Til

Indenrigs- og Sundhedsministeriet

DET ETISKE RÅD
Ravnsborggade 2, 4. sal
2200 København N
Tel +45 35 37 58 33
www.etiskraad.dk

J.nr.: 1008185, 330320

Det Etiske Råds kommentarer til forslag til lov om ændring af lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v. og lov om ændring af sundhedsloven

Det Etiske Råd takker for høringsbrevet vedrørende forslag til lov om ændring af lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v. og lov om ændring af sundhedsloven. Det Etiske Råd har følgende kommentarer til lovforslaget.

1. Specifikke kommentarer til lovforslaget

Lovforslaget gælder ifølge bemærkningerne til forslagets enkelte bestemmelser blandt andet for kunstig befrugtning. Definitionen af kunstig befrugtning fremgår af § 1 i lov nr. 460 af 10. juni 1997 jf. lovbekendtgørelse nr. 923 af 4. september 2006: ”Loven gælder for kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v., der foretages af en læge eller under en læges ansvar, hvor graviditeten hos en kvinde søges etableret på anden måde end ved samleje mellem en kvinde og en mand”. Ud fra denne formulering gælder lovforslaget således også i de situationer, som er beskrevet i lovbekendtgørelse nr. 923 § 7 stk. 1 og 2. Det vil sige, når der anvendes præimplantationsdiagnostik (PGD) ”i tilfælde, hvor der er en kendt og væsentlig øget risiko for, at barnet får en alvorlig arvelig sygdom” (stk.1) eller når en genetisk undersøgelse ”foretages i forbindelse med kunstig befrugtning uden for kvindens krop på grund af ufrugtbarhed, hvor en sådan undersøgelse kan påvise eller udelukke væsentlige kromosomabnormiteter” (stk. 2).

Nogle medlemmer af Det Etiske Råd vil opfordre til, at det overvejes nærmere, om lovforslaget skal gælde for de i § 7 stk. 1 og 2 nævnte bestemmelser. Særligt i forbindelse med bestemmelsen i stk. 1 kan man efter disse medlemmers mening diskutere, om det er acceptabelt at lade kvinden eller parret betale for behandlingen selv, eftersom ønsket om behandling er foranlediget af risikoen for, at kvinden eller manden er bærer af en alvorlig

EAN Nr. 5798000362109
CVR Nr. 11806619

arvelig sygdom, som kan gives videre til barnet. I nogle tilfælde kan denne risiko elimineres ved at anvende PGD. Kunstig befrugtning anvendes altså i dette tilfælde for at undgå sygdom hos barnet. Dette kan være en begrundelse for, at parret ikke skal betale for behandlingen selv, hvilket kvinden eller parret heller ikke gør i forbindelse med prænatal fosterdiagnostik, som har et beslægtet formål.

Et andet element i lovforslaget er jf. de almindelige bemærkninger, at egenbetalingen i forbindelse med kunstig befrugtning ikke indebærer "ændringer vedrørende regionernes behandlingsniveau, det vil sige tilbud om tre gennemførte IVF-behandlinger i forbindelse med barnløshed". Det fremgår også af bemærkningerne, at "da det nuværende behandlingsniveau fastholdes, ventes udmøntningen ikke at medføre forskydninger mellem de offentlige og private fertilitetsklinikker".

Hidtil har begrænsningen i regionernes behandlingsniveau primært været begrundet ud fra prioriteringshensyn, men det fremgår ikke af lovforslaget, om dette stadig er den væsentligste begrundelse for at begrænse behandlingsniveauet. Det Etiske Råd vil her opfordre til, at det præciseres i bemærkningerne til det kommende lovforslag, hvad begrundelsen for begrænsningen af behandlingsniveauet er, herunder om det fastlagte gebyr på 5.000 kr. for et behandlingsforsøg med IVF/ICSI dækker de reelle udgifter til behandlingen. Hvis beløbet *ikke* dækker de reelle udgifter, kan begrænsningen i behandlingsniveauet naturligvis stadig begrundes ud fra prioriteringsovervejelser. Denne begrundelse er imidlertid sværere at benytte, hvis beløbet dækker de faktiske udgifter til behandlingen, fordi det ikke vil belaste budgettet at udvide behandlingsniveauet.

