

ETIK  
I TIDEN

20

ÅR MED DET ETISKE RÅD  
1987 – 2007

DET ETISKE RÅD

ETIK  
I TIDEN

20

ÅR MED DET ETISKE RÅD  
1987 - 2007

REDIGERET AF KLEMENS KAPPEL  
OG ANNE LYKKESKOV

ETIK I TIDEN  
20 år med Det Etske Råd

Redigeret af Klemens Kappel  
og Anne Lykkeskov

ISBN: 978-87-91112-69-0

Udgivet af:  
Det Etske Råd 2007

Grafisk tilrettelægning  
og forsideillustration: Peter Waldorph

Tryk: Schultz



Tryk af Schultz som har licens til brug af emneordet,  
et ISO 14001 miljøcertificeret og ISO 9001 kvalitetscertificeret.

Publikationen kan bestilles på  
Det Etske Råds hjemmeside  
[www.etiskraad.dk](http://www.etiskraad.dk)

# INDHOLD

Forord / 7  
*Af Preben Rudiengaard*

Forord / 9  
*Af Ole J. Hartling*

Introduktion / 13  
*Af Klemens Kappel*

## 1. Hvorfor fik vi Etisk Råd? / 27

Sådan startede det / 29  
*Af Britta Schall Holberg*

Det Etske Råds fødsel / 39  
*Af Poul Riis*

Værdidebatten om menneskelivets begyndelse / 53  
*Af Peter Øhrstrøm*

Et tilbageblik på Det Etske Råd og dets samspil med  
Christiansborg – set fra ministertaburet  
og udvalgsformandsstol / 71  
*Af Ester Larsen*

## 2. Erfaringer fra Etisk Råds virke / 87

På Herrens mark / 89  
*Af Margrete Auken*

Den etiske klemhærke / 105  
*Af Ole J. Hartling*

Et projekt bliver kanonføde / **123**

*Af Jens Zimmer Rasmussen*

Det Etiske Råds betydning fra en genetikers og ateists synspunkt / **129**

*Af Sven Asger Sørensen*

### **3. Etisk Råd i politik, jura og videnskab / 141**

Fra almenhed til pluralitet

Forestillinger om konsensuskabelse i Det etiske Råds historie / **143**

*Af Lene Koch og Maja Horst*

Med lov og etiske råd. Om legitimering af bioteknologien / **167**

*Af Mette Hartlev*

Hvorfor er de så forskellige? Det Danske Etiske Råd i international belysning / **185**

*Af Søren Holm*

Det Etiske Råds rolle i forhold til professioner, presse og politik - Et essay om udfordringer, herunder biodemokrati og biodiplomati / **195**

*Af Linda Nielsen*

### **4. Etisk Råds legitimitet / 207**

ETISK ROD? Etisk Råd og etik i offentligheden / **209**

*Af Jan Foght Mikkelsen*

Den offentlige debat og den subjektive menings etik / **223**

*Af Svend Andersen*

Mellem folkelig fornuft og etisk ekspertise / **239**  
Af Klemens Kappel

(Aner man) Etisk uråd?

Det Ethiske Råd må efterhånden se at få afskaffet sig selv / **255**  
Af *Klavs Birkholm*

**Bilag 1:**

Lov nr. 353 om oprettelse af et etisk råd og regulering af visse  
biomedicinske forsøg fra 3. juni 1987 / **275**

**Bilag 2:**

Lov nr. 440 om Det Ethiske Råd fra 9. juni 2004 / **281**



# FORORD

---

AF PREBEN RUDIENGAARD

*Formand for Folketingets udvalg vedrørende Det Ethiske Råd*

---

**V**i befinder os i en verden i konstant forandring. Nye teknologier, forskning inden for sundheds- og miljøområdet, forskning i den menneskelige organisme og forskning i forhold der vedrører natur, miljø og fødevarer intensiveres både nationalt og internationalt.

Denne udvikling kan ikke standses og skal vedvarende udvikles, men det er essentielt, at når der forskes, og når der institueres nye teknologier, så skal det ske med respekt for mennesket og de kommende generationers integritet og værdighed samt respekt for at både natur og miljø også har en værdi i sig selv.

I 1987 vedtog Folketinget en lov om etablering af et Ethisk Råd.

I 2004 ændrede Folketinget loven, således at Loven om Det Ethiske Råd også kom til at omfatte de etiske spørgsmål, der vedrører det humane aspekt i forhold til natur, miljø og fødevarer.

Det er vigtigt at præcisere, at Det Ethiske Råd er et uafhængigt råd, som er rådgivende over for Folketinget, ministre og offentlige myndigheder.

Denne uafhængighed er absolut nødvendig for at sikre den fornødne objektivitet og neutralitet i en række områder af betydning for de etiske forhold, som berører mennesker, natur og miljø.

Lovgiverne har brug for en kvalificeret information på det etiske område, når der skal lovgives på områder, som berører forplantningsteknologi, brugen af menneskelige æg, fosteranlæg og fostre. Det samme gør sig gældende på områder, som skal sikre bevarelse af biologisk mangfoldighed, bæredygtig udvikling og hele fødevarerområdet.



Rådet har ligeledes en forpligtelse til at varetage informations- og debatskabende aktiviteter på de relevante etiske områder, som rådet beskæftiger sig med. Herved sikres grundlag for en offentlig debat i et demokratisk baseret samfund.

Som lovgiver er det vigtigt at lytte til alle nuancer i den etiske debat, således at lovgivningen i videst mulig omfang altid er i tråd med samfundsudviklingen, som altid er en fortløbende proces.

Folketinget har et udvalg vedrørende Det Etske Råd. Udvalget udpeger 9 af rådets 17 medlemmer og følger løbende Rådets arbejde. Udvalget kan ligeledes anmode om, at Rådet forholder sig til specifikke emner inden for dets virksomhedsområde.

Men det skal præciseres, at rådet er og forbliver politisk uafhængigt i dets analyse, vurdering og indstilling.

20 år er nu gået. Det Etske Råd har i alle årene leveret kvalificeret materiale til brug for bl.a. den politiske beslutningsproces og til at skabe en offentlig debat på komplekse etiske områder med specifik fokus på mennesket i relation til sundhed, miljø og natur.

Det Etske Råd er et uundværligt islæt for at sikre, at etikken altid huskes og vurderes, når vi lovgiver på komplekse områder som berører menneskets og naturens værdighed.

# FORORD

---

AF OLE J. HARTLING

*Formand for Det Ethiske Råd*

---

Den 22. maj 1987 vedtog Folketinget *Lov om oprettelse af et etisk råd og regulering af visse biomedicinske forsøg*.<sup>1</sup> Dermed var Danmark blandt de første lande i det, der snart skulle blive internationalt udbredt: Nedsættelse af særlige råd til at vurdere de etiske spørgsmål i forbindelse med udviklingen af nye medicinske teknikker.

Det er altså nu 20 år siden – 20 år, hvor de medicinske teknologier har været under hastig udvikling. Hver gang man med teknologien kan hjælpe på et område, opstår der dilemmaer, som ikke blot er ukendte, men også uventede. Med teknologiens hjælp vil man fremme det gode, eller man vil afhjælpe det onde, men nye etiske problemer dukker op i teknologiens kølvand, og gamle får andre facetter. Forsøg på menneskelige kønsceller og befrugtede æg var blandt hovedbegrundelserne for at nedsætte rådet dengang, og det er stadig kerneområder for rådet. Men områderne er blevet større og fokus har flyttet sig, så det i dag også er stamcelleforskning, kloning og kimæreforskning (blandinger mellem mennesker og dyr på celleniveau), der kræver stillingtagen. I ændringen af loven om Det Ethiske Råd fra 2004 fik Rådet desuden udvidet sit mandat til også at omfatte bio- og genteknologier, der berører mennesker, natur, miljø og fødevarer.

Det fortælles, at da man oprettede Kulturministeriet, sagde K.K. Steincke, at det vel var ligesom under krigen, hvor der ingen varer var at få - da oprettede man Varedirektoratet. Sarkasmen gælder i alle fald ikke Det Ethiske Råd. I 1987 var Ethiske spørgsmål ikke en mangelvare – tværtimod. Og det er de endnu mindre i dag, for jo mere mennesket magter, des mere synes der at være behov for etiske overvejelser.

---

1 Lovteksten er gengivet som bilag 1 i dette skrift.

Men det er interessant at stille nogle spørgsmål om, hvordan Rådet har forvaltet de opgaver, det fik for 20 år siden: At rådgive lovgiverne og at belyse de etiske problemer, som den teknologiske udvikling rejser.

Har Rådet levet op til de forventninger, politikerne havde, da de nedsatte det?

Har det udfyldt sin funktion som rådgiver for lovgiverne?

Har det bidraget til en afbalanceret regulering af teknologiernes udvikling?

Hvorfor udskiller man netop de bioetiske spørgsmål som nogle, der kræver særlig rådgivning - og tager man dermed ansvaret fra de politisk valgte?

Hvad er overhovedet Rådets rolle i den politiske proces? Skal det have direkte indflydelse på den førte politik, eller har det snarere en bredere, demokratisk funktion at initiere debatten og engagere befolkning og politikere i de etiske overvejelser?

Har Rådet øget bevidstheden om etiske spørgsmål blandt forskere og behandlere?

Har det formået at sætte de bioetiske spørgsmål på dagsordenen og inddrage befolkningen i debatten om de etiske dilemmaer, teknologierne rejser?

Har det måske endog øget den almene viden om den bioteknologiske udvikling og derved kvalificeret debatten om etiske spørgsmål?

Det er også relevant at spørge, om Rådet i den grad har udført den opgave, det blev stillet, at det dermed har overflødiggjort sig selv. Eller man kunne spørge: Hvorfor skal man overhovedet have en instans som Etisk Råd?

Og videre: Har Rådet i så fald fået den rette udformning og sammensætning?

Og har Rådet fundet den rette form for sine udmeldinger?

Er det en styrke og en demokratisk set rigtig idé at melde ud med flere synspunkter og argumentere for dem frem for at afgive en enig indstilling? Eller fremmer man dermed en forkert opfattelse af etik som et privat anliggende, der ikke bør underkastes offentlig regulering?

Alle de spørgsmål har det til fælles, at de næppe kan besvares entydigt, og at det i al fald vil være svært at opnå enighed om en besvarelse af dem. Men derved minder de også om etiske spørgsmål og dilemmaer, der heller ikke kun har et svar. Etik er at vælge det gode, det rigtige,

men der vil altid være diskussion og uenighed om, hvordan det gøres. Og man kan endda tilføje, at det bør der være i et demokratisk samfund, hvor det ikke er nogle få magthavere, et statsoverhoved eller en kirke, som dikterer, hvad der er rigtigt.

Hvis der altså oprindeligt var nogen, som forventede, at Det Ethiske Råd skulle fastslå, hvad der er det rigtige eller det gode eller det passende inden for et område, er de blevet skuffet. Etisk Råd *løser* ikke et etisk problem. Det vil fortsat være et dilemma og derfor have mere end et svar. Det ligger simpelthen i sagens natur.

Men en anden forventning, der fra begyndelsen har været til Rådet, har det i tidens løb arbejdet på at leve op til nemlig den, at det skulle analysere dilemmaerne og lægge dem frem. Jeg mener også, at det langt hen ad vejen er lykkedes. Rådet har villet bygge bro over den kløft, der er mellem videnskab og samfund, mellem teknologer og andre borgere, mellem "teknoter og kultister", som Piet Hein talte om. Og her er der lige så meget brug for, at folk forstår, hvordan videnskabsfolk tænker, som for at videnskabsfolk forstår, hvordan folk tænker. Men det har også været vigtigt for Rådet at pege på, at kløften måske ind imellem opfattes bredere, end den i virkeligheden er. Videnskabsfolk er ikke nogle "andre", de er også borgere med hjem og familier og drømme og ønsker og ansvar. De er en del af det demokratiske samfund og deltager i den demokratiske debat.

I det hele taget har Rådet i sin opgaveløsning søgt at undgå sandhedsforvridende forenklinger. Og dette at sikre faktuel korrekthed, nødvendig alsidighed og pædagogisk formidling har været en af de vigtigste, men også vanskeligste opgaver for Rådet. I essaysamlingen "Moralske tanker" siger Umberto Eco: "Visse etiske problemer er begyndt at stå klarere for mig i kraft af mine overvejelser om nogle semantiske spørgsmål – og De skal ikke tage Dem af, at der er nogle, der siger, at vi taler for svært. De er muligvis blevet opmuntret til at tænke alt for nemt af massemediernes "åbenbaring", som pr. definition altid er forudsigelig. De må lære at tænke svært, for hverken det gådefulde eller det åbenlyse er nemt."

Helt i tråd med Rådets tradition og opgaver har vi besluttet at benytte jubilæet til at debattere selve Rådet. Vi har derfor til jubilæumsbogen inviteret 17 bidragydere, som vi på forhånd vidste, har forskellige

meninger om de spørgsmål, som er stillet ovenfor. Vi har netop ikke ønsket et hyldestskrift til fødselaren, men at følge Etisk Råds tradition for at lade modstridende synspunkter komme til udtryk. Alting må naturligvis kunne debatteres i et demokrati og i et demokratisk organ som Det Etiske Råd – også Rådets egen berettigelse og eksistens. Og konklusionerne lægger vi som sædvanlig op til, at læserne selv må drage.

# INTRODUKTION

---

AF KLEMENS KAPPEL

---

Ideen om at markere Etisk Råds 20 års virke ved en bogudgivelse blev undfanget af Klavs Birkholm og undertegnede ved et rådsmøde i maj 2006. Tanken var, at lave en antologi, en slags festskrift, hvor en række skribenter blev inviterede til at reflektere over Rådets virke, lige fra oprettelsen til nu, og både i forhold til den offentlige debat, lovgiverne og den biomedicinske forskning og behandling. Vi opfordrede derpå række politikere, forskere og både nuværende og tidligere rådsmedlemmer til at give deres personlige bud på forskellige facetter af den kontroversielle fødselars virke. Ideen var ikke at lave en rentonet hyldest til Rådet. Tværtimod, netop når emnet er Etisk Råd selv, og anledningen dets runde fødselsdag, fandt vi det bedst og helt på sin plads at følge rådets tradition for at lade modstridende synspunkter og argumenter komme til orde, for på den måde at give anledning til debat og belyse en sag.

Det er der kommet 16 interessante og markante bidrag ud af. De er alle båret af stort engagement og interesse i Etisk Råd og dets arbejde, men som man vil kunne se er de slet ikke enige om, hvad der er at sige om fødselaren og de 20 år, der er gået. Om man vil kalde bogen et festskrift, hyldestskrift, jubilæumsskrift eller blot en antologi eller noget helt andet, er ikke så vigtigt. Det afgørende er, at der ved mange menneskers indsats for første gang er lavet et større værk, der belyser Etisk Råds historie og virksomhed, og vi er glade for at kunne markere jubilæet på denne måde.

For overskuelighedens skyld har vi ordnet bogens bidrag i fire hovedtemaer. Det første behandler oprettelsen af rådet, og i denne del har vi placeret bidrag af Britta Schall Holberg og Ester Larsen, sammen med Povl Riis, og Peter Øhrstrøm, der også er medlem af rådet.

Næste hovedtema samler erfaringer fra rådets virke, videregivet af både rådsmedlemmer, politikere og forskere, hvis arbejde kom i fokus som følge af rådets virke. Her har vi placeret bidrag af Margrete Auken, Jens Zimmer Rasmussen, og Sven Asger Sørensen, der selv er tidligere medlem af rådet, samt rådets nuværende formand, Ole Hartling. Fælles for disse artikler er, at de videregiver erfaringer og refleksioner fra personer, der har haft direkte berøring med rådets arbejde, som medlemmer, forskere eller politikere.

Et tredje tema er en mere akademisk belysning af aspekter af rådets funktion, dets interne funktion, dets funktion i forhold til national og international lovgivning, og dets konstruktion set i internationalt perspektiv. Disse artikler er skrevet af Mette Hartlev, Søren Holm, Lene Koch og Maja Horst og af Linda Nielsen. Fælles for disse forfattere er, at de i egenskab af universitetsansatte forskere belyser juridiske og samfundsvidenskabelige aspekter af Etisk Råds virke, men at de derudover (på nær Maja Horst) selv har en fortid som rådsmedlemmer.

En fjerde kategori af artikler er mere normativ i sit sigte, idet de stiller spørgsmålet: hvilken rolle bør Etisk Råd retteligt have i et liberalt demokrati som det danske? Dette politisk-filosofiske spørgsmål søges besvaret af Svend Andersen, Jan Foght Mikkelsen, Klavs Birkholm og af mig selv, hvoraf alle undtagen Jan Foght Mikkelsen i øvrigt har været eller er medlemmer af rådet.

De forskellige bidrag har vældig meget på hjerte og krydser derfor grænserne mellem de fire temaer, ligesom mange kommer ind på de samme vigtige spørgsmål, hvilket kun er naturligt. Af denne og andre grunde har vi fundet det hensigtsmæssigt med en kort oversigt over de vigtigste temaer, der behandles på tværs af de mange bidrag. Oversigten kan både bruges som en appetitvækker og introduktion til antologien som helhed og til de enkelte artikler, men den kan i et vist omfang også bruges som en læsevejledning for den, der ønsker at forfølge bestemte spørgsmål på tværs af artiklerne. Den redaktionelle proces er forestået af undertegnede, og – med stor omhu og tålmodighed – af Anne Lykkeskov fra Etisk Råds sekretariat. For god ordens skyld skal det bemærkes, at de enkelte forfattere bærer ansvaret for indholdet af deres artikler.

## Oprettelsen

Britta Schall Holberg beretter i sit bidrag om, hvordan hun som indenrigsminister i 1984 nedsatte det udvalg, der forfattede *Fremskridtets Pris*, den publikation, hvor det første gang anbefales at nedsætte et nationalt Etisk Råd.<sup>2</sup> I bidragene af Povl Riis, Peter Øhrstrøm og Ester Larsen belyses yderligere aspekter af den politiske debat, der førte frem til vedtagelsen af den første lov om Etisk Råd i 1987. Forløbet kommenteres også af Margrete Auken og i flere andre artikler.

Etisk Råds fødsel var ikke uproblematisk. Povl Riis' artikel fortæller om en ganske markant strid om Etisk Råds kompetence i forhold til lægesamfundet og mere specielt til De Videnskabsetiske Komitéer, som siden 1980 havde været etableret på grundlag af Helsinkideklarationen, iøvrigt med Povl Riis selv som central aktør. Lægeforeningens hovedbestyrelse mente slet og ret, at Etisk Råd var overflødigt, som det fremgår af et af de høringssvar, Povl Riis citerer. Striden kommenteres i øvrigt i Ester Larsens bidrag, mens Jens Zimmer Rasmussen i sin artikel beretter om, hvordan han og hans forskningsprojekt en efterårsdag i 1989 blev fanget i krydsilden mellem de stridende parter.

Peter Øhrstrøm beretter om en anden politisk kamp, nemlig om den meget omtalte og kontroversielle bestemmelse i loven: "Rådet skal i sit virke bygge på den forudsætning at menneskeligt liv tager sin begyndelse på befrugtningstidspunktet." Mere om dette nedenfor.

Den mest direkte anledning til oprettelsen af Etisk Råd, var, som Ester Larsen skriver, at "fertilitetslæger – uden at spørge nogen - indførte reagensglasbefrugtning som et behandlingstilbud til barnløse."<sup>3</sup> Men man kan spørge, hvilke forhold ved det politiske liv eller det parlamentariske system, der forklarer, at disse nye teknologier ikke uden videre kunne håndteres, men kaldte på noget så specielt som Etisk Råd. Margrete Aukens artikel indeholder, blandt meget andet, refleksioner over dette. Et sekulært demokrati træffer normalt beslutninger ud fra to hensyn: selvbestemmelse og økonomi. Men dette tenderer til at gøre kunstig befrugtning til et spørgsmål om cost-benefit analyser eller fordelingspolitik, eller også at gøre disse beslutninger til privatsager.<sup>4</sup> Begge synspunkter vil være yderst kontroversielle, og det er der

2 Indenrigsministeriet 1984.

3 Larsen side 72.

4 Auken side 90 ff.



for forståeligt, hvorfor det politiske miljø efterspurgte ”noget der var fælles” og samtidig egnet til at ”få fastere grund under fødderne og bedre sammenhæng”, som Auken siger. Derfor blev Etisk Råd etableret, fortæller Margrete Auken.<sup>5</sup>

Lignende analyser af de dybere grunde til at man så - og stadig ser - et behov for Etisk Råd finder man i mange andre bidrag.<sup>6</sup> Det gennemgående tema er, at holdninger til bioteknologier vedrører helt andre værdimæssige skel end dem, der i nyere tid har dannet grundlag for opdelingen i de politiske partier, vi kender. Derfor vil partierne i deres nuværende form ikke uden videre være i stand til at anlægge en partilinje til spørgsmålene. De mangler ”etisk beredskab”,<sup>7</sup> og det er derfor nærliggende at oprette en eller anden form for rådgivende instans om bioetiske spørgsmål, ligesom det i øvrigt ligger lige for at fritstille partiernes medlemmer.

### Livets begyndelse

Da den første lov om Etisk Råd blev vedtaget d. 3. juni 1987 indholdt den bestemmelsen: ”Rådet skal i sit virke bygge på den forudsætning at menneskeligt liv tager sin begyndelse på befrugtningstidspunktet”.<sup>8</sup> Formuleringen var, som Peter Øhrstrøm fortæller, blevet til i Kristeligt Folkepartis ”regi”<sup>9</sup>, og forud for den vedtagelse var gået en ganske betydelig værdipolitisk kontrovers, blandt andet fordi man frygtede at det ville føre til fornyet strid om den fri abort. Som led i kontroversen blev blandt andre lægevidenskabelige eksperter inddraget, og Povl Riis erindrer i sin artikel, hvordan han blev inddraget i striden.<sup>10</sup> Se også bemærkningerne i Holberg, Larsen og Aukens bidrag. Bestemmelsen forblev kontroversiel, også internt i Etisk Råd, hvilket fx fremgår af Sørensens artikel, hvor den simpelthen frakendes mening og videnskabeligt belæg.<sup>11</sup>

Socialdemokratiet og de Radikale stillede forslag om at fjerne bestemmelsen, med henvisning til, at Folketinget ikke kan beslutte ”hvornår livet begynder og hvornår vi dør.”<sup>12</sup> Dette blev dog nedstemt, for trods

5 Auken side 91.

6 Larsen, Hartlev, Kappel, Birkholm, Foght. Søren Holms bidrager giver et internationalt perspektiv på samme.

7 Larsen side 73.

8 Lov nr. 353 af 3. juni 1987, §1, stk. 2.

9 Øhrstrøm side 61.

10 Riis side 47 ff.

11 Sørensen side 131.

12 Øhrstrøm side 65.

den biologiske sprogbrug var Folketingets hensigt ikke at lovgive om biologiske kendsgerninger, hvilket ville have været absurd. Man ønskede at markere et normativt synspunkt. Selvom et befrugtet æg ikke skulle sidestilles med et udviklet foster, så var det, med Margrete Aukens ord, "heller ikke ingenting".<sup>13</sup> Bestemmelsen skulle - efter hendes mening - markere, at et befrugtet menneskeligt æg ikke befinder sig i en etisk frizone, hvilket også var daværende indenrigsminister Knud Enggaards tolkning af bestemmelsen.<sup>14</sup> Det var i øvrigt også, beretter Øhrstrøm, blandt tilhængere af bestemmelsen en almindelig opfattelse, at "formuleringen ikke havde noget at gøre med abortloven".<sup>15</sup>

Men også forstået som et normativt, og ikke som biologisk synspunkt, var bestemmelsen kontroversiel, også for medlemmer af Rådet, hvilket fx ses i Svend Andersens artikel, hvor bestemmelsen netop fremhæves ikke indlysende forenelig med den danske abortlovgivning, der som bekendt tillader fri abort før 12. svangerskabsuge.<sup>16</sup> Se også Sven Asger Sørensens og Mette Hartlevs bemærkninger om bestemmelsen.<sup>17</sup>

I Lov om Det Etske Råd af 9. juni 2004 er bestemmelsen om livets begyndelse faldet bort og erstattet med en bestemmelse, der taler om respekt for menneskets integritet og værdighed, herunder befrugtede menneskelige æg og fosteranlæg. Denne formulering indfanger formentlig bedre, hvad der var hensigten med den oprindelige formulering. Se nærmere herom i Øhrstrøms artikel.<sup>18</sup>

### Konsensus

Mange af bidragene priser det, der nu nærmest er blevet et varemærke for Etisk Råd, nemlig at rådet så godt som aldrig udtaler sine anbefalinger i enighed. Det gælder også politikere, der som aftagere af rådets anbefalinger ellers godt kunne tænkes netop at efterspørge entydige anbefalinger. Således roser de tidligere ministre Ester Larsen og Britta Schall Holberg begge, at rådets arbejde netop *ikke* behøver at munde ud i enighed.<sup>19</sup> Den nuværende formand, Ole Hartling, poin-

---

13 Aukens side 92.

14 Se Øhrstrøms citat side 64.

15 Øhrstrøm side 66.

16 Andersen side 231.

17 Sørensen side 131, Hartlev side 173.

18 Øhrstrøm side 67.

19 Holberg side 35, Larsen side 84.

terer i sit indlæg, at det ikke er "rådsmedlemmernes opgave at nå til enighed."<sup>20</sup> Også en tidligere formand, Linda Nielsen, fremhæver – helt på linie med tidligere rådsmedlem, Sven Asger Sørensen – at rådet ved at fremlægge flere synspunkter for folketing og offentlighed netop bedre varetager sit dobbelte mandat som rådgiver og debatskaber.<sup>21</sup>

Men Koch & Horst argumenterer i deres bidrag for, at der på netop dette punkt faktisk er sket et markant skift i rådets selvforståelse, eller mere præcist i "rådets offentlighedsorienterede selvdeklaration". Dette har Koch & Horst vurderet ud fra formuleringer i de årsrapporter, der løbende er blevet udarbejdet.<sup>22</sup> Kort fortalt hævder de, at der er indtrådt et skift fra at Etisk Råd ser sig selv som en slags etisk autoritet til, at Etisk Råd ser sig selv som en samtalepartner. Autoriteter er nødt til at udtale sig i enighed, ellers undermineres autoriteten. Derimod kan en samtalepartner for offentlighed og parlament faktisk blive bedre af at tale med flere forskellige stemmer, selvom det måske lyder paradoksalt, men det skyldes ganske enkelt, at modtageren taler med flere stemmer.

Men selv Etisk Råds manglende evne eller vilje til enighed er der ikke enighed om. Modsat Koch & Horst hævder Britta Schall Holberg, det lige fra starter ikke var "tanken, at debatterne i Rådet skulle munde ud i enighed. Næsten tværtimod. Debatterne måtte i sagens natur netop gerne afspejle de forskellige holdninger."<sup>23</sup> Også Ester Larsen fremhæver, at der aldrig har været noget ideal om konsensus – de skiftende formænd har lige fra starten afvist at være "orakelinstitut" og dermed også at tilstræbe enighed.<sup>24</sup> Det forhindrer dog ikke Povl Riis i at huske "udmeldingernes karakter af, hvad et statsligt råd anså for en autoriseret etik", hvilket han anså for "belastende".<sup>25</sup>

Men nok så interessant er det, at ikke alle i dag uden videre vil afskrive værdien af konsensus. Jan Foght Mikkelsen opfordrer rådet til i højere grad at forsøge nå frem til "konsensusbaserede udtalelser og anbefalinger i stedet for individuelle meningstilkendegivelser".<sup>26</sup> I Svend

---

20 Hartling side 116.

21 Nielsen side 199 og Sørensen side 134.

22 Koch & Horst side 149.

23 Schall Holberg side 35.

24 Larsen side 84 ff.

25 Riis side 50.

26 Foght side 220.

Andersens artikel fremhæves betydningen af etiske normer som fælles principper, snarere end subjektive holdninger. Og han konkluderer: "Medlemmerne af Det Etiske Råd er ikke sytten enkeltpersoner, der hver skal bringe deres særlige mening om de etiske problemer til udtryk. De er sytten borgere, der ud fra deres forskellige baggrund og kompetence skal forsøge at finde de etiske grundprincipper i det danske politiske fællesskab."<sup>27</sup>

### Lægpersoner

Etisk Råd adskiller sig markant fra mange andre landes tilsvarende organer ved at have lægpersoner som medlemmer, hvilket ofte fremhæves som noget positivt. På internationalt plan er det næsten enestående, se fx Linda Nielsens og Søren Holms bidrag. Ideen om lægmandsrepræsentation var på banen allerede i *Fremskridtets Pris*, men hverken her eller senere er det blevet klart, hvad der præcist tæller som en lægperson. I praksis kan man skelne mindst to forskellige betydninger. En spiller på modsætningen til teknisk-videnskabelige ekspertise: lægpersonen er én, der ikke er en teknisk-videnskabelig ekspert. En professor i jura med speciale sundhedsret er i denne forstand en lægperson. Men ofte taler vi om lægpersoner i en lidt anden betydning, nemlig mere i retning af "almindelige mennesker". Nu er vi jo alle almindelige mennesker, så mere præcist er en lægperson i denne anden betydning én, der ikke har en professionel kompetence inden for et bestemt område. I denne betydning er en professor i jura med speciale i sundhedsret ikke en lægperson, i det mindste ikke på dette område.

Lovteksten fra 1987 præciserer faktisk ikke, at der skal være lægpersoner i rådet, men det fremgår af bemærkningerne til §1 og §2, og Folketingets Udvalg vedrørende Det Etiske Råd og Indenrigsministeriet, som udpegede medlemmer, har da også sørget for, at videnskabelige og lægelige eksperter blev matchet med lægpersoner. I 2004 blev det indføjet i selve lovteksten, at der skal være lægpersoner i rådet, men stadig ikke hvad en lægperson er eller, hvor mange der skal sidde i rådet.<sup>28</sup>

27 Andersen side 236.

28 § 8 stk 3: "Ved udpegning og beskikkelse skal det sikres, at såvel lægfolk som fagfolk er repræsenteret i rådet."

Ideen om lægrepræsentation har fra starten haft bred politisk opbakning.<sup>29</sup> Det ændrer ikke på, at man kan spørge hvorfor det mere præcist er en god idé. Lægpersoners manglende teknisk-videnskabelige indsigt er i jævnlige blevet påtalt, se fx bemærkningerne i Zimmers bidrag.<sup>30</sup> Og der er andre udfordringer. Hvorfor have lægpersoner i rådet, når der nu ikke er tale om personer med særlig kompetence i etik, endsige de specielle bioetiske spørgsmål, der behandles? Hvis forklaringen er, at der alligevel ikke findes etiske eksperter – i spørgsmål om etik er vi alle lægmænd – hvorfor så overhovedet have Etisk Råd? Jeg diskuterer denne udfordring i mit bidrag, ligesom spørgsmålet tages op af Ester Larsen, Lene Koch og Maja Horst, Søren Holm, Svend Andersen og Jan Foght Mikkelsen.

Det er i øvrigt værd at notere sig et forhold, der fremhæves af Birkholm. Det er i realiteten vanskeligt for alle at afsætte tid og ressourcer nok til arbejdet i Etisk Råd. Det betyder, at diskussionerne i rådet kan blive meget præget af fagpersoner, der jo kan trække på deres faglige baggrund, hvad enten den er naturvidenskabelig, lægelig, juridisk, teologisk eller filosofisk.<sup>31</sup>

### Hvilken indflydelse har Etisk Råd haft?

Man møder undertiden den opfattelse, at Etisk Råd har endog meget stor indflydelse på lovgivning og politik inden for dets områder. Hvis det er sandt, så det i det mindste en sandhed med ganske væsentlige modifikationer. Etisk Råd har ingen selvstændig beslutningskompetence om lovgivning eller andre forhold. Har det stor indflydelse alligevel? Mette Hartlev har i sit bidrag analyseret en række lovforberedende arbejder udført af ministerier og Folketing, og konkluderer: "hvis man tager udgangspunkt i de centrale spørgsmål vedrørende respekten for det befrugtede æg og reguleringen af fertilitetsteknologi, er det vanskeligt at se, at rådet har haft en synlig indflydelse på den politiske beslutningsproces. Her får man nærmest det indtryk, at man godt kunne have klaret sig uden rådets udredende og rådgivende bidrag".<sup>32</sup> Svend Andersen beretter om Rådets fejlslagne forsøg på at gøre sig gældende ved at lave et egentlig lovforberedende arbejde om hjerne-dødskriteriet.<sup>33</sup>

29 Se kommentarerne i Larsen side 83, Auken side 93ff.

30 Zimmer side 126.

31 Birkholm side 271.

32 Hartlev side 178.

33 Andersen side 227.

Men går man til politikerne Margrete Auken, Ester Larsen og Britta Schall Holberg, finder man stor tilfredshed med Rådets aktiviteter. Man må formode, at det også betyder at de finder, at rådet får den indflydelse, det er berettiget til, hverken mere eller mindre, også når det ikke lader sig eftervise i de lovforberedende arbejder. Man får endvidere det klare indtryk, at indflydelsen består i, at der lyttes til Etisk Råd. Eller måske mere præcist: der lyttes til de faktuelle afklaringer Rådet står for, og til den vifte af forskellige etiske holdninger og argumenter, der lægges frem.

Også forskere kan tale med om Etisk Råds indflydelse. Jens Zimmer Rasmussen beretter i sit bidrag om, hvordan det er at få sit forskningsprojekt gennem mediemøllen, hvilket skete på foranledning nogle medlemmer af det første Etisk Råd. Her var faktisk tale om en kompetencestrid mellem det videnskabsetiske komitéssystem, som havde godkendt Zimmers projekt, og dele af Etisk Råd, der ikke mente, at hans projekt burde have været godkendt uden forudgående folkelig debat.<sup>34</sup> Se også Povl Riis og Ester Larsens bemærkninger om denne strid.<sup>35</sup>

Det er klart, at Etisk Råds indflydelse eller mangel på samme gennem årene ikke alene kan vurderes ved at se på aftryk af udtalelser og anbefalinger i forskellige lovforberedende arbejder. Man må især også se på, hvilken indflydelse rådet og dets medlemmer udøver på lovgivning, politik og meningsdannelse igennem den offentlige debat og ved at påvirke mediernes dagsorden. Dette spørgsmål står imidlertid meget åbent, blandt andet fordi det i sagens natur er meget vanskeligt at undersøge.

### Etik og moral

Alle bidrag handler i en eller anden forstand om etik, og mange bruger derfor også ordene "etik" og "moral". Som sikkert bekendt er ordet "etik" afledt af det græske ord *ethos*, der betyder sæd og skik, mens ordet "moral" er afledt af det latinske ord *mores*, der ligeledes betyder sæd og skik. Ordene "etik" og "moral" og de afledte former kan altså udmærket bruges som synonyme. Det forhindrer imidlertid ikke, at nogle kommentatorer insisterer på, at de to ord betyder to forskellige ting, uden at der dog er enighed om, hvad det så er, de to ord refererer

34 Zimmer side 124.

35 Riis side 50, Larsen side 78.

til. Der er med andre ord rige muligheder for misforståelser og uklarheder.

Det afgørende er naturligvis at være opmærksom på, at der er relevant forskellige fænomener, vi kan sige til, når vi taler om etik og moral. Ordene "etik" og "moral" kan referere til de faktiske værdier og normer, en person eller et samfund har, dvs. til værdier og normer, som faktisk er handlingsvejledende eller motiverende for en person eller en befolkningsgruppe. Men ét er hvilke værdier og normer, en person eller befolkningsgruppe faktisk har. Et andet er, hvilke værdier og normer, der i en dybere forstand er de rigtige. I en væsentlig anden betydning kan ordene "etik" og "moral" referere til det angiveligt *korrekte* eller rigtige sæt af værdier og normer, dvs. det sæt af værdier og normer, vi alle bør have, uanset hvilket sæt vi faktisk har.

Ud over denne flertydighed, er der den komplikation, at mange mener, at det grundlæggende er en illusion at tro, at der findes et korrekt sæt af etiske værdier og normer. Vi kan tale om de værdier og normer, forskellige mennesker og samfund faktisk tilslutter sig, men der er ikke nogen sandhed om, hvilke værdier og normer, der er de rigtige. Vi har hver vores værdier, som vi hver især finder rigtige, og heldigvis har vi ofte de samme værdier. Men på et dybere plan er der ingen der har ret, og ingen der tager fejl i etiske spørgsmål.

Det synspunkt, at valget af etiske værdier er et spørgsmål om smag og behag, og ikke om rigtigt og forkert i nogen dybere forstand, er i dag et noget nær enerådende synspunkt. Derfor er det vigtigt at gøre opmærksom på, at der faktisk er nogle, der er uenige. For eksempel tilslutter Ole Hartling sig, at nogle fundamentale etiske grundregler "har noget selvindlysende over sig", hvorfor de ikke synes at være spørgsmål om smag og behag.<sup>36</sup> Med inspiration i den tyske filosof Habermas antager Svend Andersen og Jan Foght Mikkelsen, at rationel diskussion kan levere en tvingende konsensus om etiske grundprincipper, i det mindste ideelt set.

Der er en anden sontring man skal være opmærksom på. Liberale demokratier sondrer mellem individuelle og offentlige værdispørgsmål. Kort fortalt forholder den liberale stat sig neutral til individuelle

---

36 Hartling side 110.

værdispørgsmål, som groft sagt er de værdispørgsmål, der vedrører hvordan vi hver især ønsker at leve vores eget liv. For den liberale stat er det et individuelt værdispørgsmål om man vil være vegetar eller ej, ligesom store dele af seksualmoralen og en række religiøse anliggender er blevet gjort til individuelle værdispørgsmål.

Men den liberale stat er baseret på en række værdiforestillinger, der ikke betragtes som individuelle værdispørgsmål: demokrati, ytringsfrihed, foreningsfrihed og så videre. Her er den liberale stat naturligvis ikke neutral. Vi kan kalde dette for offentlige værdispørgsmål. I den liberale stat behøver vi ikke nødvendigvis at være enige om offentlige værdispørgsmål, men en tilhænger af den liberale stat mener, at staten har ret og pligt til at gennemtrumfe en lovgivning på disse områder, og på den måde fremme en fælles holdning.

Når sondringen mellem individuelle og offentlige værdispørgsmål er vigtig her, så er det naturligvis fordi det ikke er åbenlyst, hvor bioetiske spørgsmål skal placeres. Skal spørgsmålet om kunstig befrugtning til lesbiske – som har været et meget debatteret emne – ses som et individuelt eller et offentligt anliggende? Hvis det er et individuelt anliggende, så bør staten ikke forbyde adgang til kunstig befrugtning (men muligvis heller ikke finansiere den). Er kunstig befrugtning til lesbiske derimod et fælles anliggende, så kan et forbud være på plads. Og mere generelt bør Etisk Råd måske slet ikke befatte sig med spørgsmål, der retteligt kan karakteriseres som individuelle værdispørgsmål, præcis som vi heller ikke har et statslig religiøst råd, der kommer med anbefalinger om, hvilke religiøse overbevisninger, vi bør have.

Der er en terminologisk grund til, at sondringen mellem individuelle og offentlige værdispørgsmål er vigtig. Sagen er, at ordet "etik" undertiden bruges til at referere til det, vi er nødt til at være fælles om, eller faktisk er fælles om, mens "moral" henviser til hvordan man stiller sig til en række individuelle værdispørgsmål, herunder dem, der er indfældet i vores almindelige forestillinger om skik og brug og sømmelighed. Jan Foght Mikkelsen bruger ordene "etik" og "moral" på nogenlunde denne måde. Etik er fælles og offentligt, mens moral er individuelt og privat.<sup>37</sup>

---

37 Foght side 217 ff.



### Etisk Råds legitime funktion

De politiske partier har ikke systematisk inkorporeret holdninger til bioetiske spørgsmål i deres politiske programmer og deres interne diskussioner. Følgelig kan partierne kun dårligt tage stilling, når de dukker op – de mangler etisk beredskab - og fritstilling af folketingsmedlemmer i etiske spørgsmål er nærliggende, ligesom det ligger lige for at bede Etisk Råd om anbefalinger.

Men man kan spørge, om dette er en rimelig tingenes tilstand. Hvad er Etisk Råds legitime rolle? Hvilken funktion bør et organ af den art tildeles i et liberalt demokrati? Er det rimeligt at se bioetiske problemer som principielt anderledes end de andre problemer, der underkastes almindelig parlamentarisk behandling? Dette spørgsmål om legitimitet diskuteres mest direkte i bidragene af Svend Andersen, Klavs Birkholm, Jan Foght Mikkelsen og i mit eget bidrag. Men spørgsmålet berøres indirekte i næsten alle bogens bidrag, hvilket naturligvis er et udtryk for, at det ligger alle på sinde.

Generelt kan man sige, at Rådets opgaver er at oplyse, skabe debat og anbefale. I praksis sker det ved en vifte af forskellige initiativer, hvoraf rådets redegørelser om forskellige emner kun er en. Det springende punkt er imidlertid rådets funktion som rådgiver, eller måske snarere som privilegeret rådgiver for regering, Folketing og offentlighed. Hvordan kan man tildele 17 mennesker statslig autoritet til at rådgive om etik? Og i det omfang der skal lovgives om vanskelige etiske spørgsmål, hvorfor skal den afgørende diskussion så løftes ud af det normale politiske miljø?

Problemet har mere eller mindre eksplicit været rejst i form af kritik af rådskonstruktionen lige siden det i *Fremskridets Pris* blev foreslået, at man oprettede et Etisk Råd. I flere bidrag, især Ester Larsens, finder man politikeres svar på kritikken. I praksis er det rådets debatskabende og afklarende funktion, der er afgørende: det er katalogerne over synspunkter og tilhørende etiske begrundelser - og rådets betydning for den offentlige debat - der roses. Etisk Råd ses tydeligvis som en samtalepartner, en anledning til at kvalificere den offentlige debat og et input til politikeres refleksioner over egne synspunkter. Rådet er således ikke en etisk autoritet. Det er også i det lys, man skal forstå det positive syn på den udeblevne konsensus. Det er viften af fornuftige synspunkter med tilhørende argumenter, der er vigtige, ikke hvad 17

rådsmedlemmer måtte nå til enighed om. I mit bidrag diskuterer jeg det filosofiske grundlag for dette syn på Etisk Råds legitime rolle.

Et andet, ikke nødvendigvis uforeneligt, syn på, hvilke rolle Etisk Råd eller tilsvarende organer kan spille, finder man i Linda Nielsens bidrag. Her redegør den tidligere formand for rådet blandt andet for den reguleringsmæssige betydning af internationale bioetikorganer, og den rolle de kan have i at få som opdrag at formulere internationale konventioner.

Men tre bidrag argumenterer for, at Etisk Råds rolle burde være en væsentlig anden end den, rådet i praksis har. Klavs Birkholm fremfører, at arbejdsdelingen mellem Etisk Råd og det parlamentariske system cementerer en uholdbar og farlig sondring mellem etiske og politiske spørgsmål. En række af de bioetiske spørgsmål, der rejses i disse år, og som diskuteres i Etisk Råd, er alt for omfattende og betydningsfulde til at overlade til relativt magtesløse størrelser som Etisk Råd; de bør i stedet have en central plads på en ny politisk dagsorden. Arbejdsdelingen mellem Etisk Råd og det parlamentariske system bør derfor ophæves, og det skal ske ved rykke de største og vigtigste etiske udfordringer *tilbage* i det politiske: "Den biopolitiske dagsorden er [...] blevet for central og for omfattende til, at en konstruktion som Det Etiske Råd kan blive ved med at magte den."<sup>38</sup>

Jan Foght Mikkelsen tager også afsæt i hvad han ser som fejlslagen sondring mellem etik og politik. Men han foreslår i en vis forstand at gå den modsatte vej. Mange politiske spørgsmål har afgørende etiske dimensioner, fx spørgsmålene om integration og krigsdeltagelse i Irak. Konsekvensen er, at Etisk Råd i princippet bør udtale sig om alle vigtige etiske aspekter af de væsentligste spørgsmål, vi som samfund står overfor, ikke kun de bioetiske. Eller også bør rådet skifte navn til "Bioetisk Råd", for at klargøre begreberne. Og da etik ikke blot er noget subjektivt og individuelt, men noget, hvorom det er "muligt at have fælles og rationelt argumenterede meninger", så bør rådet uanset hvad tilstræbe at udtale sig i enighed, og bør ophøre med at udsende individuelle meningstilkendegivelser.

---

38 Birkholm side 271.

Som tidligere nævnt tilslutter Svend Andersen sig en lidt mindre radikal udgave af et lignende synspunkt: "Medlemmerne af Det Etiske Råd er ikke sytten enkeltpersoner, der hver skal bringe deres særlige mening om de etiske problemer til udtryk. De er sytten borgere, der ud fra deres forskellige baggrund og kompetence skal forsøge at finde de etiske grundprincipper i det danske politiske fællesskab."<sup>39</sup>

---

### Litteratur

Indenrigsministeriet. 1984. *Fremskridtets Pris - etiske problemstillinger ved gensplejsning, ægtransplantation, kunstig befrugtning og fosterdiagnostik.*

---

39 Andersen side 236.



# 1

HVORFOR FIK VI  
ET ETISK RÅD?



# SÅDAN STARTEDE DET

---

AF BRITTA SCHALL HOLBERG

*Britta Schall Holberg er medlem af Folketinget for partiet Venstre og var indenrigs- og sundhedsminister fra 1982-86. Hun var desuden landbrugsminister fra 1986-88 og medlem af Den Centrale Videnskabetiske Komité fra 2002 - 05. Også lokalpolitisk er hun aktiv blandt andet som medlem af Aaens Byråd, formand for den borgerlige gruppe fra 1978-1982, viceborgmester og socialudvalgsformand*

---

## Oprettelsen af Etisk Råd

Oprettelsen af Etisk Råd har et meget personligt udspring. Da jeg blev indenrigs- og sundhedsminister i 1982, var en af de første røde mapper, der blev lagt foran mig, én, der indeholdt en indstilling fra sundhedskontoret om nedsættelse af en arbejdsgruppe, der skulle se på problemstillingerne omkring industriel etik.

Jeg husker endnu min forundring. Industriel etik! Det, der optog mig, var noget helt andet, nemlig human etik. Men mens sagen bag det røde omslag optog ministeriet meget, var human etik overhovedet ikke noget, der stod til drøftelse på ministeriets dagsorden. Det var måske ikke så mærkeligt, for det stod sandelig heller ikke på Folketingets eller på medlemmernes dagsorden.

I dag er det måske svært at forstå, men sådan var det. Fosterdiagnostik, kunstig befrugtning, forskning på afdøde og andre etiske spørgsmål, som er brændende i dag og har været det en årrække, var slet ikke på tapetet dengang.

Men på mit tapet var det, og efterhånden som problemstillingerne dukkede op, viste de sig jo at få en uhyre relevans ikke alene for sundhedsvæsenets forskellige aktører, men også for befolkningen og politikerne.

Jeg havde selv meget svært ved at finde ud af, hvad jeg som almindelig borger skulle mene om de teknikker og muligheder, der begyndte at

dukke op i horisonten. Bedre blev det jo ikke, når jeg som minister skulle tage stilling til hele dette etiske felt af problemstillinger.

Skal vi alt det, vi kan, og alt det, vi vil kunne i fremtiden? Skal vi lave "kunstige" børn ved at tage æg ud fra kvinden, befrugte dem i et reagensglas og sætter dem op igen? Hvor mange æg skal der sættes tilbage? Hvad skal der ske med de æg, vi ikke bruger? Må vi forske i dem? Må man eksperimentere med levende æg? Er ægget levende, eller er det bare en slimklat? Skal/kan det smides væk? Hvad med rugemødre? Hvis vi kan opdage misdannelser i et foster så tidligt, at det kan aborteres, skal vi så ikke gøre det for at lindre senere lidelser for forældre og barn? Hvad er normalt? Hvad er et normalt liv? Skal vi kunne dømme handicappede ude for fremtiden? Skal vi kunne vælge vores barn og dets køn selv? Gælder det frie valg også forældrenes ret til at kunne vælge et handicappet barn fra? Skal vi kunne klonе et menneske - yndlingsbarnet? Hvem skal afgøre, hvad det gode liv er?

Spørgsmålene var uendelige. Selv om vi ikke mestrede teknikken, så var det klart, at det ville blive nogle af de spørgsmål, der skulle svares på.

Det startede med ønsket fra lægerne om at udvide fosterdiagnostikken til at række videre end til risikogrupperne, hvilket i første række dengang var kvinder, der blev gravide midt i 30-erne. Her var jeg skrækket: Jeg ønskede ikke, at det at få et barn skulle betragtes som en sygdom, altså skulle der ikke gives tilladelse til at sygeliggøre hele forløbet også hos raske og yngre kvinder.

Og så var debatten jo i gang.

Og den afslørede meget hurtigt, at "de problemstillinger teknikkerne rejser, står så centralt i vor kultur og vort samfundsliv, at det ikke går an, at reguleringer alene foretages af fagfolk. Til syvende og sidst drejer diskussionen om disse teknikker sig om nogle fundamentale begreber og værdier, som berører hver enkelt i et åbent, demokratisk samfund, og derfor bør den faglige viden suppleres og afbalanceres med bredere etiske og samfundsmæssige synspunkter," som udvalget bag *Fremskridtets pris* skrev.<sup>40</sup>

---

40 Indenrigsministeriet 1984, 16.

Men det drejede sig også om:” Hvad er sygdom - og navnlig: hvad er sygdom af en sådan karakter, at vi ikke vil sige, at den er uforenelig med “normalt liv”? Hvor går grænsen for “behandlingssynspunktet” - er der overhovedet nogen grænse? Kan vi, for at sige det tilspidset, behandle os fra al lidelse, eller må vi acceptere, at “behandlingsidealet” - så værdifuldt det er - kan skabe etiske konflikter, der er lige så store eller større end dem, der følger af ikke at bruge en given behandling?(...) og hvem kan egentlig afgøre, i hvilken grad lidelsen hører med til et normalt liv....?”

“Det er et spørgsmål om vor opfattelse af normalitet, sundhed og sygdom og lidelsens rolle i vores liv, der stilles. Lige så centralt står spørgsmålet om, med hvilken ret, der egentlig kan argumenteres for reguleringen af forskningen. Sporene skræmmer fra forskningsstyringen i de totalitære regimer i det 20. århundrede, og er frihed ikke en afgørende forudsætning for sand forskning? Den konflikt mellem forskningen og hensynet til mennesket som etisk væsen (...) er alt andet end entydig.”<sup>41</sup>

“Der er tale om centrale temaer i vor kultur - vel at mærke temaer, der griber på tværs af faglige grænser og involverer almenheden (...) etiske hensyn kan ikke erstatte faglig viden, men må afbalanceres med den.”<sup>42</sup>

Der var lagt op til en vigtig debat om værdier og menneskesyn i en moderne verden.

Men jeg husker endnu, at det alligevel kostede kamp at få nedsat et udvalg, der kunne påtage sig at drøfte disse etiske dilemmaer på det humane område. Så vidt jeg husker, indgik jeg den deal med ministeriet, at ministeriet fik sit industrielle etik-udvalg, og ministeren fik sin vilje med det humane etik-udvalg.

Så kom fasen med at finde medlemmer til udvalget. Det kunne endda gå, hvad angår medlemmerne i almindelighed, men hvilken embedsmand skulle vi dog sætte i front for det arbejde, som jo ikke var helt så let at håndtere? Dels fordi området var nyt, dels fordi problemstillin-

---

41 Ibid 17.

42 Ibid 18.



gerne lå langt fra det, både politikere, befolkning og embedsværk havde beskæftiget sig med tidligere. Og fordi en beskrivelse af problemstillingerne givetvis ville komme til at ligge noget fjernt fra almindelig dagligt ministerielt sprogbrug.

Der skulle et menneske med en musisk evne til at lede det arbejde.

