekter på vores sundhed eller miljø.

Nogle forbrugere har udtrykt ønske om at udvide mærkningen af fødevarer indeholdende GMO til også at gælde fødevarer fra dyr, som er fodret med GMO.

Et stort flertal i rådet tilslutter sig en sådan mærkning, fordi det vil respektere, at mange danskere stadig er utrygge ved GMO, og skal have mulighed for at fravælge disse produkter. Tidligere har man begået den fejl at overhøre, at folk er bekymrede for genmanipulation af fødevarer, og det øger utrygheden.

Flertallet er dog uenig i, at genetisk manipulation er mere problematisk, end traditionel avl, som også giver anledning til radikalt ændrede planter og dyr. Ideelt set burde alle nye planter, også ikke-GMO, vurderes ud fra såvel deres potentielle risici som deres potentielle nytte. Rådet opfordrer til, at der udvikles GMO'er til

Restauratør Christian F. Puglisi i samtale med professor Jørgen E. Olesen ved Det Etske Råds debatmøde om klimabelastende fødevarer, 3. maj 2016 ([se oplæg](#)) ▶



at løse væsentlige problemer som fx at sikre ernæringen af fattige mennesker, at kunne vokse i klimaudfordrede egne m.m.

Klimabelastende fødevarer

Klimaforandringerne er et etisk problem, fordi de skader andre mennesker alvorligt; i første omgang mennesker i varmere egne, i anden række os selv og vores efterkommere. Fødevarerne står for 19 % – 29 % af den globale, menneskeskabte udledning af drivhusgasser, og af dem står kvæget alene for ca. 10 % af udledningerne.

Der vil altså være store gevinster for klimaet – og dermed for alle de mennesker, som bliver ramt af den globale opvarmning – hvis især befolkninger i de vestlige lande omlagde deres fødevarerindkøb i mere klimavenlig retning. Dette vil specielt kræve et mindre forbrug af kød fra drøvtyggere, som har en stor udledning af drivhusgassen metan.

Normalt har vi frihed til at handle som vi vil, så længe vi ikke skader andre alvorligt. Men meget tyder på, at produktion af særligt visse fødevarer netop skader andre alvorligt ved at udlede drivhusgasser, og at vi derfor bør diskutere, i hvor høj grad den enkelte er etisk forpligtet på at handle på dette – og på hvilke måder. Valget om, hvorvidt man bør forbruge klimavenligt, er i dag helt overladt til den etiske forbruger.

Et stort flertal i Rådet anbefaler, at man i første omgang pålægger den uden sammenligning mest klimabelastende fødevarer – oksekød – en klimaafgift. Hovedårsagen hertil er oksekødens store bidrag til klimaforandringerne, som er et etisk problem, fordi de skader andre mennesker og udgør en alvorlig trussel mod det globale samfunds udvikling, og mod naturen.

Se mere vores arbejde med den etiske forbruger: www.etiskraad.dk/etiskforbrug

Udtalelse om genetisk modifikation af kommende mennesker

I foråret 2016 udgav vi en udtalelse med anbefalinger om brugen af det nye genredigerings-værktøj, CRISPR, anvendt til at ændre generne på kommende mennesker.

Inden for det sidste år har den internationale diskussion om brug af genteknologi til ændring af mennesker og kommende mennesker fået ny aktualitet. Det skyldes især fremkomsten af CRISPR, der kan benyttes til ændre i arvemassen.

Det, der adskiller CRISPR fra tidligere kendte teknikker til genmodifikation, er, at den er billig, nem og hurtig at arbejde med. Det har gjort den meget tilgængelig for mange forskere, og det har i sig selv betydet, at tusindvis af forskere arbejder med at forfine den. Det kan også betyde, at der sandsynligvis ikke går lang tid, før metoden vil blive brugt til genmodifikation af mennesker.

Det giver fornyet aktualitet til den etiske diskussion; man diskuterer muligheden af at ændre gener på befrugtede æg for at fjerne sygdomsdispositioner inden fødslen, og man diskuterer, om teknikken på sigt vil blive brugt til forbedring af normale egenskaber.

Udtalelsen indeholder Det Etske Råds anbefalinger om, hvorvidt det bør tillades at anvende genetisk modifikation til at fjerne dispositioner for sygdomme – hvis det bliver teknisk muligt – hos et kommende barn, således at barnet bliver født raskt.