2. Overvejelser om finansiering

Det Etiske Råd har flere gange tidligere forholdt sig til spørgsmålet om, hvad adgangsbilletten til at modtage gratis behandling i det offentlige sundhedsvæsen bør være. Nedenfor skitseres kortfattet tre mulige svar på spørgsmålet, idet Rådets tidligere overvejelser suppleres med argumenter og holdninger, som retter sig direkte mod udkastet til det fremsendte lovforslag.[1]

[1] Rådets tidligere arbejde med spørgsmålet om finansiering omfatter blandt andet Det Etiske Råd (1996): *Prioritering i sundhedsvæsenet – en redegørelse;* Det Etiske Råd (2001): *Etiske problemer vedrørende kunstig befrugtning, del 1, Ret til børn? = Ret til hjælp til at få børn?* og Det Etiske Råd (april, 2005): *Svar på henvendelse fra Indenrigs- og Sundhedsministeriet: Mulige ændringer af loven om kunstig befrugtning.* Publikationerne rummer uddybninger af de skitserede svar på spørgsmålet.

EAN Nr. 5798000362109
CVR Nr. 11806619

A: En mulig opfattelse er, at det offentlige sundhedsvæsens primære opgave er at behandle sygdomme eller handicaps, selv om der altid vil være enkelte undtagelser fra denne hovedregel. I udgangspunktet er adgangen til gratis behandling derfor betinget af, at man har en sygdom eller en fysiologisk fejlfunktion, som enten kan være medfødt eller opstået på et senere tidspunkt i tilværelsen.

Opfattelsen medfører, at man bør have adgang til gratis behandling i forbindelse med barnløshed, hvis man er infertil i medicinsk forstand, det vil sige som følge af defekter eller fejlfunktioner af fysiologisk karakter. Men hvad behandlingen nærmere skal bestå i kan diskuteres. Ét synspunkt kan være, at der udelukkende bør være adgang til om muligt at få (gen)etableret den naturlige reproduktionsevne. Kunstig befrugtning kommer ud fra den betragtning ikke på tale. Et andet synspunkt kan være, at det kun skal være muligt at modtage kunstig befrugtning, hvis det ikke lader sig gøre at (gen)oprette reproduktionsevnen.

Den skitserede opfattelse indebærer selvsagt ikke, at det offentlige sundhedsvæsen skal betale for sterilisation, medmindre begrundelsen for at udføre sterilisationen har at gøre med sygdom hos den pågældende person. Som opfattelsen er beskrevet, fører den i princippet til, at det offentlige sundhedsvæsen skal tilbyde gratis refertilisation, men det vil nogle måske finde urimeligt i betragtning af, at personen selv har valgt at blive steriliseret. Det er dog ikke uproblematisk at undlade at tilbyde gratis refertilisation med denne begrundelse, da det implicerer, at ”selvforskyldthed” generelt kan bruges som en af parametrene for, hvornår der skal ydes vederlagsfri behandling. Hvis der som noget nyt i det danske sundhedsvæsen åbnes for dette, kan det føre til, at det bliver nødvendigt at foretage nogle meget vanskeligt håndterbare grænsedragninger.

B: En anden opfattelse kan være, at adgangen til gratis ydelser i sundhedsvæsenet på samme måde som adgangen til en række andre ydelser i det danske velfærdssamfund er betinget af, at borgeren har brug for hjælp til at få dækket et fundamentalt behov. Om ydelsen specifikt angår bekæmpelse eller afhjælpning af sygdomme og handicaps er derfor ikke afgørende, for så vidt som der er tale om et behov, som sundhedsvæsenet i kraft af sine ekspertiser og funktioner er i stand til at dække. At behandlingen skal være gratis hænger blandt andet sammen med, at det ellers vil afhænge af den enkeltes økonomiske formåen, om man modtager behandlingen eller ej. Udgangspunktet for at give ydelsen er med andre ord et hjælpemotiv, som er rettet mod at give hver enkelt borger mulighed for at fungere i samfundet og deltage i samfundslivet på betingelser, der ikke i alt for markant grad afviger fra det normale.