Valget faldt efter megen kikken-rundt på en atypisk embedsmand, som var mere filosof og forfatter end cool embedsmand. Han havde i øvrigt den baggrund, at han var avanceret til kontorchef, men sandelig så - hvilket var helt uhørt - efter en tid hellere ville "gå tilbage" og være menig embedsmand og endda på nedsat tid. En uhørt kreativ mand! Det blev ham: Fuldmægtigen og forfatteren Ulrich Horst Petersen satte sig for bordenden af det arbejde, som blev betragtet som ministerens fikse idé.

De øvrige medlemmer blev: landsdommer Svend Danielsen, professor. dr. med Carl Erik Mabeck, overlæge, dr. med. Margaretha Mikkelsen, assisterende læge i Sundhedsstyrelsen Knud Rasmussen, lektor, lic. pharm. Margrethe Rassing, professor, dr. med. Povl Riis og kontorchef i justitsministeriet Christian Trønning.

Udvalget blev nedsat 5. april 1984 og fik i opdrag at være færdig 1. oktober samme år. Ingen langsommelighed her!

Kommissoriet lød:

"(Udvalget skal) vurdere behovet for reguleringer/lovgivning inden for områderne gensplejsning, ægtransplantation (reagensglasbefrugtning), insemination og fosterundersøgelser. Hvis udvalget finder, at der er behov for reguleringer, skal udvalget videre vurdere om reguleringerne bør overvejes i et bredere sammensat udvalg. I så fald skal udvalget udarbejde forslag til kommissorium for dette mere bredt sammensatte udvalg."<sup>43</sup>

Jeg skal ikke gøre mig klog på det daglige arbejde i udvalget, for det fulgte jeg naturligvis ikke. Derimod var jeg med i slutfasen, hvor problemstillingen var, hvad alle disse overvejelser og tanker, man havde gjort sig, konkret skulle føre til? I det politiske liv skal der jo gerne komme et eller andet ud af sådan et arbejde. Det er ikke helt nok med

43 Ibid 1.

tanker. Men konkrete initiativer var jo vanskelige på et så diffust emne, som etik. Jeg tror, selv udvalgsformanden undervejs rev sig i håret over opgaven. I alle tilfælde kom han op for at rapportere om vanskelighederne og om udvalgets overvejelser om udgange på arbejdet, så det kunne bruges videre frem.

Etiske spørgsmål er altid dilemmaer og dilemmaerne forstærkes af, at man ikke kan stemme om, hvad der er etisk rigtigt. Der findes ingen rigtige og ingen forkerte svar. Det var en uhyre vanskelig opgave, der tårnede sig op i forhold til Folketingets videre arbejde. Hvordan skulle der overhovedet kunne stemmes? Vi stod virkelig overfor en ny problemstilling.

Sagen kompliceredes af, at det som sagt ikke var noget, hverken befolkning eller politikere havde på dagsordenen. Det betød, at etiske overvejelser omkring sundhedspolitik og den daglige arbejdsmark i sundhedsvæsenet var noget, der alene var overladt til fagfolk, sygeplejersker, jordemødre og specielt læger. I det spil havde lægerne den gang en ganske særlig ophøjet rolle også i deres egen selvforståelse. Etiske aspekter og dialogen med den almindelige befolkning var ikke et tema i lægeuddannelsen. Dialogen mellem læger og den almindelige befolkning var derfor slet ikke udtalt. For ikke at sige: Den var ikke-eksisterende. Menigmand troede mere eller mindre blindt på den lægelige autoritet. Men her var der i den grad tale om et emne, som i høj grad vedrørte netop den almindelige befolkning. Og gjorde det ikke lige her og nu, så ville det komme til det. Det var let at forudse, at hvis den lægelige kunnen ville udvikle sig med de stormskridt, der begyndte at tegne sig, uden at det lykkedes at skabe en dialog mellem fagfolk og den almindelige befolkning, ville det give problemer. I høj grad også for så vidt angik tilliden mellem de to parter.

Der var derfor god mening i det, udvalgets formand kom til ministeren og fortalte, udvalget stilede mod at foreslå. Nemlig at der nok burde nedsættes et Etisk Råd, og at det skulle bestå af dels lægfolk og dels lærde, således at dialogen kunne etableres.

Konklusionen blev da også:

”Udvalget foreslår, at der ved lov oprettes et Etisk Råd for sundhedsvæsenet. Rådets opgave skal være at fastsætte regler for

anvendelsen af de teknikker, udvalget har behandlet. Rådet skal I øvrigt ved rådgivning, vejledning og oplysningsvirksomhed overfor offentligheden bidrage til, at de etiske problemer, der er knyttet til forskning og teknologi på området løbende bliver erkendt og inddraget i overvejelserne om igangsætning af forskning og anvendelse af forskningsresultater. Rådet skal virke i samspil med De Videnskabsetiske Komitéer..."<sup>44</sup>

Og så var der lige navnet på publikationen og forsidebilledet!

Forsidebilledet var vovet og noget usædvanligt for en ministeriel publikation: Adam og Eva med æblet og ellers ikke så meget andet. Vi vovede. Og herefter gav titlen på publikationen sig selv: *Fremskridtets pris*.

Og så var der sådan set kun at slippe sagen løs.

Jeg husker, hvor stolt jeg var af, at vi turde sende en sådan publikation på banen, dels med dens indhold af overvejelser og diskussioner, dels med det omslag, dels med det (religiøse) signal at livet er noget, vi skal omgås med omtanke, og at vi måske kommer galt af sted, hvis vi selv vil spille Vorherre. Her var tale om en publikation, som lå meget langt fra det, det hæderkronede Indenrigsministerium tidligere havde både arbejdet med og sat i søen.

Det var en holdningspublikation, jeg var umådelig stolt af. Vi sad i begyndelsen af 80-erne med så mange store økonomiske og hardcore problemer, som skulle løses. Her lagde vi noget helt andet på bordet. Her lagde vi op til en debat om følelser og holdninger. Vi lagde op til en folkelig debat mellem læg og lærd. Det skulle ikke være sådan, at forskere, læger og andre fagfolk alene skulle være dem, der satte etiske grænser - eller ikke gjorde det - for deres egne udfoldelser. Den almindelige borger og dennes repræsentanter i Folketinget måtte med på banen og det i omdrejningshøjde.

Næste skridt var at få publikationen læst og debatteret ud over landet - at få sat de etiske spørgsmål på dagsordenen i befolkningens debatter både hjemme ved køkkenbordet og ude i forsamlingerne, i foreninger mv. I øvrigt netop et billede på den proces, som det var tanken, at Etisk Råd skulle stå for efterfølgende.

---

44 Ibid 6.

Mange udvalgsarbejder kommer til at leve deres stille liv i en eller anden ministeriel vindueskarm. Det var meget vigtigt, at det ikke skete. Måske var forsidebilledet med til at sikre, at bogen kom rundt og ud, og at den også blev læst - og diskuteret. Vi, både udvalgets medlemmer, formand og ministeren, var ude i mange, mange kroge af det danske samfund for at debattere. Det var virkelig en oplevelse at høre, hvordan menighedsråd, husmoderforeninger og andre folkelige foreninger satte sagen på dagsordenen.

Udvalget bag *Fremskridtets pris* understregede selv at: "De emner, udvalget har behandlet, rejser en række væsentlige moralfilosofiske og videnskabsteoretiske problemer. De stiller på mange måder helt centrale spørgsmål om selve grundlaget for vore værdidomme og om videnskabens mål."<sup>45</sup>

Men man understreger også: "at ligeså lidt som udvalget imidlertid har kunnet tilstræbe en udtømmende fremstilling i faglig henseende, har det kunnet gå i dybden med disse spørgsmål - og teorien om dem. Det har for det meste måttet begrænse sig til at markere, at de findes - hvor dette skønnedes nødvendigt."

Udvalget var altså heller ikke skråsikkert - og netop det var vigtigt for den videre folkelige debat, og også for det videre arbejde i Etisk Råd. Det var ikke tanken, at debatterne i Rådet skulle munde ud i enighed. Næsten tværtimod. Debatterne måtte i sagens natur netop gerne afspejle de forskellige holdninger.

Det bliver et "Hofetisk" organ, blev der vrænget, idet kritikerne fejlagtigt troede, at Rådet skulle fastlægge de endelige domme om svære etiske spørgsmål, og at Rådet som ekspertorgan skulle sætte sig på både minister og Folketing.

Sådan lød det i starten, og jeg har måttet konstatere, at sådan er der endnu nogle, der opfatter Rådets arbejde.<sup>46</sup> Opfattelsen er helt forkert. Som en af mine efterfølgere som sundhedsminister, Ester Larsen, skriver: "Rådet skal belyse (...) og reflektere over de etiske konsekvenser af at gøre alt, hvad der er teknologisk muligt, og overveje risici for tingsliggørelse af mennesket og for eventuel social forræelse."<sup>47</sup>

45 Ibid 4.

46 Cand. mag. Jesper Skov i Jyllandsposten den 11. januar 2007.

47 Fhv. sundhedsminister Ester Larsen i Jyllands Posten den 25. januar 2007.

Denne belysning og disse refleksioner skulle gøres til genstand for drøftelser i Rådet mellem dets lægfolk og lærde medlemmer. Ud af denne mere lukkede debat i Rådet, skulle der udkrystallisere sig problemstillinger, som dels kunne debatteres ude omkring i faglige og folkelige forsamlinger, dels kunne være grundlaget for drøftelser i Folketingets forskellige fora.

Denne grundlæggende dialogdrøftelse i Rådet, mente vi, ville have betydning af flere grunde. Dels at ikke-fagfolk hørte om, hvad der var fagligt muligt, dels at fagfolkene på området lærte at formidle deres kunnen på en måde, så den kunne indgå i en kvalificeret debat mellem lægfolk. Viden er jo ikke meget værd, hvis den ikke kan omsættes.

### **Lovgivning**

Og så skulle vi træde til lovgivning om Etisk Råd. Nu var det Folketingets tur. Og det var sandelig en opgave, medlemmerne ikke var vant til.

Jeg husker tydeligt de første famlende politiske drøftelser på mit kontor af, hvordan vi håndterede en lovgivning af denne art. Ja, nogle havde det let, for de ville forbyde alle nye teknikker (SF). Vi skulle vente og se....

Andre gik mere konstruktivt til værks.

Vi blev hurtigt enige om nogle ting. For det første at vi ikke kunne stemme om etiske spørgsmål, men vi kunne stemme om, hvorvidt vi skulle have nedsat et Etisk Råd med de skitserede opgaver. For det andet at det var vigtigt for nogle af os, herunder for ministeren og Kristeligt Folkeparti, at der til loven blev knyttet en præampel. Og det var navnlig vigtigt for os, at det i den blev slået fast, at livet tager sin begyndelse ved undfangelsen.

Når det var vigtigt, var det for at understrege alvoren i det, vi havde med at gøre. Det er vigtigt at vide, at når man taler om at destruere æg eller foretage forsøg og forskning på dem, eller når man taler om indgreb i fosterets organer, eller man taler om abort, så er der tale om omgang med det svageste menneskelige liv. Hvem har mest krav på omsorg og respekt? Det har netop det svageste menneskelige liv. Det kan ikke forsvare sig mod overgreb.

Den præampel kostede mange timers drøftelse. Men den blev vedtaget. Det var - og er jeg fortsat - stolt over.

Herefter kunne lovforslaget gå i Folketinget, hvor det blev vedtaget. Herefter kunne Etisk Råd nedsættes med sine 17 medlemmer.

Siden har både formænd og medlemmer vekslet, men det har emnerne så sandelig også.

Nogle af de seneste emner, Rådet har haft oppe, har været behandlingen af døende, behandling af døde - herunder muligheden for at foretage aktiv dødshjælp - obduktion og forskning på afdøde.

Det er meget svært for mig at se, hvordan mange af de meget svære og meget følsomme emner, Rådet har taget op, skulle have været håndteret, hvis de kun skulle have været håndteret i en ensidig faglig kreds - eller for den sags skyld i en ensidig folkelig kreds. For slet ikke at tale om, hvordan Folketinget og ministrene og deres departementer skulle have håndteret disse spændingsfelter mellem det saglige og faglige og det folkeligt etisk accepterede, hvis ikke vi havde haft Etisk Råd.

Men dertil har Rådet været med til at gøre de svære emner og dilemmaer virkelighedsnære både for børn, unge og voksne, således at vi i dag synes, det er helt naturligt og ganske umådeligt vigtigt at diskutere etiske værdier.

Dertil var debatten om nødvendigheden af, at etik indgik i de lægefaglige overvejelser, også med til at sætte gang i andre udvalgsarbejder på området. For eksempel et udvalgsarbejde omkring vores dødkriterium som var blevet et påtrængende spørgsmål, efterhånden som man i lande, der anvendte hjernedødkriteriet, kunne foretage organtransplantationer, som vi ikke kunne her i landet.

Det var svært for danskere med en livstruende sygdom at forstå, at disse transplantationer ikke kunne foregå herhjemme. Problemet var ikke påtrængende, da det kun drejede sig om at transplantere nyrer. Men efterhånden som lægerne både kunne transplantere lever og andre organer, blev en debat om vores dødkriterium nødvendig. Ville vi ændre? Eller ville vi ikke? Så sandelig også et etisk spørgsmål.

Med publikationen om *Fremskridtets pris* og den efterfølgende debat, havde vi nu lært at tage den slags svære diskussioner.

---

### Litteratur

Britta Schall Holberg. 1995. *Politikerens forhold til sundhedsvæsenet*. FADL's debatbøger nr. 8.

Indenrigsministeriet. 1984. *Fremskridtets Pris - etiske problemstillinger ved gensplejsning, ægtransplantation, kunstig befrugtning og fosterdiagnostik*.

# DET ETISKE RÅDS FØDSEL

---

AF POVL RIIS

*Povl Riis er professor, dr.med. og dr.h.c. Han var medlem af og formand for Statens Sundhedsvidenskabelige forskningsråd fra 1968-74, vicepræsident for European Science Foundation fra 1974-77 og videnskabelig chefredaktør for Ugeskrift for Læger 1965-91. Han var i 19 år, fra 1979-1998, formand CVK og siden 1996 har han været formand for Ældreforum*

---

Den personlige baggrund for oprettelsen af tre nationale organer for anvendt etik: 1) for videnskabsetikken, 2) for en generel etisk debat i samfundet som grundlag for nye lovgivningsinitiativer, og 3) for forebyggelsen af videnskabelig uredelighed, har været følgende:

De personlige oplevelser, som lå til grund, dukkede op i forskellig rækkefølge, primært med relation til familiens og egne oplevelser under den tyske besættelse 1940-45, modstandsarbejde, KZ-ophold og tortur (hvoraf de egne oplevelser var de mindst fysisk belastende og heroiske, men alligevel skelsættende). Disse krigstidsoplevelser og efterkrigsrapporter om holocaust og medicinske forsøg på KZ-fanger skabte motivationen for at forebygge gentagelser, om end i forventet mindre form i fredstid, ved sundhedsvidenskabelige forsøg på mennesker, ud fra forpligtende regelsæt og videnskabsetisk kontrol.

Den næste motivation, om behovet for etisk brobygning mellem samfund og forskning opstod, da Fritz Fuchs (1918-95, obstetriker og gynækolog, senere professor ved Cornell University) og jeg i 1955-56 gennemførte det originale forsøg med kønsbestemmelse på fostre i bløderfamilier.

Formålet var, hvis det kunne lade sig gøre på en fostervandsprøve (og en sådan kunne udtages uden større risiko for mor eller foster), at metoden ville spare alle genetisk begrundede abortindgreb hos gravide i bløderfamilier, hvis fostrene var pigebørn (da disse "kun" ville videreføre arveanlægget, men ikke selv blive syge). I vores artikel i Nature<sup>48</sup> gjorde vi opmærksom på metodens eventuelle misbrug i

---

48 Fuchs og Riis 1956.



form af kønsselektering af fostre, uden forbindelse med en forebyggelse af alvorlig, arvelig sygdom. I tråd hermed gjorde vi mediernes opmærksomme på dette nyopståede, etiske problem, og indbød yderligere Folketingets medlemmer til et kort informationsmøde i Landstingssalen, med henblik på lovgivnings- eller andre kontrolinitiativer, som kunne forhindre misbrug. Syv til otte Folketingsmedlemmer mødte op, og flere af disse forlod den korte information i utide, måske fordi de ikke mente, at der var tilstrækkeligt med politik i problemstillingen. Femten-tyve år senere, da metoden var blevet udbredt i Danmark, og etikken blev en pressesag, blev jeg ringet op af journalister og bebrejdet, at Fritz Fuchs og jeg ikke selv i 1957 havde informeret samfundet. Foreholdt det konkrete forløb tabte sagen sit grundlag for forargelse, og konsekvensen af dette forløb var spiren til en etisk brobygning, som ikke var afhængig af, om et etisk dilemma ville fange mediernes interesse.

Før samfundsperspektivet kom til at inkludere oprettelsen af Etisk Råd, som er dette kapitels hovedemne, skal organet for forebyggelse af videnskabelig uredelighed blot nævnes kort, motiveret af enkelte sager, hvoraf én historisk sag omfattede fabrikation af data, og langt senere meget alvorlige udenlandske anklager, mod to individuelle danske forskere – begge anklaget uden hold i virkeligheden (hvilket havde været svært for de anklagede at bevise, uden eksistensen af et afhængigt organ som Udvalget Vedrørende Videnskabelig Uredelighed).

### **Etikkens definition og fire strukturniveauer**

Med begrebet etik som nøglebestanddel ved motivationen og forarbejdet til oprettelse af Etisk Råd er begrebets definitoriske afgrænsning også udtryk for Rådets forventede funktionsunivers. Derfor måtte etikbegrebet allerede tidligt foreslås afgrænset til et dansk kulturelt og politisk univers, baseret på begrebets nutidige semantik og ikke på dets historiske etymologi. Selv har jeg i etiske analyser af patientarbejde og sundhedsfaglig forskning anvendt en ret omfattende arbejdsdefinition, som dermed også var mit definitoriske ståsted under både forarbejderne til det videnskabetiske kontrolsystem og til oprettelse af Etisk Råd, før ministerier og lovkontor tog over med en lovformulering. Definitionen har også været anvendt ved min deltagelse i fx Europarådets arbejde med Bioetikkonventionen og dens tilknyttede protokoller. Den lyder i sin semantiske ordrigdom:

“Etik er et samlebegreb for de ikke-materielle værdier, normer og holdninger, som er grundlaget for et lands eller en kulturs menneskesyn, de heraf afledte love og andre regelsæt, og som er ideelt bestemmende for det personlige liv, livet sammen med andre borgere, og med de officielle og private institutioner i samfundet. I globalt perspektiv omfatter etikbegrebet også et ansvar for planeten Jordens økologiske balance, dens jordbund, vand og luft, og for floraens og faunaens mangfoldighed.”

I et demokratisk samfund som det danske kan man inddelle de etiske beslutnings- og prioriteringsniveauer i fire hovedgrupper:

- Supra-makroniveauet, omfattende de kulturelt og eksistentielt skabte, ikke-materielle værdier som fx medmenneskelighed, ligeværd, retfærdighed, sandhed, frihed m.fl., som udgør vækstlaget for etikken bag nye love og andre regelsæt.
- Makroniveauet, omfattende lovgivningsmagten.
- Mesoniveauet som er de overordnede forvaltningssystemer.
- Mikroniveauet, hvor de udførende systemer og personer møder borgeren.

Et Etisk Råd som det danske var tænkt at befinde sig på en uafhængig meso-position, med rødder til supra-makroniveauet, påvirkningsmuligheder til makroniveauet, og en vigtig iagttagelsesposition vendt mod mikroniveauets borgere og de nye ydelsesformer, som anvendes her.

### **Da motivation blev til virkelighed**

I slutningen af 1970'erne og i begyndelsen af 1980'erne opstod en omfattende international og national debat om nye naturvidenskabelige og biomedicinske teknikker som gensplejsning, ægtransplantation, kunstig befrugtning og fosterdiagnostik. Yderligere var i Danmark den etiske jordbund på supra-makroniveauet gødet ved oprettelsen af De Videnskabsetiske Komitéer i 1979-80. Følgen var, at komitéerne, udover deres egentlige sigte, i løbet af 1980'ernes første få år blev mere og mere inddraget som rådgiver for makro- og mesoniveauerne, også hvor det gjaldt andre etiske spørgsmål end projektrelaterede, fx klinisk anvendelse af nye, importerede teknikker eller af metoder, som allerede var videnskabeligt vurderet i danske projekter. Især for Den Centrale Videnskabsetiske Komité indebar dette et tiltagende brud med

Montesquieu's tredeling af den lovgivende, dømmende og udøvende magt. For når komitéerne var bedømmende og dømmende på området biomedicinske projekter, burde de ikke være regelskabende for *anvendelsen* af allerede undersøgte teknikker på meso- og mikroniveauet.

På denne baggrund afholdtes den 4. november 1983 i Rigshospitalets ene store auditorium, som var fyldt til bristepunktet, orienteringsmøde om de dengang nye reproduktionsmetoder over for en stor spændvidde af tilhørere: politikere, forskere, sundhedspersonale, embedsfolk og andre. Jeg fungerede selv som indleder og ordstyrer og havde til lejligheden fremstillet en overhead, som introducerede *Det centrale etiske råd* og dets funktioner, samt dets sameksistens med De Videnskabsetiske Komitéer, hvis funktioner og selvstændighed også ifølge fremstillingen burde sikres lovgivningsmæssigt. Indenrigsminister Britta Schall Holberg overværede mødet og besluttede ikke længe efter at nedsætte et indenrigsministerielt, lovforberedende udvalg med Ulrich Horst Petersen som formand og med følgende medlemmer: professor dr.med. Carl Erik Mabeck, næstformand i Den Centrale Videnskabsetiske Komité; landsdommer Svend Danielsen, formand for Indenrigsministeriets Gensplejningsudvalg; kontorchef Christian Trønning, Justitsministeriet; speciallæge Knud Rasmussen, Sundhedsstyrelsen; overlæge dr.med. Margareta Mikkelsen, John F. Kennedy Institutet; lektor, lic. pharm. Margrethe Rassing, Den Videnskabsetiske Komité for Københavns og Frederiksbergs Kommuner; samt P.R.

Udvalget udgav i 1984 sin betænkning i form af publikationen *Fremskridtets pris*.<sup>49</sup> I overensstemmelse med kommissoriet havde udvalget behandlet hovedemnerne genetisk diagnostik, genterapi, kunstig insemination og *in vitro* befrugtning, dvs. hovedvægten var lagt på *anvendelsen* af nyskabte udenlandske og danske teknikker og ikke primært på videnskabsetikken, bortset fra den mulige videnskabelige udnyttelse af overtallige, befrugtede æg til forskningsformål.

Udvalgets forslag gengives - efter en passus fra forordet - kun kort her, med vægt på forholdet til den videnskabsetiske kontrol, da forslagens detaljer og det senere lovforslag behandles i andre kapitler i denne publikation.

---

49 Indenrigsministeriet 1984.

Fra forordet citeres: "Det er naturligvis centralt, hvilken opfattelse af (de) omtalte teknikkers aktuelle stadi og fremtidige udviklingsmuligheder, der diskuteres ud fra." Udvalget kan her fuldt ud gøre Warnock-komitéens ord til sine, når den (§ 5) siger: "Vi anlagde det pragmatiske synspunkt, at vi kun kunne reagere på, hvad vi vidste, og hvad vi realistisk kunne forudse." Sagt på en anden måde: "Vi har set det som vor opgave at forholde os kritisk både til den overdrevne tillid til, at udviklingen nok af sig selv klarer det hele for os og til den overdrevne frygt for, hvad udviklingen kan føre med sig."

Og her uddrag af forslaget om et centralt Etisk Råd:

"Udvalget foreslår, at der ved lov oprettes et centralt Etisk Råd for sundhedsvæsenet. Rådets opgave skal være at fastsætte regler for anvendelsen af de teknikker, udvalget har behandlet. Rådet skal i øvrigt ved rådgivning, vejledning og oplysningsvirksomhed over for offentligheden bidrage til, at de etiske problemer, der er knyttet til forskning og teknologi på området, løbende bliver erkendt og inddraget i overvejelserne om igangsættelse af forskning og anvendelsen af forskningsresultaterne.

(..) Forslaget om det centrale etiske råd hviler på den grundtanke, at rådets autoritet til enhver tid skal kunne udledes af dets faglige kvalitet og alment menneskelige integritet. Det skal ikke være noget "interesseorgan". Det skal følgelig sammensættes således, at det kommer til at bestå af lige dele fagligt ubestridelige autoriteter inden for de biologisk-lægevidenskabelige discipliner og af personer, som i kraft af deres virke og personlige integritet kan siges at stå som talsmænd for de alment accepterede menneskelige hensyn, som i rådets praktiske arbejde skal forenes med de faglige. Dette er forudsætningen for, at der i offentligheden kan skabes tillid til, at der i samfundet er et organ, som i uafhængighed, med respekt af de faglige synspunkter og hensyn, bestræber sig på at afbalancere disse med de alment menneskelige hensyn, som til enhver tid bør varetages ud fra det menneskesyn et åbent, demokratisk samfund må ønske respekteret."<sup>50</sup>

"Rådets uafhængighed og repræsentative karakter i forhold til almenheden bør tillige sikres ved dets sammensætning. Det bør

50 Ibid 6-7.

bestå af en ligelig repræsentation af faglige, højt kvalificerede medlemmer og af lægfolk, der i kraft af indsigt, virksomhed og interesse kan stå som garanter for, at ledende synspunkter af etisk og samfundsmæssige natur afbalanceres med de faglige i rådets virksomhed.

Samtidig må det ved oprettelsen af et Etisk Råd sikres, både at de systemer, som allerede findes (komitéerne og tilsynet) ikke slås i stykker, og at rådet ikke udvikler sig til en art "overdomstol" ved at blive inddraget i en etisk vurdering af teknikker – især på den kliniske virksomheds område – som ikke i sig selv ville kunne begrunde rådets oprettelse."<sup>51</sup>

Forslaget rummede også et indledende afsnit om et nødvendigt, senere lovgrundlag for De Videnskabetiske Komitéers virksomhed (hvilket indførtes i 1993).

### Reaktionen på Fremskridtets pris

Blandt de omfattende kommentarer til, og anmeldelser af, *Fremskridtets pris* er her udvalgt de væsentligste, og yderligere er disse kun gengivet i uddrag. En del var positive over for de indeholdte muligheder for større åbenhed om nye teknikker og en bedre formidling til befolkningen af ny viden og de etiske problemer, en sådan kan rejse. Men nogle var så skeptiske over for oprettelsen af et Etisk Råd, at de paradoksalt nok ville foretrække et behandlingsmæssigt moratorium vedrørende selv de nye reproduktionsteknikker, der på daværende tidspunkt allerede var i brug inden for sundhedsvæsenet, fx fremsatte partiet Venstresocialisterne et sådant forslag.

Blandede modtagelser karakteriserede også reaktionerne fra Den Almindelige Danske Lægeforenings hovedbestyrelse og dansk lægevidenskabelig forsknings paraplyorgan, Dansk Medicinsk Selskab, især fordi disse organer – nok med en vis ret pga. formuleringen – læste forslaget om et centralt etisk organ, så det kunne frygtes at blive et overorgan, også for det videnskabetiske system.

Lægeforeningens hovedbestyrelse udtalte således bl.a.:

"På mange måder er det glædeligt, at der nu fra officielt hold åbnes

---

51 Ibid 90.

for en offentlig debat om de udfordringer, udviklingen inden for den lægevidenskabelige forskning indebærer. Rapportens meget seriøse gennemgang af de etiske problemer, der er forbundet med de nævnte teknikker, sikrer, at en sådan debat kommer til at foregå på kvalificeret grundlag.

Det er hovedbestyrelsens opfattelse, at komitésystemet, som det kendes i dag med 7 regionale komitéer og en central videnskabs-etisk komité, særdeles effektivt har været i stand til at sikre en fri forskning i Danmark på etisk forsvarlige vilkår.

Hovedbestyrelsen kan derfor ikke tilslutte sig rapportens forslag om oprettelse af et centralt, statsligt, politisk udpeget råd, der skal fastsætte retningslinier for De Videnskabetiske Komitéers arbejde. Etik drejer sig om alment menneskelige spørgsmål; det er derfor ikke muligt at udpege eller vælge personer til at være "eksperter" i etik. Kontrol med den etiske standard og forskning sikres efter hovedbestyrelsens opfattelse bedst ad frivillighedens vej i samarbejde mellem de personer og institutioner, der beskæftiger sig med forskningen.

Hovedbestyrelsen forudser store vanskeligheder med at skelne mellem det foreslåede råd og Den Centrale Videnskabetiske Komité's kompetenceområder. Der synes endvidere at være grund til at frygte, at et statsligt råd til styring af disse områder vil føre til en tung sagsbehandling og en vis bureaukratisering af forskningen.

Alt i alt foretrækker hovedbestyrelsen, at man står fast på den skillelinje, der henlægger forskningsmæssige etiske problemers behandling til komitéerne, mens etiske problemer, udsprunget af nye kliniske behandlingsformer, løses inden for det eksisterende sundhedsvæsen."

Dansk Medicinsk Selskab udtalte bl.a.:

"Betænkningen identificerer en række etiske problemer ved gensplejsning, ægtransplantation, kunstig befrugtning og fosterdiagnostik. Ved en alsidig belysning af såvel aktuelle som mere teoretiske situationer bidrager betænkningen værdifuldt til den debat, som de senere årtiers teknologiske udvikling har medført vedrørende de nævnte områder.

Det må i denne forbindelse betragtes som væsentligt, at lægestandens og de lægevidenskabelige forskeres holdninger harmoniseres med holdningerne i den befolkning, der skal betjenes. For at tilsi-  
re dette, bringer rapporten i forslag, at der med lovhjælp opret-  
tes et råd vedrørende etiske problemer inden for sundhedsvæse-  
net. Rådet, hvis medlemmer alle udpeges af Indenrigsministeriet,  
skal foruden formanden rumme 6 biomedicinske sagkyndige og 6  
"personer, der i kraft af indsigt og virke, repræsenterer almene  
synspunkter i vurderingen af de etiske problemer, rådet skal be-  
handle."

I betænkningens sammenfatning angives det indledningsvis, at rådets  
opgave skal være "at fastsætte regler for anvendelsen af de teknikker,  
udvalget har behandlet"<sup>52</sup>, mens det af betænkningens lovforslag  
fremgår, at rådets opgaver er tænkt også at skulle omfatte videnskabe-  
lige forsøg med mennesker, almene etiske spørgsmål af væsentlig  
betydning for sundhedsvæsenet, samt registrering, videregivelse og  
anvendelse af oplysninger om arvelig sygdomme eller egenskaber<sup>53</sup> –  
altså alt i alt meget vide beføjelser. Den påpegede diskrepans mellem  
sammenfatning og indhold må betragtes som uheldig og vildledende.  
Den tilsigtede struktur og funktion med et råd, som overordnes de  
eksisterende etiske komitéer, og som skal afstikke disse komitéers refe-  
rencerammer, har betænkelig lighed med et enevældigt system, hvor  
den lovgivende, dømmende og udøvende magt er samlet i ét organ.

De regionale videnskabsetiske komitéer kommenterede sammen med  
Den Centrale Videnskabsetiske Komité publikationens formulering af  
forholdet mellem komitésystemet og et nyt Etisk Råd, og arrangerede  
derfor et debattmøde om indvendingerne, og kobled hertil planerne  
om en legalisering af komitésystemet. Mødet fandt sted den 21. juni  
1985 på Rigshospitalet, med mig selv som indleder og mødeleder.

Debatten drejede sig om følgende to punkter: 1) Vurdering af det da-  
værende komitésystem, og 2) Vurdering af forslaget om nedsættelse af  
et nyt centralt Etisk Råd.

---

52 Indenrigsministeriet 1984, 6.

53 Ibid 92.

Det blev fremhævet, at det nok af hensyn til den offentlige tillid ville være formålstjenligt at skabe et lovgivningsgrundlag for komitéerne. Det blev drøftet, hvorvidt flere skulle være indstillingsberettigede til lægmandsposterne. Der var enighed om, at der fremover burde skabes fuld paritet mellem læge og videnskabelige medlemmer i Den Centrale Videnskabsetiske Komité (CVK).

Det lægevidenskabelige forskningsråd burde ved udpegning af faglige medlemmer tage hensyn til en hensigtsmæssig faglig dækning.

Spørgsmålet om komitéernes tavshedspligt blev drøftet, og det blev fra flere sider tilkendegivet, at det var afgørende for bevarelse af forskernes tillid, at komité-medlemmerne ikke brød tavshedspligten. En sådan tavshedspligt ville ikke være hindrende for en offentlig debat på generelt plan.

Det blev fremhævet, at Det Centrale Etiske Råd (CER) burde følge Offentlighedsloven fuldt ud. CER skulle ikke indgå i komitéernes ankesystem og skulle ikke varetage arbejdet med konkrete sager. CER burde have ret til orientering om sagerne også i CVK, men de to systemer skulle i øvrigt arbejde uafhængigt af hinanden, således at CER tog sig af rådgivning og debat om de etiske aspekter vedrørende anvendt behandling og profylakse, mens komitéerne fortsat skulle bedømme forsøgsprotokoller, hvor mennesker er involveret som forsøgspersoner eller forsøgspatienter. Det blev foreslået, at man sidestiller CVK og CER, og at man holder fx to årlige møder for en gensidig orientering. Der blev fra flere sider rejst kritik imod lovudkastets § 3, hvorefter CER kunne fastsætte retningslinjer for De Videnskabsetiske Komitéers supplerende regelsæt; flere ønskede bestemmelsen helt slettet, hvis den indebar indflydelse på komitéernes funktion.

### **Menneskelivets begyndelse**

Den 22. maj 1987 blev lovforslaget (L76) vedtaget ved 3. behandling i folketinget *Lov om oprettelse af et Etisk Råd og regulering af visse biomedicinske forsøg* (se bilag 1).

Formuleringen om menneskeligt livs begyndelse blev politisk indføjet, men *kan* læses som en truisme, så længe der ikke står, at mennesket skabes som menneske på befrugtningstidspunktet. Selv besvarede jeg en forespørgsel om dette emne, stilet til Den Centrale Videnskabs-



etiske Komité således:

“Af tidsmæssige årsager hviler efterfølgende besvarelse ikke på en drøftelse i Den Centrale Videnskabetiske Komité, men udtrykker alene min personlige opfattelse, som den er formet efter gentagne diskussioner i Den Centrale Videnskabetiske Komité og i de udvalg under De Europæiske Fællesskaber og Europarådet, som jeg deltager i eller er medlem af.

Udtrykket i lovforslaget, “at menneskeligt liv tager sin begyndelse på befrugtningstidspunktet” dækker den kendsgerning, at befrugtningen er en *nødvendighed*, men ikke *tilstrækkelig* forudsætning for udvikling, og senere fødsel, af et menneskeligt individ.

Livsaspektet af udsagnet har således også været fremført over for menneskelige æg- og sædceller, hvis levende tilstand er en bagved liggende forudsætning.

Hvornår *livet som menneske* tager sin begyndelse, opfattes meget forskelligt, også selv om det arvemæssigt færdigt kodede livsanlæg begynder med befrugtningen.

Tidspunktet for det befrugtede ægs implantation i livmoderslimhinden (ca. 1-2 uger) udgør en ny vigtig forudsætning for fosterets udvikling i retning af det levedygtige barn, og anvendes derfor som grænse for eventuelle behandlingsforsøg, der tilstræber at fremme fødslen af et sundt barn i svært arvemæssigt belastede familier.

I fosterudviklingens tidligste uger sker en stor frasortering af fostre, som ikke er levedygtige pga. at sådanne uheldige arvekombinationer (“kromosomfejl”), som opstår ved den komplicerede sammen-smeltning af æg- og sædcellens arvekoder, og som optræder i stort tal, også i familier uden forekomst af svære arvelige sygdomme.

For de fostre, der udvikler sig gennem den resterende periode af svangerskabet, kan ej heller – trods mange forslag hertil – angives en fast grænse, som adskiller det menneskelige anlæg fra det ufødte *menneske*. Blandt de mange forslag, der har været, og stadig bliver forslået, er hjernens anlæggelse og udvikling, fosterets grad af menneskelige træk, evnen til overlevelse uden for moderens organisme (en grænse, der som bekendt er rykket stærkt nedad i de senere års teknisk højtstående sundhedsvæsen) etc.

Skal man sammenfatte, hvad mange med indsigt i etik og biologi mener i dag, bliver det følgende:

Det befrugtede menneskelige æg er ikke den første levende forudsætning for udvikling af senere menneskeligt liv, men enestående fordi den arvemæssige kode fastlægges. Implantationen i livmoderen og den efterfølgende frasortering af ikke-levedygtige fostre repræsenterer begge afgørende, yderligere forudsætninger for udvikling af et senere menneske. Graden af fosterets menneskeværd tiltager fra dette tidspunkt trinløst indtil fødslen.

Vanskelighederne ved at vælge mellem de mange foreslåede grænser for fosterets overgang til et menneskeligt, om end ufødt, individ, har ført til forslag om en tilbagerykning af grænsen til befrugtningsojeblikket. Når denne absolutte tilbagerykning afvises af mange, er grunden det paradoksale i at tildele også de fosteranlæg, som ikke sætter sig fast i livmoderen, og dem der afstødes sekundært pga. anlæg, der er uforenelige med liv, en status som menneske.”

### **Fra agtpågivenhed til samarbejde**

Med lovens vedtagelse, Det Etiske Råds nedsættelse og etablering af Rådets relation til et korresponderende Folketingsudvalg var rammerne skabt for Rådets arbejde, og det kunne begynde. De efterfølgende år blev ikke blot en arbejdsperiode. Organisationer, videnskabelige selskaber, forskermiljøer, det videnskabetiske komitéssystem og politikere skulle se råde an, i overensstemmelse med, hvad Grundtvig udtrykte som “at virkeligheden er altings prøve.”

I komitésystemet fandt vi, at nogle rådsmedlemmer og det indledende sekretariat udgik fra formuleringen i *Fremskridtets pris*, om at “Rådet kan fastsætte retningslinjer for De Videnskabetiske Komitéer, der er nedsat i henhold til Helsinki-deklaration II”, uden at inddrage den tilknyttede indskrænkning i samme publikation om, at det især angik forsøg med befrugtede æg og fostre, som “falder uden for Helsinki-deklaration II”, og “afbalancere (Rådets) funktionsområder og kompetencer således, at de (uundgåelige) overlapninger og deraf følgende konfliktmuligheder, som kan opstå, på forhånd søges mindsket mest muligt.”

Da yderligere den egentlige lovtekst præsenterede dette i § 1: “Rådet virker i et samarbejde med sundhedsvæsenets myndigheder og De

Videnskabsetiske Komitéer”, og i bemærkningerne:

“Rådgivningsfunktionen i forhold til De Videnskabsetiske Komitéer er begrundet i, at der vil være en nær sammenhæng i de etiske afvejninger og synspunkter på de to forsøgs-områder, der dækkes af henholdsvis lovforslaget og Helsinki-deklaration II. Rådet vil kunne give sin rådgivning af egen drift eller efter anmodning fra komitéerne. Rådgivningen omfatter alene *almene* etiske spørgsmål. Det er ikke hensigten, at rådet skal inddrages i behandlingen af konkrete projekter.”

Med denne klare formulering burde afgrænsningsproblemer ikke være opstået. Men det gjorde de i rådets første, ret lange, funktionsperiode. De må derfor snarere tilskrives forskelle i opfattelser og i forhandlings-sprogets semantik.

Generelt belastende for Rådet gennem de indledende år var også udmeldingernes karakter af, hvad et statsligt råd anså for en autoriseret etik, hvor de formulerede intentioner bag forslaget om oprettelsen af et Etisk Råd især var at informere offentligheden og stimulere en debat i offentligheden om etiske problemer og dermed også indirekte – dvs. gennem debatten – påvirke Folketinget, ministerier, og styrelser.

Udgangen på disse begynderproblemer var lykkeligvis, at senere formænd og sekretariatsledere har skabt et helt andet samarbejds-klima i forhold til det videnskabsetiske komité-system.

### Medierne som kilde til etisk debat

Der skal ikke herske tvivl om, at medierne i fri, trykt, lyd-båren eller bil-ledbåren form er helt afgørende for et demokratisk samfund. Dette er især synligt inden for områder som økonomi og teknik, og disses målelige kvaliteter. Langt større krav stilles der til beslutningsgrundlag for, og omtale af, etiske dilemmaer knyttet til forskningen, som ind-drager mennesket, og heraf afledte nye metoder til fx diagnostik og behandling. Her bør i formidlingen ideelt inddrages sikkerhedshen-syn, åbenhed, og en afvejning af etikken knyttet til enkeltpersonen og til fællesskabet, en inddragning som ikke altid præger mediernes fremlæggelse. Dette skyldes både journalistikkens tidspres, men også en udbredt, manglende indsigt i kildekritikkens nødvendighed og dyb-deboring, hvis formidlingen af etiske problemer ikke skal hvile på en akut følelsesmobilisering og fremstillinger i rent kasuistisk form.

Her har Etisk Råd fortsat stor betydning for brobygningen til befolkningen og videre til Folketinget via Rådets nuancerede redegørelser, som rummer afvejninger af videnskabelig evidens, eksistentielle og kulturelle faktorer, samt fordelingsetikkens dilemmaer, som består eller nyskabes, selv i et velhavende land som Danmark.

### Kravene til Etisk Råds medlemmer

Forudsætningen for, at Etisk Råd kan videreføre sin nuværende linje, er indlysende, at medlemsgruppen spænder vidt, også – og måske især – ved en nøje ajourføring af frontlinjerne i den globale forskning inden for sundhedsvidenskaberne.

Etiske bedømmelser og konkret stillingtagen er som bekendt lettere tilgængelige over for skæbnesvangre og tidløse enkelthandlinger som drab, voldtægt, groft tyveri og lignende. Langt mere kompliceret er stillingtagen til for eksempel medicinske undersøgelser og behandlingsmetoder, som baseres på viden, der er delvis usikker, og som måske vil gavne mange og måske skade få. Her indgår eksistentielle og andre ikke-materielle beslutningsfaktorer, med en nu og da paradoksal konsistens, sammenlignet med de faktuelle, videnskabelige præmisser. Og de sidste vil for mange være mindre gennemskuelige og konsistente, hvis ikke indsigt i den videnskabelige udviklings frontlinjer er vel repræsenteret i medlemskredsen.

---

### Litteratur

Fuchs F, Riis P. 1956. Antenatal sexdetermination. *Nature*; 177: 330.

Indenrigsministeriet. 1984. *Fremskridtets Pris - etiske problemstillinger ved gensplejsning, ægtransplantation, kunstig befrugtning og fosterdiagnostik*. København.



# VÆRDIDEBATTEN OM MENNESKELIVETS BEGYNDELSE

---

AF PETER ØHRSTRØM

*Peter Øhrstrøm er lic.phil. i idehistorie samt dr.scient. i videnskabsteori og -historie. Han er ansat som professor ved Institut for Kommunikation, Aalborg Universitet. Han har i mange år været engageret i den samfundsmæssige debat om bioetik i almindelighed og har i særlig grad interesseret sig for spørgsmålene om respekten for menneskelivet i dets første faser. Siden 2000 har han været medlem af Det Ethiske Råd*

---

Det var en meget spændende og engageret debat, der foregik gennem en årrække i 1980'erne, og som førte frem til oprettelsen af Det Ethiske Råd med vedtagelsen af loven herom fredag d. 22. maj 1987 (se bilag 1). Der kan næppe være tvivl om, at baggrunden for debatten til dels var en stor usikkerhed i forbindelse med (og i mange tilfælde også en vis frygt for), hvad de nye muligheder inden for reproduktionsteknologien – først og fremmest fosterdiagnostikken og den såkaldte "reagensglasbefrugtning" – kunne føre til.

Når det gjaldt fosterdiagnostikken var mange opmærksomme på, at der her var tale om en teknologi, som gav anledning til helt nye dilemmaer: Burde man udnytte muligheden for at give oplysninger om, at et foster sandsynligvis er handicappet? Og hvis "ja", hvem skulle så kunne få sådanne oplysninger? Og hvordan skulle man på samfundsplan håndtere muligheden? Skulle man ligefrem gå efter at afskaffe eller i det mindste i vid udstrækning begrænse forekomsten af visse handicaps i befolkningen?

Når det gjaldt "reagensglasbefrugtning", blev det på den ene side i almindelighed erkendt som et klart gode, at man nu kunne hjælpe par, der ikke kunne få børn ad naturlig vej. Men på den anden side indså man, at selve forekomsten af det ubeskyttede fosteranlæg uden for kvindens krop i forbindelse med den kunstige befrugtning kunne give anledning til en række meget vanskelige spørgsmål. Det gjaldt fx:

Hvilke betingelser skulle der stilles for anvendelse af reagensglas-befrugtningsteknikken? Skulle man kunne nedfryse overskydende befrugtede æg i forbindelse med en barnløshedsbehandling? Skulle man kunne gennemføre eksperimenter, der forudsætter destruktion af befrugtede æg og fosteranlæg? Hvilken grad af beskyttelse skulle befrugtede æg og tidlige fosteranlæg have? Hvilken etisk status skulle man antage for befrugtede æg og fosteranlæg uden for moders liv?

I almindelighed var man i 1980'ernes debat meget opmærksom på, at reproduktionsteknologiens muligheder kunne føre til et ændret menneskesyn. Man kunne ende med at anskue mennesket som en "ting" dvs. som et objekt, der kan manipuleres med ved hjælp af passende teknikker på samme måde, som kan manipulere med en maskine. Der var også udstrakt opmærksomhed på, at denne tingsliggørelse af mennesket kunne føre til en opfattelse af, at det værdifulde i mennesket først og fremmest er knyttet til dets biologiske funktioner – måske ligefrem sådan, at værdien af et menneskeligt liv direkte afhang af det pågældende individs biologiske og mentale funktionsdygtighed.

Flere af 1980'ernes samfundsdebattører lagde stor vægt på, at disse nye bioteknologier kun burde tages i anvendelse efter en grundig etisk overvejelse, som ikke bare skulle inddrage en videnskabelig elite. Den skulle også involvere befolkningen i almindelighed i en sådan grad, at der blev tale om en egentlig folkelig debat om de bioetiske spørgsmål. Når problematikkerne blev anset for så betydningsfulde, hang det sammen med, at de nye medicinske teknologier udfordrede grundlæggende opfattelser og livsværdier med relation til menneskesyn, livssyn og religion. På den anden side er det tydeligt, at mange debattører i det politiske system var tøvende over for denne nye etik-debat. Man så nemlig i mange tilfælde en forbindelse mellem den nye bioetiske debat og den store debat om fri abort, som havde fyldt ganske meget i den offentlige debat først i 1970'erne, og som internt i flere af de store partier havde ført til meget følelsesladede og opslidende konfrontationer. Frygten fra aborttilhængernes side var, at abortmodstanderne nu med henvisning til spørgsmålene om selektiv abort på grundlag af fostervandsprøver og om forsøg på fosteranlæg ville kunne genopåbne den debat om fri abort, som aborttilhængerne jo helst ville lægge bag sig som et overstået kapitel. Denne frygt var sådan set velbegrundet, og det er i øvrigt tydeligt, at mange abortmodstandere og -kritikere langt op i 1980'erne tænkte ud fra denne tætte forbin-

delse mellem temaerne i den nye bioetik-debat og i abortdebatten fra først i 1970'erne. Et godt eksempel på det er dr. theol. Ole Jensens kronik *Et foster er ikke bare et organ*<sup>54</sup>, som indeholder en argumentation for, at den gamle og den nye debat forudsætter de samme grundlags-overvejelser.

Trods de betænkeligheder over for en ny og "farlig" debat, som man nærrede flere steder i det politiske system, voksede debatten om bioetik frem først i 1980'erne. Det spændende i den forbindelse er, at initiativet kun i meget ringe omfang kom fra de centrale aktører i den etablerede politiske debat, men derimod fra kunstnere, universitetsfolk og folk med tilknytning til de kulturelle og kirkelige institutioner.

I den første fase af den offentlige debat om bioetik spillede Ove Nyholms dygtige film *Fremtidens børn*<sup>55</sup> en væsentlig rolle. Filmen blev markedsført som et forsøg på at sætte følgende spørgsmål til debat: Hvor langt er videnskaben nået med gensplejsning? Kan det rent faktisk lade sig gøre at skabe nye mennesker med udvalgte egenskaber? Hvor langt ønsker vi at gå i den bio-medicinske forskning? Kan vi designe kommende generationer? - Filmen indeholder en række spændende og dygtigt redigerede interviews med førende arvelighedsforskere og biokemikere. Filmen har bl.a. en scene, hvor en nedefra belyst – og dermed næsten diabolisk udseende – dr. James Bonner bramfrit udtaler: "Sex er sjovt, men det er ikke den bedste måde at lave gode folk på". Udtalelsen skal ses på baggrund af, at dr. Bonner mest er kendt for at mene, at man ved "avl" kan forbedre den menneskelige intelligens.<sup>56</sup>

Flere livsopfattelser tørnede sammen i den interessante debat, som udspillede sig omkring udgivelsen af Indenrigsministeriets rapport *Fremskridtets pris*<sup>57</sup> og i de følgende år op til vedtagelsen af loven om Det Etiske Råd. Specielt markant og spændende var den folkelige og politiske debat om lovens § 1, hvori der kom til at stå, at rådet i sit virke skulle "bygge på den forudsætning, at det menneskelige liv tager sin begyndelse på befrugtningstidspunktet".

---

54 Jensen 1986.

55 Statens Filmcentral 1983.

56 Gyldenholm 1985, 56 ff & 97 ff.

57 Indenrigsministeriet 1984.



Jeg vil i det følgende beskrive og diskutere denne etiske værdidebat, som den forløb i 1980'erne. Det gælder for det første debatten om de synspunkter, som blev lagt frem i *Fremskridtets pris*. For det andet gælder det Folketingets behandling af loven om oprettelse af et Etisk Råd mm. – herunder ikke mindst debatten og den politiske proces vedrørende den nye lovs § 1 om menneskelivets begyndelse og de etiske konsekvenser heraf. Endelig vil jeg forsøge at trække linjerne fra 1980'ernes bioetiske debat om befrugtede æg og fosteranlæg frem til den aktuelle debat om menneskelivets begyndelse.

### **Fremskridtets pris og værdidebatten om menneskelivets begyndelse**

I oktober 1984 udkom Indenrigsministeriets rapport *Fremskridtets pris*. Rapporten, som fik undertitlen: "Ethiske problemer ved gensplejsning, ægtransplantation, kunstig befrugtning og fosterdiagnostik", var fra mange sider imødeset med stor forventning, og målt i forhold til den debat, den gav anledning til, blev den en meget stor succes.

Selve rapportens titel var yderst velvalgt, idet den signalerer, at fremskridtet koster – selvfølgelig ikke bare økonomisk, men også i form af krav om stillingtagen til vanskelige etiske problemer, som vi uden fremskridtet slet ikke ville have været konfronteret med. Også Albert Dürers berømte kobberstik af syndefaldet som rapportens forsideillustration var et sigende valg. På den måde blev emnernes relationer til den kristen-kulturelle arv fremhævet, ligesom det blev understreget, at temaet drejer sig om helt fundamentale medmenneskelige spørgsmål: Hvad er et menneske? Hvilke af de handlemuligheder, som teknologien tilbyder, bør vi udnytte, og hvilke bør vi af etiske og principielle grunde holde os fra?