Et flertal af medlemmerne anser det for etisk uforvarsligt at tilbyde genmodifikation af kommende mennesker, primært fordi det vil indebære store risici for de kommende børn at gøre det. Et mindretal i Rådet er principielt positivt stemt over for mulighederne, hvis de tekniske problemer, metoderne har i dag, kan overvindes.



◀ Professor og forskningsleder Jacob Giehm Mikkelsen fortæller elever på Køge Gymnasium om udviklingen inden for CRISPR-teknologien. Se mere på www.etiskraad.dk/crispr

Undervisningsmateriale om CRISPR: ”Genteknologi til sygdomsbehandling – og til forbedring af mennesker?”

På samme tid som udtalelsen lancerede Rådet også nyt undervisningsmateriale målrettet gymnasiet.

Med udviklingen af en ny genmodificeringsmetode, kaldet CRISPR, er det blevet nemt, billigt og hurtigt at ændre på generne – og dermed kan man behandle sygdomme og måske på sigt genetisk ”forbedre” mennesker. Det rejser en masse etiske dilemmaer, som får betydning for dagens unge, for det er især dem, der skal leve både med de fordele og ukendte risici, der er forbundet med CRISPR-metoden.

Undervisningsmaterialet indeholder en opdateret gennemgang af forskningsudviklingen og brugen af genteknologi på mennesker. Det retter sig mod gymnasiets tværfaglige undervisning, mest oplagt i fagene biologi/biotek, filosofi og religion. Undervisningshæftet kan læses og hentes på Rådets hjemmeside.

Se undervisningsmaterialet på: www.etiskraad.dk/undervisning/crispr og se video fra lanceringen på Køge Gymnasium: www.etiskraad.dk/etiske-temaer/genteknologi/undervisning-til-gymnasieskolen/genteknologi/debat-paa-koege-gymnasium

Et venligt skub – om brugen af skjult påvirkning for at fremme folkesundheden

Hvordan sikrer sundhedsvæsenet, at dets påvirkning af borgerne er etisk forsvarelig, når det handler om brugen af information, rekruttering og anbefalinger? Siden sommeren 2015 har vi arbejdet med ”nudging og folkesundhed” med formålet at undersøge grænser for og muligheder ved systematisk brug af skjult påvirkning – nærmere bestemt når sundhedsvæsenet systematisk bruger skjult påvirkning for at fremme folkesundheden.

Det kan være udfordrende at sikre borgerne tilstrækkelig gode muligheder for at tage reflekteret stilling til deltagelse i forebyggende indsatser. Det vidner de seneste års kritik af myndighedernes information på bl.a. screeningområdet om. Samtidig har man i nyere tid, særligt i USA og England, men også i Danmark, set en voksende politisk interesse for ”nudging”, dvs. at man ved hjælp af skjult påvirkning frem for gennem oplysning, dialog osv. får borgerne til at træffe sunde valg.



Det gav i foråret 2016 anledning til et debatmøde på Aalborg Universitet, hvor vi havde inviteret en af opfinderne af begrebet nudging, tidligere rådgiver for Barack Obama, professor [Cass R. Sunstein](#). Rådet afholdt desuden en række møder med både Danske Regioner og udvalgte kommuner med henblik på at få indblik i de udfordringer, som de møder i det daglige arbejde med sundhedsfremmende tiltag.

Et eksempel på skjult påvirkning er automatisk tilmelding, hvor borgere bliver inviteret til at deltage i fx screenings- eller vaccinationsprogrammer med mindre de aktivt melder sig ud. Det giver ofte en markant højere og måske

◀ Cass Sunstein ved debatmøde på Aalborg Universitet, København

også en socialt mere ligelig deltagelse, end hvis de skal tilmelde sig aktivt. Men det kan også medføre, at borgere melder sig i blind tillid.

I efteråret 2016 mundede arbejdet således ud i en række tiltag, blandt andet udsendelsen af en [etisk tjekliste](#) samt et [policy papir](#) med anbefalinger.