EAN Nr. 5798000362109
CVR Nr. 11806619

Hvorvidt behandling med kunstig befrugtning (eller alternativt tilskud til adoption, eventuelt så kunstig befrugtning og adoption økonomisk set ligestilles[2]) og refertilisation skal være vederlagsfrie ydelser i det offentlige sundhedsvæsen, afhænger ud fra denne betragtning altså blandt andet af, om dette at få børn opfattes som et centralt behov – og om det er et centralt behov i alle situationer, for eksempel uafhængigt af, om man har børn i forvejen. Denne type af spørgsmål er der givetvis delte meninger om. Derimod er det ud fra opfattelsen svært at argumentere for, at sterilisation som udgangspunkt skal være en gratis ydelse, medmindre begrundelsen for at udføre sterilisationen har at gøre med sygdom hos den pågældende person.

C. En tredje opfattelse kan være, at der ikke kan fremføres tvingende etiske argumenter for, hvordan kunstig befrugtning, sterilisation og refertilisation skal finansieres, da behandlingerne ligger i en gråzone mellem, hvad det offentlige bør betale, og hvad den enkelte selv må finansiere. Ufrivillig barnløshed kan for eksempel ikke betegnes som et så alvorligt problem, at behandling med kunstig befrugtning ud fra etiske overvejelser bør betragtes som en samfundsmæssig kerneydelse, som det offentlige er forpligtet til at udbyde. Men omvendt er ufrivillig barnløshed trods alt et så alvorligt problem for mange, at det i et vist omfang udmærket ville kunne forsvares etisk at udbyde og finansiere behandlingen i det offentlige sundhedssystem, selv om det næppe kan betragtes som en opgave med høj prioritet i forhold til så mange andre opgaver. Det er derfor et politisk prioriteringsspørgsmål at tage stilling til spørgsmålet om finansiering.

3. Grundlæggende ændringer af sundhedsvæsenet

En anden problematik i udkastet til lovforslaget er, om det – hvis det effektueres - ændrer nogle grundlæggende forudsætninger for sundhedsvæsenets måde at fungere på. Det Etiske Råd har den opfattelse, at udkastet til lovforslaget vil bryde med den hidtidige praksis i sundhedsvæsenet på væsentlige områder. Medlemmerne mener, at der er grund til at være på vagt over for, at et sådant brud på længere sigt kan bane vej for en forandring af det offentlige sundhedsvæsen, som ikke er ønskelig. Nogle medlemmer mener, at man kan man tale om, at ændringerne vil kunne resultere i en glidebaneeffekt. I første omgang foretages der mindre og løsrevet betragtet måske ønskelige ændringer, som imidlertid senere kan legitimere lignende typer af ændringer, som ikke er ønskelige.

Andre medlemmer mener ikke, at det giver mening at tale om en glidebaneeffekt. De enkelte ændringer af sundhedsvæsenets måde at fungere på må vurderes hver for sig. Hvis der finder en sådan særskilt vurdering af de

[2] Se mere om denne problematik i Det Etiske Råd (2001): *Etiske problemer vedrørende kunstig befrugtning, del 1, Ret til børn? = Ret til hjælp til at få børn?*

EAN Nr. 5798000362109
CVR Nr. 11806619

enkelte ændringer sted, mener disse medlemmer ikke, at det i sig selv fører til uacceptable ændringer af sundhedsvæsenets funktionsmåde at bryde med den hidtidige praksis.