Rapporten var forfattet af et udvalg bestående af jurister og af eksperter inden for medicin og biokemi. Kritikerne var da også nogenlunde enige om, at rapporten var glimrende i sin fremstilling af det medicinsk-tekniske, og at den var klar og gennemarbejdet i juridisk henseende. Deres kritiske bemærkninger gik på de bagvedliggende holdninger og værdier. Mange opfattede rapporten som uklar og dybt problematisk, når det gælder dens anvendelse af begreber om etik og livssyn. Det tjener dog til udvalgsmedlemmernes ære, at de klart indså, at de ikke kunne løse den stillede opgave vedrørende de etiske problemer alene ud fra deres faglighed. De udtrykte denne erkendelse på følgende måde:

"De problemer, udvalget har beskæftiget sig med, er – eller er nøje forbundet med – almene spørgsmål, der indgår i den almindelige kulturelle diskussion i samfundet og i sidste instans angår hver enkelt. Det nødsagede os til at tage stilling til problemerne ikke bare som fagfolk men også på et mere personligt plan."<sup>58</sup>

Debatten drejede sig – både i udvalget og efterfølgende i offentligheden – om de etiske problemer, som de nye medicinske teknologier gav anledning til. Teknologierne er altså ikke i sig selv emnet, men danner snarere præmisserne for debatten. Det teknologiske svar fortæller, hvad man kan, mens den etiske debat drejer sig om, hvad man bør, og hvad man ikke bør, inden for det man teknologisk set kan! – Dermed blev scenen sådan set også sat for det, som siden har været debattens vilkår og dagsorden i Det Etiske Råd.

Man var i udvalget opmærksom på, at mange mennesker ville se en forbindelse mellem deres religiøse tro og de etiske spørgsmål, som var sat på dagsordenen. Udvalget lagde imidlertid afstand til den synsmåde. I forbindelse med spørgsmålene om terapi på befrugtede æg og forsøg med befrugtede æg hedder det i rapporten: "...vi lever i en radikalt sekulariseret verden, en tid der ikke - som den kristne middelalder - har en kirke, der taler med forpligtende virkning i den slags spørgsmål..."<sup>59</sup>

Udvalget havde ligeledes en vis reservation over for forestillingen om etisk begrundet regulering som sådan: "Der er ikke så få tvivlsomme handlinger, der er begået i etikens navn i historiens løb. Det er åbenbart ikke svært at konstruere etiske begrundelser, hvis interessen er til stede".<sup>60</sup> På den anden side ville man fra udvalgets side bestemt ikke undsige den etiske argumentation. Den underliggende præmis i rapporten er, at man meningsfuldt kan føre en rational etisk debat om biomedicinske spørgsmål. Samt at der i denne debat, hvor der oplagt må lægges stor vægt på den sammenhængende argumentations holdbarhed, også er plads til det følelsesmæssige engagement i emnerne.

Som et grundlæggende etisk rationale foreslår udvalget en tilgang, som i vid udstrækning kan karakteriseres som konsekvensetisk:

---

58 Indenrigsministeriet 1984, 5.

59 Ibid, 17.

60 Ibid, 4.

“En etisk vurdering af en given handling eller undladelse må ikke blot tage hensyn til handlingen eller undladelsen i sig selv, men også til dens konsekvenser. En i og for sig agtværdig handling kan blive problematisk i etisk henseende på grund af de konsekvenser, den fører med sig.”<sup>61</sup>

Udvalgets etiske tilgang kan kritiseres ud fra den betragtning, at den tilsyneladende forudsætter, at alle nødvendige præmisser for en konsekvensanalyse kan til vejebringes ud fra en medicinsk-biologisk saglighed. Fx mener udvalgets medlemmer at kunne konstatere, at der ikke kan peges på noget etisk ”subjekt” i forbindelse med befrugtede æg og tidlige fosteranlæg, selv om det ikke bliver klart i sammenhængen, hvad udvalget nærmere vil forstå ved ”et etisk subjekt”, og hvad der ligger i ”at pege på det”. I forlængelse heraf hedder det i rapporten:

”Det befrugtede æg på celledelingens tidlige stadier opfattes ikke som et menneskeligt individ. Det er et tidligt stadium i individets udvikling, men med en fuldstændig arvemasse indbygget. Der kan med andre ord kun højst hypotetisk tales om et hensyn til bestemte individer ...”<sup>62</sup>

Problemet her er, at udvalget på dette sted i rapporten kommer meget tæt på at fremsætte en værdidom om den tidlige fosteranlægs etiske status – og oven i købet gør det som om, der ikke var tale om en værdidom, men derimod om en medicinsk faglig vurdering. Det skal dog føjes til, at rapporten på dette punkt ikke er helt entydig. Senere i rapporten understreges det, at man strengt taget ikke på basis af de biologiske videnskaber alene kan afgøre, hvornår der foreligger et nyt menneskeligt individ, ”fordi begrebet indeholder etiske elementer, som ligger uden for biologiens faglige domæne.”<sup>63</sup> Konklusionen på dette sted i rapporten bliver så nærmest, at man ikke kan afgøre spørgsmål om, hvornår et befrugtet æg eller et fosteranlæg opnår etisk status som et menneskeligt liv, og at man måske i virkeligheden slet ikke behøver et svar på det spørgsmål. - Betragtninger og diskussioner af denne art skulle – som vi vil se nedenfor – imidlertid vise sig at blive helt centrale i den efterfølgende debat i offentligheden og i Folketinget helt op til vedtagelse af loven om oprettelse af Det Ethiske Råd. Desuden har

61 Ibid, 10.

62 Ibid, 14.

63 Ibid, 56.

debatten om fosteranlægs og fostres etiske status været central i debatten i Det Etiske Råd gennem hele dets 20-årige historie.

Udvalget diskuterer også mulighederne for at give tilladelse til forsøg, der indebærer destruktion af befrugtede æg og fosteranlæg. Det konstaterer, at der her består en modstrid mellem hensynet til forskningsfriheden og hensynet til respekt for det begyndende menneskelige liv. Udvalget ser dog en mulighed for "en afvejet løsning"<sup>64</sup> gående ud på, at der i maksimalt 14 dage tillades forsøg med befrugtede æg og fosteranlæg, som er blevet til overs fra en reagensglasbefrugtning. I øvrigt ser udvalget en forbindelse mellem abortdebatten og diskussionen om forsøg på befrugtede æg. Udvalget stiller med henvisning til adgangen til fri abort følgende retoriske spørgsmål: "Giver det da mening at argumentere for et forbud mod eller væsentlige begrænsninger i adgangen til at gøre forsøg på befrugtede æg i de tidlige stadier af celledelingen?"<sup>65</sup> Også temaet om forsøg med befrugtede æg samt i mere begrænset omfang relationerne til abortdebatten blev – som vi skal se – taget op i den efterfølgende bioetiske debat i offentligheden og i Folketinget.

Op til behandlingen af *Fremskridtets pris* i Folketinget den 10. april 1985 udkom der i danske aviser og tidsskrifter en lang række artikler, og det lader sig ikke gøre i denne sammenhæng at præsentere en fuldstændig liste. Men det kan nævnes, at Kristeligt Dagblad i januar 1985 – henholdsvis den 14., 18. og 23. – lancerede en serie af tre kronikker om temaerne fra *Fremskridtets pris*. De var forfattet af henholdsvis sognepræst Asger Baunbak-Jensen, professor dr. med. Hans Jensenius og indenrigsminister Britta Schall Holberg. Fælles for de tre kronikker var den vurdering, at de største etiske udfordringer på feltet havde at gøre med fosterdiagnostikken. I sin kronik pegede Asger Baunbak-Jensen på, at man med indførelsen af fostervandsprøver havde "overskredet de etiske grænser, som i vor kultur har været bærende i hele vor hidtidige historie", fordi vi dermed "griber ind og bestemmer hvilke mennesker, der skal have lov at være til". Fælles for kronikkerne var ligeledes opmærksomheden på problematikernes tætte forbindelse til de almene spørgsmål om menneskesyn og medmenneskelige livsværdier. Endelig betonedede de tre kronikører også den folkelige debats

---

64 Ibid, 58.

65 Ibid, 57.

betydning, idet de pegede på, at de etiske spørgsmål ikke bør afgøres af lægelige eller andre eksperter. Til at stimulere den offentlige debat kunne et Etisk Råd være en god idé, men som især Asger Baunbak-Jensen påpegede, måtte et sådant råd ikke kunne fritage de politiske partier fra selv at tage stilling til spørgsmålene.

En af de meget aktive deltagere i den offentlige debat i relation til udvalgsbehandlingen i Folketinget var Lars Adam Rehof. Han kritiserede *Fremskridtets pris* såvel ud fra almene etiske og politiske vurderinger som ud fra sin juridiske sagkundskab. I kronikken *Fosteret: ting eller individ?*<sup>66</sup> pegede han bl.a. på, at sprogbrugen i redegørelsen kan kritiseres for at være alt for teknisk. I stedet for at tale om "fostre" og "ufødte børn" taler man om "embryoner". Selv vælger Rehof som mange andre i 1980'ernes debat at tale om fostre helt fra befrugtningen, således at et befrugtet æg også vil blive betegnet som et foster. Fra den ene side af debatten kritiserede man på denne måde destruerende forsøg med fostre, mens man fra den side forsvarede den frie forsknings ret til at anvende embryoner. Det er klart, at der her foregår en kamp om sproget med alle dets værdiladede udtryk, og også at visse sproglige udtryk lettere end andre kan understøtte en tingsliggørelse af det menneskelige liv i dets første faser. Det kan i øvrigt let påvises, at kampen om sproget i denne forstand har betydet en hel del i de forløbne årtiers etiske debat (det gælder ikke bare vedrørende livets begyndelse. Man kan som et eksempel hentet fra en anden vigtig etik-debat henvise til, at både tilhængere og modstandere af såkaldt aktiv døds-hjælp i disse år beskriver deres synspunkter under overskriften: "En værdig død").

I sine debatindlæg bidrog Rehof i øvrigt i høj grad til belysningen af argumenterne vedrørende forsøg på befrugtede æg. I ovennævnte kronik understregede han i modsætning til de nævnte påstande i *Fremskridtets pris* fx: "Abortlovgivningen afgiver ikke i sig selv noget argument for tilladelsen af forsøg på levende embryoer/fostre." Rehof argumenterede for, at det ikke i den foreliggende situation vil være forsvarligt at tillade forsøg med levende embryoer/fostre – heller ikke selv om muligheden begrænses til de første 14 dage efter befrugtningen. Den centrale overvejelse i den forbindelse angik fosterets retsstilling, hvilket Rehof sammen med to andre jurister, Jørgen

---

66 Rehof 1985.

Rønnow Bruun og Nina Lassen, udfoldede systematisk i en artikel i *Ugeskrift for Retsvæsen*.<sup>67</sup> Udover den systematiske overvejelse om fostrets retsstilling drejede det sig også om bevisbyrden, idet det forekom oplagt, at der skulle meget stærke argumenter til, hvis man skulle tillade destruktion af menneskelige liv til forskningsformål. Og sådanne meget stærke argumenter var ifølge Rehof m.fl. svære at få øje på.

En anden aktiv deltager i den offentlige debat om *Fremskridtets pris* var Flemming Kofod-Svendsen, der bl.a. bidrog med kronikker i Jyllands-Posten den 6. marts og i Kristeligt Dagblad den 20. marts 1985. Han kritiserede *Fremskridtets pris* for mangel på principiel etisk tænkning og foreslog en konsekvent etik baseret på et kristent livs- og menneskesyn. Efter den tankegang bør det enkelte menneskeliv respekteres og beskyttes helt fra begyndelsen dvs. undfangelsen. På den baggrund afviste Flemming Kofod-Svendsen forslaget i *Fremskridtets pris* om forsøg på fostre, ligesom han afviste anvendelsen af fosterdiagnostik til frasortering af handicappede fostre (det bør bemærkes, at Kofod-Svendsen i lighed med Rehof m.fl. benyttede sig af en sprogbrug, ifølge hvilken også befrugtede æg blev betegnet som fostre).

Ved Folketingets debat om *Fremskridtets pris* den 10. april 1985 tegnede der sig en klar dagsorden for behandling af den temakreds, som rapporten drejede sig om. Det blev meget klart formuleret af Alice Faber som ordfører for SF:

”Hovedspørgsmålene i debatten må være: Vil vi være med til at behandle et andet menneske som et rent middel? Hvornår begynder det menneskelige liv? Ved undfangelsen eller ved fødslen – for at tage to yderpunkter?”<sup>68</sup>

I sin ordførertale for Kristeligt Folkeparti (KRF) fulgte Jens Steffensen op med det synspunkt, at det enkelte menneskeliv begynder ved befrugtningen, og at selv det svageste menneskeliv har krav på beskyttelse og respekt. På den baggrund afviste partiet rapportens forslag om forsøg på befrugtede æg inden for en 14 dages grænse regnet fra befrugtningen.<sup>69</sup>

---

67 Bruun og Lassen 1985, 180-92.

68 FT 1985, spalte 8604.

69 FT 1985, spalte 8619.

### Værdidebatten om menneskelivets begyndelse i Folketingets behandling af "forslag til lov om oprettelse af et etisk råd og regulering af visse biomedicinske forsøg"

Efter debatten i Folketinget om *Fremskridtet pris* stod det som nævnt klart, at et af de helt afgørende politiske stridspunkter vedrørende den kommende lov om oprettelsen af Det Etiske Råd angik den etiske status for befrugtede æg og fosteranlæg. Skulle det kommende etiske råd kunne afvise beskyttelse af befrugtede æg og tidlige fosteranlæg med henvisning til, at der på dette stade endnu ikke var tale om menneskelige liv? Eller at tidlige forstadier til menneskelige liv, ikke behøver at være omfattet af de sædvanlige krav om menneskelig integritet og værdighed? Sagen havde topprioritet for KRF, der som deltager i statsminister Poul Schlüters firkloverregering med Christian Christensen som miljøminister, havde en særlig mulighed for at samarbejde med indenrigsminister Britta Schall Holberg om lovforslagets udformning.

Man lagde fra KRFs side stor vægt på, at spørgsmålet om det begyndende menneskelige livs etiske status - i hvert fald overordnet set - blev besvaret i selve lovteksten i den nye lov om oprettelse af et Etisk Råd. Forhandlere for partiet i perioden op til fremsættelsen og vedtagelsen af lovforslaget om oprettelse af Det Etiske Råd var Jens Steffensen og Flemming Kofod-Svendsen. (Begge har venligt i private mails stillet deres personlige erindringer og notater fra perioden til rådighed for mig, hvilket jeg med tak har taget imod, således at historien kan fortælles og diskuteres bl.a. på grundlag af disse primære kilder).

Efter en del interne møder mellem regeringspartiernes repræsentanter og indenrigsminister Britta Schall Holberg lykkedes det i november 1985 at opnå enighed mellem regeringspartierne om, at der i §1 af den nye lov om oprettelse af et Etisk Råd skulle stå: "Rådet skal i sit virke bygge på den forudsætning at menneskeligt liv tager sin begyndelse på befrugtningstidspunktet." Denne formulering var, bortset fra en enkelt for meningen helt ubetydelig detalje, blevet til i KRFs regi. Både Jens Steffensen og Flemming Kofod-Svendsen husker samarbejdet om sagen med indenrigsministeren som positivt og konstruktivt. Undervejs blev man dog fra regeringens jurister mødt den indvending, at den foreslåede §1 havde en form, som var relativt fremmed for stilen i dansk lovgivning. Det argument formåede man dog at afvise effektivt, idet KRF søgte hjælp hos en jura-professor med sagkundskab

på området. Vedkommende leverede til KRFs folketingsgruppe sin støtte til den påstand, at spørgsmålet om godkendelse af den foreslåede tekst til lovforslagets §1 alene drejede sig om politisk vilje og ikke om juridisk teknik eller sædvane!

Der var desuden undervejs i processen en intern debat mellem regeringspartierne repræsentanter om de mulige relationer mellem den foreslåede formulering af §1 og den frie abort. Hvis formuleringen blev vedtaget, ville man jo dermed eksplicit godtage, at alle fostre faktisk er menneskelige liv. Mens nogle i regeringspartierne fandt en sådan markering uheldig og uønsket, fandt bl.a. indenrigsminister Britta Schall Holberg, at en sådan åben erkendelse ville være både rigtig og ærlig. Derfor accepterede hun ikke noget argument vedr. fri abort som betydningsfuldt i forhold til den foreslåede formulering af §1. I den sidste fase af den interne debat mellem regeringspartierne om §1 prioriterede KRF sagen så højt, at man næppe ville have ønsket at fortsætte regeringssamarbejdet i firkløverregeringen, hvis man ikke var blevet imødekommet på dette område. Som gruppeformand meddelte Jens Steffensen, i fuld forståelse med miljøminister Christian Christensen, dette til indenrigsministeren, som i modsætning til andre i regeringspartierne personligt ikke havde noget imod formuleringen i §1. Statsministeren blev inddraget og traf beslutning om, at formuleringen skulle med i lovforslaget, som derefter blev fremsat den 28. november 1985 som L91.<sup>70</sup> Heri indgik den meget omdiskuterede formulering som §1 II.

I lovforslaget havde man også formuleret en slags løsning på kontroversen om forsøg på befrugtede æg. I forslagens §3 stk. 1 hed det, at Det Etske Råd skulle give indstilling om den varige lovgivning på området. Og i §3 stk. 2, hed det, at der i mellemtiden kun kunne gives tilladelse til "forsøg på befrugtede menneskelige æg, som har til formål at forbedre befrugtningsteknikken (in vitro) med henblik på fremkaldelse af en graviditet hos den kvinde, der har givet ægget." Den sidste formulering kan ikke siges at være helt entydig. Betyder den, at de befrugtede æg, der evt. skulle gøres forsøg med, også skulle implanteres mhp. en graviditet hos den kvinde, der har givet ægget – således at det i virkeligheden ville dreje sig om forsøg på med en ny teknik at gøre kvinden gravid? Eller kunne formuleringen også betyde, at en kvinde i

---

70 FT 1985-86, sp. 2279 ff.



barnløshedsbehandling kunne give æg til forsøg mhp. at udvikle en teknik, som evt. senere ville kunne hjælpe hende til at blive gravid? I Kristeligt Folkeparti holdt man sig til den førstnævnte tolkningsmulighed. Men der er bestemt ingen sikkerhed for, at der var fuld enighed om den tolkning i alle regeringskredse og slet ikke i Folketinget som helhed.

L91 blev førstebehandlet d. 4. december 1985 sammen med et forslag fra socialdemokratiet om nedsættelse af en kommission til bedømmelse af etiske tekniske og juridiske spørgsmål i forbindelse med anvendelse af moderne medicinsk teknologi. Herunder kritiserede ordføreren fra Det Radikale Venstre, Aase Olesen, forslaget §1 II, som efter hendes mening ville "rejse hele abortdebatten på en måde, ingen kan være tjent med i denne forbindelse."<sup>71</sup> Desuden pegede hun på, at hvis man rettede sig efter §1 II burde man ikke kunne acceptere §3, stk. 2 om forsøg på befrugtede æg, idet det her lader til, at Aase Olesen antog den sidstnævnte af de to ovenfor beskrevne tolkningsmuligheder af §3, stk. 2.

I sin ordførertale var Alice Faber som ordfører for SF ligeledes inde på problematikken omkring §1 II. I princippet kunne SF tilslutte sig formuleringen i §1 II, men man ønskede samtidig at få sikkerhed for, at formålet med §1 II ikke ville være at få abortdiskussionen genoptaget.<sup>72</sup>

I løbet af foråret 1986 arbejdede man på den nye lov. Dog nåede man ikke at blive klar med et lovforslag, der kunne vedtages inden grundlovsdag og Folketingets sommerferie. Sagen blev muligvis også noget forsinket af ministerskiftet den 12. marts 1986, som betød, at Knud Enggaard fra den dato blev ny indenrigsmister.

Den nye indenrigsminister fremsatte sit forslag (L76) den 12. november 1986, hvorefter det var til førstebehandling i Folketinget den 20. november. Betænkningen blev afgivet den 14. maj 1987, og der var anden behandling i Folketinget den 19. maj 1987. Der blev brug for en tillægsbetænkning, som blev afgivet den 20. maj, hvorefter der var tredjebehandling og endelig vedtagelse af loven den 22. maj 1987.

---

71 FT 1985-86, sp. 3570.

72 FT 1985-86, sp. 3567.

Formuleringen i §1 II om menneskeligt livs begyndelse blev en hovedsag i debatten i Folketingssalen og i udvalget. I sin ordførertale for Socialdemokratiet under førstebehandlingen sagde Helle Degn bl.a.: "Jeg har svært ved at se, at Folketinget ved en flertals- eller en mindretalsbeslutning skal bestemme, hvornår livet begynder og hvornår vi dør."<sup>73</sup> Ud fra en lignende betragtning karakteriserede Aase Olesen på Det Radikale Venstres vegne den pågældende formulering i §1 som helt uantagelig.

I forbindelse med forslaget behandling i udvalget blev ministeren spurgt, om der findes andre definitioner på det menneskelige livs begyndelse end befrugtningen. Ministeren lod spørgsmålet gå videre til Statens Lægevidenskabelige Forskningsråd, som af tidsmæssige grunde lod professor Lars Bolund sende sin personlige opfattelse som svar til ministeren og udvalget. Heri valgte Bolund at omtale det befrugtede æg som et "anlæg" og fremhævede bl.a.: "Hvornår anlæget skal betragtes som et menneskeligt individ, er et filosofisk-religiøst snarere end et biologisk spørgsmål."<sup>74</sup> Sådan set var dette svar i god harmoni med den opfattelse, som man fra ministerens og regeringspartierne side gang på gang havde fremhævet, nemlig at det omdiskuterede udsagn i §1 ikke beror på en ren biologisk vurdering, men derimod på en normativ vurdering. Ministeren uddybede som svar på et udvalgsspørgsmål i forlængelse af ovenstående sin egen fortolkning af §1 på følgende måde: "Fra og med befrugtningstidspunktet foreligger der en situation, hvor det etisk og juridisk er nødvendigt at overveje og måske indføre særlige begrænsninger i handlefriheden."<sup>75</sup>

Mængden af ændringsforslag og graden af kompleksitet i sagsbehandlingen var højere end gennemsnittet for behandling af lovforslag i Folketinget. Under udvalgsbehandlingen af lovforslaget kom der mange henvendelse fra enkeltpersoner og organisationer landet over. Bl.a. kom der indsigelser mod §1 II fra Lægeforeningen.

Der blev i alt stillet 20 ændringsforslag i Folketinget. Flere af dem var relativt ukontroversielle. Blandt de mere kontroversielle kan man nævne, at Socialdemokratiet og Det Radikale Venstre stillede forslag om at fjerne den meget diskuterede sætning fra §1.<sup>76</sup> De to partier på-

---

73 FT (FF) 1986-87, Sp. 2766.

74 FT (B) 1986-87, Sp. 1918.

75 FT (B) 1986-87, Sp. 1937.

76 FT (B) 1986-87, Sp. 1901 ff.

pegede, at det ville være urimeligt ved lov at vedtage, hvornår et menneskeligt liv begynder, efter som der ikke er biologisk baggrund for vedtagelsen. Ligeledes pegede de to partier på, at bestemmelsen i den nye §1 II ville være i strid med abortloven. - Ændringsforslaget blev stemt ned med stemmer fra regeringspartierne og fra SF. Fra regeringspartiernes side betonedede man, at formuleringen i §1 ikke skulle forstås som et biologisk, men derimod som et normativt udsagn. Ifølge ministerens fortolkning skulle formuleringen som nævnt ovenfor betyde, at der helt fra befrugtningen skulle overvejes "særlige begrænsninger i handlefriheden" i forhold til de nye liv. Placeret i formålsparagraffen for Det Etiske Råd ville formuleringen naturligvis på denne måde få betydning for Det Etiske Råds praksis. Denne fortolkning tilsluttede man sig i SF og tilføjede i øvrigt, at formuleringen ikke havde noget at gøre med abortloven.

SF stillede forslag om kønskvotering i Det Etiske Råd, hvilket fik énstemmig opbakning i Folketinget.

Under udvalgsforhandlingen opnåede KRF – udover formuleringen i §1 - yderligere at få to af sine ønsker opfyldt. Det første angår nedfrysning af befrugtede menneskeæg. Det blev bestemt, at nedfrysning kun må finde sted, hvis den kvinde, der har givet ægget, og som skal have det implanteret, bliver syg - og kun indtil hun igen bliver rask. – Adgang til at nedfryse befrugtede æg i andre tilfælde ville således forudsætte ny lovgivning på området.<sup>77</sup> Det andet resultat angik forsøg med befrugtede æg – dvs. en af de allervigtigste problemstillinger, som stadig gav partiets problemer i forhold til lovforslaget. Her stillede KRF sammen med Socialdemokratiet og Det Radikale Venstre et ændringsforslag om et totalt stop for forsøg med befrugtede æg – i hvert fald indtil Folketinget havde vedtaget en varig lov på området. Ændringsforslaget om forsøgsstop blev vedtaget i Folketinget. Imod stemte Venstre, De Konservative, CD og Fremskridtspartiet. Men de tre øvrige regeringspartier (Venstre, De Konservative, CD) accepterede, at KRF i den særlige situation foretog sig det – ellers uhorste – som regeringsparti at stille et ændringsforslag til et regeringsforslag!

Forslaget om et stop for forsøg med befrugtede æg og fosteranlæg fik flere læger til at protestere, idet man mente, at forslaget ville være ska-

---

77 FT (B) 1986-87, Sp. 1911.

deligt for forskningen. Af den grund vendte bl.a. Lægeforeningen sig imod forslaget. Dagen før den endelige vedtagelse - dvs. den 21. maj - blev der i Folketinget omdelt et brev fra ledende medicinske forskere, bl.a. professor Povl Riis, som havde været medlem af udvalget bag *Fremskridtet pris*. Forskerne mente, at vedtagelsen af et forsøgsstop ville være et etisk tilbageskridt, fordi det ville stoppe en vigtig forskning. Henvendelsen fra forskerne blev diskuteret under tredjebehandlingen, som dog endte med, at Folketinget enstemmigt vedtog loven som helhed med ændringsforslagene fra andenbehandlingen.

Det viste sig ved afstemningerne om ændringsforslagene til lovforslaget, at kun SF, VS og KRF havde kunnet støtte alle dele af den nye lov.

### **Værdidebatten om livets begyndelse 20 år efter**

Der kan vist ikke herske tvivl om, at værdidebatten om livets begyndelse kan ses som et gennemgående tema i Det Etske Råds arbejde gennem rådets nu 20-årige virke. Spørgsmålene om respekt for og beskyttelse af det menneskelige liv i dets første faser har ikke mindst betydning for håndteringen af centrale etiske problemer angående kunstig befrugtning, fosterdiagnostik, kloning samt forskning i og anvendelse af embryonale stamceller. Igen og igen er temaerne om den etiske status for befrugtede æg, fosteranlæg og fostre dukket op i rådets arbejde. I 2003 udgav rådet redegørelsen, "Menneskeligt livs begyndelse og fosteranlægs etiske status", som kan siges at samle argumenterne for de forskellige positioner i værdidebatten om det menneskelige livs begyndelse.

I 2004 skulle loven om Det Etske Råd revideres. I den forbindelse så man også på formuleringen i §1 om rådets virke. Man ønskede fra regeringens side formuleringen ændret - ikke mindst fordi rådets virkefelt nu skulle udvides, så det også kom til at omfatte udvalgte problematikker vedrørende fødevarer, natur og miljø. Sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen tilkendegav imidlertid, at den hidtidige formulering vedrørende holdningen til livets første faser indholdsmæssigt skulle være indeholdt i den nye lov. Efter indarbejdning af rådets hørings svar blev §1 i Loven om Det Etske Råd af 9. juni 2004 formulert på følgende måde:

"Det Etske Råd er et uafhængigt råd. Rådet skal i sit virke arbejde ud fra respekt for menneskets og kommende generationers integri-

tet og værdighed samt respekt for naturen og miljøet. Respekt for menneskets integritet og værdighed omfatter også det menneskelige livs første faser, herunder befrugtede menneskelige æg og fosteranlæg. Respekt for naturen og miljøet hviler på den forudsætning, at naturen og miljøet har værdi i sig selv.”

I forhold til den tidligere formulering om det menneskelige livs begyndelse er der ikke her foretaget nogen indholdsmæssig svækkelse – snarere tværtimod. Det er stadig klart markeret, at Det Etiske Råd skal regne befrugtede menneskelig æg og fosteranlæg for menneskelige liv i deres første faser, og nu hedder det desuden klart, at også det tidlige menneskelige liv skal være omfattet af respekt for menneskets integritet og værdighed. Det er ikke i selve loven nærmere beskrevet, hvad man skal forstå ved ”integritet og værdighed”, men der er dog i lovforslagets bemærkninger en vigtig tilkendegivelse, hvori det hedder: ”I integritet indgår såvel fysisk som psykisk ukrænkelighed.” I forhold til befrugtede menneskelige æg og fosteranlæg må principperne i §1 som minimum betyde, at også menneskelige liv – også i disse tidlige faser – grundlæggende set bør betragtes som fysisk ukrænkeligt.

Debatten om fostres etiske status er senest kommet til udfoldelse i redegørelsen om sene aborter af fra 23. marts 2007. og det er let at se en lige linje fra 1980’ernes debat om respekten for det menneskelige liv i dets første faser til den aktuelle debat i Det Etiske Råd om fostres etisk status. Ligeledes er det klart, at 1980’ernes opmærksomhed på de alvorlige etiske problemer i forbindelse med fosterdiagnostik i endnu højere grad er relevant i forhold til den aktuelle debat – ikke mindst fordi de tekniske muligheder nu er endnu flere, end de var i 1980’erne. Det er ligeledes klart, at den udbredte frygt i 1980’erne for et etisk skred i retning af en tingsliggørelse af menneskesynet i høj grad har vist sig at være berettiget. For 20 år siden ville meget få have accepteret fx et landsdækkende fosterdiagnostisk program, der rettes mod alle gravide mhp. at screene for bl.a. Downs syndrom, hvor sen abort er samfundets primære ”tilbud” til de forældre, der venter et barn med Downs syndrom. Et sådant program er nu indført – oven i købet uden de store etiske sværds slag.

Som et andet eksempel kan man pege på, at meget få af 1980’ernes debattører på feltet kan have forestillet sig, at man i løbet af 20 år i Folketinget ville vedtage, at det er etisk set i orden af destruere foster-

anlæg med henblik på udnyttelse af celler derfra til udvikling og produktion af lægemidler (således som det i realiteten skete med loven om embryonale stamceller fra 2003, lov nr. 427). Det store flertal af 1980'erne etik-debattører ville givetvis have opfattet både det landsdækkende foster-screeningsprogram og anvendelsen af befrugtede æg til udvikling af nye lægemidler som klare eksempler på uetisk tingsliggørelse af det menneskelige liv. Der findes ganske vist ingen undersøgelser af befolkningens holdninger til denne type bioetik fra 1980'erne. Men det er klart, at der var et udbredt ønske om respekt for og beskyttelse af liv helt befrugtningen. Men kan også henvise til, at der ofte i debatten blev refereret til brug af fostre i kosmetikindustrien.<sup>78</sup> Der kan næppe gives mange eksempler (om nogen overhovedet) på debattører, der i 1980'erne ville forsvare noget sådant. Der ingen grund til at tro, at holdningen til destruktion af fosteranlæg mhp på forskning og udvikling af lægemidler ville have været anderledes. I det hele taget har holdningerne tydeligvis bevæget sig betragteligt gennem de 20 år. På den anden side er det for mig at se oplagt, at mange de debatter, som blev rejst i 1980'erne stadig er yderst aktuelle. Der er stadig brug for principiel etisk tænkning og efter min mening også for et fornyet fokus på værdidebatten om menneskelivets begyndelse. Ikke mindst fordi denne debat har stor betydning for, hvilket menneskesyn der samfundsmæssigt bliver dominerende. I den forbindelse er det naturligvis glædeligt, at lovgivningen om Det Etske Råds virke stadig rummer 1980'ernes vigtige etiske principper om respekt for det menneskelige liv helt fra den første begyndelse – oven i købet i en moderniseret og mere udfoldet version.

---

## Litteratur

Baunbak-Jensen, Asger. 1985. Partierne og de etiske spørgsmål. *Kristeligt Dagblads* kronik. 14. januar

Bruun, Jørgen Rønnow, Nina Lassen og Lars Adam Rehof. 1985. Fostrets retsstilling. *Ugeskrift for Retsvæsen*, 180-92.

Det Etske Råd. 2007. *Udtalelse om en eventuel ændring af abortgrænsen*. Findes på <http://www.etiskraad.dk/sw13375.asp>

---

78 Se fx Brun og Lassen 1985.

Folketingstidende, 1985-86 & 1986-87 (FT)

Gyldenholm, A.O. 1985. *Med livet i hænderne. Genetik, bioteknologi og etik*. Nucleus

Holberg, Britta Schall. 1985. Midtvejs i debatten om medicinsk etik. *Kristeligt Dagblads* kronik 23. januar

Indenrigsministeriet. 1984. *Fremskridtets pris. Etiske problemer ved gensplejsning, ægtransplantation, kunstig befrugtning og fosterdiagnostik*.

Jensen, Ole. 1986. Et foster er ikke bare et organ. *Berlingske Tidendes* kronik 27. februar.

Jensenius, Hans. 1985. Før tog man de børn, der kom, og som de var. *Kristeligt Dagblads* kronik 18. januar

Kofod-Svendsen, Flemming. 1985. Etik og teknik. *Jyllands-Postens* kronik 6. marts.

Kofod-Svendsen, Flemming. 1985. Den kristne etik og konflikternes verden. *Kristeligt Dagblads* kronik. 20. marts

Nyholm, Ove. 1983. Fremtidens børn. Per Holst Film A/S med støtte fra Det Danske Filminstitut, Statens Filmcentral.

Rehof, Lars Adam. 1985. Fosteret: ting eller individ? *Berlingske Tidendes* Kronik, fredag d. 8. februar

# ET TILBAGEBLIK PÅ DET ETISKE RÅD OG DETS SAMSPIL MED CHRISTIANSBORG – SET FRA MINISTERTABURET OG UDVALGSFORMANDSSTOL

---

AF ESTER LARSEN

*Ester Larsen, tidligere sundhedsminister (V), tidligere formand for folketingets udvalg vedr. Det Etske Råd, for Sundhedsudvalget og for sygehusudvalget i Fyns amt. I dag medlem af Den Centrale Videnskabetiske Komité*

---

Anden verdenskrig bragte blandt mange bitre erfaringer også en erkendelse af, at den lægelige profession ikke i sig selv udgør et tilstrækkeligt etisk bolværk mod krænkelse af forsøgspersoner. Vi nåede dog helt frem til 1964, før Verdenslægeforeningen var i stand til at fremlægge et sæt forskningsetiske retningslinier, der kunne vedtages. Det skete under betegnelsen Helsinki-deklaration I. Deklarationen fastlægger principper om frivillighed, information og samtykke. Den blev i 1975 udbygget med Helsinki-deklaration II. Disse deklARATIONER dannede baggrund for, at der i 1980 blev indført et videnskabetisk komitésystem, der omfatter sundhedsvidenskabelig forskning her i landet.

Det er lidt bemærkelsesværdigt, at det skete uden om Folketinget. Det var Lægeforeningen, Det Lægevidenskabelige Forskningsråd og amterne, der påtog sig ansvaret for etableringen. En lidt gusten forklaring herpå kunne måske være, at man vurderede, at der var en risiko for at blive indhentet af en restriktiv lovgivning.

Bemærkelsesværdigt var også sammensætningen, idet komitéerne fik ligelig repræsentation af fagkyndige og lægmedlemmer. Komité-systemet var således ikke fra begyndelsen lovbaseret og dermed juridisk forpligtende, men hvilede udelukkende på frivillighed. Det kunne føre til en vis skepsis omkring systemets effektivitet. Ville læger med forsøgsprojekter, der var forskningsetisk betænkelige, ikke blot vende



komitésystemet ryggen?, spurgte skeptikerne. Det kunne selvfølgelig ikke udelukkes, men det forhold, at lægevidenskabelige tidsskrifter bakkede komitéarbejdet op på den vis, at man ikke offentliggjorde artikler om forsøg, der ikke var godkendt af en etisk komité, viste sig at være et rimeligt effektivt værn.

Ikke desto mindre blev den manglende retlige binding og samfundets manglende indseende med komitéernes arbejde genstand for kritik.

### **Nye behandlings- og forskningsmuligheder**

Komitéernes arbejde bestod udelukkende i at vurdere biomedicinske forsøg i forhold til de knæsatte forskningsetiske principper. Det betød, at anvendelse af nye hidtil ukendte teknologiske behandlingsmuligheder ikke naturligt hørte ind under komitéernes virksomhed.

På et tidspunkt indførte fertilitetslæger - uden at spørge nogen - reagensglasbefrugtning som et behandlingstilbud til barnløse. Det skete altså ikke i forsøgsregi, og dermed udenom komitéerne. De havde også helt på egen hånd taget stilling til, hvilke barnløse der kunne få behandling, og dermed også hvem der ikke kunne. Det er egentlig ganske interessant, at læger - udover klare lægelige kriterier - også suverænt gav sig af med at fastsætte rent sociale behandlingskriterier. Det er således fertilitetslæger, der har bestemt, at et særbarn ikke er et rigtigt barn i et parforhold, en holdning der mildt sagt ikke er særlig børnevenlig! Mange borgere følte sig oprørte over, at læger - uden at inddrage befolkningen overhovedet - antastede deres livsværdier gennem indførelse af helt nye bioteknologier.

Den nye reagensglasbehandling, hvor befrugtningen finder sted i petriskåle i laboratorier, efterlader ofte et overskydende antal befrugtede menneskelige æg.

Det var en helt ny situation. Tidligere forekom menneskelige æg kun velbeskyttede i kvinders underliv og dermed utilgængelige for forskningen. Men med indførelse af den nye befrugtningsteknik lå de pludselig frit fremme i laboratorierne og repræsenterede et fristende forskningsmateriale. Men da lovgivere af gode grunde ikke havde reguleret omgangen med kvindelige æg, så komitésystemet sig ude af stand til at træffe afgørelse vedrørende forsøgsprojekter på dette materiale. Principiel stillingtagen til forskning på befrugtede æg og fosterdiagno-

stik lå uden for komitéernes kompetence. Den etiske grænsedragning måtte overlades til Folketinget.

Andre nye behandlingsmetoder faldt naturligvis også uden for komité-systemets virke. Det gjaldt eksempelvis det ikke uproblematisk spørgsmål om indførelse af hjertetransplantationer, der trængte sig voldsomt på. Det fordrede også en politisk stillingtagen, da nogle lande, heriblandt England, var begyndt at tilbyde deres borgere denne behandling. Dansk lovgivning stillede sig imidlertid hindrende i vejen for, at danske læger umiddelbart kunne foretage hjertetransplantationer. Skulle det danske sundhedsvæsen kunne tilbydes denne behandlingsmulighed, måtte Folketinget indføre et supplerende døds-kriterium. Det betød, at der skulle rokkes ved vores årtusindgamle opfattelse af, at livet slutter, når hjertet holder op med at slå.

De nye, hidtil ukendte teknologiske tilbud pressede sig ret pludseligt på og skabte usikkerhed med deres fordring om politisk stillingtagen. Politikerne følte sig slet, slet ikke rustede til at give præcise svar på tidens udfordringer. Svarene kunne ikke hentes i fælles livssyn, værdiopfattelse eller i partiprogrammer, og spørgsmålene egnede sig dårligt til at blive overladt til den videnskabelige elite. Politik forudsætter jo etik. Ja, ethvert politisk standpunkt er dybest set et udtryk for grundlæggende, værdibaserede holdninger.

Ministre og folketingspolitikere er et fortravlet og jaget folkefærd, der ustandselig afkræves kontant stillingtagen til konkrete problemstillinger af allehånde arter. Lovgiveres tid er atomiseret af uophørlig mødeaktivitet, hektisk dokumentlæsning, artikelskrivning og tilsvarende. Politikernes lommebøger kan med deres afspejling af en helt speciel fortravlet livsform godt karakteriseres som en særlig form for gyserslæsning.

Det kan ligge lidt tungt med tid og mulighed for fordybelse og eftertænke. Problemet blev meget fint markeret med den svenske statsministers, Tage Erlanders, lune kommentar, da statsminister H. C. Hansen i sin tid ikke uden stolthed havde præsenteret sin overbroderede mødekalendar for ham: "Når får han tid til att fundera"!

### **Etablering af Det Etiske Råd**

Politikerne manglede ganske enkelt et etisk beredskab til at mestre

tidens helt nye bioetiske udfordringer. Det er for mig at se den reelle begrundelse for, at Det Etiske Råd blev sat i verden. Det var helt åbenbart, at det politiske system havde behov for assistance, men også at dette ikke kunne opfyldes gennem nedsættelse af et traditionelt ekspertudvalg, dertil var opgaven for speciel. Men det lykkedes at konstruere et ganske unikt organ, Det Etiske Råd.

Rådet er netop karakteriseret ved, at det ikke kom til at bestå af eksperter, og at folkevalgte blev direkte udelukket. Udpegningen og sammensætningen er ret speciel. Knap halvdelen af medlemmerne skal ministerudpeges blandt personer med dokumenteret indsigt i etiske, kulturelle og samfundsmæssige spørgsmål.

Folketinget fik en meget central rolle ved udpegningen af medlemmer, idet loven konstituerede et særligt folketingsudvalg vedrørende Det Etiske Råd. Dette udvalg fik tillagt kompetencen til både at udpege rådets formand og flertallet af dets medlemmer. Der var ingen bindinger knyttet til udvalgets udpegning.

Loven pålægger udvalget at følge Rådets arbejde løbende. Men ikke nok med det, selve lovtæksten beskæftiger sig også med, hvordan det skal ske, nemlig ved møder og lignende. En usædvanlig detaljeringsgrad i en lovtækt, som lader ane en uro og bekymring for, at Rådet skulle lide visnedøden i ubemærkethed.

Loven, der giver Det Etiske Råd en særlig status, er i udpræget grad udtryk for et kompromis mellem de politiske kræfter, der ønskede, at Rådet skulle have en helt uafhængig status som rådgiver for Folketinget og de, der ønskede Rådet placeret under en ministers ansvar. Loven indførte et decideret forsøgsforbud på de områder, hvor der ikke herskede etisk tvivl, eksempelvis kloning. Med loven blev der endvidere indført et moratorium for forskning på befrugtede æg. Rådet pålægges at behandle fire meget konkret beskrevne opgaver i form af krav om indstillinger om genetisk behandling af befrugtede æg, fosterdiagnostik, nedfrysning af befrugtede æg mm. Denne store detaljeringsgrad afspejler måske en vis famlen over for at definere etik i en lovtækt.

Rådet skal endvidere løbende rådgive Folketing og regering om de etiske problemer, der opstår i takt med udviklingen af nye teknikker og

behandlinger inden for sundhedsområdet. Men dertil kommer en forpligtelse til at informere offentligheden og skabe debat om de etiske problemer, der knytter sig til denne udvikling. Denne forpligtelse er central, da den skal sikre fortsat refleksion og dialog om vores omgang med menneskeligt liv. Endelig skal Rådet afgive en årlig beretning til regeringen og Folketinget.

Loven om Det Etiske Råd blev fremlagt af indenrigsminister Knud Enggaard og vedtaget i 1987. Men allerede i 1990 blev den ændret første gang. Ændringsforslaget var meget enkelt. Det gjaldt alene § 13 og lød i al sin uskyldighed: "folketingsåret 1989-90" ændres til "folketingsåret 1990-91". Det var mig selv, der måtte bede Folketinget om tilfaldelse til denne ændring. For bag den beskedne tekst skjulte sig det forhold, at regeringen ikke var tilstrækkelig afklaret til at fremsætte lovforslag til den berammede tid. I loven om Det Etiske Råd fastslås det nemlig, at sundhedsministeren efter indstilling fra rådet skal fremsætte forslag til lov om beskyttelse af befrugtede menneskelig æg, fosteranlæg og fostre senest i folketingsåret 1989-90. At loven hængte ministeren op på en tidsgrænse, skyldtes det forhold, at lovens moratorium for forskning på befrugtede æg var begrænset til tre år.

### Rådets første redegørelser

Det Etiske Råd tog straks fat på den komplicerede udredning af de etiske problemer, det specifikt var blevet pålagt i loven. Rådet nedsatte arbejdsgrupper, der hver skulle udarbejde debatoplæg. Grupperne indhentede redegørelser fra lægevidenskabelige forskere, jurister og andre fagfolk for at få belyst tekniske, juridiske og etiske spørgsmål af relevans for arbejdet.

Det var en tidskrævende og kompliceret opgave, så Rådets allerførste redegørelse havde et ganske andet tema. Dens titel var *Dødskriteriet*, og den blev præsenteret i 1988. Temaet var som nævnt højaktuelt. Danske transplantationspatienter blev henvist til behandling i England. Men denne praksis var uholdbar i længden. Når Danmark ikke kunne "levere" organer på grund af det danske døds-kriterium, kunne vi anstændigvis ikke på sigt basere os på udenlandske løsnin-ger. Situationen strammede til, da nogle engelske læger protesterede mod at behandle danske hjertepatienter, og det medvirkede – som til-sigtet - til at øge presset mod regeringen.

Da jeg tiltrådte som sundhedsminister (december 1989), var sagen så at sige gået i hårdknude i selve regeringen. Det faldt i min lod at få afklaret problemet i samarbejde med justitsministeren. Det førte til indførelse af et supplerende døds-kriterium i 1990. Det Etiske Råd præsterede en formidabel indsats og demonstrerede stor utrættelighed i informations- og debatvirksomheden omkring døds-kriterier. Her etablerede man fra start den meget høje standard, der har karakteriseret Rådet siden, med inddragelse af mange kommunikationsformer og genrer, men foredrag med debat har dog udgjort ryggraden i informationsaktiviteterne. Det skulle snart vise sig, at det på mange måder er krævende at være medlem af Det Etiske Råd.

Når man eksempelvis læser opgørelser over rådsmedlemmers foredragsvirksomhed, bliver man ganske varm om hjertet. I hver en flække landet over har døds-kriteriet været debatteret. Arrangører har været menighedsråd, biblioteker, faglige organisationer, folkeuniversiteter, højskoler, husholdningsforeninger, oplysningsforbund, loger, spejderorganisationer, partiforeninger og mange flere. Det Etiske Råds medlemmer har fra start for alvor dedikeret sig til folkeoplysningen i dens bedste betydning. Det var den meget grundige folkelige debat, der i imponerende grad højnede befolkningens vidensniveau og dermed muliggjorde en lovgivning om et supplerende døds-kriterium. Det ville hverken have været muligt eller ønskeligt at indføre hjertetransplantationer i Danmark, hvis denne behandling var grundlæggende i konflikt med befolkningens værdiopfattelse og menneskesyn.

### **Redegørelse om beskyttelse af menneskelige befrugtede æg, fosteranlæg og fostre**

Arbejdsgruppernes debatoplæg om kunstig befrugtning, prænatal diagnostik og forsøg på fostre, offentlige høringer, et juridisk responsum, utallige foredrag, debatindlæg mm udgjorde forudsætningerne for, at Rådet i 1989 kunne udarbejde den redegørelse, loven forpligtede det på. Den grundige forberedelse afdækkede en stor spredning i befolkningens værdiopfattelse, en spredning som også afspejlede sig i Det Etiske Råd.

Det fremhæves i redegørelsen, at rådet afstår fra at forsøge at formulere en fælles overordnet etik. Det var en skuffelse for nogle, mens vi var andre, der fandt, at det ikke kunne være anderledes. Redegørelsen afspejler med stor tydelighed, hvor mangfoldige de etiske konflikter,

der knytter sig til moderne forplantningsteknologi, er, og den afspejler et ganske stort mål af pluralisme.

Det Etiske Råd endte med at fremlægge to principielt forskellige forslag til regelsæt for beskyttelse af befrugtede menneskelige æg, levende fosteranlæg og fostre - et flertals- og et mindretalsforslag, men begge med flere mindretalsindstillinger indbygget. 10 medlemmer fremlagde et gennemarbejdet lovudkast til regulering af området, mens 7 medlemmer stillede sig bag et lovforslag, der afviklede reagensglasbefrugtningen. Spørgsmålets kompleksitet afspejles endvidere af, at flere rådsmedlemmer inden for flertallet var enige med mindretallet på nogle punkter og omvendt. Reelt var rådet kun enige om, at det ønskede en samlet lov om forplantning, men de havde diametralt modsatte opfattelser af, hvad denne lov skulle indeholde.

Nu kan man mene – og det mente faktisk en del – at lovgivere var ret dårligt hjulpet med en så mangetunget indstilling til et konkret lovarbejde.

### **Lovgivning om beskyttelse af befrugtede æg m.m.**

Regeringen tog redegørelsen om beskyttelse af befrugtede æg m.m. til sig og overvejede grundigt i hvilken lovmæssig sammenhæng, det var mest hensigtsmæssigt at placere de nødvendige beskyttelsesregler. Det videnskabetiske komitéssystem, der som nævnt var etableret ad frivillighedens vej, havde udviklet sig som et integreret og centralt led i den biomedicinske forskningsverden. Udviklingen talte for en lovfæstelse af systemet, som kunne afklare patienternes retsstilling og juridisk forpligtede forskerne. Det forekom da naturligt at placere reglerne om beskyttelse af menneskelige æg, fosteranlæg og fostre netop i denne lov, der beskæftiger sig med forskningsetisk vurdering.

Det blev således loven om det videnskabetiske komitéssystem fra 1992, der dannede rammen om regelsættet.

Der var naturligvis mange afvejninger, der skulle foretages. Spørgsmålet om forsøg på befrugtede æg var yderst kontroversielt. Selv om flertallet i Det Etiske Råd anbefalede en vis forsøgsadgang på en række betingelser, var jeg personligt yderst betænkelig. Når jeg alligevel accepterede at åbne for en meget beskeden forsøgsmulighed, var det alene for at sikre, at selve reagensglasmetoden som alle øvrige be-

handlingsmetoder kunne sikres en udviklingsmulighed. Et totalt forbud, som Tyskland fx valgte, havde været enklere at argumentere for, men knap så udviklingsorienteret.

Regeringen lagde med lovforslaget op til at betræde en forsigtig vej med et begrænset behandlingstilbud, begrænset nedfrysning, begrænset adgang til ægdonation og et næsten totalt forbud mod forskning på befrugtede æg. Når man fremlægger lovforslag af denne karakter, sker det efter alvorlige overvejelser og mange betænkeligheder. Afvejningen mellem muligheder og risici er yderst vanskelig. Det var derfor vigtigt for mig at sikre, at loven kom til at indeholde en revisionsbestemmelse. Folketinget skulle efter min bedste mening "tvinges" til at konfronteres med denne problematik med års mellemrum for at efterprøve, om grænserne var sat rigtigt. Udviklingen skulle kunne rulles både frem og tilbage på baggrund af indhøstede erfaringer og ny indsigt.

Når man beser, hvor problematisk efterfølgende lovbehandlinger har forment sig, må jeg formode, at mine efterfølgere gerne havde været denne bestemmelse foruden!

Loven om det videnskabetiske komitéssystem regulerede også komitéernes forhold til Det Ethiske Råd. Hidtil havde Rådet haft en rådgivningsforpligtelse over for de videnskabetiske komitéer. Den blev nu afløst af en samarbejdsbestemmelse omkring drøftelse af almene etiske emner. Forud gik mange overvejelser om, hvordan man sikrede samspil og opgavefordeling mellem de to etikbaserede organer. Det Ethiske Råd foreslog fælles sekretariat og dobbelt medlemskab for enkelte medlemmer. Det var nok en stor lykke, at man ikke gik videre ad denne vej. Medlemskabet af Det Ethiske Råd er ganske enkelt alt for krævende til, at idéen om dobbeltmedlemskab kunne praktiseres. Udviklingen har endvidere vist, at opgaverne i de to instanser er af så forskellig karakter, at et løbende, tæt samarbejde ikke er nødvendigt. Komitéerne er myndighedsudøvende og træffer præcise afgørelser vedrørende konkrete forskningsprojekter. Det Ethiske Råd derimod er rådgivende, informerende og debatskabende på baggrund af dybtgående analyser, refleksioner og indkredsning af etiske dilemmaer.