Et samlet Råd anbefaler myndighederne at foretage en etisk analyse, når de skal i kontakt med borgerne om folkesundhedstilbud. Den etiske tjekliste kan hjælpe medarbejdere i kommuner og regioner med at sikre en etisk forsvarlig påvirkning af borgerne i sammenhæng med folkesundhedsinterventioner, f.eks. informationskampagner eller opsøgende indsatser.

Et flertal i Rådet anbefaler, at myndighedernes forpligtelser bliver præciseret lovgivningsmæssigt. Når de risici og ulemper borgerne bliver udsat for, er sammenlignelige med dem, patienter er udsat for, skal borgerne også have de samme muligheder for at tage stilling på et reflekteret grundlag.

Et mindretal i Det Etske Råd mener dog ikke, at en lovmæssig præcisering er den rette vej frem, netop fordi det kan komme til at hindre tiltag, der fremmer folkesundhed og lighed i sundhed. Brugen af skjult påvirkning bør derimod bero på en konkret afvejning af fordele og ulemper.

Læs mere om vores arbejde på: www.etiskraad.dk/nudging

» At deltage i screeningsundersøgelser kan give god mening, også selvom det er forbundet med en risiko, men det bør være borgeren selv, der afgør dette, snarere end sundhedsvæsenet. «



Udtalelse om fosterantalsreduktion

Skal en gravid kvinde frit kunne foretage fosterantalsreduktion til og med 12. uge i graviditeten, så fosterantalsreduktion sidestilles med provokeret abort? Det Ethiske Råd udtalte sig om problemstillingen i efteråret 2016, men er splittet i sin stillingtagen.

Ifølge nuværende lovgivning må en gravid kvinde ikke selv træffe beslutning om fosterantalsreduktion inden udløbet af abortgrænsen i 12. graviditetsuge. Det er kun tilladt at få foretaget fosterantalsreduktion under bestemte betingelser, blandt andet hvis reduktionen vil medføre en væsentlig formindskelse af risikoen for at forringe kvindens helbred eller fostrenes sundhed og levedygtighed. Med disse begrundelser er det tilladt at reducere antallet af fostre til to, men under normale omstændigheder ikke til ét.

I nogle lande, fx i Norge, har gravide kvinder muligheden for at træffe beslutning om fosterantalsreduktion, hvor fosterantalsreduktion og provokeret abort reguleres af de samme regler og altså foregår under identiske rammer.

Spørgsmålet er, om vilkårene for at få foretaget provokeret abort og fosterantalsreduktion fortsat bør være forskellige i Danmark? Eller om betingelserne i stedet bør være identiske, så kvinden frit kan vælge at få foretaget fosterantalsreduktion inden udløbet af 12. graviditetsuge og dermed også uden nogen begrundelse lovligt kan reducere til ét foster?