Princippet om uforskyldthed

Udkastet til lovforslaget rummer en bestemmelse om, at der skal være egenbetaling i forbindelse med refertilisation. Nogle medlemmer mener, at det er problematisk at indføre en sådan bestemmelse, da den synes at implicere, at "selvforskyldthed" generelt kan bruges som en af parametrene for, hvornår der skal ydes vederlagsfri behandling. Men hvis denne parameter kommer til at indgå i forbindelse med prioriteringerne i det danske sundhedsvæsen, kan det føre til, at det bliver nødvendigt at foretage forskellige grænsedragninger, som på det nærmeste er umulige at håndtere. Det kan eksempelvis diskuteres, om en kvinde, der uønsket er blevet gravid, selv skal betale for en provokeret abort, eftersom graviditeten som udgangspunkt ikke kan betragtes som uforskyldt og i øvrigt heller ikke kan kategoriseres som sygdomsbekæmpelse. De fleste vil sikkert svare, at kvinden selvfølgelig ikke selv skal betale for den provokerede abort. Men hvis dette er svaret, hvad er det så, der udgør en så væsentlig forskel på refertilisation og provokeret abort, at det offentlige skal betale for den ene behandling og ikke for den anden? Er det, at en uønsket graviditet i mindre grad er selvforskyldt end en sterilisation? Er det, at den ene behandling er dyrere end den anden? Er det, at den gravide kvinde har større behov for behandlingen end den steriliserede person? Eller er det, at det også er i samfundets interesse, at der ikke fødes et uønsket barn?

Allerede dette, at det kan være svært at give gode begrundelser for forskellen på finansieringen af de to behandlingsformer, viser efter nogle medlemmers opfattelse, at det er et vildspor at inddrage overvejelser om selvforskyldthed i sundhedsvæsenets prioriteringer. Medlemmerne mener, at det offentlige sundhedsvæsen i stedet bør være funderet i et hjælpemotiv – eller om man vil: En samaritansk pligt – der som hovedregel ikke tager hensyn til, om den enkelte patient kan siges selv at være ansvarlig for at have bragt sig i en uønsket situation.

Opkrævning af vederlag i det offentlige hospitalsvæsen

Det Etiske Råd mener, at der er tale om en meget væsentlig ændring af det offentlige hospitalsvæsens funktionsmåde, hvis der fremover skal opkræves egenbetaling for ydelser inden for dette system. Efter medlemmernes opfattelse hænger dette, at ydelserne i det offentlige hospitalsvæsen er gratis, sammen med, at de tildeles ud fra et solidaritetsprincip, hvor adgangen til ydelserne ikke skal afhænge af den enkeltes økonomiske formåen. Medlemmerne mener, at det er problematisk at bryde med dette princip i forbindelse med enkelte behandlinger – også selv om det isoleret betragtet

EAN Nr. 5798000362109
CVR Nr. 11806619

kan anses for at være berettiget – fordi dette på længere sigt kan føre til, at det offentlige hospitalsvæsen kommer til at fungere på mindre solidariske præmisser, idet der antageligt vil blive afkrævet en vis egenbetaling for flere og flere ydelser. Problematikken er den samme som den, der er anført i afsnittet om selvforskyldthed ovenfor. Når det først er besluttet, at gratisprincippet ikke længere gælder, fører det til meget vanskelige grænsedragninger at tage stilling til, i hvilke tilfælde, der skal være egenbetaling. Problemerne med at foretage disse grænsedragninger kan let føre til, at solidaritetsprincippet på længere sigt undergraves, hvilke efter nogle medlemmers mening er uacceptabelt.

Glidebaneeffekten eksisterer ikke

Nogle medlemmer af Det Etiske Råd mener dog ikke, at det giver mening at tale om en glidebaneeffekt. De enkelte ændringer af sundhedsvæsenets måde at fungere på må vurderes hver for sig. Hvis man beslutter sig for at indføre egenbetaling på ét område, er det fuldt ud acceptabelt efterfølgende at spørge, om der også bør være egenbetaling på andre områder, hvor behandlingen hidtil har været gratis. Hvis vurderingen er, at der også bør være egenbetaling på andre områder, er dette ikke problematisk, for så vidt som der i hvert enkelt tilfælde er foretaget en særskilt vurdering af begrundelserne for at indføre egenbetaling på det nye område. I den forstand eksisterer der ikke en glidebaneeffekt. Ændringerne af sundhedsvæsenets måde at fungere på bør aldrig foregå pr. automatik. Der bør altid finde en særskilt vurdering af de enkelte ændringer sted. Hvis de enkelte ændringer anses for at være acceptable, bør det ikke anses for at være et problem i sig selv, at der finder en udvikling af sundhedsvæsenet sted.