Det Ethiske Råd anbefalede, at der blev forelagt en samlet lovgivning, der regulerer samtlige forhold omkring behandling af barnløshed ved

hjælp af befrugtningsteknologien såsom nedfrysning af æg, ægdonation, forskning på befrugtede æg, behandlingens forhold til adoption, forskning i barnløshed. De foreslog også, og at det skulle ske på baggrund af en afklaring af problemerne omkring anonymitet ved sæd- og ægdonation, insemination af enlige, flerfoldsgraviditet og fosterreduktion.

Ønsket var noget lettere at fremføre end at opfylde. Det ville være dejligt, hvis det havde været muligt at udsætte enhver stillingtagen, til alle aspekter var endeligt belyst, og enhver etisk afvejning havde fundet sted. Men det er nu engang et af de vilkår, politikere må leve med, at ikke alle beslutninger kan udsættes, til alle omstændigheder er gennembelyst!

Der var skeptikere, der mente, at Det Etiske Råd kunne nedlægges, da dets mission var opfyldt i og med, at der nu var etableret lovgivning på de områder, hvor rådet havde indstillingsforpligtelse. Men sådan kom det heldigvis ikke til at gå – tværtimod har Rådet i flere omgange fået udvidet sit virkefelt.

### **Forholdet mellem sundhedsministre og Det Etiske Råd**

For en minister er det en betryggelse at vide, at der løbende bliver foretaget etiske analyser af aktuelle, relevante problemstillinger. Gennem årene har Det Etiske Råd beskæftiget sig med mange, meget varierende emner og taget stilling til utallige etiske problemstillinger. Dermed har Rådet været med til at sikre værdighed og retssikkerhed i sundhedsvæsenet både gennem officiel inddragelse og gennem Rådets egne initiativer.

Som eksempel på Rådets inddragelse i verserende etiske problemer kan nævnes to ministerforespørgsler med 15 års mellemrum om samme sag, nemlig eksistensen af en samling af mere end 9.500 hjerner i Århus.

Selv anmodede jeg i 1991 Det Etiske Råd om i samarbejde med Den Centrale Videnskabetiske Komité at fremkomme med en vurdering af de etiske aspekter af depotet af hjernepræparater stammende fra afdøde psykiatriske patienter på Psykiatrisk Hospital i Århus. Medierne bragte med mellemrum omtale af dette depot, som sygehuset - og alle andre - var meget usikre over for, hvordan man skulle for-



holde sig til. Indsamlingen af hjerner fra afdøde psykiatriske patienter var foregået i perioden 1947-1981 efter principper, som dengang var lovlige, men som eftertiden har taget afstand fra. Hjernesamlingen repræsenterede et dilemma, hvad enten man ønskede at skille sig af med den på værdig vis eller opretholde den til forskningsformål. Jeg husker, der var forslag fremme om at arrangere en slags fællesbegravelse af hjernerne i sygehusets græsplæne.

Det Etiske Råd besvarede min henvendelse med at anbefale dels en afklaring af retstilstanden for depoter med biologisk materiale og dels en mediebaseret information om pårørendes mulighed for at træffe beslutning om hjernens forbliven i depotet.

Femten år senere var hjernedepotet der stadig, og sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen bad i 2005 Det Etiske Råd om at afklare de etiske aspekter, der er forbundet med forskning på hjerner fra samlingen i Århus. Rådet udtalte da bl.a.:

”Under den forudsætning, at hjernesamlingen er etableret i overensstemmelse med dagældende retlige og etiske normer, er det rådets holdning, at en destruktion af det indsamlede materiale ikke i sig selv vil gavne hverken de pårørende eller andre, og rådet finder det derfor acceptabelt at anvende banken til at skaffe ny viden til glæde for nogle af samfundets svageste, nemlig de psykisk syge.”

Svaret afspejler, at udviklingen har ført til en større nuancering i Rådets håndtering.

Fosterreduktion er et eksempel på et emne, som Rådet tog op af egen drift. I 1992 henvendte Rådet sig til sundhedsministeren og Udvalget vedrørende Det Etiske Råd angående fosterreduktion, som man fandt var forbundet med etiske problemer. IVF-metoden havde udviklet sig til, at opsætning af fire eller endog flere æg i kvindens livmoder ikke var ualmindeligt. Det øgede naturligvis risikoen for flerfoldgraviditet, hvorfor fosterreduktion blev taget i anvendelse. Der var eksempler på, at private klinikker ligefrem inddrog mulighed for fosterreduktion i deres reklamer.

Rådet påpegede, at der var behov for en retlig afklaring, idet der var uklarhed om lægers tolkning af loven om svangerskabsafbrydelse.

Sagen hørte i virkeligheden under justitsministeren, hvor den da også havnede. Her var man ikke meget optaget af problematikken, men i et notat fra 1993 vurderede ministeriet, at indgrebet ikke var omfattet af abortlovens ordlyd. Men man ville på den anden side ikke udelukke, at en domstol i givet fald ville finde, at fosterreduktion skulle bedømmes efter denne lovs regler!

Sundhedsstyrelsen udsendte vejledninger både i 1993 og 1997, der sigtede mod at reducere brugen af fosterreduktion, men sundhedsministeren reagerede først seks år efter henvendelsen fra Det Etiske Råd ved at bede dette om en redegørelse. Den forelå i år 2000 og dannede baggrund for, at justitsministeriet tre år senere fik lovfæstet regler om fosterreduktion. Uden Rådets initiativ var hverken lov eller praksis næppe blevet ændret.

### **Lov om kunstig befrugtning**

Det Etiske Råds ønske om en selvstændig lovgivning for kunstig befrugtning blev søgt gennemført i midten af halvfemserne. Men det skulle vise sig at være vanskeligt nok. Først i 1997 blev *Lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning* vedtaget efter afstemning om 33 ændringsforslag. Den lovbehandling tjente ikke Tinget til ære.

Uden at konsekvenserne vist stod ganske klare, fik man indført en retstilstand, hvor alle - undtagen læger - i princippet kunne foretage insemination af enlige og lesbiske. Denne noget paradoksale retstilstand blev ændret ved den seneste behandling af loven i 2006, der indførte ret til insemination for enlige og lesbiske i offentligt regi.

Der blev ved den lejlighed ikke ændret på regelsættet omkring donor-anonymitet. Men den nye bestemmelse medførte imidlertid et nyt dilemma, idet flere lesbiske kvinder nu udtrykker massivt ønske om kendt donor. Hermed leveres endnu et klart eksempel på, hvorledes regelændringer på disse områder ofte udløser pres for yderligere ændringer.

Reglerne om nedfrysning af befrugtede æg er et skoleeksempel på dette mønster. I det første regelsæt blev nedfrysning gjort mulig for at reducere belastningen af kvinder i behandling. Hvis denne ikke lykkedes efter første ægoplægning, forudsatte det følgende forsøg nye og

belastende hormonstimuleringer forud for udtagning af æg. For at skåne kvinder herfor, blev der åbnet adgang for nedfrysning af befrugtede æg i ét år. Tidsrummet blev fastsat ud fra, at reagensglasbehandling normal var afsluttet inden for en et-årig periode.

Senere blev nedfrysningstiden forlænget til to år på baggrund af argumenter om, at også de kvinder, der aborterede ved første eller andet forsøg, burde kunne genbehandles inden for fristen. Presset for øget nedfrysningstid forblev dog intakt, men argumentationen skiftede nu til, at det var urimeligt, at man skulle sætte barn nr. to i verden så kort efter nr. ét. Nedfrysningstiden blev senest forlænget til fem år, men mon ikke den vil blive ændret igen? Når det nu er accepteret, at man kan etablere en søskendeflok på grundlag af et depot af langtidsnedfrosne, jævnaldrende fosteranlæg, vil det vel være både svært og urimeligt at fastholde, at det skal afvikles inden for fem år.

### Forholdet mellem Folketinget og Det Etiske Råd

Folketingets etiske udvalg har som nævnt stor indflydelse på udpegnings af medlemmer. Som formand for udvalget har jeg opfordret til nedtoning af de politiske skel. Selvom partigrupperne har forslagsret, har vi uformelt drøftet hinandens kandidater, idet der har været enighed om at sikre spredning i tilgange og personlige etiske ståsteder. Vi har ikke ønsket en ekspertforsamling, men har dog gerne set visse kompetencer repræsenteret i rådet. Folketingsudvalget har igennem årene udpeget personer med ret forskellig professionsbaggrund. Det har fx været tale om højskolefolk, teologer, jurister, læger, socialrådgivere og sygeplejersker.

Nu kunne man så naturligvis mistænke os for, at en tilstræbt holdningsmæssig spredning var valgt ud fra et gustent ønske om at undgå enstemmige anbefalinger fra Rådet. Det er dog ikke tilfældet. Jeg har oplevet en fælles interesse i at få alle etiske aspekter og dilemmaer belyst så alsidigt som muligt. Det er analyserne, argumenterne og de centrale etiske overvejelser, der er nyttige for politikere. Den, der opmærksomt har fulgt de politiske debatter om lovforslag, Det Etiske Råd har behandlet, vil vide, at rådsmedlemmers argumenter bliver flittigt brugt – både pro et contra.

Selv om udvalgsmedlemmernes fortravlethed altid påvirker fremmødet, var der politisk tilfredshed med fællesmøderne, hvor Det Etiske

Råd orienterede om arbejdet og efterspurgte inspiration til kommende temaer og emner. Vi indførte de senere år den praksis, at Rådet præsenterede dets rapporter og redegørelser for udvalget forud for offentliggørelse. Det var til stor hjælp for folketingsmedlemmer, der ofte af medierne afkræves stillingtagen til rapporter, før de får dem i hånden.

Jeg oplevede også stor opbakning til Det Ethiske Råd i udvalget, da vindene omkring Rådet blæste lidt koldt i forbindelse med nedlæggelsen af en række råd og nævn efter regeringsskiftet i 2001. Nogle af Rådets skeptikere og konkurrenter så imidlertid her en chance for at slippe af med rådet. Det hører jo med til billedet, at Folketinget også tæller medlemmer, der er kritiske over for Rådet og dets medlemmer, der af de mest rabiate forskningsentusiaster betragtes som fremskridtsnervøse bremseklodser for udviklingen.

I stedet for en nedlæggelse var vi nogle, der arbejdede for en opgaveomlægning. Det Ethiske Råd overlevede, og med en lovændringen i 2004 blev dets arbejdsfelt udvidet. Virksomhedsområdet omfatter nu også de etiske spørgsmål, der knytter sig til forskning i og anvendelse af bio- og genteknologier, der berører natur, miljø og fødevarer, og som ikke tidligere har været forankrede. Udvidelsen er en logisk følge af udviklingen, der hele tiden konfronterer os med nye etiske udfordringer også uden for sundhedsområdet. Det forekommer også hensigtsmæssigt at samle opgaven i én instans frem for den opsplitning i mindre enheder, som var begyndt at udvikle sig.

### Lægmandsrepræsentation

Det er en interessant detalje i den nye lov, at det nu er et decideret lovkrav, at såvel lægfolk som fagfolk er repræsenteret i rådet.

Lægmandsislættet har været til nogen fortrydelse, vel især for fagetikere og biomedicinske forskere, selv om det heller ikke for disse grupper er muligt entydigt at fastlægge etiske grænser. Etikere efterspørger ofte et sammenhængende syn på den rette handle måde. Men retten til fri abort, som vi som samfund ikke ønsker afskaffet, vanskeliggør et sådant.

Den frie adgang til destruktion af fosteranlæg under 12 uger er vanskelig at forene med opfattelsen af, at det befrugtede æg har en sådan etisk status, at det ikke kan opfattes som ubeskyttet forskningsmateriale. Brugen af fosterreduktion demonstrerede klart vanskeligheden.

At sprøjte gift i uønskede fosteranlæg udløste i ly af abortloven tilsyneladende ingen etiske anfægtelser for de involverede læger. Da abortloven umuliggør en sammenhængende etik, må vi nøjes med en stykkevis og delt. I vores søgen efter en sådan er den reflekterende læggers dømmekraft jævnbyrdig med fagpersoners.

Dertil kommer, at det måske i fremtiden vil blive vurderet som en principiel kvalitet, at Rådet rummer medlemmer, der er uden for rækkevidde af kollegialt, fagligt pres. Det er jo ingen hemmelighed, at forskningsmæssige og kommercielle interesser i stigende grad udgør et pres mod de etiske grænser, og at dette kræver kvalificeret modspil.

### Konsensus – eller mangel på samme

Spørgsmålet om Rådets manglende konsensus har været genstand for megen debat. Allerede i 1989 gjorde Rådets første formand, Else Marie Sejer Larsen, sig nogle overvejelser herom i årsberetningen:

”Det Ethiske Råd har i sine indstillinger søgt at nå til enighed vel vidende, at det vil give den største indflydelse. Men det er ikke noget mål i sig selv. I de to redegørelser, rådet har udarbejdet, har der således ikke været enighed. Rådet mener, at det er vigtigere at give en nuanceret beskrivelse af problemerne og de etiske dilemmaer, der reelt eksisterer, frem for at forhandle sig frem til et kompromis med mindste fællesnævner.”<sup>79</sup>

Dette udsagn viser, at hvis der på et givet tidspunkt skulle have været en idealmodel om konsensus i Rådet selv, har den haft overordentlig kort levetid. Rådets næste formand, Lars Nordskov Nielsen, udtrykker sit syn i årsberetningen for 1996:

”Det er vigtigt for rådet at gøre opmærksom på, at etik netop er et område, hvor der ikke findes rigtige og forkerte svar. Det er rådets opgave at fremskaffe mest mulig viden om de emner, rådet arbejder med, og dermed lægge op til en nuanceret debat i befolkningen og blandt politikerne. Når rådet udsender redegørelser osv., lægger de enkelte medlemmer vægt på forskellige argumenter, når de tager stilling. Derfor bliver de heller ikke enige om én bestemt holdning.”<sup>80</sup>

79 Det Ethiske Råd 1989, 7.

80 Det Ethiske Råd 1996, 7.

Linien følges utvetydigt af de efterfølgende formænd. I årsberetningen fra 1997 skriver Linda Nielsen:

”I henhold til rådets funktion som rådgiver for sundhedsministeren og Folketinget kunne manglende konsensus forekomme mindre oplagt. Hvordan kan fx sundhedsministeren eller justitsministeren bruge en redegørelse, som blotlægger forskelle og kontroverser snarere end at give kontante anbefalinger, kunne man spørge? I Det Etiske Råd tror vi imidlertid, at der ikke gives entydige svar på etiske dilemmaer, og at Det Etiske Råd derfor ikke bør – endstige kan – påtage sig rollen som ekspertorgan. Det betyder ikke, at Det Etiske Råd aldrig giver anbefalinger - det er trods alt en del af vores opgave. Men det betyder, at selv når vi giver anbefalinger om forbud mod kloning af mennesker, om en øvre grænse for provokerede aborter, om retssikkerhed for psykiatriske patienter eller ældre demente, lægger vi vægt på at repræsentere alle de synspunkter, der er til stede i rådet og at lægge dem frem til efterfølgende åben debat. Det sidste ord er aldrig sagt i diskussioner af etiske dilemmaer. Når rådet udtaler sig eller afgiver kontante anbefalinger, har det ikke nogen som helst anden myndighed end den, der ligger i de argumenter, der bringes på bane.”<sup>81</sup>

Erling Tiedemann er lige så klar i mælet:

”Det Etiske Råd er ikke et orakelinstitut, der skal fortælle politikerne og alle andre, hvad de skal mene og gøre. Det Etiske Råd er et kortlægningsinstitut, der skal belyse et dilemma fra alle mulige vinkler og herigennem give politikere og andre interesserede et bedre grundlag for at tage stilling.”<sup>82</sup>

Rådets nuværende formand Ole Hartling tilslutter sig fuldt ud forgængerens opfattelse af rådets opgave. På trods af disse totalt samstemmende formandsopfattelser har det gennem Rådets tyve-årige funktionsperiode været umådelig svært at bibringe omverdenen den samme opfattelse af Rådets opgaver. Utrolig mange - undertiden også enkelte medlemmer - tillægger fejlagtigt Rådet en selvstændig beslutningskompetence, selv om Rådet gang på gang gør opmærksom på, at det alene leverer inspiration til, at befolkning og politikere kan danne sig deres egen mening.

---

81 Det Etiske Råd 1997, 11.

82 Det Etiske Råd 2002, 7-8.

I Folketinget er der dog mig bekendt ingen medlemmer, der mener, at de reelt har fralagt sig ansvaret og placeret beslutningskompetencen hos Det Etiske Råd. Der er dog som allerede nævnt medlemmer, der finder rådet overflødigt og forsinkende.

For alle vi, der har skattet Rådets indsats, er jubilæet en naturlig anledning til at rette en stor tak til alle de mange medlemmer, der gennem nu 20 år har beriget samfundet med en uvurderlig række af gennemtænkte analyser og refleksioner over de etiske udfordringer, vi både som samfund og enkeltmennesker skal forholde os til. Tak for krævede, idealistisk og ulønnet indsats.

---

### Litteratur

Det Etiske Råd. 1989. *Det Etiske Råds 2. år. Beretning 1989.*

Det Etiske Råd. 1996. *Det Etiske Råds 9. årsberetning 1996*

Det Etiske Råd. 1997. *Det Etiske Råds 10. årsberetning 1997*

Det Etiske Råd. 2002. *Det Etiske Råds 15. årsberetning 2002*

Det Etiske Råd. 2005. *Høringsvar vedrørende rapporten "Undersøgelse af Psykiatrilovsrevisionen af 1999".* Tilgængeligt på: <http://www.etiskraad.dk/sw5820.asp>

The background is a light blue gradient. On the left side, there is a semi-circular graphic of a watch face. The watch face has a white dial with black zodiac signs (Aries, Taurus, Gemini, Cancer, Leo, Virgo, Libra, Scorpio, Sagittarius, Capricorn, Aquarius, Pisces) and Arabic numerals. A watch movement is visible through the transparent case back of the watch. The watch has a dark, textured strap.

# 2

ERFARINGER FRA  
ETISK RÅDS VIRKE





## PÅ HERRENS MARK

---

AF MARGRETE AUKEN

*Margrete Auken er cand.theol. og præst, og har været medlem af Folketinget for SF fra 1979-90 og 1994-2004, hvor hun blev medlem af Europa-Parlamentet. Hun har været medlem af Folketingets udvalget vedr. det Ethiske Råd og er i dag i ledelsen af Europa-Parlamentets Intergroup on Bioethics. Hun har siden 1982 deltaget i bioetikdebatten med artikler, kronikker, debatindlæg samt masser af foredrag*

---

I begyndelsen af firserne fik vi i Danmark en politisk debat som vi var dårligt rustet til at håndtere om de nye medicinske muligheder i begge ender af livet: reagensglasbefrugtning, fosterdiagnostik, hjerne-død og organtransplantationer.<sup>83</sup> Udfordringerne er nye, vi har ingen erfaringer, ingen fortællinger, hverken stor litteratur, folkelige eventyr eller myter der hjælper os til at kunne træffe vores valg på et tilstrækkelig bredt og solidt grundlag. De lader sig ikke umiddelbart passe ind i de politiske partiers værdisæt og er indtil videre havnet i en særlig gruppe med spørgsmål der berører ens højst personlige, men meget betydningsfulde "holdninger", ja de er tæt på den skuffe hvor religion/tro befinder sig, og den skuffe er i politiske partier en privatsag. Så privat at den er i fare for at blive dømt helt ude.

Men i den gruppe passede problemerne ikke rigtigt - eller rettere: dér fandt man heller ikke sine selvfølgelig svar. Dem havde kun de der på den ene side er bastant og unuanceret mod abort eller helt nægter ethvert problematisk indgreb – og på den anden side dem der mener at intet er svært hvis det er til gavn for nogen, alt hvad der kan lade sig gøre, skal gøres, enhver ny mulighed inden for den medicinske behandling er et fremskridt og skal bruges. "Maskinliberalister" kalder jeg den slags uforfærdede tilhængere af samtlige de nye teknikker. Alle vi andre var faktisk på Herrens mark.

---

83 Om dette emne, se min artikel i *Fønix* juli 1983 "Nej doktor, jeg tror ikke vi ta'r ham".

### Økonomi, selvbestemmelse – og etik

Umiddelbart griber et sekulært demokrati til to anerkendte kriterier: økonomien og selvbestemmelsen. Det så vi da man i midten af halvfjerdserne første gang tillod fostervandsprøver med deraf følgende ret til sen abort. Begrundelsen for at sige ja var, så vidt jeg husker debatten hvor adskillige også fra venstrefløjen afviste at bruge aborten til at sortere mongolbørnene fra, at der var god økonomi i det for samfundet, udgiften til disse prøver var betydeligt mindre end til omsorgen for de mongolbørn der ellers ville blive født. Men selvfølgelig skulle det være forældrenes frie valg om de ville tage imod tilbuddet. Efterfølgende har man afvist cost-benefit argumentet, i firserne var det helt ude af debatten og blev anset for uetisk (det dukkede alligevel op igen da amterne omkring år 2000 besluttede at tilbyde alle gravide blodprøver og nakkefoldsskanninger).

Selvbestemmelsen, autonomien, har været anderledes sejlivet og har stadigvæk en stærk placering i etikdebatten. Men giver autonomien mening her? Kan etik være en privatsag? Nej, godt og ondt drejer sig om hvordan vi behandler hinanden, her er det uinteressant hvordan min egen lykke tilgodeses af mine handlinger. I etikken er det mine medmenneskers lykke det kommer an på. Man kan ikke handle uetisk mod sig selv – kun mod andre. Selvbestemmelsens eneste berettigelse som normsætter i etikken er at man ikke må begå overgreb på andre, tvinge dem mod deres vilje eller holdninger. Den er en beskyttelse, ikke et: "det må du selv om!" I etikken er det den svage part i forholdet der skal beskyttes, den svage part der har rettigheder. Den stærke part har kun pligter.

### Fælles holdninger?

Alt dette var imidlertid ret vagt formuleret, men mange af os der deltog i debatten fra begyndelsen, var i hvert fald blevet klar over at vi havde behov for en meget mere kvalificeret gennemtænkning af det hele, det samme var tilfældet i Indenrigsministeriet som på baggrund af en redegørelse *Fremskridtets pris*<sup>84</sup> og en længere debat og en del tovtrækkeri med Folketinget om hvem et Etisk Råd skulle referere til, regeringen eller Folketinget, fremsatte lovforslaget om Etisk Råd i 1986. Selve debatten om behovet for et råd er stadig i live: Skal der sidde eksperter (Anders Fogh: smagsdommere) og kloge sig på vores vegne? Og er det ikke Folketinget der alene har ansvaret?

---

84 Indenrigsministeriet 1984.

Det sidste spørgsmål er hurtigt besvaret for selvfølgelig er det Folketinget alene der bestemmer. Men hvem har ikke brug for råd, levende råd? Problemet er så om det er muligt at nå frem til nogle fælles holdninger som kan give os fælles svar på de nye udfordringer. Hvis nej, er det meningsløst at etablere et råd, så må vi hver for sig fordybe os i problemerne for at finde frem til vores personlige standpunkt. Hvis ja, er der god brug for folk som kan sætte tid og andre ressourcer af til den grundlæggende granskning og drøftelse og også igangsætte og kvalificere den bredere folkelige debat.

Rådet blev etableret, men alligevel lever forestillingen om etik som en privatsag stadigvæk, fx når partierne i Folketinget opgiver at finde en fælles linje og blot fritstiller sine medlemmer ved afstemningerne. (fritstilling er ikke det samme som at afvise partidisciplin og stemmetvang). Etik er under alle omstændigheder følsomt for den enkelte, og at tvinge nogen til at stemme mod sin overbevisning vil være et overgreb. Dette gælder også hvor partierne lykkes med at finde forslag, selv dér må der være ret til individuelle afvigelser, og de fleste af os ville være utilpasse ved noget der blot minder om stemmetvang. Usikkerheden er stadigvæk meget stor, og ens partivalg er oftest sket uden indflydelse fra de etiske – eller altså bioetiske – holdninger. Men en fuldstændig fritstilling er vel det samme som at sige at her kan man ikke finde fælles holdninger – og så har vi vel heller ikke brug for Etisk Råd?

Denne tilstand er en svaghed ved partiernes arbejdsform, det er jeg ikke i tvivl om. Jeg er på den anden side usikker på om der er tilstrækkelig vilje til at give den tid og åbenhed som det kræver at inddrage bioetikken i partiprogrammet, men uden lydhørhed og tålmodighed er det bedre at området forbliver en ”personlig sag”.

Vi valgte altså at sige at vi i et eller andet omfang kunne nå frem til noget der var fælles, men at vi trængte til at få fastere grund under fødderne og bedre sammenhæng i vores debat for at vores stillingtagen kunne stå mål med problemerne. Derfor blev Etisk Råd etableret.

### **Livet begynder ved undfangelsen**

Et illustrerende eksempel på at en grundigere debat kan nuancere holdningerne og endda fremme fælles beslutninger, fik vi i øvrigt allerede ved førstebehandlingen af loven om Etisk Råd. Her gav kravet om

at rådets arbejde skulle tage udgangspunkt i at livet begynder ved undfangelsen, anledning til et gevaldigt slagsmål. Det var Kristeligt Folkepartis abortmodstand, partiets grundlæggende identitet, der havde vundet en sejr i regeringssamarbejdet. De tre andre regeringspartier, K, V og CD, tog det dog roligt, de gik givetvis ud fra at "det alternative flertal" (S, RV, SF og VS stod normalt sammen om miljø-, rets-, sikkerheds- og kulturpolitik) ville pille det ud igen. Det skete bare ikke, for SF og VS var enige: Hvornår skulle livet ellers begynde? Debatten var noget præget af at den fandt sted samtidig med de første vidtløftige planer om forskning på embryoer, og her var der flere der arbejdede med en 14-dages grænse (eller evt. frem til den tid hvor befrugtede æg normalt sætter sig fast i livmoderen) som en slags frizone.

Debatten i og omkring Folketinget var livlig: "SF går de kristeliges ærinde og underminerer aborten", hvædede RV og SD. Vi svarede at vel gjorde vi ej, vi var for det første meget større og stærkere end KrF. For det andet havde vi dog aldrig i vores støtte til den frie abort sagt at livet begyndte efter 12. uge for ad den vej at befri os fra det etiske dilemma ved provokeret abort; vi vidste godt at abort er fosterdrab. For os var det heller ikke et spørgsmål om at livet var så sakrosankt at vi bare lige stillede en embryo (foster kaldte vi det dengang) med et udviklet foster for slet ikke at tale om et barn. Men den var heller ikke ingenting. Den røde lampe skal blinke fra starten. Ikke noget med at tildele forskere eller andre etiske frizoner når der skulle bruges embryoer. Såvel forskningen selv som dens formål skulle belyses grundigt og fortælles ind i en større sammenhæng hvor menneske- og samfundssyn er på spil, den fortælling som er den afgørende i de etiske valg.

En enkelt episode husker jeg særlig tydeligt. Min gamle partiformand Gert Petersen var udsat for et voldsomt pres og spurgte mig en dag om vi ikke var lidt for langt ovre i noget religiøst/moraliserende. Jeg svarede ham om han ikke synes at den begivenhed med mænd og damer var ganske afgørende for et barns tilblivelse? "Er det bare det vi siger?" – og så var han med. Vi grinede sammen over at nogen nu var ved at indføre muligheden for at være "delvist gravid"! De andre regeringspartier kunne ikke godt blande sig i debatten selvom de vistnok var mest enige med S og R. Så det blev vedtaget, og siden tror jeg de fleste er tilfredse med at den grænse er trukket. De etiske overvejelser skal være der med det samme når vi griber ind et så centralt sted som i livets begyndelse! Men i stedet for at give det befrugtede æg samme

status som et levedygtigt foster føjer vi overvejelserne over et indgreb ind i det lange forløb. Hvad gør det ved os og vores menneskesyn?

### Hvem skulle med?

Processen med rådets sammensætning var også interessant. Vi skulle væk fra eksperterne – de havde ofte egeninteresser rodet ind og var også karakteriseret ved at mangle det større udsyn. Senere har jeg erfaret at den tankegang er risikabel. Hermed legitimerer vi nemlig den ansvarsfrihed som mange forskere mener de arbejder under. Det er politikerne, ikke dem selv, der skal sige ja eller nej, synes mange af dem at mene. Og den går jo ikke. Eksperterne har samme ansvar som alle andre i et demokrati, ja endda et skærpet ansvar da de er tæt på og ved hvad der er gang i. Derfor er de også de første der har forpligtelser overfor hvilken udvikling vi skal fremme eller hæmme. Selvom det ikke er dem der skal beslutte, det er politikerne, bør de være tidligst på banen når debatten skal i gang. Det er der også nogle af dem der er, men næsten altid for at fremme deres egne projekter. Det er sjældent dem der advarer, og selv hvor de faktisk er bekymret for et projekt eller en udvikling, er der en kollegial loyalitet der hæmmer dem i at tage kritisk del i debatten. Det er en skam – og bør i hvert fald ikke støttes af Etisk Råd eller Folketinget. Det skal så retfærdigvis siges at de fleste af de fagfolk der har haft sæde i Etisk Råd, har været gode, kritiske og fritgående debattører og har holdt ved også efter ophøret af deres medlemskab.

Udover kravet om at der skulle være lige mange kvinder og mænd, var vi enige om at i hvert fald den halvdel af medlemmerne der blev valgt at Folketinget, fortrinsvist skulle være kvalificerede lægfolk, og det er også gået nogenlunde fortræffeligt. Engang hvor vi skulle udpege en kvinde, insisterede et medlem af Folketingets udvalg om Etisk Råd at vi skulle have en "helt almindelig" kvinde. Heldigvis lykkedes det at få den skudt ned, bl.a. med argumentet om at man aldrig ville foreslå en "helt almindelig mand". De folk der kommer i rådet, er nødt til at have solide kvalifikationer, ellers kommer de ikke til at spille nogen rolle. En anden gruppe som jeg personligt har været tøvende overfor at få ind, er jurister. Vel kan de være til megen hjælp, og vel er de ikke ens, overhovedet ikke, men jurister har almindeligvis den indstilling til problemer at de skal væk, mens Etisk Råds fornemste opgave er at grave dem frem og holde dem fast. Jeg har en formodning om at denne konflikt mellem jurister og etikere er dukket op i rådet flere gange.

### Fælles erfaringer – og den ”episke fordring”

Etableringen af Etisk Råd indebærer som sagt en tilkendegivelse af at det er muligt at prøve at finde frem til fælles holdninger eller i hvert fald tydeliggøre uenighederne på en måde så samtalen kan fortsættes på et mere kvalificeret niveau. Jeg nævnte før at det sted hvor selvbestemmelsen giver mening, er når overgreb på andre skal afværges. Men hvordan ved vi hvad der er godt og ondt for andre? Ja det ved vi et eller andet sted fra os selv. Når vi skal give indhold til livs- og lykkeforventninger, spiller vores egne forventninger ind, og selvom de er mere individuelle, er også de i vid udstrækning kulturelt fællesgods. Det var i et foredrag forfatteren Svend Aage Madsen holdt om sin roman *At fortælle mennesker*, han gjorde opmærksom på hvor fantastisk det er at vi mennesker selv overfor meget komplicerede valg næsten altid er enige, og at vi, skønt vi har levet meget forskellige liv, har en stor fælles erfaring og erindring. Den er blevet til gennem myter, store kunstværker, folkelige fortællinger, eventyr o. lign.; vores sprog er erfaringsfyldt langt ud over hvad vi hver især har levet. Til disse fortællinger knytter der sig også fælles forestillinger om hvad lykke er, hvad det gode liv er osv. Hvis man skal handle ret mod andre, må man jo vide hvad der er godt for dem. Og det kan man på den måde vide fra sig selv, fra vores fælles selv. De grundlæggende holdninger til godt og ondt er ens hos alle mennesker: man skal fremme de andres livsudfoldelse og glæde og så vidt muligt afværge deres smerte. Vi har ansvar for hinanden, den andens liv er vigtigt, er mål og formål i sig selv. At ”godt og ondt” får forskellige, meget forskellige, udformninger i forskellige kulturer, er der kulturelle og historiske årsager til, vores kulturfortællinger, religion og myter er meget uensartede. Men er man tålmodig, kyndig og lydhør nok, lader det sig næsten altid gøre at nå frem til at vi alligevel kan nå og forstå hinanden fordi vi helt grundlæggende deler forestillinger om godt og ondt. Var dette ikke sådan, ville vi knap kunne tale med hinanden.

Vi kan også se i vores samfunds- og kulturforskelle at kun når man umenneskeliggør sit medmenneske, kan man få ret til at gøre mod det hvad man aldrig ville gøre mod sig selv. Den slags rangordning af menneskeværd er såvel vores som andres historie og kultur til gengæld blomstrende fuld af.<sup>85</sup> Stammekulturer, kastevesen, classesamfund

85 I Danmark beskriver mennesker tæt på den borgerlige regering den slags umenneskeliggørelse af ”de fremmede” som en sund måde at sikre folkets ”sammenhængskraft” på.

har tit pæne facader og får sjældent lov at blive kaldt hvad det er: racisme, undertrykkelse og udbytning. Selv rangordningen mellem børn og voksne der jo har fornuften på sin side, giver kun køn mening hvis den bygger på respekt og omsorg for barnet.

At alle disse forskelle med deres gode og forfærdelige sider er blevet en del af vores fælles viden og erfaring, skyldes først og fremmest de ovenfor nævnte kilder. Her er de kunstneriske de betydningsfuldeste fordi de er i stand til at formidle stemninger, sanser og oplevelser så man selv kan gå ind i dem og "mærke efter" om det er godt, sandt, ondt osv.

Disse fælles fortællinger mangler imidlertid når vi skal forholde os til de nye bioetiske problemer. Men er det så overhovedet muligt at fremkalde den fælles indsigt og erfaring som skal til for at vi som samfund skal kunne forholde os til problemer man ikke har været stillet over for før: fosterdiagnostik, ægsortering, døds-kriterium og organtransplantation, kloning, frembringelse af kimærer (blanding af menneske og dyr) med meget mere. Hvor går vi ellers hen for at "mærke efter" hvordan det er at leve med andre menneskers vitale organer i sig så vi kan få lidt indblik i hvad vi har med at gøre? I mange år var Peter Seebergs novelle "Patienten" mig bekendt den eneste danske historie om at blive transplanteret. En mareridtsagtig bog om kloning af mennesker man gerne vil have tilbage: *Geniernes genkomst* af P. C. Jersild, skulle kunne skræmme enhver fra drømmerier af den art. Men vi har alt for lidt af den slags kunst. Det var for at rette op på dette savn at Svend Aage Madsen ved den nævnte lejlighed sagde at der påhviler forfatterne en episk fordring om alle de nye teknikker. Vi kan simpelthen ikke vurdere dem når vi ikke ved om dem med mere end en lille del af hjernen. Vi skal gennem den kunstneriske indlevelse have afprøvet en os ukendt situation med sanser, fornemmelser, følelser og erindring for at kunne tage stilling. Vi har brug for forfatterens hjælp!

Jeg synes så ikke forfatterne i særlig grad har levet op til denne episke fordring. Alt for meget er stadigvæk uerkendt og ubearbejdet af vores sanser og erindringer. Man kan dog selv til husbehov samle på historier og erfaringer fra andre mennesker – det gør jeg; jeg opsøger, spørger, lytter, jeg lærer meget og må ofte revidere min stillingtagen ved at høre om hvordan mennesker der har skullet leve de forskellige muligheder, har oplevet det. I denne proces er man så alligevel ikke helt ude



i ukendt land. De gamle arvede erfaringer er stadigvæk en god hjælp, også når man skal finde veje og udveje i en ny og hidtil ubeskrevet situation og gøre sig klart om det ene eller det andet valg er godt, ikke kun for det menneske det drejer sig om, men for os alle, for vores kultur og menneskesyn.

Samtidig bliver det klart at etik ikke er forbeholdt eksperter (teologer og filosoffer). Når historierne skal hentes hjem og vurderes, både dem fra kunsten og fra menneskers fortællinger, kan alle tale med. De etiske eksperter har til opgave at opdage og oplyse problemerne så debatten bliver kvalificeret, men den folkelige fornuft virker faktisk glimrende når problemerne fremlægges troværdigt og nuanceret.

Men arbejdet er stort – både at opspore hvad der er ved at ske, at få mobiliseret de nedarvede fælles erfaringer og at få opklaret de nye ukendte livssituationer. Det kræver læsning, konferencer, debatter osv. osv. Vi politikere ville ikke kunne magte opgaven selv – det er fremragende at vi har nogen der orker at gøre det for os. Spørgsmålet er så om politikerne orker at lytte og herudfra danne sig deres forestillinger om hvad der er godt: hvem har glæde af noget? Hvem lider ved det? Hvem skal vi tage hensyn til? – og især: hvad sker der på længere sigt med os selv og med vores samfunds menneskesyn hvis vi siger ja til dette eller hint?

### Samspillet mellem Etisk Råd og Folketinget

Er Etisk Råd så lykkedes med at klare denne opgave med at opspore og opklare problemerne? Skal jeg vurdere det ud fra mine egne erfaringer med rådet i min tid i Folketinget (frem til 2004) har jeg selv haft stor glæde af dets arbejde. Jeg har været med i en perlerække af vægtige konferencer hvor man simpelthen lærte en masse også medicinsk-fagligt. Det har været en fornøjelse, aldrig tidsspilde. Man kunne spørge, fremlægge synspunkter, luften sin tvivl – og opleve at den debat man således kom med i, var reelt opklarende. Muligvis skyldes min begejstring at jeg genfandt min egen forsigtigt-konservative indstilling til spørgsmålene hos flertallet af rådet. Jeg tør dog godt påstå at ikke kun jeg, men hele den danske debat har virkelig haft gavn af Etisk Råds indsats. Når jeg nu i Europa-Parlamentet modtager kampagnemateriale til støtte for fx ubegrænset brug af også embryonale stamceller med påstanden om at en sådan brug vil føre til helbredelse af alverdens grimme sygdomme, så glæder jeg mig over at vi ikke bliver udsat for

den type juhu-propaganda i Danmark. Vi ville ikke høre en fremtrædende politiker sige at hvis denne forskning havde været tilladt, ville hendes mand ikke være død.

Kundskabsniveauet er tydeligvis højnet. Og det er kun godt. Men bliver Etisk Råds anbefalinger så også fulgt? Nu er det ikke et succeskriterium at rådets anbefalinger følges – rådet skulle jo netop kun rådgive. Så spørgsmålet bør vel snarere være om Folketingets stillingtagen og argumentation er på et niveau der modsvarer Etisk Råds. Her kan mine mange nederlag i den forbindelse godt forvirre min erindring, men ofte har en direkte påvirkning fra Etisk Råd været svær at spore. Hvis vi tager en af de allerførste større sager, døds-kriterium og organtransplantation: Rådet lagde vægt på at beskytte døende og døde. Når en hjernedød har passeret grænsen for liv og død, anbefalede rådet at lægerne burde have pligt til at slutte udsigtsløs behandling, og her mente de også respiratorbehandling med det ene formål at bevare afdødes organer til organdonation – medmindre afdøde på forhånd havde udtrykt ønske om at blive organdonor.

Man må huske at da hjernedøds-kriteriet blev fastslået, var det ikke for at give mennesker en "værdig død" og tillade at der blev slukket for respiratoren – det havde man gjort allerede længe før det nye døds-kriterium blev legaliseret bl.a. for at kunne udtage nyrer til transplantation. Men vigtige organer, hjerte og lunger fx kan ikke bruges hvis der først skal slukkes. Det døds-kriterium lovgivningen reelt drejede sig om, var at få tilladelse til at *lade være med at slukke* for respiratoren før man udtog livsvigtige organer. Men dette formål var bestemt godt skjult i de to lovforslag der blev forelagt os i januar og oktober 1987.<sup>86</sup> Når der skulle argumenteres for hvor vigtigt det var at kunne fastslå døden hos den hjernedøde for den værdige døds skyld, blev det nævnt at den hjernedøde kunne "leve" måske en uge. Da man derimod skulle bevise hvor død man var når hjernen ikke virkede mere, og man derfor godt kunne bruges som donor skønt respiratoren holdt hjerteslag og åndedræt i gang, stod der at den hjernedødes lunger og hjerte ville sætte hurtigt ud, ofte i løbet af få døgn, uanset respiratoren.

86 Begge forslag blev imidlertid nedstemt, og først i 1990 blev Lov om ligsyn, obduktion og transplantation m.v. vedtaget. Etisk Råd startede altså sit arbejde midt i lovgivningsprocessen og nærede at komme med en indstilling (Det Etiske Råd.1988.) inden vi vedtog loven.

Den Folketingsdebat kom før vi fik Etisk Råd og var, ud over at være meget interessant, medvirkende til at jeg indså behovet for en bredere gennemtænkning af hvad vi stod overfor. Inden loven kom til første behandling, havde vi i SFs folketingsgruppe en runde om medlemmernes holdning til transplantation. Størsteparten erklærede at de for deres eget vedkommende intet havde imod at blive donor "mig må man gøre med hvad man vil", men at det var vigtigt at folk selv bestemte og at man respekterede dem der var imod af religiøse eller tilsvarende grunde. Da slog det mig at vi nu – uden rigtig at gøre os det klart – var i færd med at flytte "det almindelige", nemlig at de fleste uden at beslutte noget særligt kom hel i kisten mens de særlige skænkede sig til videnskaben.<sup>87</sup> Men nu var vi i færd med at gøre det almindeligt at blive donor – de særlige var så dem med religiøsitet og "holdninger". Næste dag omdelte jeg det kapitel fra Astrid Lindgreens *Grynet og Lille Splint* hvor den fattige nabokone har forhånds "solgt" sit lig til videnskaben for at få råd til huslejen. Grynet bliver helt ude af sig selv – nu kan kvinden ikke engang få en ordentlig begravelse som hun ellers har sagt hun i hvert fald skulle have. Måske var en børnebog særlig egnet til give indsigt i hvad der rører sig i mennesker så man ikke begår overgreb uanset at man tilsyneladende har alle rationelle argumenter på sin side. Om Astrid Lindgreen beskrivelse af Grynets følelser gjorde indtryk, ved jeg ikke. Jeg tror det.

Lovgivningen om dødkriterium blev langvarig, og Etisk Råd nåede at blive etableret og tage stilling. Men i Folketinget fulgte flertallet ikke flertallet i rådet, resultatet blev nogenlunde som foreslået af ministeren med et par nuanceringer her og der. Den stærke understregning af at folks ønsker skulle respekteres, blev ikke betinget af at man havde givet skriftligt tilsagn; mange af os var usikre på om vi skal presse sådan et valg ned over alle når kun de allerfærreste kommer i en situation hvor de kan blive donorer. Det er et dilemma jeg ikke selv har løst. Hele forløbet var alligevel godt. Mange af os blev klogere på tingene og på vores egne følelser – og dermed også på andres. Jeg holdt mange foredrag dengang og lærte meget i de efterfølgende samtaler.

87 Lovbehandlingen afslørede i øvrigt at den med at komme hel i kisten ikke gjaldt, der blev nemlig foretaget en mængde obduktioner uden at de pårørende blev informeret, endsize spurgt; det fik vi ændret, det "passive tilsagn" skulle gælde, og skønt lægerne protesterede vildt og advarede om at der så kom alt for få obduktioner, var Folketinget klar her: man kunne ikke fortsætte med at hemmeligholde obduktionerne for derved at få lig nok, ikke tale om.

Tilsvarende processer med brede, grundige debatter og nuanceret stillingtagen har vi haft flere gange. Det bedste eksempel på at Folketinget har været påvirket af Etisk Råd jeg kan komme i tanker om, er afvisningen af aktiv dødshjælp hvor det indtil nu er lykkedes at modstå det ganske voldsomme pres fra "den offentlige mening". Det tror jeg ikke Folketinget havde magtet uden Etisk Råd. Rådet skal også have en væsentlig del af æren for at debat herom i det hele taget udvikler sig i stadig mere nuanceret retning. Det spiller selvsagt også en vigtig rolle at det helt overvejende flertal af læger og sygeplejersker er imod, men den viden var næppe nået bredt ud uden Etisk Råd.

Også på andre områder har rådet skubbet på og nuanceret den "offentlige mening" – fx i spørgsmålet om anonym sæddonation. Jeg husker en meget spændende høring i Folketinget om bl.a. dette emne. At et forbud herimod meget vel kan blive lov i Danmark som det er i en række andre lande der ligner os, er ikke mindst Etisk Råds og den nævnte konferences fortjeneste.

Det absolut grelleste eksempel på det modsatte – at Folketinget fuldstændigt har tilsidesat Etisk Råd - er i den sag der i Danmark kom til at hedde "Patrick-sagen". Patrick led af en livstruende sygdom som kun kunne helbredes ved knoglemarvstransplantation fra en donor. Man kunne ingen finde, og det blev derfor foreslået at forældrene skulle få et barn til der kunne være donor for Patrick. Det kunne ske ved ægsortering. Et flertal i Etisk Råd havde tidligere, i en tilsvarende sag (Jason-sagen) sagde nej fordi de fandt at behandlingen udtrykker en mangel på respekt for det enkelte menneskes særskilte berettigelse og værd.<sup>88</sup>

For mig var grunden til at afvise ægsortering ikke at selve behandlingen er usikker (hvad den er – de arme forældre røg ind i det medicinske eksperimentarium), men at man ikke må lave et menneske med det formål at helbrede et andet menneske. At der ikke står i menneskerettighedserklæringen art. 1 stk. 1 at intet menneske kan være formål for et andet menneske, beror velsagtens på at erklæringens fædre og mødre ikke forestillede sig at det kunne blive aktuelt. I dette tilfælde synes jeg ikke man behøver at fortælle ret mange nye historier for at se at den er helt gal: dette nye barn vil i en grad som vi aldrig før har oplevet, vide hvorfor "jeg blev mig": det skyldes hans syge bror. Uden

---

88 Det Etiske Råd 2003.

hans sygdom havde forældrene måske nok fået flere børn, men ikke dette barn. De kunne nemlig sagtens få børn på almindelig vis. Og ved ægsorteringen ville man jo ikke lede efter den sundeste embryo, men den der var bedst egnet som donor til den syge bror. At binde et menneske til et andet menneske på den måde er et uhorst overgreb. "Hvad nu hvis Patricks sygdom pludselig forværres før det nye barn er født, vil man så fremskynde fødslen?" spurgte en af modstanderne, en jordemor så vidt jeg husker. Eller man kunne forestille sig at Patrick senere skulle bruge en nyre – ville reparationsbarnet så have moralsk mulighed for at nægte at være donor?

Jeg syntes argumenterne for at sige nej var overvældende. Men Folketinget brasede fuldstændig sammen på kampagnen "skal dette barn dø!"<sup>89</sup> Vi der var imod (Enhedslisten, Kristendemokraterne og ellers ganske få fra de andre partier – i SF kun Anne Grete Holmsgaard, Lene Garsdal og mig), blev tromlet ned, argumentet var at når man nu kunne gøre noget, skulle man også; og det nye barn led ikke overløst – det ville blive lige så elsket som andre børn, ja mere måske, og det kunne endda glæde sig over at det havde været med til at redde sin brors liv. Alt det kan være rigtig nok, men alligevel er det en alt for spinkel og sentimental begrundelse for et så dramatisk skridt.

I øvrigt viser det hvor svage vi politikere er i den etiske argumentation når der kommer pres på os – i virkeligheden baner denne sag vej for rigtig mange forskellige indgreb og overgreb som nu kan gennemføres alene med den begrundelse at de kan hjælpe nogen. Jævnligt bliver det politiske valg til under pres fra patientforeninger eller forskere/behandlere der gerne vil gå videre end loven tillader. Presset forstærkes af at medierne entusiastisk tager del, ofte med "Skal dette barn dø" – "jeg er lykkelig for at kunne blive mor som 60-årig" – "hvordan kan jeg få et sundt barn, vi har cystisk fibrose/Huntington's sygdom i familien". Eksemplerne er legio, og jeg er ikke sikker på at Folketinget har fået den nødvendige modstandskraft til at give den tilstrækkelige tid, omtanke og debat til at udfordringerne kan besvares på det niveau vi havde forestillet os da Etisk Råd blev til.

<sup>89</sup> Loven blev ændret den 5. april 2004, så Sundhedsstyrelsen efter udredning og sundhedsfaglig vurdering i konkrete tilfælde kan meddele tilladelse til anvendelse af præimplantationsdiagnostik ved kunstig befrugtning, "hvor tungtvejende hensyn til behandling af et barn med livstruende sygdom i denne familie taler herfor." I januar 2007 skete helt det samme i Norge.

Indimellem er jeg tilbøjelig til at mene at Etisk Råd endda har medført en drastisk liberalisering – netop fordi de rådsmedlemmer der er imod, selv har været tilbageholdende med at gøre deres ”nej” gældende i debatten. Det er som om de tier når rapporterne er afleveret, i hvert fald overfor beslutningstagerne. Og alene det at de har været inde over en sag, ja at vi overhovedet har Etisk Råd, bliver en legitimering: alle de nødvendige etiske forsigtighedsregler er iagttaget! Den problemstilling bør i hvert fald belyses yderligere og indgå i overvejelserne når man nu rundt om etablerer tilsvarende organer både i forhold til Europa-Parlamentet, de videnskabelige institutioner og andre steder!

### **Bioetik i Europa-Parlamentet**

Efter mange år med den danske bioetiske debat er min umiddelbare politiske arena nu blevet Europa-Parlamentet. Her er jeg i formandskabet for en intergruppe (dvs, en gruppe med medlemmer fra flere andre partier) om bioetik. Arbejdet her er langt mindre systematisk. Den etiske rådgivning af EU-kommissionen mærker vi ikke meget til, og lobbyarbejdet fra patientforeninger og forskere/medicinalindustri foregår med forenklinger vi heldigvis sjældent udsættes for i Danmark. I vores intergruppe har vi haft en række fremragende foredrag, men fordi arbejdet finder sted i næsten individuelt regi hvor det er vanskeligt at bringe debatten videre til udvalg og partigrupper, er dets gennemslagskraft ringe.

Partigrupperne i Europa-Parlamentet kan kun delvist sammenlignes med partierne ”hjemme”. Selv i min gruppe, Den Grønne, som i kraft af sin homogenitet kommer nærmest til et almindeligt parti, har vi svært ved at magte disse krævende debatter tidsmæssigt såvel som politisk. At gruppen så er den mest restriktive og forsigtige i EP, skyldes for det første at den grønne venstrefløj overalt ser med stor skepsis på mange af industriens smarte fix: modstanden mod GMO er solid her, og når vi lugter store kapitalinteresser og tvivlsomme patentinteresser bag diverse projekter, blinker alle røde lamper. For det andet er der i vores gruppe mange tyskere, og hos dem er der en forståelig historisk afsky for alt hvad der kan lugte af at gøre mennesker til midler for videnskabelige fremskridt. Også tyskerne i kommunistgruppen GUE stemmer nej til fx at befrugte æg med andet formål end børn. At det skulle være heftig katolsk kampagne der er årsag til denne modstand, er rent vås, men argumentet med den katolske indflydelse bruges

ivrigt i kampagnen for at legalisere nærmest hvad som helst til medicinsk forskning og behandling. Hvis myten om de magtfulde lobbyerende katolikker ikke ligefrem er ført ind i kampagnen af maskinliberalisterne for at mistænkeliggøre modstanden, hvad jeg selv er tilbøjelig til at tro, så har de i hvert fald stor glæde af den og bruger den i et væk.<sup>90</sup>

Denne antiforsigtighedskampagne er nu nået så vidt at Europa-Parlamentet i april 2007 har stemt alle beskyttelser mod kommercialiseringen af det menneskelige legeme ud af et forslag om "avancerede medicinske behandlingsmetoder". Ud røg også ændringsforslag fra Juridisk udvalg.<sup>91</sup> At medicinalindustriens interesse i at udvide patentmulighederne er en langt stærkere lobby-drivkraft end katolikkernes kvababbelser, er for mig at se en bedre forklaring på hvad der sker på det område. Bruger man metoden *Follow the Money*, er det nemlig her de helt store penge findes.