Synspunkt: Reglerne for abort og fosterantalsreduktion bør være forskellige

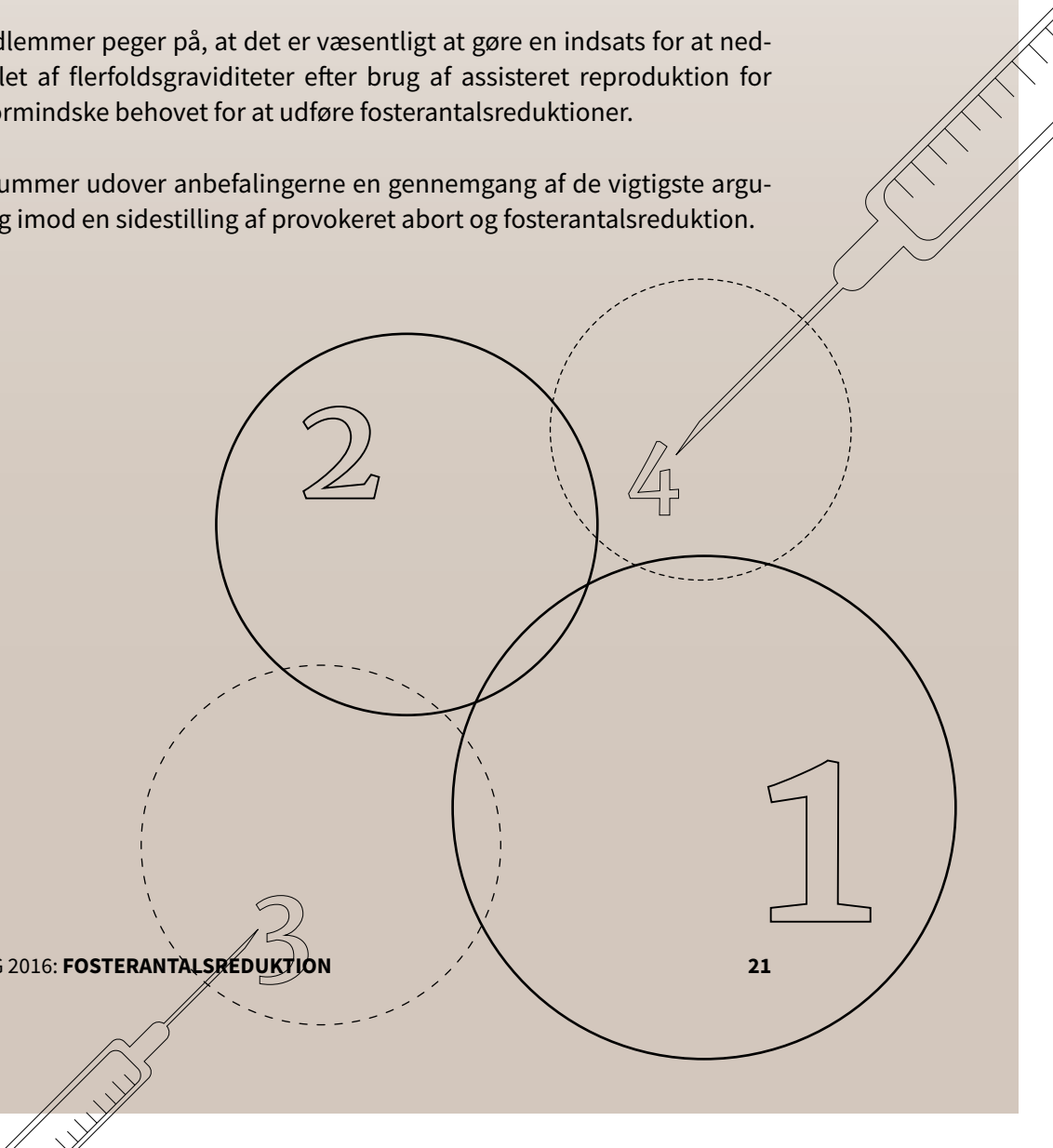
Ni medlemmer af Rådet tilslutter sig den nuværende lovgivning. Disse medlemmer mener, at provokeret abort og fosterantalsreduktion på etisk set afgørende måder adskiller sig fra hinanden. Ved provokeret abort vælger en gravid kvinde selve moderskabet fra. Ved fosterantalsreduktion er moderskabet derimod ønsket, dog vil kvinden ikke udvikle og føde alle fostrene i graviditeten, men vil fx gerne fjerne et ud af to fostre. Medlemmerne finder ikke, at dette udtrykker tilstrækkelig respekt for fostre betragtet som menneskeligt liv.

Synspunkt: Sidestilling af abort og fosterreduktion

Otte medlemmer af Rådet mener derimod, at en gravid kvinde frit bør kunne vælge at få foretaget fosterantalsreduktion inden udløbet af abortgrænsen i 12. graviditetsuge. Disse medlemmer finder det paradoksalt, at en gravid kvinde frit kan vælge at få foretaget provokeret abort af alle fostre i en flerfoldsgraviditet, men ikke har mulighed for at bevare et eller flere af fostrene og fjerne de øvrige. Medlemmerne finder, at kvindens ret til selvbestemmelse bør tillægges afgørende betydning i begge tilfælde.

Alle rådsmedlemmer peger på, at det er væsentligt at gøre en indsats for at nedbringe antallet af flerfoldsgraviditeter efter brug af assisteret reproduktion for dermed at formindske behovet for at udføre fosterantalsreduktioner.

Udtalelsen rummer udover anbefalingerne en gennemgang af de vigtigste argumenter for og imod en sidestilling af provokeret abort og fosterantalsreduktion.



Etik ved livets afslutning

Døden er et af menneskelivets grundlæggende vilkår. Men det er ikke på samme måde et vilkår, hvordan vi dør. Nogle dør på en intensivafdeling omgivet af medicinsk apparatur efter langvarig og udmattende behandling. Andre fravælger behandling og dør hjemme, på plejehjem eller på hospice.