4. Det Etiske Råds anbefalinger

Under udformningen af anbefalingerne har Det Etiske Råd konstateret, at grænsen mellem etik og politik kan være svær at trække i den givne sammenhæng. Derfor har det været en vanskelig balancegang for Rådet at gå ind i diskussionen på en måde, der primært fokuserer på de etiske aspekter af udkastet til lovforslaget.

Overvejelserne i afsnit et, to og tre ovenfor har indgået i Det Etiske Råds stillingtagen til spørgsmålet om egenbetaling i forbindelse med kunstig befrugtning, sterilisation og refertilisation. Medlemmerne har forskellige holdninger til forslaget om egenbetaling, hvilket fremgår af de følgende anbefalinger. Det skal bemærkes, at anbefalingerne under punkt A og B for nogle medlemmers vedkommende må ses i forhold til deres anbefaling under punkt C, der drejer sig om, hvorvidt der ikke bør finde egenbetaling sted i det offentlige hospitalsvæsen.

EAN Nr. 5798000362109
CVR Nr. 11806619

A. Anbefalinger om egenbetaling i forbindelse med kunstig befrugtning
Nogle medlemmer af Det Etiske Råd (Klavs Birkholm, Birte Boelt, Elisabeth Dons Christensen, Lene Kattrup, Peder Mouritsen og Peter Øhrstrøm) har ingen væsentlige indvendinger mod, at der indføres brugerbetaling i forbindelse med kunstig befrugtning. I forlængelse heraf finder disse medlemmer, at spørgsmålet om egenbetaling bør afgøres gennem en demokratisk, politisk proces. Efter medlemmernes mening er der ingen argumenter af hverken etisk eller pragmatisk karakter, der med afgørende vægt taler for eller imod egenbetaling på dette område. De nævnte medlemmer pointerer, at det naturligvis stadig skal være muligt vederlagsfrit at få (gen)etableret den naturlige reproduktionsevne, hvis manglende eller nedsat reproduktionsevne skyldes sygdom eller misdannelse.

Nogle medlemmer af Det Etiske Råd (Peder Agger, Gunna Christiansen, og Thomas G. Jensen) finder det ikke hensigtsmæssigt at kræve egenbetaling i forbindelse med kunstig befrugtning. Medlemmerne er opmærksomme på, at det kan diskuteres, om erfaringerne fra andre lande viser, at indførelsen af egenbetaling fører til en lavere behandlingsrate og dermed påvirker antallet af fødte børn i negativ retning.[3] Desuagtet anser de nævnte medlemmer det for at være en kortsigtet løsning at forlange egenbetaling for netop kunstig befrugtning. Efter medlemmernes vurdering kan det ikke udelukkes, at dette vil afholde nogle fra at opsøge behandlingen. Denne risiko er der ingen grund til at løbe, når et af de største problemer i det danske samfund må anses for at være den lave fødselsrate.[4] Håndteringen af dette problem kræver efter de nævnte medlemmers opfattelse langsigtet tænkning på tværs af sektorer, og en sådan tænkning er ikke indeholdt i udkastet til lovforslaget. Nogle af de nævnte medlemmer vil endvidere pege på, at behandlingen med kunstig befrugtning er relativt billig og samtidig har en høj effektivitet i sammenligning med flere andre behandlingsformer.

Endvidere finder nogle medlemmer (Peder Agger, Jacob Birkler, Niels Jørgen Cappelørn, Lene Jensen, Thomas G. Jensen, Rikke Bagger Jørgensen og Karin Verland) det ikke acceptabelt, at der generelt indføres brugerbetaling for kunstig befrugtning. Efter disse medlemmers opfattelse strider det mod nogle af grundforudsætningerne i den danske kultur. Nogle af de nævnte medlemmer (Niels Jørgen Cappelørn og Rikke Bagger Jørgensen) finder dog ikke, at det bør være muligt at få kunstig befrugtning betalt af det offentlige system, medmindre barnløsheden må antages at være foranlediget af sygdom eller andre fysiologiske fejlfunktioner.