Et interessant eksempel på hvad der er gang i, er forsøget på at overvinde problemerne med at skaffe menneskeæg. De er langt vanskeligere tilgængelige end man får indtryk af når der kampagnes for forskning på embryoer, brugen af embryonale stamceller, terapeutisk kloning etc. Eller når der diskuteres om kvinder over 45-50 skal have ret til teknisk hjælp til moderskab og derfor skal have æg fra yngre kvinder. Ægdonation har i Danmark i mange år været en noget klam sag fordi det har været forbundet med økonomi: hvis en kvinde i fertilitetsbehandling ville give æg til infertile kvinder, kunne de få en ekstra fertilitetsbehandling gratis. Ellers skulle der betales – dyrt. Kom ikke og sig at Danmark har holdt sig i skindet på dette punkt. Men kan man overhovedet få fat i æg uden at ville betale? Jeg tror det ikke. Det er ikke fair overfor en kvinde at udsætte hende for pression til at donere. Kvinder

90 Det kan man også læse i danske aviser hvor det efterhånden er en fastslået sandhed at de katolske fundamentalister er magtfulde i både disse spørgsmål og i alt hvad der har med familiepolitik og homoseksuelles rettigheder at gøre - hvilket ligeledes er noget vås: når de dukker frem, fra Polen især, stemmes de ned hver evige eneste gang og i høj grad af parlamentets mange katolikker.

91 Efter Miljø- og Sundhedsudvalget, det ansvarlige udvalg, i februar havde nedstemt disse ændringer, modtog medlemmerne en takkeskrivelse fra EGAN (en alliance af nationale patientgrupper inden for genetiske sygdomme) hvori det blandt andet hed: "EGAN is pleased to hear the results of the ENVI committee's vote on Advanced Medicinal Therapy Products. We would like to thank all members of the ENVI committee who voted in accordance with patient's wishes. All conservative amendments on ethics, which had the potential to severely limit the scope of this regulation, were rejected; the patient groups we represent are thankful for this."

lægger som bekendt ikke æg og skal igennem en ret voldsom og ikke ufarlig behandling hvis deres æg skal udtages. Da det ikke er livstruende sygdomme der er tale om at helbrede, overstiger det hvad jeg mener man med rimelighed kan bede en kvinde gøre for en medsøster. I hvert fald hvis hun ikke i forvejen er i behandling. Det har selvfølgelig også vist sig at være næsten umuligt at få kvinder til at gøre det hvorfor man også i nogle lande er begyndt at betale dem i dyre domme som "kompensation". Jeg tvivler ikke om at man kan få fat i mange æg især fra fattige kvinder hvis sådan en betaling bliver reglen. Men vil vi virkelig være med til den trafik (trafficking?)

Det næste problem her er behovet for embryoer. Er det tilstrækkeligt med de "overskydende" – eller risikerer vi at skulle befrugte æg med henblik på andet end at lave børn? Endnu har vi mig bekendt ikke haft denne udfordring på bordet til direkte stillingtagen, men det ville være naivt at tro at den ikke kan komme, serveret i en sentimental sovs af alle de forfærdelige sygdomme vi i givet fald ville kunne helbrede.

### **Etisk Råd fremover**

Jeg håber naturligvis at Etisk Råd vil forblive et kompetent og relevant organ i Danmark og at det indgår i netværker og samarbejder med tilsvarende råd i resten af EU. Europa har nogle værdier som gør os nogenlunde robuste såvel overfor udnyttelse af fattige menneskers nød og lavstatus som overfor kapitalinteresser. Og vi behøver ikke af den grund at falde i den anden grøft og hengive os til forenklet maskinstormeri. Vi er alle begejstrede for mulighederne med stamcelleforskning (betænkkeligheder er der kun med celler fra embryoer, for mit vedkommende fordi det givetvis vil medføre at embryoerne skabes til forsknings- og, især, behandlingsformål). Også andre og mere ømtålelige metoder er der bred tilslutning til hvis det blot sker med forsigtighed. Men det forudsætter at der er tilstrækkelig mange vagt- og sporhunde i aktion, ellers har det politiske system ikke en chance for at følge med.

Så forudsætter det selvfølgelig også at samtalen mellem politikerne og de forskellige råd etableres og vedligeholdes. Her synes jeg vores danske model er så god at vi kan eksportere den samtidig med at vi selv passer godt på den. For skønt politikerne måske og forhåbentlig bliver dygtigere til at finde rundt i de etiske dilemmaer og til at træffe tilstrækkeligt nuancerede valg, klarer de/vi den ikke uden de nævnte



hundes hjælp i mange år fremover. Lad mig bare nævne to områder hvor vi stadigvæk er langt bagud: 1. hele patentsystemet hvor en heftig kamp vistnok er i gang i diverse korridorer, 2. de muligheder der er på programmet i den medicinske brug af nano-teknologien. Kunne vi måske allerede nu få at vide hvad de har gang i i USA's militær med den teknologi? Der er så vidt jeg er informeret masser af penge på spil, det vil være klogt at sende sporhundene af sted.

Vi skal gerne fremover kunne leve op til det en af rådets forhenværende formænd, Erling Tiedemann, sagde ved en konference i Folketinget: "Når de andre siger: You cannot stop it! svarer vi: You cannot stop us!"

---

### Litteratur

Indenrigsministeriet. 1984. *Fremskridtets Pris - etiske problemstillinger ved gensplejsning, ægtransplantation, kunstig befrugtning og fosterdiagnostik*. København.

Det Etiske Råd. 1988. *Dødskriteriet. En redegørelse*.

Det Etiske Råd. 1996. *Prioritering i sundhedsvæsenet. En redegørelse*.

Det Etiske Råd. 2003. *Etiske problemer vedrørende kunstig befrugtning, 3. del. Mikroinsemination og præimplantationsdiagnostik*.

## DEN ETISKE KLEMHÆRKE

---

AF OLE J. HARTLING

*Ole Hartling er ledende overlæge, dr.med. og har siden 2003 været formand for Det Ethiske Råd. Han varetager mange tillidsposter, blandt andet er han medlem af UNESCOs International Bioethics Committee (IBC), af Amnesty's Internationale danske lægegruppe og af Røde Kors' styrelse. Ole Hartling er også en flittig skribent og oplægsholder om etiske spørgsmål ved arrangementer i hele landet*

---

Camilla og Sara ringer fra en efterskole:

- Vi er ved at lave en opgave, og vi har valgt emnet genteknologi. Må vi stille dig nogle spørgsmål?

- Hvornår skal I aflevere?

- Det er først på fredag!

- O.K., lad mig høre.

- Ja, er genteknologi godt eller dårligt?

Der følger så en række lige så brede spørgsmål, for eksempel: "Hvor tror du samfundet ville ende, hvis genterapi ingen grænser havde?" Her er det, som det ses, svært at stille fokus skarpt.

Men sådan bliver jeg meget ofte ringet op. Der er stor flid på landets skoler, og eleverne er ikke bange for at henvende sig, når de vil vide noget.

Jeg husker en samtale, der sluttede med, at Jakob, som han hed, sagde:

- Ole, må jeg lige stille dig et sidste spørgsmål

- Ja...

- Hvad synes du om det hele?

- Du er klar over, Jakob, at det er meget omfattende at svare på, ikke?

Det var Jakob klar over, men jeg forstår ham godt – og Camilla og Sara – for det er jo det, vi helst vil have svar på: Det hele. Der er så meget at tage stilling til. Det moderne menneske har så mange muligheder, så mange valg, så mange valgmuligheder. Den moderne vestlige verden er ikke ond. I visse måder er den alt for god.

### Læren om "bør"

I en tegneserie i Vejle Amts Folkeblad spørges der, om ikke kloning med henblik på erstatning af syge organer og kropsdele vil skabe etiske problemer. "Nej," lyder svaret, "den teknologiske udvikling går nu så hurtigt, at om få år vil begrebet etik være forældet!"

Dog, sandheden er vel nærmest den stik modsatte. Nemlig, at etikken er så vigtig som nogensinde, fordi vi med teknologiens hjælp kan så meget i vore dage. For jo mere vi kan, det vi vil, des mere må vi overveje, om vi vil, det vi kan. Hvis et barn for eksempel fødes uden nyrer, kan det måske behandles med nyredialyse takket være den tekniske udvikling. Men bør det gøres?

Mere viden fører til mere kunnen. Det er for eksempel interessant at bestemme generne og deres betydning, og det er endnu mere interessant at finde ud af, hvad den viden kan bruges til. Det gælder for eksempel, når vi anvender vor viden om generne til genteknologi, hvor de splejse på en ny måde. Men allermost interessant bliver det at finde ud af, om vi *bør* splejse dem. Hvad bør vi af det vi kan? Og jo mere vi kan, jo mere presser netop det spørgsmål sig på. Etik er ligefrem blevet kaldt "bør-lære". Det er læren om bør (og burde): "Du bør levere tilbage, hvad du har lånt" – "Du burde ikke have røbet det" osv.

### Kræver en ny tid en ny etik?

Er de skræmmende disse etiske problemer, som knytter sig til alskens forskellige muligheder såsom forskning på døde, adgang til kunstig befrugtning, sæddonation, organdonation, ægsortering, fosterscrening, provokeret abort? Måske, men den store (og stigende fornemmer jeg) interesse for de mange dilemmaer gør det alligevel svært at fastholde en pessimisme med hensyn til fremtiden. Der er en stor optagethed af etiske spørgsmål i medierne, som videregiver nyheder og fakta til befolkningen. Emnerne er temaer for møder i foredragsforeninger, skoler, sognegårde, hvor oplyste og interesserede borgere møder frem. Der er mange, som tumler med tanker om, hvad vi bør af det, vi nu kan.

Spørgsmålet "hvor går grænsen?" stilles ikke sjældent i den etiske debat. Jeg møder det i al fald ofte. Nogle gange sender jeg spørgsmålet tilbage: "Hvor synes du?" Spørgeren mærker jo såvel som jeg, at grænser er svære, når det område, de skal trækkes i, bevæger sig. Ethvert

forsøg på at svare på det spørgsmål må vel begynde med et: "Det kommer an på..." Og har vi en målestok? Eller er det som manden på Fyn, der blev spurgt: "Hvor langt er der til Odense?" og på klingende fynsk svarede: "O'ense? Mener du herfra eller så'n i al almin'lihe?"

Men det var også et spørgsmål af den art "hvor går grænsen?", som lå bag ønsket om det udredningsarbejde, som førte til rapporten *Fremskridtets pris* fra 1984, hvor etableringen af et Etisk Råd blev anbefalet. Anledningen var, at det var blevet muligt at avle børn ved såkaldt kunstig befrugtning, dvs. befrugtning uden for kvindens krop. Det første såkaldte reagensglasbarn kom til verden – mere præcist til England – i 1978. Kort efter påbegyndtes også "reagensglasbefrugtning" herhjemme. Mange må have spurgt: "Hvor går grænsen?" Men allerede dengang lød et af svarene: "Ikke her!" Og da man så børn frembragt ved kunstig befrugtning med alle ti fingre og tæer i behold, og lykkeligt smilende nybakte mødre, forstummede kritikken. I dag er der endnu flere, som siger: "Ikke her – grænsen går i al fald ikke her." Vi har vænnet os til kunstig befrugtning, som ikke længere er noget truende nyt. Sandt nok; i dag er der næppe en skoleklasse, hvor ikke mindst et af børnene er undfanget ved kunstig befrugtning – og accepteret og velkomment.

Iagttagelsen af den udvikling fører hurtigt til en række andre hyppige spørgsmål, der alle er forskellige formuleringer af det samme: "Er etik ikke blot noget meget tidsbestemt, og er eventuelle etiske betænkелigheder ikke blot et spørgsmål om at vænne sig til noget nyt?" eller: "Er det ikke sådan, at hvad der er rigtigt i en tid er forkert i en anden?" eller: "Er det blot, fordi en ny tid kræver en ny etik?"

Men medens naturvidenskab og teknologi er i stadig udvikling, er etikken uindhentelig af historien, siger Rudolph Arendt i et temanummer om etik i Bibliotek for Læger og fortsætter:

"Den har også en indhentelig side, men denne er bestemt af det uindhentelige. Vi kan tage trafikken som eksempel. Vi har helt andre færdselsregler i dag end for 100 år siden. Betyder det, at trafikmoralen er blevet en anden? ja, for så vidt, som vi ved moral forstår de konkrete regler for en bestemt adfærd; her er de gamle regler blevet indhentet af en ny situation, der kræver udskiftning af reglerne. Når det har været nødvendigt, skyldes det imidlertid ikke,

at den etiske grundholdning er ændret, men at situationen er blevet ændret. Grundholdningen er stadig, at vi skal vise hensyn til vore medtrafikanter og ikke sætte deres liv og førlighed på spil. Havde vi de samme regler i trafikken i dag som for 100 år siden, ville vores etiske grundholdning derimod være blevet forandret. Så var vi blevet mindre hensynsfulde og mere brutale. Den samme etik kræver netop forandret trafikmoral i form af andre færdselsregler.”<sup>92</sup>

Som et andet eksempel kunne man nævne lægegerningen. Man kan sige, at til forskellige tider har læger anvendt forskellige metoder for at opnå deres mål. Tidligere anvendtes for eksempel åreladning til behandling af lungebetændelse, i dag bruges penicillin. Men man kan ikke sige, at lægerne har ændret deres behandlingsmetoder ved at ændre det overordnede mål, som jo er at helbrede. Tværtimod, det mål har de hele tiden haft for øje. Men der udvikles og vælges nye veje mod målet.

Man hører imidlertid ikke sjældent det udsagn, at vi befinder os i en værdikrise, at de gamle værdier er brudt sammen. Nogle finder, at så må der opstilles nogle nye værdier, som kan erstatte de gamle og brugte. Men tanken om værdiernes sammenbrud kunne jo også være en dårlig undskyldning, foreslår Rudolph Arendt. Det er jo ikke værdierne, der er noget galt med, men vort forhold til dem. Sandhed er stadig sandhed, selv om vi er mindre sandfærdige. Troskab er stadig troskab, selv om vi er troløse, og selv om vi svigter.

”Ingen kultur eller epoke har beundret det ikke at holde et løfte, eller at stikke af, når det gælder, eller at gengælde en velgører med hån og chikane. [...] Inden for lægekunsten har det vel heller aldrig været anset for en etisk værdi at sjuske med en diagnose eller en operation.”<sup>93</sup>

### Metaetik

Hvad er etik så – den af historien uindhentelige etik? Etik er læren om at gøre de rigtige ting (mens teknik er at gøre tingene rigtigt). Etik er at vælge det gode for og med medmennesket. Der er andre (forsøg på) definitioner, men de fleste indeholder begreber som ”det gode” og

92 Arendt 1999.

93 Ibid.

"det rigtige". Hvis man derefter fastslår, at det rigtige og det gode er det etiske, har man jo i al fald dannet en nydelig cirkelslutning.

Når vi siger "bør", véd vi, at vi er i færd med at fælde en etisk dom. Men hvordan gør vi så det? Hvorfra ved vi, at noget er rigtigt og andet ikke? Hvorfor er noget mere etisk end andet? Ved siden af eller rettere bag de konkrete etiske spørgsmål (ægdonation, fosterscreening osv.) findes overvejelser om, hvad der er selve etikken væsen. Man kalder den disciplin, hvor det ikke blot er de etiske dilemmaer men etikken som sådan, der analyseres, for metaetik. Den kan man læse om mange steder og for eksempel hos Justus Hartnack<sup>94</sup>, og den beskæftiger sig med spørgsmål som: Hvad er et etisk udsagn? Har en påstand som: "Man bør holde, hvad man lover!" en sandhedsværdi? Er det en påstand om, at noget er tilfældet? Og hvis ikke, er det så overhovedet en påstand? Eller tilhører det en anden kategori? Er det blot en subjektiv vurdering, eller er alle enige om, at man for eksempel skal holde sine løfter? Etiske udsagn: "Man skal holde sine løfter." – "Man skal gavne sin næste." – "Man må ikke lyve." osv. forekommer selvindlysende. Næsten på samme måde som, at den korteste vej mellem to punkter er en ret linie. De har karakter af aksiomer, som vi kender det fra matematikken.

Det er da heller aldrig de grundlæggende udsagn, for eksempel *om* man skal gavne sit medmenneske, der sættes til debat, men derimod *hvordan* man i et givent spørgsmål gavner sit medmenneske.<sup>95</sup> Det tilbagevendende spørgsmål, om vi skal legalisere aktiv dødshjælp (eutanasi), kan tjene som eksempel. I dette spørgsmål er det diskussionens forudsætning, at både tilhængere og modstandere vil "det gode", og at diskussionens genstand netop er, hvordan det gode bedst opnås – men altså ikke, om man vil det gode. Netop i den diskussion er jeg, der ikke går ind for en lovliggørelse af eutanasi, ikke helt sjældent blevet mødt af udsagn i retning af: "Så må du altså ønske, at mennesker skal lide." For nylig fik jeg en e-mail med det indhold og dertil at vide, at jeg "burde skamme mig". Selv om jeg altså har oplevet det før, bliver jeg hver gang forundret, men faktisk også harm. Hvis man tillægger den, man diskuterer et etisk dilemma med, onde motiver, eller ligefrem anser modparten for et slet menneske, er diskussion nok næppe mulig – eller i det mindste ikke interessant. For derved undsiger man jo et

94 Hartnack 1959.

95 *Ibid.*

fælles grundlag, nemlig at mennesker vil det gode. Ondskab skal ikke diskuteres, den skal fordømmes. Og det er vel også det, der forsøges: Jeg skal fordømmes, fordi jeg mener, som jeg gør. Dette forsøg på at gå efter manden i stedet for bolden i en debat om et etisk dilemma må vække modstand.

### Etikkens udspring

Jeg vender tilbage til, hvorfor eller hvorfor vi véd, at vi skal vælge "det gode". Hvorfor er vi enige om de grundlæggende ting som, at det for eksempel er rigtigt at holde sig til sandheden? Som sagt, disse grundregler har noget selvindlysende over sig. Forfatteren G.K. Chesterton talte om, at etikken ikke kan være begyndt på den logiske eller retfærdige måde, at den ene mand har sagt til den anden: "Jeg vil lade være med at slå dig, hvis du vil lade være med at slå mig!"<sup>96</sup> Snarere er der spor, som tyder på, at de har de sagt: "Vi må ikke slå på hinanden på det hellige sted."

Forfatteren Hans-Jørgen Nielsen var på linie hermed i sin sidste bog, *Den fraktale boogie*:

"Løsrevet fra ritualets magt og inderliggjort som samvittighed beholder etikken i den kristne vesterlandske kultur længere end logikken sin tilknytning til det hellige. Indsigten i godt og ondt, synd og frelse hænger på teologien, gudslæren. Den kan ikke udledes af logikken. Den må som inderlighedens anliggende begrundes transcendentalt og fremstilles metafysisk. - Også efter samfundets totale verdsliggørelse er det på mange måder forblevet sådan. Langt det meste af den såkaldte moralfilosofi er jo ikke andet end profane varianter, udbygninger, begrundelsessammenhænge inden for kulturens givne kristne grund-etik. Etikkens levende udspring ligger ikke i nogen form for rationel erkendelse. Samtidig med, at verdsliggørelsen også har revet den løs fra det religiøse."<sup>97</sup>

Som nævnt ovenfor, er det sådan, at etiske udsagn som "man skal gavne sit medmenneske" og "man skal holde, hvad man lover" accepteres som rigtige og sande, men at det er svært at begrunde hvorfor.<sup>98</sup>

96 Chesterton 1957.

97 Nielsen 1991.

98 Hartnack 1959.

Etiske udsagn er selvindlysende. Man kunne kalde dem etiske bud. Etik er det, "der byder sig selv". "Hvis logik er det, som siger sig selv, så er etik det, som byder sig selv." siger Arendt og tilføjer:

"Tag for eksempel en elementær etisk norm som sandhedskravet. At forlange en begrundelse for, at jeg skal tale sandhed, er ikke bare meningsløst, men uetisk. "Det byder sig selv." Etik forudsætter sig selv, etik kan kun begrundes i etik. En etisk norm eller et etisk bud er en handling, som der ikke behøves nogen begrundelse for at følge. Til gengæld behøves der en begrundelse for ikke at følge den."<sup>99</sup>

Men hvis budene er absolutte i den forstand, at de ikke behøver begrundelse, kan de så fraviges? Det forunderlige ved de grundlæggende etiske bud er, at det kan de, og at begrundelsen for at gøre det kan være etisk acceptabel. Tænk på, at det kan være bedre at lyve, selv om det i sig selv er bedst at tale sandt. Inden for det etiske kan noget på den måde være bedre end bedst.

"Det etiske erkendes kun i og med anerkendelsen af dets gyldighed. En etisk erkendelse eller en erkendelse af det etiske forudsætter altid anerkendelse", siger Arendt og fortsætter: "Det etiske er da til syvende og sidst det, der byder sig selv. Skulle jeg tale teologisk, måtte jeg sige, at det grunder i en instans, som ikke er en del af denne verden. At det ikke kan begrundes er det samme som, at det grunder i Gud."<sup>100</sup>

Men ifølge K.E. Løgstrup betyder det ikke, at man kan tage Gud til indtægt for, hvordan snart det ene snart det andet dilemma skal løses. I *Den etiske fordring* vier Løgstrup et berømt kapitel, *Gives der en kristelig etik?*, til det spørgsmål. Han siger, at fordringen er radikal, og at den er udtalt eller tavs. Men forståelsen af, at fordringen er Guds, har været brugt til at bryde dens tavshed:

"Man prætenderer at have en guddommeligt garanteret viden om, hvad der i den givne situation skal siges og gøres, og hvordan forholdene mellem os skal ordnes. Gud er blevet argument, retsligt, moralsk og politisk. Tavsheden er brudt, ofte på en meget larmende måde i rethaveri og i en utålelig og fraseagtig bedre-viden."<sup>101</sup>

99 Arendt 1999.

100 Ibid.

101 Løgstrup 1962.



Jan Lindhardt tager samme problem op i sin bog *Ned fra soklen*, som har bi-overskriften *Om etikens forsvinden og mulige genkomst*.<sup>102</sup> Han gentager Løgstrups spørgsmål *Gives der en kristelig etik?* som titel på bogens sidste kapitel. Men Lindhardt anfører, at "etikken kan indses og forstås uden et religiøst fundament" og citerer Luther for: "Både tyrker og kristne ved, hvad det gode er". Lindhardts anliggende er imidlertid et andet nemlig at vise, at sekulariseringen af etikken – hvilken altså godt kan lade sig gøre – betyder, at dens indhold ændres, fordi det ikke længere er næsten, der er i centrum. Etikken bliver ego-centrisk. Værdier bliver som så meget andet noget, man vælger. "Ethvert bør-udsagn står i fare for at blive opfattet som et overgreb eller en provokation. Heraf den dårlige klang, som ordet "moralisere" har fået. [...] Ingen kan jo strengt taget sige noget, der med nødvendighed gælder for andre." Det bliver måske baggrunden for, mener han, at rettigheder overskygger pligter i den moderne debat. Det bevirker også, at der er en øget tendens til at overlade det til de enkelte at træffe afgørelse i flest mulige spørgsmål. Staten, som skal stå for velfærdet, bliver samtidig mere og mere tøvende og rådvild i forhold til den moralske side af sin opgave.

### Det individuelle versus det fælles

Det kan i den forbindelse tilføjes, at når det almene på forhånd kommer til kort over for den enkelte, kan det forekomme vanskeligt nogen sinde at være fortalere for, at der bør sættes grænser for den enkeltes rettigheder. Etikken er blevet individualiseret; det rigtige er blevet det, der er rigtigt for dig eller rigtigt for mig. Man har kaldt det den "privatiserede etik". Synspunktet, der kan rummes i sætningen: "Det er dig, der afgør, om du vil have dit barn fjernet og hvornår" dukkede for eksempel op i forbindelse med den seneste diskussion om en hævet grænse for fri adgang til provokeret abort. Det var tidens stemme, man hørte, da nogle talte om, at en fastholdelse af abortgrænsen ved 12. graviditetsuge var en "tilsidesættelse" af kvindens rettigheder til selv at bestemme, eller at det ligefrem var krænkende for hende, fordi det var formynderisk. En videre konsekvens af dette synspunkt ville være, at det er formynderisk i det hele taget at have en nogen tidsgrænse for provokeret abort.

At fastholde ansvaret for det fælles er ikke mindst svært i medierne. Synspunktet står sig simpelt hen vanskeligt over for den enkelte "case".

---

102 Lindhardt 2002.

Jeg har for eksempel oplevet det i forbindelse med en sag om tilladelse til undfangelse af ”redningsøskende” (saviour siblings - det er forklaret nærmere nedenfor i omtalen af Jason-sagen). Jeg nævnte i tv, at der kunne være principielle problemer med at komme til verden på den måde, at ens eksistensberettigelse så at sige var, at man skulle bruges til behandling af en anden. Barnet, som skulle reddes, hed i dette tilfælde Savannah, og journalisten viste nu et billede af denne lille pige og spurgte, om ikke hun skulle have lov til at overleve, og om jeg da ikke ville hjælpe hende. Jeg svarede, at det ville jeg både som menneske og som læge, og at etik også kunne bestå i at bryde de principielle regler, selv om man stadig anså dem for rigtige. Journalisten sagde, at hvis de principielle regler ikke duede i enkelttilfælde, var de jo intet værd.

Hans argument er så besnærende, at der er grund til at se det efter. Medierne fokuserer på enkelttilfælde, fordi de ”sælger bedre” – og fordi det er lettere at fortælle en historie, end at fremlægge en mere eller mindre abstrakt problemstilling. Men det betyder også, at vi vænnes til at tage stilling til enkelttilfælde i stedet for at tænke i sammenhænge. Med et barskere udtryk kan man kalde det revolverjournalistik: ”Her er en lille livstruet pige... vil du virkelig forsvare...?” Vi ser det også jævnlige i eutanasidebatten. Enkelttilfældene af bl.a. kendisser benyttes som anledning til at rejse tvivl om de almene reglers holdbarhed.

Et parallelt og ofte hørt eksempel møder vi i forbindelse med tortur. Tortur er måske den skændigste og alvorligste menneskerettighedskrænkelse, der findes. Revolvermetoden er her ”den tikkende bombe”. Hvis man ved hjælp af tortur kan få oplysninger om en bombe i for eksempel en bus og derved forhindre, at mange uskyldiges liv går tabt, er det så ikke bedre at underkaste en enkelt person tortur? Billedet forstærkes gerne: ”Forestil dig, at et af dine børn sidder i bussen, ville du så ikke gøre, hvad du kunne for at forhindre det?”

Argumentet er forførende, men det er også falsk, for dette ekstreme og næppe nogen sinde sete eksempel kan ikke legitimere en generel accept af tortur. Man kunne tilsvarende spørge: Kunne du nogensinde myrde for eksempel for at afværge et mord – måske på et af dine børn? Spørgsmålet er stillet til et ”ja” – og når det er i hus, har jeg sagt ja til tortur eller mord. Et spørgsmål, der kun har et svar, er ikke interessant, for det er ikke et dilemma. Det meget sjældne eksempel – ”den tikkende bombe” – bliver da alibiet for at se bort fra konventioner og for, at

tusinder af fanger udsættes for pinsler og nedværdigelse. Men jeg vil have lov til at fastholde min modstand mod tortur og mod mord på trods af mulige enkelttilfælde, som aldrig må blive andet end de undtagelser, der bekræfter reglen.

Hvis ikke samfundet tænker i sammenhænge og fastholder de principielle, almene og fælles regler, vil netop individet kunne komme i klemme. Måske ikke det individ, som er trukket frem i medierne, men mange andre og måske fremtidige mennesker, som netop skal beskyttes af fællesskabet og dets grænser for enkeltindviders selvudfoldelse.

### Konkrete dilemmaer

Mens der er en naturnødvendig og logisk sammenhæng mellem det, vi véd, og det vi kan, sker der med etikken et spring. Etikken kan som nævnt ikke udledes af viden og kunnen, og den kan ikke udledes af, hvordan tingene er; for etik handler om, hvordan de bør være. Filosofer har altså i almindelighed været enige om, at etiske udsagn er af en særlig kategori, og at de ikke kan begrundes videnskabeligt eller logisk. At videnskab og logik med andre ord ikke kan give etiske udsagn nogen sandhedsværdi.

Det er imidlertid værd at understrege, at selv om etikkens udspring ikke er videnskab, logik eller rationel erkendelse, betyder det ikke, at disse elementer er sat ud af spillet, når konkrete spørgsmål skal behandles – og, som det skal vises nedenfor, er det tværtimod. I Etisk Råd henviser vi ikke konstant til grundlæggende bud, som for eksempel at man skal ville det gode. For det er, netop grundlæggende, eller det er – med et nutidsord – implicit. Tag etiske dilemmaer som ”skal sæddonorere være anonyme?” – ”må man avle børn, hvis det kunne ske ved kloning?” – ”må vi nedfryse fosteranlæg, og i så fald hvor længe?”. De er udfordrende at give sig i kast med, men netop ikke i den forstand, at de udfordrer den af historien uindhentelige og grundlæggende etik, som for eksempel er at gavne medmennesket. Det er derimod spændende at finde ud af, hvordan der kan skabes nye og nødvendige retningslinier, der fremmer det gode, som vi vil.

Den danske skakstormester, Bent Larsen, blev engang spurgt om, hvorfor han fandt skakspillet så spændende. Jeg husker hans svar, fordi jeg ikke ventede det. Han sagde: ”Fordi det er så svært!” Men jeg har siden ofte tænkt på, at det, der gør etiske spørgsmål så spændende

de, er, at de er så svære. Dertil kommer, at de er vigtige - vigtigere end skak. Og er man blevet betroet at sidde i Etisk Råd, oplever man oven i købet, og at de beslutninger, man når frem til, kan få betydning.

### Pro et contra

På en af Fritz Jürgensens tegninger sidder der fire mennesker omkring et bord. Replikskiftet lyder:

- Lad os høre, hvad Cancelliraaden siger.

- Ja, Onkel hvad troer Du?

- Hmja, - i denne Sag lader sig jo sige en heel Del – baade pro et contra. Svaret kommer fra en højpandet herre, som sidder for bordenden og ser dybsindig ud.

Men er det ikke dybsindigt, er det i al fald sandt. For sådan er det jo netop med mange sager. Det gælder frem for alt etiske spørgsmål; og det er endda sådan, at hvis ikke der kunne siges en hel del – både pro et contra – var det næppe noget etisk spørgsmål. Så havde man jo blot afgjort sagen næsten uden at opfatte, at her var der et problem med mere end én mulig løsning.

Man siger ligefrem, at etiske problemer har dilemmaets natur, og hvad der ikke er et dilemma, kan knapt nok være et etisk problem. I dilemmaet står man i valget mellem to goder (eller onder) med et ønske om gennem sit valg at nå frem til det overordnede gode (eller det mindste onde). Ordet dilemma betyder oprindeligt "to antagelser" eller "to meninger". Det svarer til det ældre danske ord "tvesind", som betyder vægelsind. At skulle vælge i et dilemma kan opleves som at være i tvesind, og den tilstand kan være så kvidefuld, at man endda kan være i "syv sind" for dog at vælge det rigtige. Man kan føle trang til at spørge: "Behøver jeg at vælge?" Eller: "Hvorfor skal jeg træffe en beslutning?" Er problemet meget personligt, kan kravet om at skulle vælge føles stærkt tyngende: "Gør jeg dette, vil jeg fortryde, fordi jeg undlader noget andet, men gør jeg dette andet, vil jeg nok også fortryde." Ethvert valg indebærer et eller flere fravalg, og man kan aldrig samtidig gøre "kontrollforsøget", hvormed man kan kontrollere, om den valgte vej var rigtig. På jysk hedder det – med et lydmalende ord – at man er i "klemhærken".

Også på mindre nærgående områder kan man af og til være fristet til at protestere mod valget: "Skal jeg i det hele taget have en mening om

det her?" Jeg røber ikke for meget ved at sige, at medlemmerne af Det Etske Råd indimellem mærker, hvor svært det er at skulle vælge det rigtige eller at skulle afgøre, hvordan det overordnet gode bedst opnås. Men Det Etske Råd ser det næsten som en opgave at leve op til Cancelliraadens flovse: "I denne sag lader sig jo sige en heel Del – baade pro et contra." Det er faktisk ikke engang rådsmedlemmernes opgave at nå til enighed. Næsten tværtimod, for opgaven er at udarbejde et slags landkort over dilemmaet – et kort, som er så dækkende som muligt. Herefter er det beslutningstagernes, dvs. især politikernes opgave, at vælge "vejen ad hvilken".

Ikke at være forpligtet til at udtale sig i enighed er Etisk Råds svaghed og styrke. Svaghed, fordi det vel almindeligt antages, at enighed gør stærk. Men bestemt også en styrke, fordi Rådet, hvis det skulle fremstå enigt, ville være nødt til at gråtone rådsmedlemmernes synspunkter, og det ligger i sagens natur, at undervejs mod et kompromis svækker man mere eller mindre modsatte synspunkter for at nå mellemproportionalen.

Fritz Jürgensens pointe er imidlertid, at man ikke blot kan nøjes med den selvfølgelighed, at der kan siges en hel del, både pro et contra. Cancelliraaden slipper for let om ved det. Og selv om man går videre og nævner, hvad der kan være både pro og contra, forpligter det ikke én tilstrækkeligt i diskussionerne og overvejelserne af argumenterne. Derfor er det en næsten fast regel, at de enkelte medlemmer af rådet skal binde sig til en mening om et givet problem. Og jo større sans man har for at lytte til modsatte argumenter, des mere svært kan det være, og des hellere vil man måske slippe for at skulle have en mening – sin mening.

### Jason-sagen

Ikke sjældent bliver jeg spurgt om, hvordan Rådet når frem til sine synspunkter. Det kan der svares kort eller langt på, men det er først og fremmest ved at sætte sig ind i problemet. Det gælder ikke mindst fagligt: "Hvad er kloning?" - "Hvad er eutanasi, og hvad indebærer det?" osv. I den forbindelse konsulterer Rådet og Rådets sekretariat personer med sagkundskab. Det er forbløffende, hvad den rent faglige præcisering af et problem kan betyde for den følgende stillingtagen. Det er oven i købet velkendt, at viden og indsigt på et område kan gøre det ligefrem vanskeligt at fastholde en firkantet mening om det.

Hertil kommer, at det etiske dilemma for nogle umiddelbart kan være skjult. Det er derfor også nødvendigt med en udredning, som sigter mod at fastslå, hvori dilemmaet består.

Et tydeligt eksempel på en faglig og etisk problemudredning var den såkaldte Jason-sag, som Etisk Råd blev forelagt i 2002.<sup>103</sup> Jason var en ca. 12-årig dreng med en alvorlig arvelig lidelse, Fanconi's syndrom. Det er en sygdom, hvor der er stor risiko for, at der udvikler sig en dødelig leukæmi. Sygdommen kan behandles med knoglemarvstransplantation, men det kræver, at der findes en egnet donor. Det havde hidtil ikke været muligt i Jasons tilfælde. Forældrene bad om at få tilladelse og økonomisk støtte til såkaldt ægsortering. Det ville indebære, at moderen efter hormonbehandling skulle have udtaget flere æg, som skulle befrugtes med faderens sæd. Derefter kunne man frasortere de æg, der selv havde den genetiske defekt, og finde et, som var vævsforeneligt med Jason. Dette udvalgte æg skulle så lægges op i moderens livmoder, og når barnet kom til verden, kunne der forhåbentlig tages stamceller fra navlesnoren (eller eventuelt senere fra knoglemarven), som kunne transplanteres til Jason og helbrede ham.

Det var den faglige baggrund. Det etiske pro et contra var, at et princip om barmhjertighed stod over for et princip om ikke at tingsliggøre et menneske. Det var altså tydeligt, at i den ene vægtskål lå den gode gerning over for den syge dreng og de bekymrede forældre. Men i den anden vægtskål lå dette, at ethvert barn må have lov at komme til verden "for sin egen skyld" og ikke fra starten være et middel for et andet menneske, her storebroderen. Sådanne børn kaldes "redningsssøskende" (savior siblings).

I den heftige avisdebat, der også fulgte, husker jeg, at en jordemoder spurgte, hvordan man skulle forholde sig, hvis Jason midt under moderens eventuelle graviditet blev så alvorligt syg, at der nu måtte handles. Skulle graviditeten så afbrydes som en sen abort, eller en for tidlig fødsel for at få fat på de undergørende stamceller. Med andre ord må man spørge, på hvilket tidspunkt barnet, der jo er blevet "undfanget som lægemiddel" for storebroderens skyld, får lov at blive som et formål i sig selv. Men jeg husker også, at en avis-klummeskriver slet ikke havde fået øje på dilemmaet. Der var ikke noget at betænke sig på:

---

103 Det Etiske Råd 2002c.

Naturligvis skulle den tilladelse gives, den syge dreng skulle hjælpes, det tilsagde barmhjertigheden da. Sammenlign Piet Heins aforisme: "Der er stor lighed mellem at have løst et problem og slet ikke have fat- tet det!" I så tilfælde er det vigtigt at pege på, at der også er en anden vægtskål, hvis indhold bør veje i afgørelsen.

Efterhistorien er i øvrigt, at Sundhedsministeren gav tilladelsen, men at forsøget ikke lykkedes. Senere fandt man lykkeligvis en egnet knogle- marvsdonor i England, og efter sigende er drengen i dag rask.

Et andet eksempel er igen spørgsmålet, om eutanasi skal lovliggøres. Her er det for det første tydeligt, at en begrebsafklaring er påkrævet. Mange er ikke klar over, hvad eutanasi egentlig indebærer. Hvorved adskiller det sig for eksempel fra at undlade eller ophøre med en ud- sigtsløs behandling? For det andet må dilemmaet eller dilemmaerne udredes. Nøjes man med at se eutanasi som en løsning over for svær lidelse og som en respekt for en patients selvbestemmelsesret, ser man måske ikke dilemmaerne. Det, man i så fald blot kommer til at svare på, er, at man er imod, at patienter lider, og at man går ind for, at pati- enter har en selvbestemmelsesret. Hvis problemstillingen var så enkel, var det svært at være uenig i at eutanasi burde legaliseres, men den er ikke så enkel, den er tværtimod ganske kompliceret.<sup>104</sup> Menings- målinger viser ofte, at de fleste, som bliver stillet over for spørgsmålet om eutanasi, i første omgang siger ja. Men jeg har gang på gang set, at en faglig (dvs. juridisk og lægelig) afklaring af, hvad eutanasi vil sige, og hvori dilemmaerne består, gør en forskel. Mange af dem, der umiddel- bart var tilhængere, bliver da så betænkelige ved de mulige konse- kvenser af en legalisering af eutanasi, at de ender med at være imod eller i det mindste kommer i tvivl.

Så igen: Hvordan når Rådet frem til sine synspunkter? Rådets stilling- tagen beror på en faglig beskrivelse af et givet problem og en grundig overvejelse af, hvad der er godt, og hvad der er dårligt, og af hvordan problemerne kan belyses.

### Hvem har ret?

Overvejelserne kan ofte rubriceres efter nogle principper. Der kan være tale om et "samaritansk" princip, der altså lægger vægt på et

---

104 Det Ethiske Råd. 2002a, 2002b, 2003.

barmhjertigheds- eller hjælpemotiv. Der kan være et princip om, at medmennesket ikke må tingsliggøres, at mennesker med andre ord ikke må ses alene som et middel til at opnå et mål, men skal være et formål i sig selv. Der kan være tale om princippet om at respektere individets selvbestemmelse. Et princip kan være, at se efter, hvem der i en given sammenhæng skal vises beskyttelseshensyn. Atter et princip kan være hensynet til fællesskabet eller til den kultur, man finder, der skal præge vort samfund. Det er vigtigt at gøre sig klart, at man sjældent kan nøjes med at følge ét princip i behandlingen af etiske dilemmaer – hverken inden for eller uden for rådet. Ofte skal principper netop balanceres mod hinanden, for eksempel, som vi har set i Jason-sagen, et princip om barmhjertighed over for et princip om at undgå tingsliggørelse af et menneske.

Groucho Marx sagde engang med vanlig flabathed: "Dette er nu engang mine principper... Hvis De ikke kan li' dem, har jeg andre." Men på en måde rummer det den sandhed, at følger man slavisk ét princip over for forskellige etiske dilemmaer – eller i øvrigt i livet – kan det måske nok forenkle ens stillingtagen og give slagkraft, men til gengæld får man også let slagside.

Synspunkterne prøves i den argumenterende samtale, i dialogen mellem rådsmedlemmerne. I denne arbejdsmetode ligger efter min mening både Rådets berettigelse og dets forpligtelse. I den forbindelse kan nævnes, at der i tidens løb har været rådsmedlemmer, som har opfattet deres opgave sådan, at de skulle repræsentere et eller andet bagland. At de med andre ord var i byen for andre for at sætte deres fingeraftryk på et spørgsmål afhængig af deres egne eller det eventuelle baglands allerede indtagne holdninger. Det er en misforståelse. Som Rådet er etableret, skal og kan det slet ikke være repræsentativt, dvs. det skal ikke dække alle mulige større og mindre grupperinger i samfundet; det ville kræve et langt større antal rådsmedlemmer og en helt anden udpegningsprocedure. Det er altså værd at understrege, at rådsmedlemmernes arbejde ikke – som en skuespillers – består i at træde ind på scenen, aflevere en replik og forlade den igen.

Proceduren er oftest den, at Rådet nedsætter arbejdsgrupper blandt medlemmerne. Disse grupper afdækker problemet og derefter behandles sagen i en vekselvirkning med det samlede råd. Man kunne også sige, at der foregår en iterativ proces, hvorunder synspunkter for-



muleres og eventuelle anbefalinger gives. Som nævnt er der ikke nødvendigvis enighed om ét synspunkt eller én anbefaling. Men der skal helst opnås enighed om, hvori uenigheden består, og hvordan den skal beskrives – eller sagt med andre ord, hvordan det ”katalog” over argumenter, som kan fremføres for og imod et spørgsmål, skal se ud.

Debatten kan nogle gange opleves sådan, at to synspunkter, der fører til to modsatrettede anbefalinger, begge er rigtige eller sande set ud fra – ja, netop fra hvert sit synspunkt. Hvordan skal argumenterne da vejes mod hinanden? Det er netop den afvejning, der kan være besværlig - næsten pinsom.

Den jødiske rabbis hustru hørte, hvordan hendes kloge mand succesivt havde givet to mænd ret i hver deres modstridende synspunkt. Hun udbrød: ”De kan da ikke begge have ret!” – ”Nej, du har ret!” svarede han.

Rådet arbejder med den etiske klemhærke, men står ikke med de endelige afgørelser. De overlades til andre. Det svarer måske til den knibe, kandestøberen kommer i, da man på skrømt gør ham til borgmester i Holbergs komedie *Den politiske Kandstøber*. Kandestøberen må til sin egen undren udbrøde efter at have hørt først den ene borger og derefter modparten: ”Holdt op, det er nok, denne har jo Ret ogsaa.” Hvertil tjeneren, Henrich, logisk siger: ”Men jeg veed jo, at de kan ikke have Ret begge.” – ”Hvem har da Ret?” spørger ”borgmesteren”. ”Det må Vorherre og Borgmester vide” svarer Henrich.

---

## Litteratur

Arendt, Rudolph. 1999. *Det byder sig selv*. Bibliotek for Læger. Vol. 191: 236-247.

Chesterton, Gilbert K. 1957. *Fritænkeri og rettroenhed*. København: J. Frimodts Forlag.

Det Etiske Råd. 2002a. *Åndelig omsorg for døende*. København.

Det Etiske Råd. 2002b. *Behandling af døende – de svære beslutninger*. København.

Det Etiske Råd. 2002c. *Vedrørende kunstig befrugtning kombineret med ægsortering*. Høringsvar, gengivet i Rådets årsberetning fra samme år. København.

Det Etiske Råd. 2003. *Eutanasi – lovliggørelse af drab på begæring?* København.

Hartnack Justus. 1959. *Tænkning og virkelighed*. Berlingske leksikon bibliotek. København: Berlingske Forlag.

Løgstrup, Knud E. 1962. *Den etiske fordring*. København (6. oplag): Gyldendal.

Lindhardt, Jan. 2002. *Ned fra soklen*. Højbjerg (2. udgave, 2. oplag): Hovedland.

Nielsen, Hans-Jørgen. 1991. *Den fraktale boogie*. København: Tiderne Skifter.



## ET PROJEKT BLIVER KANONFØDE

---

AF JENS ZIMMER RASMUSSEN

*Jens Zimmer Rasmussen er professor, dr. med. og ansat ved Institut for Medicinsk Biologi på Syddansk Universitet. Han forsker i nervecellers reaktion på beskadigelse og mulighederne for at forhindre eller reparere skader. Han har arbejdet ved umodent hjernevæv fra fostre og senest humane stamceller, men langt hovedparten af hans forskning er udført på hjernevæv og celler fra mus og rotter. Jens Zimmer Rasmussen er leder af Forskerskolen for Dansk Stamcelleforskning*

---

**D**a jeg blev bedt om at bidrage til dette jubilæumsskrift, fik jeg som oplæg temaet: "Det Ethiske Råd, behandlerne og forskerne. Har debatten og rådets udspil haft nogen indflydelse på holdningerne i det lægefaglige miljø? Og er den bioteknologiske forskning på nogen måde blevet positivt eller negativt påvirket af rådets virke?"

Oplæget gav mig anledning til at tænke tilbage på mine oplevelser gennem årene med Etisk Råd, politikere og journalister. Mit forskningsområde er nervecellers reaktion på beskadigelse, mulighederne for at forhindre skade, og - hvis skaden er sket - så mulighederne for at reparere. Som led i denne forskning med relation til Parkinsons sygdom, rygmarvsskader og cerebral iskæmi (hjerneblødning) har jeg arbejdet ved umodent hjernevæv fra fostre og senest humane stamceller, idet jeg dog i hovedparten af mine studier har anvendt hjernevæv og celler fra mus og rotter. Men nu et tilbageblik.

### Et projekt bliver kanonføde

Min første oplevelse i faglig henseende med Etisk Råd startede en dag i efterårsferien 1989, hvor Danmarks Radios nyhedsudsendelser fra morgenen af som gennemgående "hovedoverskrift" havde historien om, at der var igangsat et dansk forskningsprojekt med brug af væv fra aborterede fostre. Som dagen skred frem, blev jeg klar over, at det faktisk var et af mine forskningsprojekter, det drejede sig om. Samtidig havde nogle medlemmer af det daværende første Etisk Råd forarget henvist til, at det tydeligvis var Den Centrale Videnskabetiske Komité,

der havde givet tilladelse "uden forudgående folkelig debat". Og enkelte politikere havde undervejs meddelt, at de ville tage projektet op til debat i folketingsalen. Nyhedsudsendelserne nævnte ikke, hvad projektet gik ud på, eller at såvel tilladelsen som projektet på vores foranledning havde været omtalt i pressen i foråret og hen over sommeren.

I dagene derefter blev jeg, gennem samtaler med Ellen Margrethe Schou, som var medlem af Den Regionale Videnskabsetiske Komité for Århus Amt og næstformand i Den Centrale Videnskabsetiske Komité, klar over, at det vitterligt var mit projekt, der refereredes til. Det blev også klart, at projektet tydeligvis blev brugt i et forsøg på at kompromitere Den Centrale Videnskabsetiske Komité af personer, som mente, at arbejdet i det videnskabsetiske komitéssystem - som dengang ikke var lovfæstet, men baserede sig på en frivillig aftale mellem lægeforeningen og sygehusejerne - retteligt burde varetages af Etisk Råd.

Tilbage på arbejde, dengang ved Aarhus Universitet, var sagen nået derhen, at sundhedsminister Ester Larsen var kaldt til samråd om sagen. En yngre medarbejder i ministeriet ringede mig op med henblik på at give ministeren og ministeriet mulighed for at orientere sig om projektets reelle indhold, inden det blev behandlet i samrådet. Han fortalte mig, at det at kalde en minister i samråd tidligere skete, når man mente, at vedkommende havde forsyndet sig alvorligt. Nu havde det imidlertid ændret sig til et meget anvendt politisk instrument for at sætte fokus på en sag (og indkalderen) og selvfølgelig få en sag belyst - med den forsinkelse, der lå inden ministeren havde forberedt sig og svarede.

Om apropos det at forberede sig, så forholdt det sig altså sådan, at man i ministeriet ikke kendte hverken indhold eller formål med projektet, hvortil der var givet tilladelse til brug af fostervæv. Der var ikke hjemmel til at erhverve projektbeskrivelsen fra Den Centrale Videnskabsetiske Komité, som ikke uden min tilladelse måtte - og heller ikke ønskede - at udlevere projektbeskrivelsen og derved skabe et grundlag for præcedens ved lignende tilfælde fremover. Resultatet blev, at jeg sendte projektbeskrivelsen til den yngre ministerielle medarbejders privatadresse, så han og andre relevante personer på denne måde kunne orientere sig om projektet.

Udgangen på hele sagen blev iøvrigt, at ministeren såvel i samrådet som i folketinget kunne meddele, at hun havde tilskrevet Den Centrale

Videnskabetiske Komité og udstukket et nærmere beskrevet sæt af forhold, som skulle iagttages, før der kunne gives tilladelse til brug af humant fostervæv i et forskningsprojekt. De politikere og andre, der havde rejst sagen, kunne så samtidig for deres del sige, at der bestemt var sket noget, og endelig kunne mine medarbejdere og jeg samt det videnskabetiske komitésystem oprigtigt glæde os over, at de beskrevne forudsætninger ganske svarede til dem, vi selv havde foreslået og taget hensyn til efter svensk forbillede.

Etisk Råd fik som bekendt og meget fornuftigt ikke sagsbehandling af forskningsprojekter som en del af sine opgaver, da det videnskabetiske komitéssystem efterfølgende blev lovfæstet.

### **Tanker efter møde med politikere**

Nogen tid efter at ovennævnte fandt sted, ja, måske som en opfølgning, indkaldte Folketingets Udvalg vedr. Det Etske Råd den kreds af forskere, der arbejdede med fostervæv, til møde for at blive orienteret om brugen af fostervæv i forskning. Flere politikere fik på dette møde for første gang indsigt i det projekt, de tidligere havde udtalt sig om, - jah, men det er jo vilkårene, som én af dem sagde!

Adgang til reel information og muligheden for at skelne fakta fra fiktioner er efter min mening noget af det vigtigste for både politikere og andre beslutningstagere og befolkningen generelt. Også - og måske især - når det gælder forskningsmæssige spørgsmål og problemstillinger med etiske aspekter. Med hjernen kan vi mennesker forestille os næsten alt, og vi bliver nemt forført til at gøre det, specielt hvis det faktuelle vidensgrundlag er lille, og/eller emotioner og religion står stærkt. Personligt finder jeg det helt naturligt, at vi som de forskellige mennesker, vi er, har forskellige følelsesbetingede og religiøse holdninger, og respekterer andre mennesker for det, de står for. Men det generer mig, hvis et eksisterende vidensgrundlag ikke får lov at komme frem og være udgangspunkt for diskussionerne, hvor vi så udtrykker vore forskellige opfattelser og holdninger.

I den sammenhæng er det dybt beklageligt og ulykkeligt, at det danske uddannelsessystem alt for sent tog den faktuelle side af den bioteknologiske udvikling seriøst. Man valgte over flere år primært at problematisere bioteknologien og dens landvindinger og udfordringer på et ofte fiktivt grundlag. Hvad er for eksempel risikoen ved bestråling af

madvarer, som efter bestråling ellers vil kunne holde sig bedre? Er risikoen, at maden bliver radioaktiv? (Folketingsmedlemmerne på ovennævnte møde nikkede). Nej, risikoen og det uheldige er, at bestråling af inficerede madvarer kan stoppe al bakterievækst, som vor fødevarerkontrol normalt undersøger for. Giftstoffer, som bakterier kan have dannet før bestrålingen, opdages derimod ikke ved den almindelige bakteriekontrol.