Det enkelte menneske får ikke altid den død og det liv op til døden, han eller hun kunne have ønsket sig. Det er der ikke altid noget at gøre ved. Men mange gange er der faktisk noget at gøre. Det kræver, at der på rette tid og sted er fokus på det enkelte menneskes værdier, forhåbninger og ønsker.

Det er sin sag at undlade forsøg på genoplivning, hvis man ikke er helt sikker på, at den bevidstløse person foran én gerne vil have lov til at dø i fred. Derfor skal det aftales på forhånd.

Det er sin sag at vælge at dø hjemme, hvis man dermed frasiger sig mulighederne for at få tilstrækkelig pleje. Derfor skal den palliative indsats forbedres.

Det er sin sag at rådgive en døende patient om et forestående behandlingsforløb, hvis man ikke kender den enkeltes ønsker og forhåbninger for den sidste tid. Derfor er det nødvendigt at afholde en samtale om dette i rette tid.

I udtalelsen [Etiske overvejelser om selvbestemmelse og palliation ved livets afslutning](#) diskuterer Det Etiske Råd nogle af de muligheder og udfordringer, der er forbundet med at sætte den enkelte persons værdier og ønsker i fokus i den sidste tid inden døden.

Behandlingsparadigmet i sundhedssektoren nævnes som eksempel på en sådan udfordring, fordi det retter blikket mod de teknologiske og medicinske muligheder for at forlænge livet og ikke beskæftiger sig med, hvad der er vigtigt og giver værdi i det enkelte menneskes sidste fase af livet.





Udtalelsen udkom i december 2016, og er første del af arbejdet om etiske dilemmaer, der knytter sig til livets afslutning.

- Det skal i højere grad, end i tilfældet er i dag, skabes sikkerhed for, at man ikke bliver genoplivet eller forsøgt genoplivet ved hjertestop mod sin vilje.
- Sundhedspersonalet er forpligtet til at gennemføre en samtale med patienter på sygehus og borgere på plejehjem eller i eget hjem, hvis borgeren med stor sandsynlighed er uafvendeligt døende og risikerer at blive ukontaktbar eller på anden måde inhabil til at træffe beslutninger.
- Som en del af det samlede patientforløb skal der være bedre tilbud om palliativ behandling forstået som tidlig forebyggelse og lindring af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig karakter.

I efteråret 2017 følger anden del af arbejdet med udvikling af tekster og dialogmateriale henvendt til de personalegrupper, som har direkte kontakt med patienter og pårørende.



Folkemødet 2016

26 arrangementer på tre dage og fuldt telt til egen debat om afgifter på klima-belastende fødevarer. Det Etske Råd var massivt til stede ved årets Folkemøde på Bornholm. Resultaterne af turen til Allinge var intense debatter, inspiration og netværk.

Rådet blev i 2016 repræsenteret af medlemmerne Mickey Gjerris, Thomas Ploug og Steen Vallentin, som tilsammen deltog i 23 debatter fra torsdag til lørdag.

Debatterne spændte over vidt forskellige emner: kunstig intelligens, tarmkræftscreening, klimaforandringer, fødevarerforbrug, privat-offentligt sundheds-samarbejde, big data, værdighed i ældreplejen, diagnosekultur, aktiv dødshjælp, personlig medicin, fosterdiagnostik og organ donation.

Steen Vallentin nuancerede debatten om etik ved livets afslutning med udtrykket 'aktiv hjælp indtil døden' som en måde at tale om spændingsfeltet mellem palliativ behandling og dødshjælp på. Thomas Ploug fik, gennem en lang række debatter om brugen af sundhedsdata, skabt ørenlyd og forståelse for tanken om mere nuancerede samtykker.



DERFOR DELTAGER VI PÅ FOLKEMØDET:

Vi får krydset debatklinger med organisationer,
politikere og borgere

Vi får sat etiske spørgsmål på dagsordenen

Vi når ud til mange mennesker, vi ikke til dagligt er i
dialog med

Vi får skabt nye kontakter og får gjort opmærksom på
Rådets arbejde

Sidst, men ikke mindst, bliver vi bekræftet i,
at den politiske debat i Danmark fortsat
lever i bedste velgående.