---

[3] Jf. blandt andet Sundhedsudvalgets spørgsmål nr. 594, 674, 675 og 678 til indenrigs- og sundhedsministeren om lovforslaget samt ministerens svar.

[4] Se for eksempel Teknologirådets *Det aldrende samfund: Projektbeskrivelse*, http://www.tekno.dk/subpage.php3?article=366&language=dk&category=5&toppic=kategori5

EAN Nr. 5798000362109
CVR Nr. 11806619

B. Anbefalinger om egenbetaling i forbindelse med sterilisation og refertilisation

Nogle medlemmer af Det Etiske Råd (Klavs Birkholm, Niels Jørgen Cappelørn, Elisabeth Dons Christensen, Lene Kattrup, Peder Mouritsen og Peter Øhrstrøm) billiger de dele af udkastet til lovforslaget, som omhandler egenbetaling i forbindelse med sterilisation, mens andre medlemmer (Peder Agger, Jacob Birkler, Thomas G. Jensen, Rikke Bagger Jørgensen og Karin Verland) ikke kan gå ind for det.

Nogle medlemmer (Elisabeth Dons Christensen, Lene Kattrup, Peder Mouritsen og Peter Øhrstrøm) tilslutter sig forslagene om egenbetaling i forbindelse med refertilisation, mens andre medlemmer (Peder Agger, Klavs Birkholm, Jacob Birkler, Niels Jørgen Cappelørn, Thomas G. Jensen, Rikke Bagger Jørgensen og Karin Verland) ikke går ind for forslaget.

C. Anbefaling om, hvorvidt egenbetaling ikke skal foregå i det offentlige hospitalsvæsen

Nogle medlemmer (Klavs Birkholm, Jacob Birkler, Thomas G. Jensen og Peder Mouritsen) mener, at der ikke bør finde egenbetaling sted i det offentlige hospitalsvæsen. Hvis der skal være egenbetaling i forbindelse med en given undersøgelse eller behandling, skal den pågældende ydelse derfor alene udbydes i det private sundhedsvæsen. De nævnte medlemmer har bemærket, at "Regeringen og Dansk Folkeparti er imidlertid enige om at fastholde muligheden for at blive behandlet på de offentlige sygehuse, blandt andet for at sikre, at der fortsat sker faglig udvikling, uddannelse og forskning på området". Medlemmerne mener, at den fortsatte faglige udvikling, uddannelse og forskning på området må sikres med andre midler end ved at lade behandlingen fortsætte i det offentlige hospitalsvæsen mod egenbetaling.

Efter nogle medlemmers opfattelse (Jon Andersen, Birte Boelt, Niels Jørgen Cappelørn, Elisabeth Dons Christensen, Gunna Christiansen, Lotte Hvas, Lene Jensen, Elsebeth Gerner Nielsen og Karin Verland) er spørgsmålet om egenbetaling inden for det offentlige hospitalsvæsen så grundlæggende for det danske sundhedsvæsens fremtid, at medlemmerne ikke finder det rimeligt at forholde sig til det i dette høringssvar. Denne opfattelse hænger sammen med, at spørgsmålet efter de nævnte medlemmers opfattelse er for komplekst til at blive behandlet tilstrækkeligt udtømmende inden for den korte svarfrist, der er angivet i høringsbrevet. De nævnte medlemmer forbeholder sig derfor ret til eventuelt at vende tilbage til spørgsmålet på et senere tidspunkt.

EAN Nr. 5798000362109
CVR Nr. 11806619

DET ETISKE RÅD

Med venlig hilsen
på vegne af Det Etiske Råd

Peder Agger,
formand

EAN Nr. 5798000362109
CVR Nr. 11806619