Et andet grelt eksempel er den fejlagtige opfattelse, som nogle har, at kød fra genmodificerede svin er farligt, fordi disse modificerede gener kan optages i vores krop, når vi spiser kødet. Som punkt 1 burde en sådan opfattelse få de pågældende til at undre sig over, hvad der sker med grisens almindelige gener, når vi spiser og fordøjer svinekød. Vi bliver jo ikke til grise. Som punkt 2 er forekomsten af sådanne opfattelser et rigtig godt argument for, at alle som et minimum gennem skolen får et basalt kendskab til kroppens opbygning og vore organer og deres funktioner. Det ville også give et godt grundlag de sundhedskampagner, der iværksættes med jævne mellemrum.

### **Debatskabende aktivitet med og uden vidensformidling**

Set i forhold til Etisk Råds funktion og arbejde er pointen, som man kan uddrage af ovenstående, at debatskabende aktivitet inden for det bioteknologiske og biomedicinske område altid bør forudgås - og i det mindste ledsages - af oplysning og vidensformidling. Det har Etisk Råd og dets sekretariat generelt været gode til, men ikke altid gode nok, for eksempel når modtagernes vidensniveau som oftest er meget lavt eller "overrules" af forudfattede holdninger og religiøse opfattelser. Den blotte problematisering har haft let ved at tage overhånd.

I tråd med ovenstående har det ofte slået mig, og helt ærligt irriteret mig, at medlemmer af Etisk Råd i drøftelser og høringer om fx stamceller, patentering af biologisk materiale og lignende, med en opgivende besværgelse ud i forsamlingen lader menigmand og andre forstå, at dette eller hint emne altså er "MEGET kompliceret". Ja, netop, men så hjælp dog folk til at forstå alligevel, og brug professionelle folk fra forskerverdenen eller erhvervslivet til at forklare de "komplicerede" forhold, når man ikke selv magter det, og kun kan skabe debatten. Reelt bruges samme besværgelse jo også, hvis man ikke ønsker stillingtagen på et rationelt grundlag, men alene på forudfattede meninger eller som simpel skræk- og afværgerefleks.

Når ovenstående kritik af adfærd og medieomgang er fremført, skal det selvfølgelig også siges, at Etisk Råd siden etableringen har ydet væsentlige professionelle bidrag til politikere, befolkningen generelt og forskere indenfor det bioteknologiske og biomedicinske område i form af redegørelser og udsendelse af informations- og undervisningsmateriale. Netop den sidste kategori har dog til tider har været mere præget af problematisering og popularisering end egentlig videnformidling eller hjælp til at skaffe sig reel viden. Dette kan og bør ændres. For det første er der blandt forskere idag en langt større forståelse for nødvendigheden af, og forskeres ansvar for, populær videnformidling, end der var for år tilbage. For det andet er det min fornemmelse, at Etisk Råd i højere grad end tidligere inddrager forskere i direkte i diskussioner og videnindsamling.

### **Tve år og hvem flytter hvad?**

Etisk Råd har eksisteret i 20 år. Hvordan rådet har løftet de hverv, det fik i opdrag fra Folketinget, er der sikkert flere meninger om. Politikerne synes i perioden, der er gået, bekvemt at have fået et sted at parkere deres stillingtagen til problemstillinger. I hvert fald for en tid, mens man afventer rådets debatskabende og opklarende aktiviteter, og nuvel - derefter er afklaringer da kommet. For journalister og garanteret også for nogle politikere synes Etisk Råd dog også at være blevet "oraklet", hvis svar kan være et godt udgangspunkt at holde sig til, selvom det kan være svært, når svaret kom ud i mindre klare flertals- og mindretalsudtalelser.

Rådet er jo iøvrigt i formelle arbejdsgrundlag bundet af den oprindelige lov om Etisk Råd, som på grund af godt politisk købmandskab fra et bestemt parti fik en ordlyd, der siger, at Etisk Råds arbejde som grundlag har, at livet starter med undfangelsen. Er det Folketingets holdning i dag? Sikkert ikke, men det er helt sikkert nemmest at lade teksten stå uændret.

Hvordan er befolkningens holdning egentlig til de spørgsmål, som behandles af Etisk Råd? Når journalister ringer med spørgsmål om "meget omstridte og kontroversielle" emner som brug af fostervæv i forskning og forskning i humane embryonale stamceller, stiller jeg sommetider modspørgsmålet "omstridt hvordan?" Det afslører sig så, at de fleste journalister har den klare, men fejlagtige, opfattelse, at befolkningen enten er imod eller delt ligeligt for og imod. En rund-



spørge foretaget i forbindelse med projektet nævnt i starten af dette bidrag viste, citeret fra erindringen, at ca. 65% af et tværsnit af befolkningen i Århus var for, og at denne andel var endnu højere blandt de yngre årgange, hvor abort kunne blive en realitet.

Tillykke med jubilæet, og tak for de 20 år. Måske skal rådet tage endnu 20 år i debattens og især oplysningens tjeneste - og det sidste gerne én gang til for medierne.

# DET ETISKE RÅDS BETYDNING FRA EN GENETIKERS OG ATEISTS SYNSPUNKT

---

AF SVEN ASGER SØRENSEN

*Sven Asger Sørensen er dr. med. og speciallæge i klinisk genetik. Han var ansat på Institut for Medicinsk Genetik, Københavns Universitet fra 1968 - 2003. Her tog han initiativ til, og var leder af Afsnit for neurogenetik, hvor man specielt arbejder med forskning og rådgivning af patienter og familier med sent debuterende, arvelige nervesygdomme. Han var desuden medlem af Det Ethiske Råd fra 1997-2003*

---

Offentligheden var det især den lægevidenskabelige anvendelse af genteknologien, der i 1970'erne og frem skabte interesse og frygt. For i kølvandet på genteknologien blev der udviklet en række metoder som fostervandsprøver, moderkageprøver, reagensglasbefrugtning, ægsortering og meget andet, som greb fundamentalt ind i almindelige menneskers tankegang og livsopfattelse. Man spurgte i fuld alvor, om Brorsons ord: "Gik alle konger frem på rad i deres magt og væld, de mægted ej det mindste blad at sætte på en nælde" havde mistet relevans og betydning. Hele denne udvikling gav anledning til en både national og international debat, hvor synspunkter ofte stod stejlt over for hverandre. I Danmark – som i andre lande – inddrog debatten også de politiske partier og regeringen, idet der opstod krav om en regulering af anvendelsen af de genteknologiske teknikker og andre metoder. Dette førte blandt andet til nedsættelse af Det Ethiske Råd, der skulle fungere som en debatskabende organisation over for befolkningen, og tillige skulle være et rådgivende organ for regering og Folketing.

At udviklingen har vist, at den frygt for misbrug af genteknologien, man oprindeligt havde, i det store og hele var ubegrundet, medførte ikke, at debatten omkring disse forhold forstummede. Det skyldes nok, at den berørte essentielle og eksistentielle forhold hos mange mennesker.

På det tidspunkt, hvor jeg blev medlem af Det Ethiske Råd (januar 1997), var rådets virke derfor stadig aktuel og spillede en rolle i den offentlige debat.

Som medicinsk og human genetiker, hvor jeg blandt andet var beskæftiget med at vejlede, informere og rådgive personer og familier med arvelige sygdomme, misdannelser og handicaps, var jeg stærkt engageret i og optaget af etiske spørgsmål omkring genetikken og dens anvendelse. Nazismens misbrug af den (på daværende tidspunkt mindre fuldkomne) genetiske viden og deres raceteorier hvilede stadig tungt over genetikken, og dens følger var således fortsat aktuelle. Ikke sjældent når jeg holdt foredrag og kom ind på forebygelse af de arvelige sygdomme, skete det, at jeg blev beskyldt for at udøve racehygiejne. Genetikken havde ikke et godt omdømme i befolkningen, hvilket de medicinske genetikere i høj grad selv var skyld i, ved at de lod sig misbruge. At der i årene efter den anden verdenskrig skete et misbrug af den genetiske rådgivning er uomtvisteligt. Før den frie abort blev indført, blev en øget genetisk risiko i udpræget grad anvendt som indikation for provokeret abort, og antallet af henvisninger til genEtisk Rådgivning faldt markant efter at adgangen til abort indtil 12. uge blev frigivet. Der skete således også her i landet et misbrug af genetikken, selv om det skete med et positivt sigte. Men det medvirkede til, at tilliden og troværdigheden til genetikken lod meget tilbage at ønske.

### Med blandede følelser

Det var med blandede følelser, at jeg modtog et brev fra daværende sundhedsminister Yvonne Herløv Andersen med en opfordring til at lade mig udpege til medlem af Det Etiske Råd. Glad blev jeg fordi det, som rådet beskæftigede sig med, var noget jeg selv beskæftigede mig med til daglig og var dybt involveret i qua mit arbejde som genEtisk Rådgiver over for personer og familier med arvelige sygdomme. Men samtidig var jeg betænkelig over for opfordringen og indstillet på at sige nej tak. Fra kolleger, som havde siddet i rådet tidligere, havde jeg hørt om de uforsonlige og skarpe konfrontationer, der havde været i rådet mellem på den ene side de biologisk orienterede medlemmer og de medlemmer, som havde en teologisk baggrund. Og jeg havde på ingen måde tid eller lyst til at bruge min tid på nytteløse diskussioner; den slags havde vi rigeligt af på Københavns Universitet, som var min arbejdsplads. Men efter nøje eftertanke og råd fra mange venner og kolleger svarede jeg alligevel ministeren positivt, idet jeg i mit stille sind var besluttet på at gå ud af rådet, såfremt jeg ikke fandt, at det havde noget formål, eller at jeg ikke kunne bidrage med noget positivt.

Det blev til seks spændende og intellektuelt berigende år, idet mine bange anelser og forudindtagne meninger om rådet blev gjort til skamme i løbet af de første måneder. Det til trods for – eller måske snarere på grund af – at det hurtigt viste sig, at jeg adskilte mig fra de fleste andre i rådet på grund af min grundlæggende, areligøse livsindstilling.

En væsentlig grund til, at jeg blev fanget af rådets arbejde og i al beskedenhed bidrog kraftigt til det, var rådets arbejdsform, og ikke mindst at professor Linda Nielsen var rådsformand, da jeg trådte ind. Den, som sidder ved bordenden i et råd, udvalg og lignende – det være sig som formand eller mødeleder – har en stor indflydelse på, og ansvar for, om arbejdet bliver en succes og giver anledning til tilfredshed for deltagerne, hvad enten de er enig i de konklusioner man måtte nå til eller ikke. Linda Nielsen er hurtig og skarp i såvel tanke som tale, forstod at fange en pointe og lod alle komme til orde, hvilket kunne tage meget lang tid. Det er ikke få eksempler, hvor der var lige så mange meninger, som der var deltagere i rådet. Men alle fik lov til at fremføre deres synspunkter. Og hvad der ikke er mindst vigtigt: alle synspunkter, selv om det kun var ét af medlemmernes, kom med i den endelige publikation, såfremt vedkommende ønskede det. At formanden spiller en central rolle i et sådan råd erfarede jeg klart i den efterfølgende 3-års periode, hvor Linda Nielsen blev efterfulgt af den tidligere amtsborgmester i Vejle, Erling Tiedemann. Han fulgte linien i rådet med, at alle skulle have lov til at udtale sig, og også at alle synspunkter kom til udtryk i publikationerne i hans formandsperiode. Men som den drevne politiker evnede han at påvirke diskussionerne, hvilket en overgang gav mig anledning til at overveje om at træde ud af rådet.

### **Livets begyndelse**

Et vigtigt problem, som gav mig anledning til mange overvejelser, var §1 i loven om Det Etiske Råd, hvor det blandt andet anføres, at ".....Rådet skal i sit virke bygge på den forudsætning, at menneskeligt liv tager sin begyndelse på befrugtningstidspunktet." Denne sætning blev indføjet under udarbejdelsen af loven efter krav fra Kristelig Folkeparti og er således en arbitrær, politisk/religiøs definition, som ikke har noget som helst biologisk eller videnskabeligt grundlag. Det stod mig helt klart, at jeg ikke kunne acceptere denne forudsætning, da den eklatant udskiller sig fra enhver biologisk viden og ikke har noget som helst videnskabelig belæg. At tillægge det befrugtede æg og

det tidlige foster menneskeligt liv giver efter min bedste overbevisning ingen mening. De to celler, ægcellen og sædcellen, der danner det befrugtede æg, er også levende celler. Hvad betinger, at man vil tillægge dem menneskeligt liv efter deres sammensmeltning? Det vil føre for vidt at redegøre for mine synspunkter om dette emne på dette sted, specielt da jeg har givet udtryk for dem som "1. synspunkt" i kapitel 3 i Det Ethiske Råds debatoplæg *Menneskeligt livs begyndelse og fosteranlæggets etiske status* fra 2003.

At jeg valgte og besluttede mig for at arbejde i Det Ethiske Råd uden at bruge forudsætningen i lovens §1 anfægtede mig ikke, da jeg gerne ville udtrykke, hvad jeg stod for. Jeg fornemmede desuden, at jeg på dette område havde samme synspunkter som en væsentlig del (flertallet?) af den danske befolkning.

### Medlemmerne

Rådsmedlemmerne bliver ikke udpeget efter deres professionelle virke, men fordi de i den offentlige debat på en eller anden måde har givet udtryk for nogle etiske holdninger. Jeg havde skrevet nogle kronikker og avisindlæg og holdt en række foredrag om etiske problemer. Disse var altid relaterede til, hvad jeg har forstand på, nemlig genetik. Og jeg er overbevist om, at det var i min egenskab af medicinsk genetiker, at jeg blev indvalgt i rådet. På det tidspunkt var jeg den eneste med denne baggrund, men der har altid siddet mindst én medicinsk/human genetiker i rådet, selv om antallet af disse i Danmark kan tæles på meget få hænder. Men det var kun naturligt, da mange af de emner og problemer, som rådet behandlede, havde udspring i genetikken og dets anvendelse.

Sammensætningen af rådsmedlemmer har aldrig været tilfældig. Ifølge loven skal der være lige mange mænd og kvinder, hvilket man kun kan bifalde. Derudover skal de, som omtalt, have "...offentligt dokumenteret indseende i etiske, kulturelle og samfundsmæssige spørgsmål, der er af betydning for rådets arbejde". Rådet har således ikke karakter af en demokratisk forsamling, som afspejler befolkningens sammensætning eller synspunkter. Rådet har ingen juridisk kompetence, men er alene et rådgivende organ, hvilket utvivlsomt har indvirket i lovens ovennævnte bestemmelser om sammensætning af rådets medlemmer. Derimod stilles der i loven ingen krav om medlemmernes uddannelse, erhverv, race, religion eller andre private for-

hold. Men alligevel mener jeg, at rådet altid har været præget af en skævvridning, idet et stort antal af rådsmedlemmerne har en aktiv tilknytning til religiøse forhold. Når der her skrives aktiv tilknytning, menes der ikke blot medlemskab af den danske folkekirke, men en mere aktiv tilknytning til folkekirken såsom præst, medlem af et menighedsråd, eller tilknyttet en religiøs minoritet. Jeg selv var den eneste erklærede ateist, mens flere af de øvrige læger, som jeg sad i rådet sammen med, var medlemmer af menighedsråd. Herudover har jeg siddet sammen med flere andre menighedsrådsmedlemmer, en provst, som senere blev biskop, et medlem af indre mission, en katolik, en syvende dags adventist og, i en kortere periode, en muslim og en repræsentant for Tidehverv.

Lad det være sagt med det samme så misforståelser undgås. Ingen af disse fremførte på noget tidspunkt direkte udtalelser eller synspunkter, som må opfattes til fordel for den tro, de repræsenterede. Men der er ikke nogen tvivl om, at deres etiske holdninger bar præg af deres religiøse baggrund. Det er der naturligvis intet forkert i; mine egne holdninger er præget af min ateistiske livsindstilling, ligesom de øvrige rådsmedlemmers er præget af deres gudstro. Det kan naturligvis ikke være anderledes.

Man kan således ikke bebrejde medlemmerne, at de synspunkter, de fremsatte, afspejlede deres religiøse baggrund. Men det er klart, at et så markant antal af religiøst indstillede rådsmedlemmer nødvendigvis må præge rådets arbejde. Det kom klartest til udtryk i diskussionerne omkring abort, kunstig befrugtning, kloning mm. Men man kan bebrejde dem, som udpeger rådsmedlemmerne, det vil sige politikerne, at de ikke tilstræber et mere afbalanceret forhold mellem rådsmedlemmerne på dette område. Religion er i høj grad knyttet til etik, og det er derfor ikke mærkeligt, at stærkt religiøse mennesker beskæftiger sig med etiske problemer. Men det er der også mange ikke-religiøse og passive medlemmer af folkekirken, der gør. Det skulle derfor ikke være vanskeligt at sammensætte et Etisk Råd, som på dette område bedre afspejler det stigende sekulariserede danske samfund.

I rådet var jeg eksperter inden for genetikken, ligesom der også var eksperter inden for teologi og filosofi, og det var helt klart disse sidste, som havde en religiøs baggrund, der i væsentlig grad var med til at præge debatten i rådet. Jeg var som oftest i mindretal, idet jeg – med

min biologiske ateistiske baggrund - havde en opfattelse af de etiske problemer, som på mange områder var i modstrid med de synspunkter, de religiøse fremførte.

Men når det er sagt, skal det understreges, at arbejdet i rådet var særdeles seriøst. Et fremragende sekretariat bidrog i væsentlig grad til at lette rådsmedlemmernes arbejde ved at fremskaffe det materiale, som var nødvendigt for drøftelsen af de aktuelle problemstillinger. Og praktisk taget alle medlemmer mødte velforberedte op efter at have læst store mængder litteratur. Der var i rådet enighed om, at de udtalelser, man publicerede, skulle være vel underbyggede, således at de kunne stå imod kritik.

At rådet ikke består alene af eksperter må anses som en stor fordel. Men de vil heller ikke kunne undværes. Eksempelvis mindes jeg, at nogle rådsmedlemmer havde et abstrakt og uvirkeligt billede af gener, hvor jeg fik det indtryk, at DNA nærmest blev betragtet som noget helligt og ophøjet. Indtil jeg kunne fortælle, at genmaterialet er et velkendt kemisk stof, hvis opbygning man kender, og som følger en række kendte naturlove. Men samme opfattelse af gener har jeg mødt hos mange andre, så disse rådsmedlemmer afspejler på den måde den opfattelse, som mange mennesker har, og som udgør grundlaget for deres vurderinger af de etiske problemer.

### Diskussion og uenighed

Diskussionerne var åbne, undertiden skarpe, hvor modstridende holdninger stod over for hinanden. Men arbejdet var præget af gensidig respekt for hinandens synspunkter, hvad enten man var enig eller ikke enig. Selv om jeg som tidligere nævnt ofte stod ret alene med mine synspunkter, kun støttet af få medlemmer, har jeg aldrig følt, at jeg blev majoriseret af de øvrige. Man lyttede til hinanden og diskuterede de synspunkter, der blev fremlagt og argumenterede for eller imod. Og som tidligere nævnt blev alle synspunkter, som rådsmedlemmerne ville have fremført, offentliggjort.

Her var proceduren den, at vi ved alle de fremførte synspunkter angav, hvem af rådsmedlemmerne som gik ind for det pågældende synspunkt. Formålet er naturligvis det, at Rådet skal fremlægge alle synspunkter, som kan danne grundlag for den offentlige debat og for Folketingets beslutninger. På den måde varetager det sin dobbelte

funktion som dels et debatskabende organ over for befolkningen og dels et rådgivende organ over for regering og Folketing.

Men denne fremgangsmåde har en uheldig virkning, idet journalister, som refererede rådets publikationer, tydeligvis nøjedes med at læse rådets "anbefalinger og konklusioner". Og her hæftede de sig ved det synspunkt, som blev udtrykt af det største antal af rådets medlemmer. Som oftest blev kun dette synspunkt fremført i medierne som ".. flertallet i Det Etiske Råd mener.." mens de øvrige synspunkter blev overset. Jeg mener, at medierne – journalisterne – her har svigtet deres opgave med at informere om rådets arbejde, idet offentligheden ikke får præsenteret alle synspunkter af betydning for den offentlige debat. Med mindre man selv opsøger dem ved at læse rådets publikationer, hvad kun et mindretal vil gøre. Der blev aldrig i rådet foretaget afstemninger, idet man helt klart havde for øje, at rådet skulle være debatskabende, og derfor skulle alle synspunkter fremføres, hvad journalisterne tydeligvis aldrig har forstået. Det kan have ført til en fordrejet og misforstået opfattelse af rådets virke i befolkningen.

Jeg må tilstå, at mange af de synspunkter, der blev fremlagt af andre rådsmedlemmer, mens jeg sad i rådet, står jeg fuldstændig uforstående over for og forstår det ikke den dag i dag. Lad mig anføre to eksempler:

om sene, provokerede aborter var der to holdninger i rådet. Det ene, at der ikke skal være en øvre grænse for abort af hensyn til de tilfælde, hvor kvindens og familiens situation er så belastende og sårbar, at abort er velbegrunder, mens det andet synspunkt alene bygger på et levedygtighedskriterium, altså at det er etisk uacceptabelt at udføre abort på levedygtige fostre uafhængig af, at det kan medføre, at kvinden sættes i en medicinsk eller social uheldig situation.

at en kvindes ønske om at få foretaget en fosterundersøgelse går forud for barnefaderens ønske om at der ikke foretages en fosterundersøgelse, når denne kan medføre, at han får viden om sin genetiske status som han ikke ønsker at få. Dette vil typisk være tilfældet ved alvorlige, sent debuterende, dominant arvelige sygdomme. Begrundelsen for denne indstilling er, at kvinden suverænt har ret til at bestemme, om hun vil have foretaget en fosterundersøgelse. Selv om konsekvensen kan være, at barnefaderen herved kan få en viden som han ikke ønsker og som i høj grad kan forringe hans livskvalitet. Ved i disse situationer



at tillægge barnefaderen ret til at nedlægge veto mod en fosterundersøgelse vil man kunne undgå at stigmatisere ham uden at det indebærer nogen som helst fysisk indgreb på kvinden.

De to eksempler (andre kan gives) viser, at for nogle mennesker går principper (et fosters levedygtighed, kvindens ret til at bestemme over sin krop) forud for hensynet til andre og for den skade, man kan påføre dem.

At rådets medlemmer havde forskellige opfattelser og synspunkter er naturligvis befremdende for den etiske debat. Men det kan også være forvirrende. Jeg holdt således et foredrag om de etiske aspekter ved genteknologi for et hold sygeplejersker. Efter foredraget var der en af tilhørerne, der sagde, at hun tidligere havde hørt et andet af rådets medlemmer holde foredrag om samme emne, og hun opfattede, at vores synspunkter var vidt forskellige og nærmest diametralt modsatte. Men sygeplejersken syntes, at vi begge to havde ret i vores argumenter. Hvad skulle hun tro på? Dette afspejler et dilemma: der gives ingen entydige svar på etiske spørgsmål. Den enkelte må gøre op med sig selv om, hvad der er ret og rimeligt. Og leve derefter uden at forlange, at andre skal have den samme opfattelse.

Men det er netop ved at pege på etiske dilemmaer og de mangfoldige holdninger til dem, at Det Etiske Råd har sin berettigelse. Ved at pege på etiske problemstillinger bliver befolkningen gjort opmærksom på dem og kan selv tage stilling til dem – ja måske deltage aktivt i en debat. Den bio-teknologiske udvikling, som har fundet sted gennem de seneste årtier, har bevirket, at mange spørgsmål, som før var ikke eksisterende, nu er blevet aktuelle og direkte kan berøre den enkelte borger, som derfor stilles i en valgsituation. Disse ting betyder naturligvis et skred i opfattelsen af, hvad der er etisk korrekt, og hvad der ikke er det. Hvad man tidligere anså for at være en umulighed, er i dag acceptabelt. Det mest ekstreme er her den provokerede abort. Jeg er overbevist om, at såfremt indførelse af den frie abort var blevet betinget af en folkeafstemning i 1973, ville den være blevet forkastet af et flertal i befolkningen. I dag vil det ikke være muligt at afskaffe den.

### Glidebanen

Et ofte tilbagevendende tema i rådet var glidebaneeffekten: hvis man åbnede for noget, ville det føre mere med sig, eller har man sagt A, må

man i praksis også sige B. Jeg tror ikke, at Det Etiske Råd kan standse en udvikling eller fastlåse en etik på givne problemstillinger. Når en teknisk mulighed er til stede, vil den også blive anvendt. Men Det Etiske Råd vil kunne bevirke, at udviklingen udsættes, hvorved der bliver mulighed for at debattere om og hvordan en udvikling skal gå.

Men et væsentligt problem i den henseende er, at det er vanskeligt at forudse, hvilke etiske problemer der vil kunne opstå ved udvikling af nye bioteknologiske metoder. Det kom klart til udtryk med frembringelsen af det klonede får Dolly i 1997. Rådet blev først opmærksom om det, ved at et opbud af journalister mødte op udenfor det lokale, hvor rådet sad til sit månedlige møde.

Fremkomsten af Dolly kom således som lyn fra en klar himmel og gav anledning til en langvarig debat omkring kloning. I virkeligheden kunne rådet have taget dette spørgsmål op længe før Dolly var en realitet. For kloning på laverestående dyr var blevet foretaget mange år tidligere og var således ikke noget ukendt fænomen. Det var først, da det blev et højerestående dyr, at det blev et etisk problem, som man fandt anledning til at behandle. Det ville have været ønskeligt, om den etiske debat var foregået, inden forsøg med Dolly overhovedet blev startet. Det gav anledning til, at man i Rådet indførte begrebet "etik til tiden", der først blev formuleret af Erling Tiedemann. Men betingelsen for, at Etisk Råd kan vurdere de mulige etiske konsekvenser af en ny teknologi, er, at det kommer til Rådets kendskab inden teknikken er en realitet, som bliver præsenteret som et fait accomplis. Det vil sige, at det må tilkomme forskerne at redegøre for deres forskningsplaner, inden de iværksættes, hvilket vil støde på modstand fra forskerne, dels fordi det vil være en forsinkende faktor, at sagen skal behandles i et Etisk Råd, og dels fordi forskere af konkurrencemæssige grunde gerne holder deres planer og projekter tæt ind til kroppen.

En anden faktor, som kan bevirke, at der opstår en glidebaneeffekt, kan være, at lovgivning er forskellig i forskellige lande. Etik og den dermed forbundne lovgivning er ikke begrænset af landegrænser. Da ikke alle lande har de samme etiske indstillinger og love, vil man kunne omgå den danske lovgivning ved at tage til udlandet, hvor anvendelsen af teknikker og metoder, som ikke er tilladt her i landet, er legitime. Det oplevede man nylig, da en dansk kvinde, som havde passeret de 60 år, i England blev gjort gravid ved en ufysiologisk behandling og fødte et

barn. Sådanne og lignende tilfælde kan bevirke, at der kommer et folkeligt pres for at indføre og tillade teknikkerne her i landet. Man kan her huske på, at den frie abort blev indført på grund af, at der foregik et betragteligt antal illegitime aborter såvel inden- som udenlands.

### Rådets indflydelse

Sammen med De Videnskabsetiske Komitéer har Det Etiske Råd utvivlsomt haft indflydelse på forskernes valg af forskning og metoder. Hvor De Videnskabsetiske Komitéer foretager en bedømmelse af et planlagt projekt og giver eventuelt forskeren nogle bemærkninger om projektets etiske aspekter, er dette ikke tilfældet for Det Etiske Råd. Det skal som bekendt ikke tage stilling til eller vurdere specifikke projekter, men give generelle retningslinier for etiske problemstillinger. Jeg har kendskab til en del projekter, som aldrig er ført ud i livet endsi­ge været forelagt en videnskabsetisk komité, fordi forskerne har vurderet dem som etisk betænkelige. Enten fordi problemet har været behandlet i Det Etiske Råd, eller fordi forskeren, qua sit kendskab til rådet, selv har foretaget en etisk vurdering, som får ham til at opgive et projekt, som en forsker for tyve år siden (måske) ikke ville have haft betænkeligheder ved at udføre. På den anden side er der forskere, som opfatter Det Etiske Råd som skrivebordsteoretikere uden kendskab til, hvad forskning er, og hvordan det foregår, og som derfor opfatter rådet som en hæmsko for den videnskabelige udvikling.

Skal man kaste et tilbageblik over de 20 år, som rådet har eksisteret, og vurdere dets indsats og betydning, må man erkende, at de synlige resultater – bortset fra publikationer og lignende - er beskedne. Men det er heller ikke at forvente, når det tages i betragtning, at rådet ikke har nogen kompetence, og at det fungerer som et rådgivende og debatskabende organ. Rådets arbejde har kun i beskedent omfang givet anledning til lovændringer eller nye love. Alligevel vil jeg betragte rådet som værende en succes på grund af dets debatskabende indflydelse. Det har fået store dele af befolkningen til at tænke på etiske spørgsmål, til at tage stilling og til at give sine meninger til kende i stedet for passivt at lade tingene foregå.

I forordet til den essaysamling *Giv mig dit hjerte*, som Det Etiske Råd har udgivet<sup>105</sup>, skriver daværende rådsmedlem Søren Holm "...formå-

105 Det Etiske Råd 1998.

let med indlæggene er på en og samme tid at bidrage til oplysning, vække til eftertanke og provokere til debat. Konklusionerne må du i sidste ende selv drage". Erstatte man "indlæggene" med "rådet" kunne det være udtryk for Det Ethiske Råds virke.

Gennem de sidste to til tre år har rådet ført en mere anonym tilværelse, i hvert fald hvad omtalen i de elektroniske og trykte medier angår. Dette er på sæt og vis ikke mærkeligt, idet de mange relevante etiske problemer, der var før rådet blev nedsat, nu har været behandlet; det gælder således sene eller selektive aborter og donorproblematikken, eutanasi eller aktiv dødshjælp og meget mere. Og de første år af rådets virke var præget af, at mange nye teknologiske metoder blev indført og anvendt: præimplantation- og præsymptomatisk diagnostik, terapeutisk og reproduktiv kloning, stamceller mm. Forskning er oftest en langsom proces, hvor resultaterne og deres praktiske anvendelse kommer efter lang tid. Derfor er det naturligt, at de etiske emner, som Det Ethiske Råd kan og skal behandle, vil komme med langsommere tempo, end vi tidligere har oplevet. En anden grund til, at der blevet mere stille omkring Det Ethiske Råd kan være, at mediernes interesse for rådets arbejde ikke i samme grad som tidligere har nyhedens interesse og derfor synes aftaget. Der var i de første år videnskabsjournalister som Gitte Meyer og Lone Frank, der fulgte rådets arbejde ganske tæt, men deres etiske pen synes at være forstummet. Hvilket er beklageligt, for de elektroniske og trykte medier er de vigtigste faktorer til at udbrede kendskab og viden om rådets arbejde. Selv om emnerne ikke er så talrige som tidligere, vil der til stadighed komme nye etiske problemer på det bioteknologiske område, og det er ønskeligt og vigtigt i et demokratisk samfund som det danske, at befolkningen er vel orienteret om, hvad der foregår, og at den får den relevante information om etik til tiden.

---

## Litteratur

Det Ethiske Råd. 1998. *Giv mig dit hjerte - organdonationens etiske dilemma – en essay-samling*

Det Ethiske Råd. 2003. *Menneskeligt livs begyndelse og fosteranlæggets etiske status. Et debatoplæg*





# 3

ETISK RÅD  
I POLITIK, JURA  
OG VIDENSKAB



# FRA ALMENHED TIL PLURALITET FORESTILLINGER OM KONSENSUSSKABELSE I DET ETISKE RÅDS HISTORIE

---

AF LENE KOCH OG MAJA HORST

*Lene Koch er cand. mag. (engelsk og historie), ph.d. og dr.phil. Hun er professor på Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet. Hun forsker i gen- og forplantningsteknologiernes historie og sociologi, særlig med henblik på etiske og sundhedspolitiske aspekter og underviser i sundhedspolitiske analyser og kvalitative metoder inden for folkesundhedsvidenskab og medicin. Hun var medlem af Det etiske Råd fra 1994-2000*

*Maja Horst er lektor ved Institut for Ledelse, Politik og Filosofi på Copenhagen Business School. Hun har blandt andet forsket i den offentlige debat om bioteknologi og oprettelsen af Det Etiske Råd. Hendes nuværende forskningsinteresser ligger inden for områderne forsknings- og innovationskommunikation, videnskabs- og teknologistudier, politisk kommunikation og massemedier*

---

Beslutningen om at oprette et Etisk Råd knytter sig direkte til udviklingen af ny bioteknologi. Akkompagneret af massemediernes dramatiserede beretninger om gensplejsning, fosterforsøg og designerbørn blev der fra begyndelsen af 1970'erne udført forsøg og siden behandlinger med en række nye bioteknologier. Især fosterdiagnostik og siden kunstig befrugtning vakte opstandelse. Beretninger om forsøg på "det spirende menneskeliv", en ny form for "racehygiejne" og produktion af "kolbebørn" vakte bekymringer og offentlig debat. Formuleringer fra debatten omkring rådets oprettelse viser en udbredt bekymring for, at den forskningsmæssige/teknologiske udvikling var kommet ud af trit med de folkelige/samfundsmæssige værdier, og at der var behov for en statslig intervention der kunne genoprette denne balance.

Vi vil i dette kapitel undersøge den rolle, som Det Etiske Råd er blevet tiltænkt i forhold til denne bekymring: hvis Det Etiske Råd er løsningen på et problem – hvad er så dette problem, og hvordan kan rådet



forstås som en løsning? Vi vil først se på rationalerne bag oprettelsen af rådet og forestillingerne om, at rådet kan være med til at etablere en konsensus om anvendelsen af de nye teknologier. Derefter vil vi undersøge, hvordan rådet igennem sin 20-årige historie har reflekteret over sin egen opgave og defineret sit bidrag til den samfundsmæssige beslutningsproces. Vi konkluderer på denne baggrund, at rådets ambitioner mht. sin egen funktion har ændret sig fra fokus på skabelsen af konsensus til fokus på pluraliteten af etiske overvejelser i samfundet.

### Den bioetiske refleksion institutionaliseres

Fødselen af det første danske IVF-barn fandt sted i oktober 1983. På baggrund af den generelle bioteknologiske udvikling og med denne fødsel som umiddelbar anledning, inviterede indenrigsminister Britta Schall Holberg en måned senere, i november 1983, en række eksperter og politikere til en *Høring om de etiske sider af gensplejnings-, æg-transplantations-, fosterundersøgelser- og inseminationsteknikken*.<sup>106</sup> Typiske formuleringer fra den offentlige debat i denne periode lød: "det opleves, som om mennesket er i færd med at ville gøre sig til herre over det allermost væsentlige: livets opståen og kommende generationers arveanlæg."<sup>107</sup> Vi må "sikre at [den tekniske] udvikling sker under hensyntagen til de etiske begrænsninger, samfundet forventer respekteret" og "det [er] i dag alene ... forskningen der bestemmer udviklingen."<sup>108</sup>

I forbindelse med høringen i november 1983 lancerede ministeren en plan om at nedsætte et udvalg, der kunne arbejde med disse teknologier. Udvalget blev nedsat i 1984 med fuldmægtig i indenrigsministeriet Ulrich Horst Petersen som formand. Udvalget nedkom samme år med rapporten *Fremskridtets pris*, hvori det anbefalede, at der nedsattes et permanent konsensuspanel – et centralt Etisk Råd for sundhedsvæsenet – der løbende kan følge udviklingen inden for det medicinske område. Rådet skulle ifølge udvalget gives kompetence til at fastsætte regler for anvendelsen af de medicinske teknikker, som udvalget behandlede. Desuden skulle dette råd via oplysning og rådgivning over for offentligheden sørge for, at de etiske overvejelser ville blive inddraget i den fremtidige offentlige debat om igangsætning af forskning og anvendelse af forskningsresultater.

106 Indenrigsministeriet 1984b.

107 Ibid, Indenrigsministerens forord.

108 Folketingsdebatten 1984, citeret fra Koch og Zahle 1997:8.

Formuleringerne i rapporten signalerer en opfattelse af, at samfundet befinder sig i en kritisk situation, hvor den klassiske parlamentariske beslutningsproces – der bygger på partipolitiske forhandlinger - ikke længere slår til. I stedet må der skabes nye institutionelle rammer for at muliggøre en etisk refleksion, der - hævet over særinteresser - skal skabe konsensus. En konsensus der bør være styrende for reguleringen af de nye teknikker.<sup>109</sup> Om nødvendigheden af oprettelse af en ny institution hedder det at: "Arbejdsgavens karakter taler med stor styrke for, at der (ved lov) bør oprettes et organ – et Etisk Råd – som på almenhedens vegne kan følge udviklingen, deltage i eller formidle en offentlig debat og fastsætte regler."<sup>110</sup> Man kan diskutere, hvorvidt *Fremskridtets pris* egentlig argumenterer for, at "arbejdsgavens karakter" synes at tale for oprettelsen af et sådant råd. Indirekte fremstiller rapporten imidlertid en forestilling om en almenhed med fælles interesser og værdigrundlag ("alment accepterede hensyn"). Samtidig beskrives det bioetiske felt som et område, der ligger uden for det partipolitiske og derfor bør styres på andre (politiske) præmisser.

Denne tanke om det bioetiske felt som et område, der bør holdes uden for partipolitiske skel, er også markeret i beslutningen om at fritstille Folketingets parlamentarikere ved afstemninger om etiske spørgsmål. Og den cementeres, da Folketinget i 1987 beslutter at oprette et Etisk Råd, der uden for det partipolitiske felts kævl og konflikter skal varetage den offentlige bioetiske refleksion. Rådet får "en række opgaver, hvoraf her skal nævnes indstillingskompetence over for indenrigsministeren, nære samarbejdsrelationer til Folketinget og, sidst men ikke mindst, en forpligtelse til at holde offentligheden informeret og til at inspirere og igangsætte den brede offentlige debat om disse emner."<sup>111</sup>

Der er i den politiske diskussion kun få eksplicite referencer til rådet som et konsensus-organ, men den implicite forestilling i *Fremskridtets pris* og i lovgivningsarbejdet er, at rådet kan medvirke til at skabe en fælles forståelse af anvendelse og regulering af de nye bioteknologier. Forestillinger om konsensus optræder ofte i tilknytning til situationer præget af kontrovers, og det er da også på baggrund af bioteknologiernes kontroversielle karakter, der bliver udtrykt behov for et

---

109 Horst 1996.

110 Indenrigsministeriet 1984a.

111 Betænkning til lovforslag L76/1986, citeret efter Horst 1996.

organ, der kan medvirke til skabelsen af konsensus. Men modsætningerne opfattes altså ikke som mere fundamentale, end at de kan forliges ved en fælles samtale – et offentligt etisk ræsonnement – der holdes i gang med det nye etiske råd som mediator.

Vedtagelsen af loven om Det Etske Råd var derimod ikke udelukkende præget af konsensus. Tværtimod var der gennem hele lovgivningsarbejdet blevet formuleret uenighed om de grundlæggende etiske normer, som rådsarbejdet skulle bygge på, og spørgsmålet om, hvordan det fælles værdigrundlag skulle identificeres og fastlægges, var til stadihed til debat. Allerede ved det lovforberedende arbejde opstod en konflikt om formuleringen om grundlaget for rådets arbejde, og det lykkedes Kristeligt Folkeparti at få indført en passus om, at rådets arbejde skulle "bygge på den forudsætning, at menneskeligt liv tager sin begyndelse på befrugtningstidspunktet".<sup>112</sup> Betydningen af denne passus for rådets arbejde kan diskuteres, fordi det fra begyndelsen har været uklart, hvordan den skulle fortolkes. Det har således igennem hele rådets 20-årige liv været til diskussion, hvad det egentlig er for etiske normer, almenheden forventer respekteret. Selvom oprettelsen af rådet byggede på den forestilling, at dialog vil kunne lede frem til et fælles etisk normativt grundlag, så viser Det Etske Råds tyveårige historie, at det ikke er gået således. Før vi går i gang med denne historie, skal vi imidlertid kaste et blik på rådets sammensætning.

I det lovforberedende arbejde foregik en række diskussioner om principperne for udpegning af medlemmerne. I *Fremskridtets pris* talte man om sagskundskab og lægfolk, og fordi etikken blev forstået som noget, der hverken var knyttet til den medicinske sagskundskab eller til lægmands partipolitiske ståsted, er det svært at afgøre, hvad det egentlig var for principper, der skulle afgøre udpegningen af medlemmer. Lægfolkene var vigtige, fordi de – som det blev udtrykt i folketingsdebatten – var garantien for, at det ikke blev forskningen, der kom til at styre udviklingen. Men de skulle ikke udpeges efter traditionelle, partipolitiske kriterier. Så kunne Folketinget jo lige så godt have påtaget sig opgaven som forskningens modspiller. Det blev i *Fremskridtets pris* foreslået, at de lægfolk skulle udpeges, som "i kraft af deres virke og personlige integritet kan siges at stå som talsmænd for de alment accepterede menneskelige hensyn, som i rådets praktisk arbejde skal

---

112 Lov 1987, § 1 – se i øvrigt om dette Peter Øhrstrøms og Svend Andersens artikler i dette skrift.

forenes med de faglige.”<sup>113</sup> De skulle repræsentere den førnævnte ”almenhed”, og det blev efter loven af 1987 besluttet, at halvdelen skulle udpeges af Folketingets Udvalg vedrørende Etisk Råd og den anden halvdel af Indenrigsministeren.

Med denne sammensætning rejstes spørgsmålet om, hvilken model rådet egentlig bygger på. Tanken om et råd af etisk sagkyndige er en model, der er blevet fravalgt i Danmark, og rådets medlemmer er da også kun i begrænset omfang udstyret med professionel etisk kompetence. Netop fordi en af rådets væsentligste funktioner blev igangsættelse af offentlig debat, er det nærliggende at fokusere på, hvilken offentlig rolle rådet kan have. Man kan på den ene side tale om rådet som *arena for debat*, hvor mange forskellige stemmer brydes, en slags miniparlament som debatterer de etiske problemer, der rejses i offentligheden, og når et votum – konsensus eller ej – der derefter i neutral form meldes ud til politikere og offentlighed.

Spørgsmålet er imidlertid, hvilken status disse udmeldinger skal have. På hvilken måde kan et miniparlaments afgørelser have betydning for den større sammenhæng, som hele samfundet udgør? Miniparlamentet er jo netop ikke repræsentativt på den måde, som parlamenter normalt er. Hvis beslutningerne skal have autoritativ betydning for samfundet, skal de have et fundament for deres autoritet, som enten bygger på repræsentation eller på vidensautoritet. Hvis Rådet bygger sin autoritet på at besidde en særlig ekspertise, får det imidlertid let en anden status – nemlig som en *etisk sagkyndig part*, der deltager i debatten som en blandt flere parter, og søger at øve aktiv indflydelse på den bioteknologiske udvikling.<sup>114</sup>

Disse forskellige modeller er interessante, fordi de ”samproduceres” med de enkelte medlemmers kompetencer. Rådets autoritet hænger sammen med, hvilken type medlemmer man udpeger, dvs. hvilke kvalifikationer de skal have, og hvilken rolle de skal påtage sig. I modsætning til Teknologirådet blev Det Etske Råd ikke konstrueret som et partsorgan, hvor medlemmerne udpeges af en lang række foreninger. Der er derfor ikke lagt op til, at rådets medlemmer repræsenterer særinteresser. Men det er heller ikke klart, hvordan de skal repræsentere almenvellets interesse. Er de på en eller anden måde repræsentanter

113 Indenrigsministeriet 1984a, 6.

114 Se Koch og Zahle 1997:8, hvor forskellige modeller diskuteres.

for befolkningen - som i et parlament - eller repræsenterer de hver for sig individuelle vidensautoriteter? Loven om oprettelse af Det Etiske Råd er som sagt ganske vag på dette punkt, og det har derfor været op til rådet selv – i kraft af dets selvforståelse og praktiske arbejde med etiske problemstillinger - at definere, hvilken form for autoritet rådet kunne siges at have (hvis nogen). Når vi i det følgende gennemgår rådets offentliggjorte refleksioner over sin rolle som problemløser (og eventuelt konsensusorgan), ser vi derfor også på, hvordan rådet konstruerer sin egen autoritet overfor det øvrige danske samfund.

Sammenfattende kan vi sige, at det problem, Det Etiske Råd blev sat i verden for at løse, var at bringe den forskningsmæssige udvikling i overensstemmelse/balance med samfundets normer ved hjælp af den bioetiske refleksion. Om dette kun indebar, at teknologien skulle under samfundsmæssig kontrol, eller om samfundets normer eventuelt kunne ændre sig i en mere teknologivenlig retning, kan ikke afgøres umiddelbart. Rådets væsentligste opgave blev – populært sagt – at hjælpe samfundet med at finde ud af, hvordan det skulle bruge bioteknologien på en samfundsmæssigt legitim måde. Et afgørende punkt i løsningen af denne opgave er, som allerede antydnet, forestillingen om, at der eksisterer en almenhed med fælles værdigrundlag. Samt at sagskundskab og talsmænd for alment accepterede menneskelige hensyn sammen kunne finde en metode, der kan bringe disse fælles værdier og den nye teknologi i overensstemmelse. Vi vil på den baggrund belyse, hvordan årsberetningerne samt enkelte andre publikationer præsenterer rådets refleksioner over sin opgave i løbet af de forløbne 20 år.

### **Udviklingen i rådets opgaveforståelse og forhold til offentligheden**

Etisk Råd har siden 1987 haft 5 forskellige formænd, Else-Marie Sejer-Larsen fra 1987-94, Lars Nordskov-Nielsen fra 1994-1997, Linda Nielsen fra 1997-2000, Erling Tiedeman fra 2000-2003 og Ole Hartling siden 2003. Disse perioder præges naturligvis af en betydelig kontinuitet, men også af visse forskelle i forståelse af rådets opgaver, forholdet til offentligheden og formidlingen af rådets standpunkter. Det er disse forskelle der især har haft vores interesse. Vi har interesseret os for, hvordan rådet overfor offentligheden har formuleret sig om sin bistand til samfundet med at foretage etisk refleksion over udvalgte bioteknologiske problemstillinger, og vi har fokuseret på hvorledes rådet har udtrykt sig:

- 1) om konsensusidealet og de etiske principper arbejdet hviler på,
- 2) om sine relationer til offentligheden og politikerne, og
- 3) om sin rolle som part i eller arena for etisk debat.

Vi har undersøgt dette ved at se på årsberetningerne fra hele perioden samt – for at begrænse genstandsfeltet – suppleret med udvalgte redegørelser og udtalelser om forplantningsteknologi og fosterdiagnostik. Årsberetningerne skal ikke læses som udtryk for rådets selvforståelse – denne må anses at være ganske kompleks på grund af de mange ofte modsætningsfyldte opfattelser der findes i rådet, og ville desuden kræve en række interview med de enkelte medlemmer. Medlemmerne er heller ikke direkte involveret i deres udformning – i modsætning til redegørelserne, hvis tilblivelse ofte følges ganske tæt af medlemmerne. Årsberetninger er derfor læst med diskursanalytiske briller som rådets offentlighedsorienterede selvdeklaration omkring de ovenfor anførte temaer, og det er således rådets udadvendte selvfremsættelse, der er i fokus.

### 1. Formandsperiode: Konsensus som ideal

Den første periode 1987-94 er seminarierektor Else-Marie Sejer-Larsen formand. I denne periode fremtræder Rådet som en klassisk offentlig myndighed, der sagligt og nøgternt kommunikerer faktuelle oplysninger om mødevirksomhed mv. i årsberetninger. Når man ser på årsberetninger i denne periode, fremstår konsensus som et ideal for beslutningstagning, og rådets praksis fremstår derfor som værende i overensstemmelse med de forventninger om konsensuskabelse som lå til grund for den politiske beslutning om at nedsætte rådet. Rådet fastsatte således en forretningsorden allerede i 1988, hvoraf det i § 4 stk. 4 fremgår at "Rådet skal ved sine indstillinger tilstræbe enighed", men i samme stykke i forretningsordenen gøres det klart, at man ikke forventer en sådan enighed: "beslutningen om afgivelse af indstilling ... træffes ved almindeligt stemmeflertal blandt rådets medlemmer med afgivelse af mindretals vota. Indstillingen skal redegøre for såvel mindretals- som flertalsstandpunkter med angivelse af medlemmernes navne."<sup>115</sup> Interessen for at oplyse om stemmefordelinger leder tanken hen på den parlamentariske model for rådets virksomhed, men det forbliver uklart gennem årene, hvilken betydning disse stemmetal skal tildeles.

---

115 Det Etske Råd 1988, Bilag 2.

En gennemgang af rådets udtalelser viser tilsvarende, at det fra starten var vanskeligt at leve op til idealet om at afgive konsensusudtalelser. I disse tilfælde forklaredes den manglende enighed flere steder som resultatet af de etiske princippers basale uoverensstemmelse. Rådet lagde ud med at arbejde med tre, i loven tematisk fastlagte redegørelser (om fosterdiagnostik, kunstig befrugtning, fosterforsøg), og her var fronterne trukket hårdt op. I et debatoplæg om fosterdiagnostik kunne man således konkludere, "at to principper står temmelig uforeneligt over for hinanden. Det ene princip tager sit udgangspunkt i, at et befrugtet æg lige fra selve befrugtningen repræsenterer et menneskeligt liv. Grundlæggende har det samme krav på beskyttelse som et menneske og nyder altså samme rettigheder". Dette princip kunne evt. strækkes så langt som til at acceptere positivlister over tilstande, der kunne give adgang til abort. "Det andet princip tager sit udgangspunkt i ønsket om at afværge lidelse. Først og fremmest er der her tale om at afværge at et liv, efter gennemførelse af svangerskabet, bliver ubærligt lidelsesfuldt og meningsløst for mennesket selv, men indirekte vil også hensyn til barnets nærmeste familie ... kunne spille ind."<sup>116</sup>

Dette standpunkt fremhævede, at forældrene selv måtte vælge - vel at mærke inden for de grænser abortlovgivningen fastsatte.

Arbejdsgruppen bag redegørelsen konstaterede herefter, at principperne var uforenelige, men også at praksis foregår i en etisk og reguleringsmæssig gråzone. Man kunne til gengæld blive enige om, at befolkningens vidensniveau burde højnes gennem en aktiv folkeoplysende debatskabende indsats. Man ventede, at en sådan indsats kunne føre til, at flere mennesker fik et afklaret forhold til problemerne, inden de fik børn og dermed på forhånd havde taget stilling! Dette ville, mente man, gøre valgsituationerne mindre belastende og afgørelserne, der blev truffet, mere velbegrundede.

Rådets arbejde med fosterdiagnostik giver også indtryk af, at konsensus som værdi er dominerende. I årsberetningen fra 1990 hedder det, at

"Redegørelsen [Det Etiske Råd 1990] fastslår, at den nye tekniske udvikling rejser en række etiske problemer. Der er en høj grad af

116 Det Etiske Råd 1989, 25-26.

enighed i Det etiske Råd i synet på de etiske spørgsmål, fosterdiagnostikken rejser. Fosterdiagnostik skal fortsat kun have til formål at opspore alvorlige sygdomme. Formålet er at undgå alvorlig lidelse hos det ventede barn og dermed også for forældrene.”<sup>117</sup>

Den enighed, der her fremhæves, forekommer dog rituel, eftersom hele den forudgående offentlige debat om fosterdiagnostik stort set ikke rummede det modsatte standpunkt – at fosterdiagnostik skulle anvendes til andet end at undgå alvorlig lidelse. Kontroverserne drejede sig i stedet om, hvornår en lidelse kunne betragtes som alvorlig, og hvem der skulle foretage denne bestemmelse.<sup>118</sup> På side 10 oplyses da også at der i rådet ikke er ”enighed om hvilke konsekvenser, der skal drages af, at abort begrundet i normalegenskaber er uacceptabelt” – efterfulgt af en opremsning af medlemmernes fordeling på forskellige standpunkter. Trods de konkrete uenigheder signalerer fremhævelsen af den enighed der dog findes, en bred anerkendelse af konsensus som værdi og et ønske om at understrege en sådan enighed.