For Rådet kulminerede årets folkemøde lørdag middag i Teknologirådets telt, hvor vi under overskriften 'Skat på bøffen?' havde inviteret til debat om klima, fødevarer og forbrugeransvar.

Her var det bestemt ikke alle, der var enige i, at vi skal have skat på bøfferne. Mickey Gjerris, der var formand for arbejdsgruppen om den etiske forbruger, fik lejlighed til at forklare, at en skat på oksekød ikke kan stå alene, men er tænkt som første skridt i en strategi, hvor vi kan forbruge på en måde, der ikke sender regningen videre til de kommende generationer.

Se mere om vores deltagelse på Folkemødet: www.etiskraad.dk/fmdk/2016



◀ Der var stor interesse for vores debat om klima, fødevarer og forbrugeransvar

Høringssvar 2016

Rådet har modtaget i alt 29 høringsbreve, og nedenstående 12 har givet anledning til uddybende besvarelser:

18. januar 2016: Høringssvar om udkast til forslag til Lov om kliniske forsøg med lægemidler

25. januar 2016: Høringssvar til lovforslag rettet mod at styrke indsatsen over for gravide med et misbrug af rusmidler i høring.

29. februar 2016: Høringssvar på høring om Vejledning om informationssikkerhed i sundhedsvæsenet.

2. marts 2016: Høringssvar vedrørende forslag til lov om ændring af lov om forsikringsaftaler og lov om tilsyn med firmapensionskasser

11. marts 2016: Høringssvar på lovudkast om styrkelse af Styrelsen for Patientsikkerheds tilsyn med behandlingssteder og sundhedspersoner. Vi har særligt forholdt os til myndigheders muligheder for at udveksle læge- og patienthenførbare oplysninger om medicinudskrivninger.

18. april 2016: Høringssvar til vejledning om forhåndstilkendegivelser, behandlingsplaner mv. for patienter indlagt på psykiatriske afdelinger

24. maj 2016: Høringssvar over to bekendtgørelser: Bekendtgørelse om godkendelse af landsdækkende og regionale kliniske kvalitetsdatabaser og bekendtgørelse om indberetning til godkendte kliniske kvalitetsdatabaser og videregivelse af data til Sundhedsdatastyrelsen.

7. juni 2016: Høringssvar på ændring af bekendtgørelse om assisteret reproduktion.

21. juni 2016: Høringssvar til høring over udkast til bekendtgørelse om ændring af bekendtgørelse om valg og skift af alment praktiserende læge og om behandling hos læge i praksissektoren

1. august 2016: Det Etske Råds kommentarer til udkastet til reviderede retningslinjer for fosterdiagnostik.

17. august 2016: Høringssvar over udkast til to bekendtgørelser og vejledning om videregivelse af oplysninger fra Sundhedsdatastyrelsens Lægemiddeladministrationsregister og Lægemiddelstatistikregister.

23. august 2016: Høringssvar over udkast til bekendtgørelse om ret til sygehusbehandling m.v., udkast til bekendtgørelse om indgåelse af aftaler efter de udvidede fritvalgsordninger m.v. og vejledning om frit sygehusvalg, udvidet frit sygehusvalg, ret til hurtig udredning og information til henviste patienter.

30. november 2016: Høringssvar vedrørende høring over udkast til lov om ændring af sundhedsloven (bedre brug af helbredsoplysninger m.v.)

8. december 2016: Høringssvar, høring over bekendtgørelse om magtanvendelse og indberetning ved tilbageholdelse af stofmisbrugere i behandling

8. december 2016: Høringssvar, høring over bekendtgørelse om magtanvendelse og indberetning ved tilbageholdelse af gravide alkoholmisbrugere i behandling

20. december 2016: Høringssvar vedrørende høring over udkast til lovforslag om ændring af lov om klage- og erstatningsadgang inden for sundhedsvæsenet samt udkast til bekendtgørelse om tilskud til psykologbehandling i praksissektoren for særligt udsatte grupper

Se vores nyeste høringssvar på www.etiskraad.dk/hoeringssvar



Abonnér på nyhedsbrevet:

www.etiskraad.dk

Følg os på Twitter:

[@etiskraad](https://twitter.com/etiskraad)



**DET
ETISKE
RÅD**