I forordet til årsberetning fra 1993 optræder en markant reformulering af rådets forståelse af konsensusidealets vilkår over for den virkelige verdens kontroverser:

”I de forløbne år har rådet fremsat forslag, som til tider har mødt stor modstand ikke mindst blandt de berørte organisationer og institutioner. I det lys er det glædeligt, at det alligevel har været muligt at etablere et godt og fremadrettet samarbejde samt dialog med disse. Kun på den måde er det muligt at frembringe løsninger, der tilgodeser de mange modsatrettede synspunkter.”<sup>119</sup>

Hvor formålet med at skabe institutionelle rammer for den bioetiske refleksion - som det blev formuleret i *Fremskridtets pris* - drejer sig om at identificere eller udtrykke en eksisterende konsensus, har formålet i 1993 ændret sig, og kan nu snarere betegnes som dialogskabende. Nu er målet at muliggøre udfoldelsen af de mange forskellige ”modsatrettede” synspunkter og hermed måske bidrage til skabelsen af konsensus, hvor der tidligere har været kontrovers.

---

117 Det Etiske Råd 1990, 9.

118 Horst 1996, 35-41.

119 Det Etiske Råd 1993, 6.



Ser vi på Det etiske Råds optræden i den offentlige debat, begrænser rådet sig ikke blot til at fremsætte debatskabende standpunkter, men optræder selv undertiden som part i debatten. Det sker fx i 1993, da rådet beklager sig over, at en arbejdsgrupperapport og en redegørelse fra sundhedsministeren ikke har inddraget rådets overvejelser i det lovforberedende arbejde:

”Begge dokumenter giver nemlig udtryk for en opfattelse af forplantningsteknologierne og den offentlige opmærksomhed de har vakt, der adskiller sig markant fra Det Etiske Råds. (...) De to dokumenter er omvendt præget af en tendens til at neddæmpe, for ikke at sige bagatellisere, den etiske problematik, der knytter sig til forplantningsteknologien. (...). At forplantningsteknologierne skulle kunne rejse principielle spørgsmål om samfundets indstilling til menneskelivet i mere omfattende forstand, synes ingen af parterne at regne med.”<sup>120</sup>

I denne periode kan vi således registrere en balance mellem de to modeller for arbejdet i rådet (arena eller part). I begyndelsen af 1994 vedtog Folketinget at nye forplantningsteknologier skulle anmeldes inden ibrugtagning og at Det Etiske Råd skulle udtale sig om de etiske problemstillinger der måtte knytte sig hertil. Tilsvarende skulle Sundhedsstyrelsen udtale sig om de sundhedsmæssige problemstillinger. Denne rolle blev positivt modtaget af rådet der senere på året formulerede et ønske om at denne position som part i en beslutningsmæssig arbejdsdeling, også skulle omfatte forsterdiagnostiske teknologier. Rådet syntes således i betydelig grad at ville påtage sig en opgave som etisk sagkundskab.<sup>121</sup> Samtidig med denne udvikling blev rådet udsat for en betydelig kritik i offentligheden for at ville optræde som autoritet i etiske anliggender og for at ville optræde som ”orakel”. Denne kritik gav efterfølgende anledning til en revision af Rådets offentligt formulerede selvfremsættelse.

## 2. formandsperiode: Produktorienteret pragmatisme

I perioden 1994-1997 reflekterer rådet ved flere lejligheder over sin relation til og plads i offentligheden. I denne periode er den forhenvæ-

120 Det Etiske Råd 1993, 89.

121 Det Etiske Råd 1994, 123 og 78.

rende ombudsmand, juristen Lars Nordskov-Nielsen, formand, og han refereres for en ny drejning i rådets forståelse af sin hovedopgave:

"I en kronik i Morgenavisen Jyllandsposten den 21. oktober 1995 fremhævede rådets formand, Lars Nordskov-Nielsen, at rådets rådgivning først og fremmest består i at fremlægge de dilemmaer af etisk art, som nye teknologier giver anledning til. Samt i at fremlægge etisk orienterede argumentationer for nogle vurderinger. Dermed bidrager rådet til grundlaget for befolkningens og myndighedernes stillingtagen. Derimod søger rådet ikke – som enkelte kritikere har hævdet – at komme med "orakelsvar"; det kan det i øvrigt ikke alene af den grund, at det ikke taler med én stemme. Rådets medlemmer lægger – ligesom politikerne og befolkningen som helhed – vægt på forskellige argumenter, når de ud fra blandt andet etiske overvejelser tager stilling til de enkelte teknologier."<sup>122</sup>

Den samme argumentation, med fokus på neutral og debatskabende præsentation af dilemmaer fortsættes i årsrapporten fra 1996 under overskriften "Debattere ikke diktere":

"Det er vigtigt for rådet at gøre op med denne forestilling og gøre opmærksom på, at etik netop er et område, hvor der ikke findes rigtige og forkerte svar. Det er rådets opgave at fremskaffe mest mulig viden om de emner, det arbejder med, og derefter lægge op til en nuanceret debat i befolkningen og blandt politikerne. Når rådet udsender redegørelser osv., lægger de enkelte medlemmer vægt på forskellige argumenter, når de tager stilling. Derfor bliver de heller ikke enige om én bestemt holdning... Derved er rådets opgave utraditionel... Rådet er et debatskabende ikke et holdningsdiktende organ ... [med henblik på] at fremme den etiske samtale."<sup>123</sup>

Der er her tale om en afstandtagen fra opfattelsen af rådet som et ekspert-organ, hvis opgave det er at identificere en konsensus, der efterfølgende kan formidles til offentligheden og politikerne. Nu har debatten fået en selvstændig værdi (på linje med det Hal Koch'ske demokratiske samtale-ideal). Det markeres, at rådet ikke længere ønsker at træffe sine afgørelser i enrum og derefter fremvise dem for offentligheden.

---

122 Det Etske Råd 1995b, 7.

123 Det Etske Råd 1996, forordet.

den. I stedet anerkendes det, at rådet består af flere stemmer og at denne flerhed har værdi.

Hvor rådet i den første periode tog eksplicit udgangspunkt i etiske principper og registrerede deres uforenelighed, er de principielle modsætninger ikke altid lette at få øje på i denne periode. Således fx i årsberetningen fra 1995, hvor rådet tilsluttede sig et lovforbud mod genterapi mod kønsceller med følgende begrundelse:

”et sådant forbud må primært begrundes i, at der, trods de videnskabelige fremskridt på området, fortsat er usikkerhed om konsekvenserne på både kort og lang sigt af genterapeutiske indgreb, og at denne usikkerhed må tillægges en særlig betydning når talen er om kønsceller...”<sup>124</sup>

I denne begrundelse ligger en pragmatisk opfattelse, der indebærer, at holdningen, i det øjeblik der skabes klarhed om konsekvenserne, vil kunne ændres. Der er imidlertid ikke en diskussion af det principielt (u)ønskværdige i genterapeutiske indgreb på somatiske og/eller kønsceller, således som det oftest var tilfældet i den foregående periode.

I modsætning til den forudgående periode ser det ud som om, rådet er holdt op med at betragte sig som part i den etiske debat. I rådets selvfremsstilling fremstår det i højere grad som om, rådet kan opfattes som leverandør af forskellige etiske opfattelser, der er registreret i befolkningen, kortlagt af rådet og videreformidlet til offentligheden i en mere eller mindre bearbejdet form. Rådet er meget lidt aktivt i sin selvbeskrivelse, samtidig med at rådets praksis stadig fremstår som præget af et ideal om konsensus. Man henviser jævnligt til mulige alternative opfattelser, såsom støtte til genetisk forbedring, som ingen i rådet bakker op om.

### 3. formandsperiode: Procesorienteret åbenhed og pluralitet

I 1997 vælges juristen og familieretseksperten Linda Nielsen som formand, og en ny formandsperiode indledes. De centrale overvejelser, rådet agter at bygge på, formuleres af Linda Nielsen i 1997:

---

124 Det Etiske Råd 1995a, 66-67.

"Vi beskriver altså den dialog, der har været i rådet – uden for en hver pris at forsøge at skabe konsensus om et givet spørgsmål. Dette sker ud fra en erkendelse af, at etiske ståsteder ofte er så forskellige, at en mellemproportional forbryder sig mod dem alle... I Det etiske Råd tror vi imidlertid, at det af hensyn til den demokratiske debat og beslutningsproces er væsentligt at holde fast i, at der ikke gives entydige svar på etiske dilemmaer, og at Det Etiske Råd derfor ikke bør – endsige kan - påtage sig rollen som ekspertorgan."<sup>125</sup>

I sit indhold er denne opfattelse ikke meget anderledes end Nordskov-Nielsen, citeret ovenfor, men bekræfter at forestillingen om konsensuskabelse synes opgivet, ligesom forestillingen om, at man kan levere anbefalinger til myndighederne som grydeklare produkter. Rådets opgave er stadig at fremlægge etiske argumenter og bidrage til at facilitere den brede etiske diskussion, men man kan hævde at Rådet med denne selvdeklaration har lagt afstand til de politiske idealer om konsensus og rådgivning, som blev fremført i forbindelse med den oprindelige beslutning om at oprette Rådet.

I denne selvfrestilling opfattes forskellighed som et gode, og ikke nødvendigvis som en barriere:

"Det er i stigende grad vigtigt, at vi alle øver os i at sætte ord på vores holdninger til de etiske konsekvenser af blandt andet den nye biomedicinske teknologi... I Det etiske Råd har vi stor gavn af at være bredt sammensat. Spændvidden i Rådet betyder også en sproglig spændvidde, som er inspirerende i vores diskussioner. Vi gør vores ypperste for at holde hovederne kolde og hjerterne varme. Og er modtagelige for både de erkendelser, som kan sættes på formler og formuleres klart, og for dem som formidles i følelsernes anderledes sprog."<sup>126</sup>

Opgøret med konsensusidealet fortsætter, og det er nu blevet en særlig kvalitet, ja nærmest en demokratisk fordel at have forskellige – måske ligefrem uforenelige – synspunkter. Trods den store indholdsmæssige lighed med Nordskov-Nielsen-perioden har følelserne, som

---

125 Det Etiske Råd 1997, 10-11.

126 Det Etiske Råd 1997, 11-12.

noget nyt i Linda Niensens formandsperiode fået en plads på niveau med de rationelle argumenter. Forestillingerne om rådet som arena for bioetisk refleksion er hermed blevet altdominerende, og den indflydelse, rådet påtager sig, vedrører primært formuleringen af etiske positioner. Idealet er en robust, procesorienteret, altfavnende og dermed temmelig ubestemmelig etik.

#### 4. formandsperiode: En tilbagevenden til etiske principper?

I 2000 vælges den katolske venstremand, tidligere amtsborgmester i Vejle Erling Tiedeman, som formand, og i denne periode sker der tilsyneladende et opgør med den hidtidige udvikling, hvor rådet er gået fra at forstå sig selv som et ekspertise-baseret konsensusorgan i retning af at forstå sig som et organ til kortlægning af forskellige etiske standpunkter og demonstration af modsatrettede opfattelser. I den første årsrapport i Tiedemans periode fornemmer man en ny bevidsthed om nødvendigheden af handling. Rådet skal ikke blot kortlægge og debattere, men "Åbne offentlighedens øjne for vigtigheden af at forholde sig til den hurtige udvikling på det biomedicinske område."<sup>127</sup> Den bioetiske udvikling formidles i dramatiseret form med temaer som kloning og embryonale stamceller på dagsordenen. Disse etiske problematikker præsenteres som store og ansvarsskabende og synes at bringe de basale etiske principper tilbage på dagsordenen, og en række klare positioner, om ikke principper, bliver markeret, i modsætning til den forrige periodes pluralistiske åbenhed og fokus på debattens procesuelle karakter.

Denne periode er præget af et skærpet fokus på informationens nødvendighed og demokratiets vigtighed. Hvad angår forholdet til offentligheden lægges der således vægt på, at alle skal være med i disse overvejelser:

"... i takt med at den biomedicinske forskning præsenterer os for det ene mere fantastiske fremtidsscenario efter det andet er det i stigende grad blevet vigtigt, at alle er med i disse overvejelser, så det ikke kun er eksperterne, der sætter dagsordenen for udviklingen og vurderer dens etiske konsekvenser. Andrej Sacharov bør ikke have levet forgæves med sin konstatering af, at "intet menneske kan unddrage sig sin del af ansvaret for noget, der på afgørende måde

127 Det Etiske Råd 2000, 7.

berører menneskets fremtid". Men det kræver information. For at kunne tage del i ansvaret og for at kunne tage stilling, må vi vide, hvad der foregår. Vi må have nogle fakta, på baggrund af hvilke vi så kan diskutere, hvad der er godt og hvad der er skidt blandt de muligheder, vi får tilbudt - hvad vi gerne vil have, og hvad der vil få for mange uønskede bivirkninger eller direkte betyde en overskridelse af etiske grænser, som ikke må overskrides."<sup>128</sup>

Forestillingen om etiske grænser der ikke må overskrides er her ikke til debat, de er tilsyneladende givet udefra. Dette står i skarp kontrast til den 2. og 3. periode, hvor man i langt højere grad lod til at lade det etisk rigtige definere af, hvad befolkningen kunne blive enige om.

Det er også værd at lægge mærke til den betydning, som tildeles information og det implicite vidensbegreb, der kan findes heri. Viden er i ovenstående citat ensbetydende med fakta, baseret på et klassisk naturvidenskabeligt ideal om faktuel sandhed. Kommunikation af denne viden består derfor i at flytte information fra de vidende eksperter til de "tomme kar" i befolkningen. Tilegnelsen af denne information er samtidig et krav, for at befolkningen kan deltage i den etiske debat: udrustet med fakta og de naturvidenskabelige sandheder kan samfundets medlemmer herefter anvende deres etiske dømmekraft og "tage stilling" til, hvad der er godt og skidt. Hverken vidensbegrebet eller de etiske principper anses for nødvendige at definere, de er selvfølgelige og problematiseres ikke. De er indiskutable, entydige og universelle.

Året efter er synspunkterne dog blevet blødt noget op, og det drejer sig (atter) om afvejninger.

"Etik [er]... dilemmaer, svære valg. For hvordan afvejer man de fordele, som nye teknikker og behandlingsmuligheder giver løfte om, over for de ulemper, der – muligvis – følger med? ... Det er alt andet end indlysende, og diskussionerne mellem Det etiske Råds medlemmer ender da også sjældent i enighed. Men det beklager vi ikke – tværtimod."<sup>129</sup>

---

128 Det Etiske Råd 2001b, 9.

129 Det Etiske Råd 2002b, 7-8.

Atter gentages det at Det Etiske Råd ikke er

”et orakelinstitut, der skal fortælle politikerne og alle andre, hvad de skal mene og gøre. Det etiske Råd er et kortlægningsinstitut, der skal belyse et dilemma fra alle mulige vinkler og herigennem give politikere og andre interesserede et bedre grundlag for at tage stilling”.<sup>130</sup>

Forestillingen om, at folk på baggrund af information skal træffe velinformerede beslutninger er intakt, men opblødningen består i en større opmærksomhed på afvejningen af argumenter, og i at rådet endnu en gang, som i tidligere perioder fandt det nødvendigt at afvise den orakelstatus som medierne tilskrev det – og dermed sin rolle som part i den etiske debat. De ufejlbarlige og rigtige svar ligger uden for rådets rækkevidde, men kortlægning er midlet til at rådet kan fastholde sin autoritet og opfylde sin mission, nemlig at sikre at dets brugere træffer etisk og videnskabsmæssigt kvalificerede valg.

Generelt tales der i flere af rådets redegørelser og udtalelser om afvejning – det enkelte medlem afvejer forskellige modstridende hensyn på forskellig måde og kommer derfor frem til forskellige etiske afgørelser. Men rådets medlemmer forpligter sig ikke nødvendigvis på selv at foretage afvejningen. Ved slutningen af denne formandsperiode ser rådet sig næppe som part i den offentlige bioetikdebat, rådet er snarere et organ til afsøgning af argumenter. Det ser næsten ud, som om rådet føler sig forpligtet til at levere etiske argumenter på samme måde som forskning leverer viden som input til den politiske beslutningsproces. Man lægger argumenterne frem og lader andre tage stilling. Rapporternes læsere oplyses dog stadig om, hvor store fler- og mindretal er. Det er interessant, når man betænker, at rådet fremstiller sin hovedopgave som kortlægning, for så er det vel i princippet ligegyldigt hvor store grupperne er. Medmindre man stadig opererer med en implicit forestilling om, at rådet er et repræsentativt miniparlament.

Denne formandsperiode står i modsætning til den 2. formandsperiode, hvor der også taltes om at lægge argumenter frem og ansøre til debat. Konsensus-idealet modificeres og fremstår som mindre betydningsfuldt end tidligere i rådets historie. Således ændres forretnings-

---

130 Det Etiske Råd 2002b, 8.

ordenen, og det er i den sammenhæng interessant, at man fastholder konsensus som ideal. Rådet skal ved udarbejdelse af redegørelser, udtalelser og indstillinger ... ikke længere blot "tilstræbe enighed", men "tilstræbe enighed i synspunkter og fremstilling. Og hvor enighed ikke kan opnås, skal der redegøres for de forskellige standpunkter. ..ved angivelse af medlemmernes navne."<sup>131</sup> Det udestår som et interessant spørgsmål, hvorfor og med hvilke begrundelser rådet opretholder idealet om enighed i sin forretningsorden, når det i sin praksis snarere fokuserer på at afsøge problematikker og levere forskellige typer af etisk argumentation, der ofte er i modstrid med hinanden.

##### **5. Formandsperiode: Etisk selvrefleksion: samproduktion af etik, teknologi og samfund**

I 2003 vælges lægen Ole Hartling til formand. Han er den første formand med en lægelig baggrund, og dertil er han en læge med en klar lægeetisk profil. Denne formandsperiode er endnu ikke afsluttet, og en endelig vurdering af den er dermed ikke mulig. Desuden blev rådets genstandsfelt ændret med virkning fra 2005 til også at omfatte fødevarer og planter, og en sammenligning med tidligere perioder er dermed yderligere vanskeliggjort. En gennemlæsning af rådets redegørelser i denne periode giver os dog anledning til et par kommentarer.

I en af de første redegørelser i denne periode, tredje bind af trilogien om kunstig befrugtning fra 2003, hvor ICSI (intra cytoplasmic sperm injection, eller mikroinsemination) og PGD (præimplantations genetisk diagnostik, eller ægsortering) er til debat, præsenteres nogle nye og ganske anderledes overvejelser om den bioetiske refleksions karakter. Det drejer sig nu ikke længere blot om at underkaste den bioteknologiske og medicinske udvikling en etisk vurdering med henblik på at kunne tage stilling til anvendelsen. Den etiske refleksion anskues nu som et produkt af den teknologiske udvikling – og dermed langt mere relationel end tidligere.

På baggrund af et tilbageblik over tidligere råds-udtalelser om kunstig befrugtning (det er nu tilbageblikkenes og statusopgørelsernes tid!) præsenteres de etiske modsætninger mellem medlemmernes positioner i mere komplekse og refleksive termer. I forbindelse med en omta-

---

131 Det Etske Råd 2002a, 56.



le af mulighederne for at styre brugen af ny teknologi hedder det om én opfattelse: "Teknologien er altså med til at forme den etiske virkelighed og kan derfor i sidste ende have afgørende indflydelse på hele samfundets måde at fungere på". Og selvom der finder en "ændring i forståelsen af de etiske principper sted", skal det ikke nødvendigvis anses for uacceptabelt.<sup>132</sup> I modsætning til den tidligere periode, hvor etiske principper blev beskrevet som universelle, og hvor indflydelse fra den teknologiske udvikling ofte blev betragtet som uønsket (idealet var at samfundet styrede teknologien, ikke omvendt), er dette en vigtig forandring. I den refererede position argumenteres nu for, at man godt kan forestille sig, at etiske principper forandrer sig på en legitim måde på baggrund af nye teknologiske muligheder, og teknologi og etik ses nu ikke længere som forbundet gennem et årsag-virkningsforhold, men som samproducerede størrelser. Den refererede position udvikles dog ikke til en ren fremskridtoptimisme. På baggrund af de fremtidsscenarier, der fremmanes af fx Lee Silver, finder Det Etiske Råd "... det ikke mindre påkrævet end hidtil at skabe debat om både de enkelte teknikker og i bredere forstand."<sup>133</sup>

Hvor tidligere rådsudtalelser om kunstig befrugtning havde stærke paternalistiske træk (fx hævdes det så sent som i 1995 at teknologien repræsenterer en tingsliggørelse af kvindens krop, videnskaben overtager kvindens domæne og der er behov for offentlig kontrol og indsigt<sup>134</sup>) er sådanne kommunitære synspunkter stort set fraværende fra de seneste redegørelser. I stedet fokuseres der i stigende grad på retlighedsspørgsmål – og selvom rådets position langt fra altid støtter rettig-hedspositioner, er det dog dem, der er udgangspunkt for diskussionen.<sup>135</sup>

Samtidig med, at den etiske refleksion er blevet mere kompleks, fortsætter rådets vanskeligheder med udfylde intentionerne bag oprettelsen af rådet og mønstre enighed om det substantielle, her eksemplificeret ved anvendelsen af ICSI og PGD. Det kan dog diskuteres, om Rådet er på vej til at opgive konsensus-idealet. Redegørelsens indledning slutter således:

---

132 Det Etiske Råd 2003, 14.

133 Ibid, 16.

134 Det Etiske Råd 1995, 11-12.

135 Det Etiske Råd 2001a, 2002a og 2003.

"Det Etiske Råd udgiver denne publikation med det håb, at redegørelsen kan bidrage til at skabe en kvalificeret debat om ICSI og PGD. Ønsket er videre, at såvel redegørelsen som den efterfølgende debat kan skabe et godt handlingsgrundlag for beslutningstagerne i Danmark. Som sådan er alle medlemmer af Det Etiske Råd enige om at arbejde ud fra den forudsætning, at anvendelsen af bioteknologi på længere sigt lader sig regulere på demokratisk vis."<sup>136</sup>

I denne sammenhæng er det væsentligt at "demokratisk" ikke nødvendigvis handler om konsensus, men normalt blot implicerer, at befolkningen som helhed har indflydelse på reguleringen af den bioteknologiske udvikling. Demokratisk regulering kan derfor udmærket være udtryk for at flertallets vilje knæsesættes, men hvordan flertallets vilje stemmer overens med de "alment accepterede hensyn" som omtaltes i *Fremskridtets pris* står hen i det uviste.

#### **Fra fælles normer til individuelle rettigheder**

På baggrund af det foregående vil vi nu sammenfatte vores overvejelser om de centrale temaer i artiklen. Den oprindelige politiske intention bag Det Etiske Råd var en statslig forpligtelse til kontrol og begrænsning af forskningens udvikling i almenhedens interesse, men også en samfundsmæssig pligt til at sikre konsensus om teknologiens udviklingsretning. Dette fremgik af de temaer, som var centrale i beslutningsprocessen omkring oprettelsen af Det Etiske Råd i 1980'erne: markering af almenheden som central interessant, balance mellem ekspert og lægmand og offentlig debat om uenigheder som grundlag for konsensuskabelse. Midlerne, der dengang formuleredes, var rådgivning og debat, og på den baggrund er valget af medlemmer og arbejdsform for rådet blevet betydningsfulde. Det ser vi tydeligst i det forhold, at de uklarheder, der fandtes i beslutningen om at nedlægge rådet, efterfølgende har sat sig igennem som betydelige vanskeligheder i forhold til rådets praktiske arbejde og definition af sin egen rolle.

Rådet overtog fra begyndelsen (i hvert fald i sin forretningsorden og sine offentlige selvdeklarationer) det politiske ideal om at der kunne skabes konsensus om de bio-etiske problematikker, men dets indstillinger er hyppigt præget af uenighed – og det gælder også de grundlæggende etiske normer og principper. Der blev i loven fastlagt et

grundlæggende etisk princip for rådet – at menneskelivet tager sin begyndelse ved befrugtningen – men dette princip kan ikke siges at have været styrende for rådets diskussioner og anbefalinger. Det skyldes formentlig, at dette princip var kontroversielt allerede ved lovens vedtagelse, og at det heller ikke siden har formået at vinde hegemonisk status. Som rådets praktiske arbejde formidles i rapporter og beretninger ser det derfor ikke ud som om, dette princip har været afgørende. Endelig har rådets relation til politikere og offentlighed været præget af skiftende opfattelser, hvor rådet i nogle perioder har beskrevet sig selv primært som *part i* – og andre gange som *arena for* etiske diskussioner. Sammenfattende kan vi sige, at de uklarheder, som rådet blev født med i forhold til at virke som et konsensus-skabende organ, formentlig har betydet, at det har været vanskeligt for rådet at levere den konsensus om reguleringsprincipper, som de oprindelige beslutningstagere ser ud til at have forventet.

Dette fravær af konsensus om konkrete reguleringsbeslutninger betyder imidlertid ikke, at rådet ikke kan siges at have udfyldt en væsentlig funktion i forhold til den overordnede normdannelse i samfundet. Læser man på tværs af rådets publikationer, fremstår der nogle gennemgående positive værdier, selvom de sjældent kommer direkte til syne i de konkrete afvejninger, der fører til rådets beslutninger. Disse positive værdier er individets valgfrihed inden for fælles medicinsk anerkendte rammer og lighed mellem mennesker. I modsætning til dette, optræder kommerciel anvendelse, forskelsbehandling og egoistiske, individuelle præferencer, gennemgående som noget, der opfattes som uetisk. Således er der som regel konsensus om individets ret til at beskytte sin egen integritet, til frit at tage stilling til anvendelsen af bestemte tekniske muligheder inden for visse rimelighedsrammer. Denne basale individualisme anses for gyldig, så længe der ikke står liv på spil. I to tilfælde, nemlig ved aktiv dødshjælp og destruktion af æg eller fostre, er samfundets forpligtelse til at begrænse valgfriheden blevet mest markant artikulert. Det er der ofte – men ikke altid – konsensus om. Men som nævnt er disse fælles værdier sjældent tilstrækkelige til, at der kan rapporteres konsensus om specifikke anvendelser af teknologierne. Uenigheden vedrører som regel de rammer, valgfriheden skal udfolde sig inden for.

Oprindelig herskede en klar forestilling om, at almenheden skulle sætte grænser for forskningen – ved periodens afslutning efterlades vi

i højere grad med det indtryk, at der er konsensus om, at individuel valgfrihed er det bedste værn mod misbrug. At dette i realiteten bliver en alliance mellem individet og forskningen omtales ikke i rådets publikationer. Denne ændring er naturligvis ét resultat af årtiers intimt samliv mellem bioteknologi og samfund og af den voksende individuelle og oftest problemfrie anvendelse af de nye teknologier. Således er fosterdiagnostik og forplantningsteknologi samt nedfrysning af kønsceller, tre af de fire store temaer, Det Etske Råd blev oprettet for at debattere, i dag integrerede og alment anerkendte sygehustilbud, der kun sjældent vækker etisk debat. Det sker kun, når nye avancerede teknologier føjes til de allerede anerkendte, som PGD er et eksempel på. Denne almene anerkendelse skyldes i vores øjne en gensidig social-teknologisk formningsproces, der først for alvor anerkendes i de seneste faser af rådets virksomhed. Den etiske refleksion i samfundet kan ikke forstås som noget, der er uafhængigt af teknologiernes udvikling. Den udvikler sig tværtimod i tæt samspil med disse teknologier.

Igennem rådets arbejde fastholdes samfundsmæssig regulering af (adgangen til) teknologien gennemgående som en nødvendighed, om end denne regulering bygger på princippet om individuelt valg. Princippet om, at individets ret til valgfrihed er den etiske grundnorm, der bør styre rådets afgørelser, har stor gennemslagskraft. Samtidig er denne tankegang naturligvis omstridt, også i rådet. I 1980'ernes diskussion af de nye bioteknologier indgik den entydigt i den teknologivenlige fløjs argumentationer, hvorimod den teknologiskeptiske fløj primært argumenterede med henvisning til postulerede fælles etiske principper eller samfundsmæssige normer. I løbet af de 20 år, som Rådet har fungeret i, kan vi dog iagttage en reduceret bekymring for, at teknologien overvælder den enkelte, og at anerkendelsen af individets ret til selvbestemmelse styrkes som procedure, såvel som substantiel norm.<sup>137</sup>

Blev der så skabt konsensus? Både ja og nej. Måske ikke om bioteknologiens anvendelse, men i høj grad om etisk pluralisme. Ser vi på de to væsentligste og mest kontroversielle teknologier, nemlig fosterdiagnostik og reagensglasbefrugtning, har det offentlige styringsideal bevæget sig i retning af en meget stærk anerkendelse af den individuelle selvbestemmelse. Spørgsmål om kunstig befrugtning til lesbiske og

---

137 Horst 1996 og 2003.

ældre kvinder, udvidelse af abortgrænsen og destruktion af menneskelige embryoner er stadig kontroversielle - i samfundet som i rådet. Men ikke desto mindre fremstår det i dag som bioetikens væsentligste - om end ikke den eneste - opgave at sikre, at individuelle ønsker og behov imødekommes. Det anerkendes, at vi har forskellige etiske præferencer - vi er enige om at være uenige - og fælles om at give hinanden rettigheder. Til gengæld er det blevet svært at argumentere med udgangspunkt i fælles universelle principper, bortset fra retten til selvbestemmelse. Ved oprettelsen af Det Etiske Råd var det en folketingsafstemning, der løste kontroversen om det etiske udgangspunkt - i dag er der opnået konsensus - ikke om hvornår livet begynder, men om at vi selv må bestemme, hvad vi synes.

---

## Litteratur

Det Etiske Råd. 1988. *Det Etiske Råds 1. år. Beretning 1988.*

Det Etiske Råd. 1989. *Prænatal diagnostik. Prænatal screening. Genetisk rådgivning - et debatoplæg.*

Det Etiske Råd. 1990. *Fosterdiagnostik og etik - en redegørelse.*

Det Etiske Råd. 1993. *6. Årsberetning 1993.*

Det Etiske Råd. 1994. *Årsberetning 1994.*

Det Etiske Råd. 1995a. *Kunstig befrugtning - en redegørelse.*

Det Etiske Råd. 1995b. *Årsberetning 1995.*

Det Etiske Råd. 1997. *Årsberetning 1997.*

Det Etiske Råd. 2000. *Årsberetning 2000.*

Det Etiske Råd. 2001a. *Etiske problemer vedrørende kunstig befrugtning. 1. del - Ret til børn? = Ret til hjælp til børn?*

Det Ethiske Råd. 2001b. *Årsberetning 2001*.

Det Ethiske Råd. 2002a. *Ethiske problemer vedrørende kunstig befrugtning. 2. del - Anonymitet og selektion i forbindelse med sæddonation*.

Det Ethiske Råd. 2002b. *Årsberetning 2002*.

Det Ethiske Råd. 2003. *Ethiske problemer vedrørende kunstig befrugtning, 3. del - Mikroinsemination og præimplantationsdiagnostik*

Maja Horst. 1996. *Jagten på konsensus og offentlig debat om fosterdiagnostik*. Speciale fra Roskilde Universitetscenter.

Maja Horst. 2003. *Controversy and Collectivity: Articulations of social and natural order in mass mediated representations of biotechnology*. Doctoral Thesis. Copenhagen Business School.

Lene Koch og Henrik Zahle. 1997:8. Et Ethisk Råd af lægfolk og sagkyndige. *Juristen*, 333-344.

Indenrigsministeriet. 1984a. *Fremskridtets Pris. Ethiske problemer ved gensplejsning, ægtransplantation, kunstig befrugtning og fosterdiagnostik*.

Indenrigsministeriet. 1984b. *Ethiske sider af gensplejnings-, ægtransplantations-, fosterundersøgelser- og inseminationsteknikken*.



# MED LOV OG ETISKE RÅD. OM LEGITIMERING AF BIOTEKNOLOGIEN

---

AF METTE HARTLEV

*Mette Hartlev er professor i sundhedsret ved Det Juridiske Fakultet, Københavns Universitet. Hun har i mange år beskæftiget sig med juridiske og etiske problemstillinger knyttet til nye teknologier og har skrevet flere artikler om den samfundsmæssige håndtering af bioteknologi og forholdet mellem ret og teknologi. Mette Hartlev var medlem af Det Ethiske Råd fra 2000-2005 og næstformand i rådet fra 2000-2002*

---

Nye teknologier mødes ofte med en vis skepsis. Det er dog næppe en overdrivelse, at introduktionen af bioteknologier som gen- og reproduktionsteknologi har givet anledning til langt større og mere vedvarende debat i nyere tid end andre teknologier. Ligesom nogle føler, at det går for stærkt, og at vi intet kan stille op over for den teknologiske invasion, indtager andre det modsatte standpunkt; nemlig at befolkningens og politikernes irrationelle frygt, er en alvorlig barriere for videnskabelig og økonomisk udvikling. Ifølge kritikerne lovgives der som aldrig før inden for det bioteknologiske område, og dertil kommer oprettelsen af et utal af etiske råd og nævner, der nærmest skyder op som "ukrudt på en mødding".<sup>138</sup> Fænomener som beskyldes for at bremse den teknologiske udvikling.

Det kan indimellem være svært at navigere på denne slagmark af modstridende opfattelser. Men spørgsmålet er, om begge sider i debatten ikke har lidt ret, forstået således, at der rent faktisk er en omfattende lovgivningsaktivitet, og der diskuteres etik på livet løs, men samtidig er der ikke meget, der antyder, at dette lægger alvorlige hindringer i vejen for den teknologiske, videnskabelige og økonomiske udvikling. Med andre ord, kan det, som af nogle opleves som generende barrierer, i realiteten vise sig at være en hjælpende hånd, som udstyrer nye teknologier med en legitimitet, som også har betydning for den folkelige

---

138 Politiken 2005, 4.



accept. Det er dette spor, jeg vil forsøge at forfølge i dette indlæg, som vil fokusere på forholdet mellem regulering af bioteknologien og den etiske diskussion, som den har udspillet sig i Det Etiske Råd de seneste 20 år.

### Hvorfor lovgive om bioteknologi?

For at kunne forklare lovgivningsaktiviteten på det bioteknologiske område, er det nødvendigt først at overveje hvilke formål, der kan være med at lovgive. Lovgivning er én ud af flere mulige samfundsmæssige reguleringsinstrumenter. Der findes således andre måder, hvorpå samfundet kan reguleres, fx gennem borgernes private aftaler, gennem professionsstandarder eller ved oplysning, beslutninger om resourcefordeling m.v.<sup>139</sup> I et socialliberalt samfund som det danske, er det ikke et mål at lovgive om alt mellem himmel og jord. Tværtimod, har de seneste regeringer – uanset deres placering på en højre-venstre-akse – arbejdet på at nedbringe regelmængden.

Lovgivning bliver normalt først aktuelt, når der er et særligt vitalt behov for statslig gennemtvungelse af en bestemt orden, og når dette ikke kan sikres ved hjælp af andre styrings- og reguleringsmekanismer.<sup>140</sup> Sådanne vitale behov kan fx være hensynet til at beskytte borgerne eller staten mod forskellige former for skadevirkninger og risici.<sup>141</sup> Det er imidlertid ikke altid lige til at fastslå, hvad der kan betragtes som risici og skader, og hvornår lovgivning er det mest adækvate reguleringsinstrument. En del af diskussionerne om regulering af bioteknologi udspringer netop af uenighed og usikkerhed om, hvorvidt bioteknologien udgør en risiko og om en mulig risiko bedst håndteres ved hjælp af lovgivning eller på anden vis.

Risikobegrebet er imidlertid langt fra entydigt. En risikoanalyse forudsætter således, at der er enighed om, hvilke parametre, der skal indgå i vurderingen.<sup>142</sup> Som eksempel kan nævnes, at det ikke er ligegyldigt, om en risikoanalyse i forbindelse med reguleringen af ægdonation alene forholder sig til de fysiske risici, som den donerende kvinde udsættes for i forbindelse med hormonbehandling og udtagning af æggene, eller om man også vil inddrage den psykologiske påvirkning,

139 Koch og Frost 1999, 307 ff.

140 Zahle 2001, 254.

141 Hartlev 2003, 92 ff.

142 Hartlev 2005, 60 ff.

ægdonationen kan have for donor, det kommende barn og det modtagende par. Risikoanalysen indeholder således i sig selv normative elementer, og selvom man forestiller sig, at det er muligt at blive enige om, hvilke parametre, der skal indgå i regnestykket, vil man igen komme til et normativt skillepunkt; nemlig når det skal vurderes, om de konstaterede risici er acceptable eller ej.

Selve risikoanalysen forudsætter således både et faktisk og et normativt beredskab. Der er behov for viden om de mere faktuelle konsekvenser forbundet med at indføre nye teknologier eller praksiser, ligesom der er brug for at have et normativt beredskab til at foretage en nærmere risikovurdering. Når vi har at gøre med nye og hidtil ukendte samfundsmæssige fænomener, kan der ofte være usikkerhed, om hvorledes man normativt skal forholde sig, ligesom der kan være uklarhed om de faktuelle konsekvenser. Dette har været meget tydeligt i diskurserne om regulering af bioteknologien. Sheila Jasanoff har med afsæt i den tyske debat, beskrevet det således, at reproduktionsteknologien åbnede et ".... "white field" in the law – a blank area needing to be filled in with ordering principles and practises".<sup>143</sup> Den samme observation findes hos Inger Johanne Sand som fremhæver, at de regulatoriske udfordringer ikke alene består i, at man har at gøre med komplekse og avancerede teknologier, hvor det er yderst vanskeligt og forbundet med stor usikkerhed at afdække mulige konsekvenser. Derudover er det også en udfordring, at bioteknologien i vidt omfang rejser nye normative spørgsmål, som ikke kan besvares inden for de eksisterende normative rammer.<sup>144</sup>

Udover usikkerheden om, hvorvidt der er et begrundet reguleringsbehov, kan der også være usikkerhed eller uenighed om, hvorvidt lovgivning er det rette reguleringsinstrument. Bioteknologien opererer primært i henholdsvis en landbrugs-/fødevaremæssig, sundhedsfaglig/biomedicinsk og en videnskabelig sfære. For disse sektorer gælder, at de tidligere kun i begrænset omfang har været underkastet samfundsmæssig regulering og kontrol. I stedet har man i vidt omfang forladt sig på, at erhvervet eller professionen selv var i stand til at håndtere et reguleringsbehov. Dette gælder i særlig grad for det sundhedsfaglige og videnskabelige område, som også er de felter, Det

---

143 Jasanoff 2005, 168.

144 Sand 2005, 81 ff.

Etiske Råd i det væsentligste har beskæftiget sig med rådets 20-årige levetid. Sundhedsvæsenet har i vidt omfang været styret og reguleret ved hjælp af sundhedsfaglige og professionsetiske normer – især med udspring i lægeprofessionen. Der har således været en høj grad af professionel autonomi. Videnskaben har ligeledes været om sin autonomi og forskningsfrihed og har været styret af egne faglige kodekser for, hvad der kunne betragtes som god og redelig videnskab.

En del af forklaringen på den øgede lovgivningsaktivitet skal derfor måske også søges i det faktum, at disse erhvervs- og professionsinterne reguleringssystemer har mistet legitimitet. I forhold til landbruget har det især været spørgsmålet om forurening, fødevarerproduktion og dyrevelfærd, som har givet anledning til øget reguleringsaktivitet. Inden for sundhedsvæsenet blev det i løbet af 1980'erne og 1990'erne bl.a. klart, at den almindelige opfattelse i samfundet af patienters relation til lægen ikke svarede til den paternalistiske opfattelse, som på det tidspunkt stadigvæk prægede lægeprofessionen.

Spørgsmålet om patientens informerede samtykke er velegnet til at illustrere dette. En ekspertgruppe under Sundhedsstyrelsen konkluderede i en rapport fra 1982, at det informerede samtykke var en del af lægens almindelige faglige forpligtelser, som der ikke var grund til at regulere nærmere. Med andre ord kunne professionen bedst selv sætte rammerne for patienters selvbestemmelsesret. Men Sundhedsstyrelsen mente, at der var behov for samfundsmæssig regulering og udstedte regler om informeret samtykke, som senere blev indføjet i lægeloven i 1992. Inden for det videnskabelige område, har der været en særlig opmærksomhed i forhold til den lægevidenskabelige forskning. Her havde professionen på eget initiativ oprettet et videnskabs-etisk komité-system, som fra starten af 1980'erne fungerede på et frivilligt grundlag med opbakning fra amterne. På dette område blev der imidlertid også indført lovgivning i 1992, bl.a. med henvisning til de risici, forsøgspersonerne blev udsat for, samt hensynet til at sikre respekt for patienter og deres rettigheder.

Behovet for at anvende lovgivning som reguleringsinstrument har således også sammenhæng med den legitimitet, der knytter sig til andre reguleringsformer. Hvis disse ikke kan håndtere reguleringsbehovet, eller hvis de ikke fremstår som troværdige, kan dette i sig selv være med til at bringe lovgivning på banen som reguleringsinstrument.

Alt i alt kan man således sige, at behovet for lovregulering ikke kan tilskrives en enkelt faktor eller enkeltstående hensyn. Det er forholdsvis komplekse mekanismer og udviklingstræk, som begrunder, at lovgivning bliver en fremtrædende aktør i forhold til bioteknologi.

### Hvorfor er det så svært at lovgive om bioteknologi?

Når man ser på lovgivningsaktiviteten inden for dette område, kan man få det indtryk, at det har fundet Folketinget ganske let at lovgive om anvendelsen af bioteknologi. Dette er imidlertid ikke tilfældet. Tværtimod har det i flere tilfælde været ganske vanskeligt for Folketinget at finde sine ben. Dette har som ovenfor nævnt sammenhæng med at bioteknologien – i hvert tilfælde i et vist omfang – har rejst nye problemstillinger, som ikke umiddelbart kan finde deres svar inden for de eksisterende normative rammer.

Problemerne med at lovgive i forhold til bioteknologien viste sig allerede ganske tidligt. Som i flere andre besluttede man i Danmark at lade behovet for at regulere de nye teknologier vurdere i et særligt udvalg. Man nedsatte derfor i 1983 og 1984 to udvalg, som fik til opgave at forholde sig til henholdsvis plante- og dyreområdet og det humane område.<sup>145</sup> Det sidste udvalg skulle vurdere behovet for regulering inden for områderne gensplejsning, IVF-behandling og fosterdiagnostik, og det offentliggjorde sin betænkning *Fremskridtets pris* samme år. Heri anbefaler man bl.a., at der oprettes et Etisk Råd, som skal kunne vejlede og rådgive offentlige myndigheder og institutioner i spørgsmål vedrørende den etiske vurdering af bioteknologien. Men udvalget havde også en række mere konkrete anbefalinger til de reguleringsmæssige rammer, herunder bl.a. at der gennemføres regulering vedrørende forskning på befrugtede æg, således at der kun må forskes på æggene i en periode på 14 dage efter befrugtningen, og at der endvidere kun tillades forskning med det formål at udvikle kendskabet til IVF-behandlingen.<sup>146</sup>

Selvom man i betænkningen kom med klare anbefalinger om at regulere forskning på befrugtede æg og helt forbyde visse former for forsøg, ville hverken regering eller Folketing fastsætte mere præcise regler på dette område i loven om Det Etske Råd. Man besluttede i stedet at give det nyoprettede Etske Råd den opgave at udarbejde indstilling til

145 Indenrigsministeriet 1985 og Indenrigsministeriet 1984.

146 Indenrigsministeriet 1984, 16.

regler om henholdsvis beskyttelse af befrugtede æg, genetisk behandling af kønsceller, genetisk diagnostik af befrugtede æg og fostre og om nedfrysning af menneskelige kønsceller og befrugtede æg (lovforslagets §§ 4-7). Ifølge lovforslagets § 4, stk. 2 skulle det være forbudt at foretage forsøg på befrugtede æg, indtil der var vedtaget lovgivning på området. Det forudsættes således i loven, at Det Etiske Råd skal have en afgørende rolle i forbindelse med indstilling til udformning af lovgivning – om end det også præciseres, at ministeren ikke er forpligtet til at følge rådets indstilling. Hermed var kimen lagt til et særligt samspil mellem Det Etiske Råd og Folketinget om regulering af bioteknologien.

Sammenligner man denne proces med den, der foregik parallelt i England, er der den afgørende forskel, at den engelske betænkning – den såkaldte Warnock-rapport – førte til, at man fik en mere klar politisk stillingtagen til det tidlige embryo's status. I Warnock-rapporten nåede et flertal på grundlag af en etisk og biologisk analyse frem til, at 14 dage efter befrugtningen burde være den relevante grænse for, hvornår det var etisk acceptabelt at foretage forsøg på befrugtede æg. Warnock-rapporten førte til en langvarig og intens politisk proces i det engelske parlament, som endte med, at et stort flertal tilsluttede sig Warnock-rapportens anbefaling.<sup>147</sup> Denne politiske afklaring har formentlig været medvirkende til, at man ikke siden har haft de store kontroverser i England om forskellige indgreb i de tidlige embryoner.<sup>148</sup>

I Danmark var der ikke en tilsvarende debat, som endte med opbakning til en bestemt grænse. I den danske betænkning havde man ellers anbefalet en afvejet løsning, som tillader forskning på de befrugtede æg i en periode på 14 dage efter befrugtningen, men således at der kun tillades forskning med det formål at udvikle kendskabet til IVF-behandlingen. Politikerne var dog ikke umiddelbart parate til at følge den anbefaling.<sup>149</sup> Tværtimod var den danske debat præget af, at politikerne ikke selv ønskede at tage stilling, men hellere ville oprette et Etisk Råd, som skulle rådgive Folketinget og skabe debat i befolkningen. Man parkerede så at sige et grundlæggende spørgsmål i et "etisk forkontor" og afventede herefter begivenhedernes gang.

---

147 Mulkay 1994.

148 Jasanoff 2005, 158.

149 Indenrigsministeriet 1984, 16.

Ganske vist blev der indføjet en bestemmelse i loven om Det Etske Råd, hvorefter rådet i dets virke skulle bygge på den forudsætning, at "... menneskeligt liv tager sin begyndelse på befrugtningstidspunktet". Men der var ingen konsensus om, hvad dette indebar. Nogle fortolkede det som en anerkendelse af embryonets retlige status – andre så det som en hensigtserklæring, hvorefter man ikke på forhånd kunne frakende embryonet enhver form for etisk relevans.

Den parlamentariske usikkerhed var ikke kun udtryk for begyndervanskeligheder. Tværtimod har det efterfølgende vist sig, at det har været ganske vanskeligt for Folketinget, de politiske partier og de enkelte politikere at finde deres ben. Flere politiske partier har valgt at stille deres medlemmer frit i afstemninger vedrørende anvendelse af bioteknologien, og dette har ført til adskillige kaotiske lovgivningsforløb – ikke mindst vedtagelsen af den første befrugtningsslov i 1997 og revisionen af denne lov i 2006 har været uhørt spektakulære.<sup>150</sup> Det er således interessant at undersøge, hvorledes samspillet mellem Det Etske Råds indspil til politikerne og den politiske afklaring egentlig har fungeret. Det ser jeg nærmere på i næste afsnit på grundlag af nogle udvalgte cases.

### Samspil mellem Det Etske Råd og Folketinget?

Det Etske Råds første opgave var som oven for nævnt at udarbejde forslag til regler vedrørende beskyttelse af det befrugtede æg. Hensynet til at sikre respekt og *beskyttelse for det befrugtede æg* udgjorde det helt centralt grundlag for Folketingets beslutning om at nedsætte et Etsk Råd, og dette reflekteres også – om end noget tvetydigt – i den passus i loven, hvorefter rådet i sit virke skal basere sig på den forudsætning af menneskeligt liv starter ved befrugtningen. Man kunne derfor forestille sig, at man derfor netop på dette område, ville være særlig lydhør over for Det Etske Råds anbefalinger.

Rådet offentliggjorde allerede i 1989 en redegørelse med forslag til regler på dette område. Her viste det sig imidlertid, at rådets medlemmer langt fra var enige. Der var både et flertal og et mindretal, og i begge lejre var der flere forskellige særstandpunkter. Regering og Folketing fik således ikke nogen særlig entydig rådgivning fra rådet om en etisk stillingtagen til beskyttelse af det befrugtede æg. Den nærmere regule-

150 Nordic Committee on Bioethics 2006, 51 ff og Albæk 2003.

ring af beskyttelsen af de befrugtede æg skete i forbindelse med vedtagelsen af loven om et videnskabsetisk komitésystem og regulering af biomedicinske forsøg i 1991. I bemærkningerne til denne lov er der imidlertid bemærkelsesværdigt få referencer til Det Etiske Råds redegørelse og udtalelser om beskyttelse af befrugtede æg. I bemærkningerne til de bestemmelser, som specifikt vedrører forsøg på befrugtede æg og menneskelige kønsceller, nævner man kun kortfattet, at man delvist har fulgt rådets anbefaling om at forbyde visse former for forsøg, herunder fx forsøg med det formål at udvikle individer i en arts-fremmed livmoder.

Det er især bemærkelsesværdigt, at man slet ikke kommenterer rådets – enstemmige – udmelding om, at man ikke kan støtte en bestemt tidsmæssig grænse for forskningen. Lovforslaget indeholdt en 14-dages grænse som det var foreslået i betænkningen. Når man studerer lovens bemærkninger, er det således svært at se, at Det Etiske Råds anbefalinger har haft nogen direkte effekt på lovgivningen om beskyttelse af befrugtede æg. I realiteten følger man med loven i vidt omfang de anbefalinger, som fremgår af *Fremskridtets pris*, og som derfor allerede var tilgængelige inden man oprettede Det Etiske Råd. I de dele af lovforslaget, som beskæftiger sig med de mere formelle forhold, såsom komitéernes sammensætning og organisatoriske forankring, refererer man imidlertid flittigt til Det Etiske Råds anbefalinger vedrørende det kontrolorgan, som skulle give tilladelse til forsøg på bl.a. de befrugtede æg. Her er man ikke fuldt ud enig i rådets anbefalinger, men man diskuterer ud fra disse og det er derfor synligt, at de er indgået i lovarbejdet.

Spørgsmålet om beskyttelse af de befrugtede æg har været fremme i en lovgivningsmæssig sammenhæng flere gange senere. Første gang i forbindelse med Folketingets behandling af forslaget til lov om kunstig befrugtning i 1996. I lovforslaget var der flere bestemmelser, som knyttede an til spørgsmålet om beskyttelse af det befrugtede æg, herunder regler om genetisk forandring af befrugtede æg, genetisk sortering, opbevaring, destruktion, forskning m.v. Forud for lovforslaget havde Det Etiske Råd offentliggjort en redegørelse om kunstig befrugtning, hvori der også indgik anbefalinger, som relaterede sig til beskyttelse af det befrugtede æg.<sup>151</sup> I lovforslagets bemærkninger henvises der dog

---

151 Det Etiske Råd 1995.

kun i begrænset omfang til Det Etske Råd. Redegørelsen nævnes i de generelle bemærkninger som baggrundsmateriale, men der er ingen referencer til rådets anbefalinger i bemærkningerne til de konkrete bestemmelser (se nærmere neden for).

Senest har beskyttelsen af de befrugtede æg været fremme i forbindelse med ændringen af befrugtningslovens bestemmelser med henblik på at legalisere den embryonale stamcelleforskning i 2003. Her er der heller ikke i lovens bemærkninger referencer til Det Etske Råds anbefalinger om kloning og stamceller.<sup>152</sup> Men der henvises i de generelle bemærkninger til, at lovforslaget bl.a. er baseret på høring arrangeret af bl.a. Det Etske Råd og Teknologirådet, ligesom det nævnes, at Det Etske Råd i november 2002 havde fremlagt sin holdning til spørgsmålet. Dette uddybes ikke, idet der i stedet henvises til rådets hjemmeside.

Når man studerer lovforslagene inden for dette område, kan man samlet set ikke se, at Det Etske Råds udredninger og anbefalinger er blevet tillagt særlig vægt i forbindelse med Folketingets stillingtagen til lovgivningsmæssige rammer for anvendelse af det befrugtede æg. Der refereres således kun i begrænset omfang til rådets anbefalinger i bemærkningerne til de forskellige lovbestemmelser. Det betyder dog ikke, at folketingsmedlemmerne slet ikke har taget notits af rådets udmeldinger. Når man studerer folketingets forhandlinger om de enkelte lovforslag, kan man se, at enkelte ordførere og medlemmer i et vist omfang refererer til rådets stillingtagen. Det er således højst sandsynligt, at rådets arbejde har haft betydning for de enkelte folketingsmedlemmers stillingtagen. Det interessante i denne sammenhæng er dog, hvorledes rådet placeres som en aktør i forhandlingen om, hvor de normative grænser for anvendelsen af befrugtede æg skal trækkes. Her er rådet ikke nogen særlig synlig aktør, og man får det indtryk, at regering og Folketing ikke har noget særligt behov for at legitimere den politiske stillingtagen med henvisning til Det Etske Råds anbefalinger.

Det befrugtede æg har en central placering i de etiske bekymringer, som Folketinget artikulerede i forbindelse med vedtagelsen af loven om Det Etske Råd. I loven er man dog også opmærksom på beskyttelsen af fostre. Rådet har ved flere lejligheder udtalt sig om beskyttelse af

---

152 Det Etske Råd 2001, 2002a og 2003.



fostre; både i forbindelse med fosterdiagnostik, og behandling og forskning på fostre og i forhold til sene aborter. Opmærksomheden om *fosterreduktion* opstod i forlængelse af IVF-behandlingen, da denne førte til en øget forekomst af flerfoldsgraviditeter. Som følge heraf var der eksempler på, at man ud fra en lægefaglig vurdering reducerede antallet af fostre; enten af hensyn til den gravide kvinde eller af hensyn til graviditeten og fostrenes mulighed for at overleve. Den daværende sundhedsminister anmodede i den sammenhæng Det Etske Råd om at udrede de etiske problemstillinger knyttet til fosterreduktion. I rådets redegørelse om fosterreduktion anbefaler hovedparten af rådets medlemmer bl.a., at der udelukkende gives tilladelse til fosterreduktion på grundlag af en medicinsk vurdering af risikoen for enten kvinden eller fostrenes helbredstilstand.<sup>153</sup> Et enkelt rådsmedlem ville – med henvisning til de gældende abortregler – derudover også give ret til valgfri fosterreduktion inden for svangerskabets første 12 uger.

Rådets anbefalinger fraviger på en række punkter abortlovgivningen, og man skulle derfor forvente, at dette kunne give anledning til debat i den efterfølgende politiske behandling af spørgsmålet. Her er der dog ikke antydning af debat, udover de skillelinier mellem partierne som allerede eksisterede i forhold til abortspørgsmålet. I justitsministerens skriftlige fremlæggelse af forslaget til ændring af abortloven fremgår det, at lovforslaget i overensstemmelse med Det Etske Råds vurdering bygger på den opfattelse, at fosterreduktion og svangerskabsafbrydelse må vurderes principielt forskelligt ud fra en etisk synsvinkel. De generelle bemærkninger til lovforslaget indeholder et udførligt referat af synspunkterne i Det Etske Råds redegørelse, og det gentages, at regeringen fuldt ud tilslutter sig opfattelsen hos det flertal i rådet, som anser fosterreduktion for at være principielt forskelligt fra abort i etisk henseende. Kun på et enkelt punkt fraviger lovforslaget Det Etske Råds anbefalinger. Rådet havde anbefalet, at regler om fosterreduktion blev indføjet i en særlig lovgivning. Her ønskede regeringen i stedet at indføje bestemmelserne i den eksisterende abortlov. I forhold til fosterreduktion læner regering og Folketing sig i væsentlig grad op af Det Etske Råds analyser og anbefalinger, og her er det tydeligt, at Folketingets stillingtagen er influeret af Det Etske Råds indspil.

---

153 Det Etske Råd 2000.

Det var fødslen af verdens første reagensglasbarn – Louise Brown – som satte skub i de etiske diskussioner om anvendelse af bioteknologien. Spørgsmålet om de etiske implikationer af fertilitetsteknologien har været meget centralt; både i Det Etske Råds arbejde og den politiske stillingtagen. Som ovenfor anført, var ”fødslen” af den første lov om kunstig befrugtning både langstrakt og vanskelig. Der var en række spørgsmål, som gav anledning til kontroverser og debat, herunder adgangskriterier i form af alders- og samlivskrav. I Det Etske Råds redegørelse om kunstig befrugtning fra 1995 er rådet meget delt i forhold til disse spørgsmål. Det samme var tilfældet for Folketinget. I et andet spørgsmål var der imidlertid større enighed i rådet; nemlig i forhold til *donoranonymitet*. Her mente et stort flertal i rådet (14 ud af de 17 medlemmer), at barnet burde have ret til at kende donors identitet. I Folketinget var der imidlertid et klart flertal for at fortsætte den eksisterende praksis, hvorefter donorerne var anonyme.

Når man ser på befrugtningens loven fra 1997, er det svært direkte at aflæse, at Det Etske Råds anbefalinger har haft indflydelse på loven. Rådets redegørelse anføres som baggrundsmateriale i de generelle bemærkninger til lovforslaget, men det fremgår ikke nærmere, hvad rådets anbefalinger går ud på. Man forholder sig heller ikke til anbefalingerne i bemærkningerne til de enkelte bestemmelser. Heller ikke på de områder, hvor loven fraviger en forholdsvis entydig udmelding fra rådet, som det fx er tilfældet i forhold til donoranonymitet.

Det samme mønster går igen, da Folketinget i 2005 tog en grundig diskussion af befrugtningens loven. Her nøjes man også med at henvise til en udtalelse fra rådet i de generelle bemærkninger til lovforslaget uden at referere mere præcist, hvad rådet har anbefalet. I denne udtalelse fastholder rådet linien fra 1995-redegørelsen og anbefaler – om end mindre entydigt – at donoranonymiteten ophæves.<sup>154</sup> Regeringen valgte dog ifølge lovens bemærkninger at fastholde kravet om donoranonymitet. Det fremhæves, at spørgsmålet om donoranonymitet omfatter en afvejning af donorenes, barnets, forældrenes og samfundets interesser. Ifølge regeringen taler alle disse interesser for at bevare donoranonymitet, også barnets interesser. Man undlader at nævne de argumenter, som ud fra hensynet til barnets interesser taler for at ophæve donoranonymitet, selvom disse er meget grundigt udredt i

---

154 Det Etske Råde 2005.

Det Etiske Råds udtalelse samt i en tidligere redegørelse fra 2002.<sup>155</sup> Særligt bemærkelsesværdigt er det i øvrigt, at man i lovens bemærkninger eksplicit henviser til, at det er et samfundsmæssigt hensyn, at en stor kommerciel sædbank – nemlig Cryos – vil blive påvirket, hvis donoranonymiteten ophæves.

### Opsamlende bemærkninger

Det Etiske Råd var – og er fortsat – tiltænkt en væsentlig rolle som rådgivende organ i forhold til regeringen, myndigheder og Folketinget. Derudover skal rådet også gennem sin debatskabende virksomhed bidrage til at kvalificere den offentlige debat – hvilket må forventes også at have en afsmittende effekt på den politiske beslutningsproces. Når man studerer nogle af de centrale lovgivningsprocesser inden for det bioteknologiske område, er det imidlertid svært at danne sig et præcist indtryk af et muligt samspil mellem Det Etiske Råd og den politiske beslutningsproces. I forhold til nogle af de helt centrale spørgsmål, har lovgivningen ikke fulgt rådets anbefalinger. Dette kan selvfølgelig også være vanskeligt, når det er sjældent, at Det Etiske Råd udtaler sig med en enkelt stemme.

Men det er mere uforklarligt, at rådets argumentation ikke fylder mere i lovgivningsarbejdet. Når rådets medlemmer så ofte er uenige, betyder det nemlig, at redegørelserne er meget grundige i afdækningen af de argumenter, der kan bringes på banen i en etisk diskurs. I de cases, jeg har taget frem, er det alene i forhold til fosterreduktion, at man i lovgivningsprocessen forholder sig seriøst og systematisk til rådets indspil.

Der kan givet vis findes andre eksempler, hvis man gransker alle de sager, hvor rådets arbejde har været inddraget i en lovgivnings- eller reguleringsproces. Men hvis man tager udgangspunkt i de centrale spørgsmål vedrørende respekten for det befrugtede æg og regulering af fertilitetsteknologien, er det vanskeligt at se, at rådet har haft en synlig indflydelse på den politiske beslutningsproces. Her får man nærmest det indtryk, at man godt kunne have klaret sig uden rådets udredende og rådgivende bidrag. På den baggrund kan man sige, at der ikke er sammenhæng mellem den centrale placering, som Folketinget i loven om Det Etiske Råd, har tildelt rådet i lovgivningsarbejdet, og

---

155 Det Etiske Råd 2002b.

den vægt man i det konkrete lovgivningsarbejde giver udtryk for, at man tillægger rådets arbejde og anbefalinger.

Nogle vil måske i forlængelse heraf føle sig fristet til at hævde, at Det Etske Råd i realiteten fungerer som en "syltekrukke", der – uden rimelig grund – giver politikerne en mulighed for at udskyde vigtige beslutninger, og som dermed også hæmmer den teknologiske og videnskabelige udvikling. Der er imidlertid ikke megen "syltekrukke" over rådets behandling af de etiske problemstillinger. Rådets første redegørelse med anbefalinger til lovgivning blev allerede fremlagt i 1989. Den opfølgende lovgivning var derimod først på plads i 1992. Redegørelsen om fosterreduktion blev fremlagt i 2000, men den opfølgende lovgivning først gennemført i 2003. Tilsvarende har Det Etske Råd's redegørelser om reproduktionsteknologien været klar længe inden, der blev fremsat lovforslag i forhold til kunstig befrugtning. Det er med andre ord ikke Det Etske Råds granskning af et givet område, som medfører store forsinkelser i den politiske stillingtagen til teknologien. Det er i langt højere grad den efterfølgende politiske og regulatoriske proces, som tager tid.

Selvom det ikke umiddelbart er synligt, at Det Etske Råds indspil tillægges betydning, er det næppe rimeligt alene at vurdere rådets faktiske indflydelse på reguleringsprocessen ud fra det, der kan aflæses i lovbemærkninger m.v. Rådets arbejde kan på mere indirekte vis have haft betydning. Når man studerer Folketingets diskussioner om bioteknologiske problemstillinger, er der således ingen tvivl om, at mange folketingsmedlemmer har orienteret sig om rådets anbefalinger. I forhold til regulering af fertilitetsbehandlingen er det endvidere blevet fremhævet, at rådet leverede et betydningsfuldt bidrag ved at afdække den mangfoldighed af etiske problemstillinger, herunder også de sociale og familiemæssige problemstillinger, som kunstig befrugtning kunne give anledning til. Dette bidrog til at brede lovgivningens fokus ud fra den mere snævre medicinske synsvinkel.<sup>156</sup> Tilsvarende kan rådets mere almene debatskabende funktion have en mere indirekte indflydelse på beslutningsprocesserne. Med andre ord, må det antages, at rådets arbejde har medvirket til at kvalificere reguleringsprocessen og skabe den normative afklaring, som har været nødvendig for at kunne lovgive på dette område.

---

156 Nordic Committee on Bioethics 2005, 56 f.

### Lovgivning, teknologi og legitimitet

Hermed er vi tilbage til det tema, som blev introduceret i indledningen; nemlig spørgsmålet om lovgivningens og etikens funktion og legitimitet inden for det bioteknologiske område. Der er ingen tvivl om, at både etik og regulering har haft indflydelse på bioteknologiens og den bioteknologiske forsknings mulighedsbetingelser. Men det er mere uklart, hvilken betydning, der har været tale om.

Der er umiddelbart intet, der tyder på, at lovgivningen generelt har opstillet så snærende bånd for bioteknologien, at det har sat en alvorlig bremse for udviklingen. I de situationer, hvor forskerne har argumenteret for behovet for at kunne udnytte befrugtede æg til forskning – fx til embryonal stamcelleforskning – har man således åbnet mulighed for dette i lovgivningen. Industriinteresser inden for det bioteknologiske område er også eksplicit blevet tillagt betydning som et samfundsmæssigt hensyn, som man har set det i argumentationen for at fastholde donoranonymitet. På de områder, hvor reguleringen opstiller mere snævre og følelige grænser for handlefriheden – som fx i forhold til adgang til befrugtningssbehandling og fosterreduktion – er der normalt ikke de store videnskabelige og kommercielle interesser involveret.

Det Etiske Råd synes heller ikke at have fungeret som en afgørende barriere for udviklingen inden for dette område. Rådet har i forhold til en lang række emner været splittet og har dermed ikke opstillet noget etisk ultimatum, men i stedet tilført debatten indhold ved at afdække det argumentationsarsenal, der er til rådighed i den etiske diskurs. I forhold til den politiske stillingtagen har rådet også primært fungeret som baggrundstæppe, og der er ikke noget, der tyder på, at folketingspolitikkerne i praksis har parkeret den etiske stillingtagen i forkontoret. Man har taget politisk stilling, om end det har taget sin tid og til tider også har været uhørt vanskeligt at finde hoved og hale i den politiske beslutningsproces.

Nye teknologier indlejres i og skal fungere inden for eksisterende sociale strukturer. Den samfundsmæssige attitude overfor nye teknologier kan ikke alene baseres på det, som teknologien eller videnskaben fremstiller som facts, men må nødvendigvis også omfatte normative spørgsmål og befolkningens holdninger. Derfor er den samfundsmæssige beslutningsproces både kompleks og tidskrævende. Der er

dog ingen tvivl om, at man kunne optimere den politiske proces ved at skabe mere afklaring om de fundamentale etiske spørgsmål, som man fx har gjort det i England i forhold til de befrugtede æg.

Uanset hvor vægtigt Det Etske Råds anbefalinger har spillet ind i forhold til den politiske beslutningsproces, fremstår lovgivning på dette område som et produkt af et samspil mellem etiske og politiske drøftelser. Lovgivning om bioteknologi defineres som en etisk stillingtagen, og dermed kommer lovgivningen inden for dette område også til at fremstå som etisk velbegrundet. Den tid, der investeres i beslutningsprocessen, signalerer også politisk og reguleringsmæssig seriøsitet. Hermed understøttes teknologien, videnskaben og de industrielle interesser med en større legitimitet end der ville være tale om i situationer, hvor man har overladt udviklingen til forskerne og industrien selv. Snarere end at være bremseklodser kan man derfor sige, at Det Etske Råd og lovgivningen samlet bidrager til at skabe legitimitet for nye teknologier.

## Litteratur

Albæk, Erik. 2003. "Etisk" lovgivning? I *Mellemværender – Festskrift til Lars-Henrik Schmidt*, red. Lars Geer Hammershøj, Henrik Dahl Jensen og Christian Stenbak Larsen. København: Danmarks Pædagogiske Universitets Forlag.

Det Etske Råd. 1989. *Beskyttelse af menneskelige kønsceller, befrugtede æg, fosteranlæg og fostre. En redegørelse*. København

Det Etske Råd. 1995. *Kunstig befrugtning – en redegørelse*. København.

Det Etske Råd. 2000. *Fosterreduktion – en redegørelse*. København.

Det Etske Råd. 2001. *Kloning*. København.

Det Etske Råd. 2002a. *Etisk begrundet stillingtagen til Genteknologiudvalgets spørgsmål om regulering af stamcelleforskning*. København.

Det Etiske Råd. 2002b. *Etiske problemer vedrørende kunstig befrugtning. 2. del. Anonymitet og selektion i forbindelse med sæddonation*. København.

Det Etiske Råd. 2003. *Menneskeligt livs begyndelse og fosteranlægs etiske status. Et debatoplæg*. København.

Det Etiske Råd. 2005. *Svar på henvendelse fra Indenrigs- og Sundhedsministeriet: Mulige ændringer af loven om kunstig befrugtning*. København.

Hartlev, Mette. 2003. Hvem styrer hvem? Om lovgivning og teknologi. I *Der må da være en grænse! Om holdninger til ny teknologi*, red. Kasper Lippert-Rasmussen. København: Museum Tusulanums Forlag.

Hartlev, Mette. 2005. Håbets reguleringskraft. I *Ret & Usikkerhed*, red. Ciara Damgaard, Carsten Henrichsen og Hanne Petersen. København: Jurist- og Økonomforbundets Forlag.

Jasanoff, Sheila. 2005. *Designs on nature. Science and democracy in Europe and the United States*. New Jersey: Princeton University Press.

Koch, Lene og Frost, Lis. 1999. Samfundsmæssig regulering. Indledning. I *Bioetik*, red. Svend Andersen og Karsten Klint Jensen. København: Forlaget Rosinante.

Mulkay, Michael. 1994. The Triumph of the Pre-embryo: Interpretations of the Human Embryo in Parliamentary Debate over Embryo Research. *Social Studies of Science*, Vol. 24., No. 4, pp. 611-639.

Politiken. 2005. Det er jo det glade vanvid, i *Bioteknologi. En undervisningsavis*. København: Politiken og Gyldendal.

Sand, Inger Johanne. The regulation on vital risks, uncertainties and scientific controversies. The case of regulating new bio- and genetic technologies. I *Ret & Usikkerhed*, red. Ciara Damgaard, Carsten Henrichsen og Hanne Petersen. København: Jurist- og Økonomforbundets Forlag.

Nordic Committee on Bioethics. 2006. Assisted Reproduction in the Nordic Countries. *TemaNord* 2006:505. København.

Zahle, Henrik. 2001. *Dansk Forfatningsret. Bind 1*. København: Hans Reitzels Forlag





# HVORFOR ER DE SÅ FORSKELLIGE? DET DANSKE ETISKE RÅD I INTERNATIONAL BELYSNING

---

AF SØREN HOLM

*Søren Holm er b.a., MA, cand.med., ph.d., dr.med. Han er professorial Fellow in Bioethics ved Cardiff University i Wales, Storbritannien og professor II i medicinsk etik ved Universitetet i Oslo. Han var medlem af Det Ethiske Råd fra 1994-1999 og er nu medlem af det britiske Nuffield Council on Bioethics. Han er i sin forskning en ivrig iagttager af de forskellige bioetiske råds gøren og laden*

---

I perioden fra midten af 1980'erne til nu har de fleste europæiske lande oprettet permanente nationale råd, udvalg eller komiteer, som rådgiver de politiske beslutningstagere om bioetiske spørgsmål (i det følgende kaldet "bioetiske råd" som samlebetegnelse). Det er åbenlyst, at deres oprettelse ofte er blevet inspireret af erfaringer med lignende bioetiske råd i andre lande, ofte "de lande vi normalt sammenligner os med"; men alligevel er disse bioetiske råd blevet meget forskellige. Det er naturligt at spørge, hvorfor de er blevet så forskellige, og dette bidrag til Det Ethiske Råds jubilæumsskrift vil dels forsøge at besvare dette spørgsmål, dels forsøge at afklare hvorledes forskellene mellem de enkelte bioetiske råd påvirker deres råderum og grænserne for deres funktion.

Fokus i dette essay er permanente bioetiske råd som udelukkende, eller primært, er rådgivende, og analysen vil derfor ikke inddrage ad hoc organer som er oprettet til at besvare et enkelt spørgsmål og heller ikke det videnskabetiske komitéssystemer eller andre beslutningstagende organer i det bioetiske felt.

## **Forskelle og ligheder**

Hvis man sammenligner bioetiske råd i de europæiske lande, er der to forhold, der er påfaldende. Nemlig dels at de fleste lande har et Bioetisk Råd, dels at de bioetiske råd er så forskellige.

At de fleste lande har et bioEtisk Råd er interessant, fordi de er en relativt ny politologisk opfindelse. Som det fremgår af andre bidrag i dette jubilæumskrift, var det først i midten af 1980'erne at man begyndte at diskutere behovet for et sådant organ i Danmark og nogle få andre europæiske lande. Da de første bioetiske råd var oprettet og havde fungeret i nogle år, bredte ideen sig imidlertid ganske hurtigt i det meste af Europa, så det tyder på, at et bioEtisk Råd har en vigtig funktion i dagens biopolitiske klima. Hvad denne funktion er, vil blive diskuteret senere i forbindelse med analysen af mulige forklaringer på de ganske store forskelle, vi finder, når vi sammenligner bioetiske råd internationalt.<sup>157</sup>

Lad os se nærmere på nogle forskelle mellem andre landes bioetiske råd og Det Etiske Råd. Med hensyn til opgaver og forhold til opdragsgiveren er Det Etiske Råd et af de bioetiske råd, som har det bredest definerede mandat og den største frihed i forhold til opdragsgiveren. Det gælder specielt efter lovændringen i 2004 (L440 af 9. juni 2004 se bilag 2), som udvidede arbejdsområdet til også at omfatte områder uden for sundhedsområdet og biomedicinsk teknologi og forskning.<sup>158</sup> Definitionerne af arbejdsområdet i lovens paragraf 1, stk. 2 & 3 er meget vide:

”Stk. 2. Rådets virksomhedsområde er de etiske spørgsmål, der knytter sig til forskning i og anvendelse af bio- og genteknologier, der berører mennesker, natur, miljø og fødevarer. Rådets virksomhedsområde omfatter endvidere øvrige etiske spørgsmål, der knytter sig til sundhedsvæsenet og den biologisk-medicinske forskning vedrørende mennesket.

Stk. 3. Uden for rådets virksomhedsområde falder de etiske og dyrevelfærdsmæssige spørgsmål, der knytter sig til forskning i og anvendelse af bio- og genteknologier, der berører dyr.”

Da rådet endvidere har initiativret til at behandle et hvilket som helst emne inden for arbejdsområdet, som det finder interessant (og kan

157 links til de forskellige nationale bioetiske råd kan findes såvel på Etisk Råds hjemmeside: <http://www.etiskraad.dk/sw408.asp> som på en af Europa Rådets hjemmesider [http://www.coe.int/t/e/legal\\_affairs/legal\\_co-operation/bioethics/Links/04ethics\\_committees.asp](http://www.coe.int/t/e/legal_affairs/legal_co-operation/bioethics/Links/04ethics_committees.asp).

158 For en analyse af Rådets tidlige år se Cushman & Holm 1990.

afse tid og sekretariatskapacitet til at behandle), er der stort set ikke et eneste bioetisk spørgsmål, som rådet ikke kan behandle (bortset fra dyreetiske spørgsmål).

Rådet har endvidere forpligtelse til at varetage "informations- og debatskabende aktiviteter om de etiske problemstillinger og udfordringer, som samfundet står over for" (paragraf 4). Dette giver rådet mulighed for at handle på områder, som det ikke har kapacitet til at behandle i redegørelsesform.

Selv om en af Det Etske Råds hovedopgaver er at rådgive, står det også i sin rådgivning ganske frit i forhold til sin opdragsgiver. Dels fordi loven ikke definerer en enkelt opdragsgiver men nævner "Folketinget, ministre og offentlige myndigheder" (paragraf 2). Dels fordi den ikke giver opdragsgiverne nogle specielle rettigheder til at se, kommentere eller ændre rådets redegørelser, før de offentliggøres, eller ret til at deltage i rådets møder.

I mange andre lande er det bioetiske råds frihed til at vælge opgaver betydeligt mere begrænset eller ikke-eksisterende, og opdragsgiverens indflydelse på rådets arbejde meget større. I Østrig, hvor den nationale bioetikkommission udnævnes af forbundskansleren, giver kommissionens forretningsorden fx forbundskansleren, hans repræsentant eller andre medlemmer af forbundsregeringen ret til at deltage i møderne.<sup>159</sup>

Med hensyn til medlemmer i rådet er en af de mest påfaldende forskelle den, vi finder mellem Det Etske Råd og Statens Medicinsk-Etiske Råd i Sverige. I modsætning til Det Etske Råd, som består af lægfolk og fagfolk, består det svenske Råd af en gruppe af "medlemmer", som alle er politikere, enten nuværende medlemmer af Rigsdagen eller lokalpolitikere, og en gruppe af "sagkyndige" som alle er eksperter. Der findes en del andre bioetiske råd som ikke har repræsentation af lægfolk (fx det tyske, græske, maltesiske og mange andre landes råd, som udelukkende består af eksperter).<sup>160</sup> Det er derfor ikke overraskende, at man kan have et råd uden lægfolk. Hvad der gør den

---

159 Geschäftsordnung der Bioethikkommission 2002, paragraf 1, stk 1&2 og paragraf 2, stk. 1.

160 I en vis forstand er politikere lægfolk, nemlig i modsætning til at være eksperter men i en anden forstand er de ikke "rigtige" lægfolk fordi de ikke har samme frihed til at skifte mening som de der ikke repræsenterer et politisk parti med en partilnje.

dansk-svenske forskel interessant er, at den afspejler to helt forskellige måder at repræsentere bredere sociale interesser på. I Danmark i form af læg repræsentation, i Sverige i form af direkte politisk repræsentation (der er også direkte politisk repræsentation i de tilsvarende finske råd). Man kan naturligvis diskutere, om der er egentlig repræsentation af lægfolk i det Danske Råd, eller om der er tale om repræsentation af ikke-medicinske meningsdannere. Men det er klart, at det ville være vanskeligt for en konstruktion som den svenske at blive set som et legitimt etik-forum i Danmark.<sup>161</sup>

Også med hensyn til udpegning af medlemmer er der store forskelle. I mange lande udpeges medlemmerne direkte af regeringen, i Danmark udpeges nogle medlemmer af regeringen og nogle af folketinget. I Storbritannien er der en offentlig ansøgningsproces, hvor der annonceres, når der er brug for nye medlemmer, og disse udpeges af et udvalg, som (på det formelle plan) er uafhængig af politiske interesser. I Irland er det bioetiske råd finansieret af regeringen men placeret i The Royal Irish Academy (det irske videnskabs akademi), som også udpeger medlemmerne. Det er typisk, at jo tættere forholdet er til opdragsgiveren, og jo mere opdragsgiveren forventer at få rådgivning, som kan implementeres, des større kontrol har opdragsgiveren givet sig selv i udpegningsprocessen.

Det samme ser man, hvis man mere generelt sammenligner de permanente bioetiske råd, som er hovedfokus her, med ad hoc grupper, der er nedsat af ministerier for at give konkrete råd. Her ser man, at der ofte er større grad af kontrol med udpegningsprocessen af medlemmer til ad hoc grupperne, sandsynligvis fordi ministeriet har større interesse i at sikre sig, at resultatet bliver "det rigtige", det vil sige det, som ministeriet ønsker. I lande, som har en liberal politik på reproduktionsområdet, ser man fx sjældent repræsentanter for en strikt katolsk position i ad hoc udvalg, som skal rådgive om ny lovgivning.

De enkelte bioetiske råds arbejdsform varierer også i betydelig grad. Nogle få har fuld offentlighed, dvs. at rådets møder er åbne for offentligheden, og alle referater er offentligt tilgængelige (denne model kan man fx finde i nogle råd i Storbritannien og uden for Europa i USA). De

---

161 eller i Tyskland, hvor reglerne for det tyske Nationaler Ethikrat også nævner, at medlemmer ikke kan være aktive politikere på forbunds- eller länder-niveau.

fleste har en relativt lukket arbejdsform, hvor offentligheden måske konsulteres gennem formelle offentlige høringer, men ikke involveres i rådets diskussioner.

### Hvordan kan forskellene forklares?

Hvordan kan vi forklare de ganske betydelige forskelle mellem de bioetiske råd i Europa? En mulighed er en funktionel forklaring: form følger funktion. Hvis de bioetiske råd i forskellige lande ikke har den samme funktion, er det ikke mærkeligt, at de ikke har samme sammensætning osv. Det er også evident, at nogle af de forskelle, vi har identificeret, er funktionelle forskelle: fx om det at fremme offentlig debat falder inden for et bioEtisk Råds officielle opgaver eller ikke.

Hvis vi imidlertid ser på de bioetiske råds overordnede sociale eller politologiske funktion, er det langt mere tvivlsomt, om de forskellige råd har forskellig funktion på et mere overordnet niveau. De deler i hvert fald tre vigtige funktioner.

Den første af disse er, at de gør det muligt for politikere at parkere kontroversielle spørgsmål i det bioetiske råd. Det betyder dels, at politikerne ikke behøver at tage stilling nu (og hvem ved, om det er en anden, som er sundhedsminister, når rådet er færdig med sit arbejde). Dels betyder det, at de kan håbe på, at spørgsmålet bliver afdratimeret og mindre kontroversielt, før de bliver nødt til at tage stilling.

Den anden funktion, som alle bioetiske råd har, er, at de er en mekanisme, som kan bruges til at italesætte, identificere, analysere og diskutere bestemte typer af risici i det (post-)moderne risiko samfund.<sup>162</sup> Når en ny teknologi først bliver introduceret i den sociale diskurs, eller når en gammel teknologi bliver re-introduceret pga. nye teknologiske fremskridt og nye anvendelser, er der et behov for at diskutere, hvilke former for risici, teknologien aktualiserer, og hvordan disse risici kan kontrolleres på samfundsplan. I forbindelse med bioteknologi er der ofte tale om både teknologiske, sociale og etiske risici.

Denne anden funktion kan også teoretiseres ved hjælp af Luhmans teori om autopoietiske systemer.<sup>163</sup> Ifølge denne teori udgør den juri-

---

162 Beck 1986.

163 Se fx artiklerne i Nelken & Priban 2001 om anvendelsen af Luhman på det juridiske felt.

diske og den politiske sfære to lukkede, selvopholdende autopoietiske systemer. De bioetiske råd kan så forstås som de områder, hvor de to systemer kan mødes og påvirke hinanden (eller i Luhmansk sprog "irritere" hinanden, idet de jo formelt er lukkede og autopoietiske og derfor ikke åbne for påvirkning).

Den tredje funktion, som er typisk for bioetiske råd, er, at de udgør en deliberativ del i politiske systemer, som ellers hovedsageligt er opbygget efter en repræsentativ model. En stor del af rådernes arbejde består i at opstille relevante og konsistente argumenter i forhold til de kontroversielle aspekter af en ny teknologi. Samt at afveje disse argumenter mod hinanden inden for en ramme, hvor positionerne ikke er fastlåst på forhånd, og hvor der er rum for en betydelig grad af reel diskussion og meningsudveksling.

Ud fra disse fælles funktioner som deles af alle, eller i hvert fald langt de fleste, bioetiske råd, burde man ikke forvente, at de var så forskellige, som de rent faktisk er. Der er altså brug for en anden forklaringsmodel end den funktionelle.

En mulig konkurrerende forklaringsmodel er, at forskellene mellem bioetiske råd ikke skyldes forskelle i funktion, men at de skyldes forskelle i kultur. Hvis kultur her forstås bredest muligt, er denne forklaring sandsynligvis falsk. Dels er det tvivlsomt, om der rent faktisk eksisterer nationale kulturer - og selv hvis de eksisterer, vil det være vanskeligt at udlede en bestemt struktur for et bioEtisk Råd fra en sådan national kultur. De ikke helt ubetydelige forskelle mellem de bioetiske råd i fx de nordiske lande, som sædvanligvis antages at have nærtliggende kulturer, gør det også vanskeligt at opretholde en generel kulturel forklaring. Forklaringen synes simpelthen ikke at passe med virkeligheden.

Hvis ambitionsniveauet imidlertid er noget lavere, og den kulturelle forklaring ikke refererer til et lands nationale kultur, men derimod til dets mere specifikke politiske og juridiske kultur, er det mere vanskeligt at afvise kultur som en mulig forklaring. Der er utvivlsomt ganske store forskelle mellem de enkelte landes politiske og juridiske kulturer. Forskelle som ofte er et resultat af en lang historisk udvikling af politiske og juridiske konventioner og eksperimenter.<sup>164</sup> For eksempel er

---

164 Se fx artiklerne i Nelken & Feest 2001.

der store forskelle mellem de enkelte nationale retssystemer på, hvor udførligt domme begrundes, og hvor hyppigt der afgives dissens i sager med flere dommere. Disse forskelle leder også til, hvad vi kan kalde en forskellig råds- eller komitékultur, der er en standard for, hvordan råd skal se ud. Og denne standard følges sædvanligvis, med mindre der er helt specielle forhold, som taler imod det. Over tid udvikler rådkulturen sig, men ofte sker det ganske langsomt.

Hvis vi vil forstå, hvorfor et bestemt råd ser ud, som det gør, tilsliger denne model, at vi ser på tre forskellige indflydelser på et råds struktur:

- 1) den generelle rådkultur,
- 2) de umiddelbart foregående råd inden for lignende sagsområder, og
- 3) eventuel international inspiration.

En tilhænger af den funktionelle forklaringsmodel kan nu komme på banen igen og hævde, at der ligger en mere generel funktionel forklaring bag rådkultur-forklaringen. En af grundene til, at forskellige lande har forskellig rådkultur, er, at deres politiske systemer er forskellige, og at rådene derfor har forskellig funktion i de forskellige lande. Det er fx ikke besynderligt, at man har forskellig rådkultur i lande, hvor man oftest (eller altid) har et-parti regeringer, og i lande hvor valgsystemet er sådan, at man oftest har mindretals koalitions-regeringer.

Hvis man sammenligner Det Etske Råd med tilsvarende organer i fx Storbritannien, er det påfaldende, at selv om redegørelserne ofte ligner hinanden ganske meget i fakta- og analysedelen (samme argumenter, samme grad af diskursivitet), er der store forskelle i konklusionsdelen af rapporterne. Britiske bioetiske råd når næsten altid til konsensus, mens konsensus er atypisk i Det Etske Råds redegørelser. I den britiske kontekst er der en entydig modtager af rådgivningen - den til enhver tid siddende et-parti regering. Så hvis man ønsker at have indflydelse, giver det mening at forsøge at nå frem til en konsensus position, som kan implementeres, og som ikke ligger for langt fra, hvad man forventer, regeringen kan overtales til at indføre. Der er simpelthen ikke nogen anden mulighed for at få indflydelse, med mindre man kan vente til efter næste valg og håbe på, at det andet parti får regeringsmagten. Det vil derfor i langt de fleste tilfælde være i alles interesse at forsøge at opnå konsensus, eller i det mindste et kompromis alle kan leve med.



I den danske situation er der altid flere politiske heste at spille på, og det vil ofte gøre det rationelt ikke at acceptere et kompromis, men at holde fast på sin egen position. Hvis de samme politiske forhold også gør sig gældende på andre områder end det bioetiske, og hvis de har været stabile i længere tid, er det ikke svært at se, hvordan man i den britiske rådkultur udvikler en tradition for konsensus eller kompromis, mens man i den danske udvikler en tradition, som er langt mere åben for uenighed og dissens. Set udefra kan denne forskel derfor se ud som et rent kulturelt fænomen, selv om der ligger en funktionel forklaring bag.

### Forskelle og muligheder

De forskelle, der er mellem de forskellige bioetiske råd, giver dem også forskellige muligheder for at påvirke den politiske proces og den offentlige debat, og forskellige muligheder for at være reelt deliberative organer.

Susan Dodds og Colin Thomson har analyseret forskellige bioetiske råds roller i forhold til teorier om deliberativt demokrati.<sup>165</sup> De påpeger, at jo tættere et råd er på beslutningsniveauet i den politiske proces, des snævrere er rådets råderum. Og tilsvarende, jo fjernere et råd er fra direkte indflydelse på lovgivningen, des friere er det. Hvis et råds opgave er at komme med konkrete forslag til lovgivning og regulering som kan implementeres af den siddende regering, og hvis rådet selv opfatter sin opgave på denne måde, vil det oftest lede til en begrænsning af, hvor bredt et spektrum af etiske synspunkter rådet diskuterer internt og/eller præsenterer overfor offentligheden.

Dette leder til et paradoks. På den ene side er et muligt mål for et råds succes, hvorvidt de politiske beslutningstagere anvender den rådgivning, de får, og implementerer rådets anbefalinger. På den anden side er der en potentiel modstrid mellem fuldstændig åben debat med inddragelse af alle synspunkter, og det at give konkrete, konsensusanbefalinger. Et råd, der opfylder de ideelle krav til et deliberativt demokratisk organ (hvad enten vi udleder disse krav fra Rawls, Habermas eller på anden måde<sup>166</sup>), er sandsynligvis langt mindre effektivt, end et råd der ikke er så deliberativt, eller som udadtil tildækker eventuel uenighed.

165 Dodds & Thomson 2006.

166 Se fx Holm 2007.

Der er en lang række bioetiske spørgsmål, hvor det er usandsynligt, at man kan komme til konsensus, og hvor en position uden dissens derfor må basere sig på et kompromis. Dette gælder for teknologier, der aktualiserer spørgsmål om embryoners og fostres moralske status. Det gælder også teknologier, der rejser problemet om, hvorvidt der er grænser for, hvad personer må gøre med deres egen krop. Endelig gælder det en lang række bioetiske problemer, der involverer overvejelser om, hvorvidt en given handling bør klassificeres som ikke-fysisk tvang (kan et tilbud om at sælge en kropsdel fx indebære tvang for den, som lever i desperat fattigdom?). Men ofte er anbefalingen af en bestemt løsning mest effektiv, hvis den præsenteres som den principielt rigtige, og ikke som et resultat af et kompromis som ikke fuldstændig tilfredsstillende nogen. Så meget desto mere som, at der for de fleste kompromisser ikke kan gives en konsistent begrundelse. Den egentlige begrundelse må derfor være esoterisk, hvis anbefalingen skal have maksimal effekt; og det skaber i sig selv et etisk problem.

En kritik, der engang imellem fremføres mod Det Ethiske Råd, er, at det ikke er særlig effektivt. Men så længe det er Rådets valg at sætte ærlighed frem for effektivitet, synes det at være en kritik, som er delvis fejlet.

Der er naturligvis ikke i sig selv nogen værdi i dissens, selv ikke inden for en teoretisk ramme af deliberativt demokrati. At Det Ethiske Råd muligvis satte verdensrekorden i graden af dissens for bioetiske råd i redegørelsen *Kunstig befrugtning* fra 1995 betyder derfor ikke, at Rådet er eller var et ideelt deliberativt organ, eller blot verdens bedste. I et ideelt deliberativt organ ville man forvente, at selv om man ikke kunne blive fuldstændig enige, kunne man dog nå til større grad af konsensus, end Det Ethiske Råd sædvanligvis når. Den tilbageværende uenighed efter en åben meningsudveksling burde være på det principielle plan, men i Det Ethiske Råds arbejde synes den engang imellem at nå ned til den mindste detalje.

---

### Litteratur

Beck, Ulrich.1986. *Risikogesellschaft: auf dem Weg in eine andere Moderne*. Frankfurt: Suhrkamp.

Cushman, R. and S. Holm. 1990. Death, democracy and public ethical choice. *Bioethics* Vol. 4: 237-52.

Dodds, S and C Thomson. Bioethics and Democracy: Competing Roles of National Bioethics Organisations. *Bioethics* Vol. 20, no. 6: 326-338.

Geschäftsordnung der Bioethikkommission 2002.

Holm, Søren. 2007. Policy-Making in Pluralistic Societies. In *The Oxford Handbook of Bioethics*, ed. B. Steinbock. Oxford: Oxford University Press.

Nelken, David and Johannes Feest, eds. 2001. *Adapting Legal Cultures*. Oxford: Hart.

Nelken, David and Jiri Priban, eds. 2001. *Law's New Boundaries: The consequences of Legal Autopoiesis*. Aldershot: Ashgate Publishing.

# DET ETISKE RÅDS ROLLE I FORHOLD TIL PROFESSIONER, PRESSE OG POLITIK - ET ESSAY OM UDFORDRINGER, HERUNDER BIODEMOKRATI OG BIODIPLOMATI

---

AF LINDA NIELSEN

*Linda Nielsen er professor, dr. jur. og ansat på Københavns Universitet. Hun var medlem af Det Ethiske Råd fra 1994-99 og formand for rådet fra 1997. Nu er hun medlem af EGE ("European Group on Ethics in Science and New Technologies"), der rådgiver EU-kommissionen. Linda Nielsen har også været formand for Nordisk Komité for bioetik*

---

Danmark var et af foregangslandene på det etiske område ved oprettelsen af Det Ethiske Råd allerede i 1988. Det har været vigtigt, at det blev etableret som et uafhængigt råd med et selvstændigt sekretariat og med tværfaglig tilgang. På den internationale scene har det særlig påkaldt sig opmærksomhed, at der i Rådet er lægmænd repræsenteret, og at Rådet har været vældig godt til at skabe debat. Disse karakteristika kendetegner således alle "den danske bioetiske model". Rådet har nu virket i snart 20 år, og det er derfor muligt at give et bud på betydningen for bioetikken og bioretten i Danmark samt indflydelsen på den internationale scene.

I dette essay sættes fokus på Det Ethiske Råds rolle i forhold til forskere, behandlere og andre der arbejder professionelt med bioteknologiske spørgsmål med etiske overtoner, Det Ethiske Råds rolle i forhold til pressen samt andre måder at skabe debat på samt Det Ethiske Råds rolle i forhold til de politiske beslutninger, herunder forholdet mellem bioetik og bioret. Afslutningsvist gisnes om bioetikken og biorettens udfordringer med særligt fokus på globaliseringen: Hvad mon fremtiden bringer, og hvordan udvikles biodemokrati og biodiplomati?

Etisk Råds medlemmer kan selvsagt have mange forskellige opfattelser af, hvad etikken bør indeholde, og blandt de der beskæftiger sig med etik i videnskabelig henseende føres indgående – og indimellem ret

indviklede - debatter om, hvordan etikken nærmere skal defineres og udmøntes, ligesom der findes en række etiske "skoler". Uanset hvilket udgangspunkt man har i denne henseende, vil de fleste nok anerkende at de etiske pejlemærker i hvert fald vil indeholde følgende fire "sæt".<sup>167</sup>

- **Økonomisk og kvalitativ gevinst**  
Bioteknologien skal anvendes til gavn for mennesket, samfundet og den levende natur. Det er derfor en forudsætning for, at eventuelle risici kan accepteres, at teknologien ikke blot indebærer økonomiske fordele, men også bidrager til større livskvalitet i form af fx bedre fødevarer, forbedret sundhed eller bedre miljø.
- **Autonomi, værdighed, integritet og sårbarhed**  
Ved anvendelse af bioteknologi skal der tages hensyn til menneskers autonomi og værdighed samt til menneskers, dyrs og naturens integritet og sårbarhed.
- **Retfærdig fordeling af goder og byrder**  
Bioteknologien skal anvendes, så den ikke stiller sig i vejen for vores bestræbelser på at skabe et samfund, hvor goder og byrder fordeles rimeligt. Dette hensyn gælder både inden for det enkelte samfund og i forhold til at skabe en udvikling, der er bæredygtig set i forhold til andre lande, herunder u-landene, og i forhold til fremtidige generationer.
- **Medbestemmelse og åbenhed**  
Beslutninger om at anvende eller ikke at anvende bioteknologien skal træffes i en åben proces, hvor der vises respekt for alle synspunkter.

Mens en del af principperne kan leve side om side, vil andre være i konflikt med hinanden, sådan at de ikke alle kan tilgodeses samtidig. En stor del af overvejelserne bliver derfor vægtningen og afbalanceringen mellem de forskellige hensyn.

<sup>167</sup> Opdelingen er foretaget i en dansk redegørelse fra Erhvervsministeriet: "Regeringens redegørelse til Folketinget om etik og genteknologi" fra 2001. Der findes mange andre udformninger, men det er ikke formålet med dette essay at gå nærmere ind herpå.

### **Det Etiske Råds rolle i forhold til forskere og behandlere**

Det Etiske Råds første år efter etableringen i 1988 var præget af, at behovet for de bioetiske vurderinger skulle retfærdiggøres – ”skulle der nu være brug for det?” Jeg husker tydeligt et af de første møder Det Etiske Råd afholdt, hvor en højt placeret læge indigneret fremførte noget i retning af, at man ”bestemt ikke havde brug for etiske pædagoger på sidelinien.” Andre sagde hånligt, at de etiske principper blot var ”almindeligheder på glittet papir.” Det var tydeligt op ad bakke at få anerkendt betydningen af etiske vurderinger i de professionelle miljøer – ikke mindst blandt grupper af læger og naturvidenskabsfolk. Bestemt ikke sådan at alle havde den attitude – langtfra – men den fremherskende tone var generelt skeptisk for at sige det mildt.

Sådan er det ikke mere. I dag er det i brede kredse – og i de nye generationer – generelt accepteret, at der på en række områder er behov for bioetikken. Det er derfor i dag sjældent nødvendigt at retfærdiggøre nødvendigheden af, at der foretages etiske afvejninger. Derimod er der stadig en vis usikkerhed i forhold til, hvad de etiske vurderinger indeholder, og hvad de kan bidrage med. Centralt for Det Etiske Råd har derfor i de senere år snarere været at forklare, hvad bioetikken kan bidrage med, og hvilke principper, den består af.

Også i uddannelsessammenhæng tages etikken med. Det har længe været tilfældet, når det gælder lægeuddannelsen, men begynder også at vinde indpas på andre områder, herunder naturvidenskabelige områder.

Så der er tale om en udvikling fra ”unødvendigt” til ”nødvendigt, men svært”, og fra ”læger” til andre grupper af professioner.

### **Det Etiske Råds rolle i forhold til presse og debat**

Det Etiske Råd har helt tydeligt sat sit præg på den danske – og internationale – bioetiske debat.

Der udfoldes debatskabende aktiviteter på mange områder. Åbne konferencer om nye teknologier eller dilemmaer. Mængder af foredrag rundt om i landet i større eller mindre forsamlinger. Det Etiske Råd har udarbejdet uddannelsesmateriale til flere aldersgrupper udskrevet konkurrencer osv. Hertil kommer et udstrakt samarbejde med pressen, både om konkrete konferencer mv og om de mange spørgsmål,

der dukker op i den daglige debat. Mange journalister søger råd og udtalelser fra medlemmer af Det Etiske Råd.

Udbredelsen af den brede offentlige debat i Danmark har formentlig rod i vores højskoletradition mv. og bevirker, at der i mange store og små forsamlinger er drøftet, hvordan man i det danske samfund skal forholde sig på samfundsplan til anvendelsen af de nye bioteknologier. I international sammenhæng er også dette "danske indslag" genstand for megen opmærksomhed og ønske om at kunne overføre det til andre lande – og ikke mindst EU ønsker meget at kunne få mere debat.

Ud over traditionen er det selvsagt vigtigt, at Danmark er et lille land, og at debatten derfor lettere kan udfolde sig, men ikke desto mindre er det et meget vigtigt element i ønsket om at lade disse nye vanskelige spørgsmål være omfattet af den almindelige demokratiske proces baseret på offentlig debat.

Der er næppe tvivl om, at Det Etiske Råd har spillet en meget væsentlig rolle ved at give offentligheden mulighed for at være en mere kvalificeret medspiller i debatten. Og det er min klare fornemmelse, at den offentlige debat i Danmark er langt bredere og mere kvalificeret end mange andre steder – også inden for Europa.

Ved at sætte ord på de etiske dilemmaer har Det Etiske Råd kunnet skabe grobund for, at det enkelte menneske, den enkelte profession og samfundet som sådan kan træffe afgørelse om disse vanskelige spørgsmål. De valg der skal træffes vil nemlig ofte forudsætte viden både om det teknologiske nybrud og overvejelser om de værdier, der ligger bag valget.

På dette område er udfordringen således at holde debatten i kog – "mere af det gode".

### **Det Etiske Råds rolle i forhold til politikdannelsen og bioretten**

Det Etiske Råd rådgiver politikerne om etiske spørgsmål. Hermed tages Rådets vurderinger i betragtning ved politisk stillingtagen og ved udarbejdelse af lovgivning.

Der er i Etisk Råds levetid gennemført en del lovgivning på området, særlig inden for sundhedssektoren, fx kunstig befrugtning, gentest og

genterapi, forskning på menneskelige embryoner, biomedicinsk forskning o.l. Ethiske vurderinger indgår ofte som en del af en godkendelses-procedure, og herudover indgår etikken ved at der af etiske grunde sættes begrænsninger for, hvad der anerkendes, fx at der er forbud mod reproduktiv kloning, mod arbejdsgiveres krav om prædiktive gentest, mod visse former for kunstig befrugtning fx embryodonation osv. Når der er sådanne begrænsninger kan der siges at være etableret en form for "samfundsetik" i Danmark, der herefter er afspejlet i reguleringen.

Når der ikke er en sådan, overlades scenen til de øvrige aktører, dvs de enkelte professioner, forskere, erhvervsdrivende mv. Disse kan være enige om visse normer for den etiske vurdering.

Det er efter min opfattelse ikke et succeskriterium at eventuelle råd bliver fulgt i lovgivningen mv, men derimod, at de etiske principper og dilemmaer, som Rådet har peget på, er taget med i betragtning ved den politiske afvejning. Det bør nemlig ikke være sådan, at Rådet forsøger at gætte hvad politikerne ønsker. De skal – som uafhængigt råd - tage selvstændig stilling, hvorefter den politiske proces udfolder sig. Afgørende er, at der er leveret kvalificeret indspil til den politiske debat og stillingtagen.

Netop derfor giver det efter min opfattelse god mening, at der kan forekomme uenighed i synspunkterne fra forskellige rådsmedlemmer. Herved fremkommer de enkelte synspunkter og – især – baggrunden for den enkeltes valg, hvorefter politikerne kan vurdere, hvilke synspunkter, de finder, er bedst i overensstemmelse med deres egen afvejning. Skal der altid opnås konsensus risikerer man at synspunkterne bliver udvandede, fordi laveste fællesnævner skal findes. Dette kan være nødvendigt i en senere fase, når regulering skal gennemføres, men bør efter min opfattelse ikke finde sted allerede ved rådgivningen fra et uafhængigt organ.

Noget andet er, at rapportererne af og til skæmmes af, at alle vil have hver og en af deres særstandpunkter med, hvorved overskueligheden lider skade. Så begrænsningens kunst vil være ønskelig.

Det er særligt for bioetikken, at politikerne ved afgivelse af stemmer til lovforslag anses at være fri af partipolitiske hensyn, og således kan stemme efter overbevisning. Dette afspejler det forhold, at etik i høje-



re grad end udenrigspolitik, velfærdsspørgsmål, skattepolitik osv. anses som et personligt anliggende.

I det omfang bioetikken omformes til lovgivning eller andre former for regelsæt, er det helt afgørende, at Det Etiske Råds indspil til Folketinget i lovgivningsprocessen har været med til at skabe åbenhed og gennemsigtighed om nogle etiske overvejelser, som ellers ikke ville være med i en reguleringsproces. Dette kan også jævnlige ses af bemærkningerne til diverse lovforslag med bioetisk indhold.

Når man ser på debatterne i Folketinget i forbindelse med lovforslag, hvor bioetikken er relevant, og på bemærkningerne, synes Det Etiske Råds overvejelser og rådgivning at spille en fremtrædende rolle. De etiske principper finder ikke direkte vej til lovens ordlyd, men dette skyldes først og fremmest den danske lovgivningstradition. Relationen mellem bioetik og bioret drøftes nærmere nedenfor.

### Fremtidens etiske udfordringer

Det kan være svært at gætte på, hvad de næste teknologier vil bringe, men et kvalificeret gæt er, at kombinationer mellem bioteknologi, IT-teknologi, nanoteknologi og "cognitive science" vil bryde nye grænser og udgøre en vigtig del af fremtidens teknologiske og etiske udfordringer. Også kombinationer i form af menneske-dyr og menneske-maskine må forventes at komme på dagsordenen. Et af de markante udviklingstræk er, at teknologierne vurderes hver for sig, efterhånden som de dukker op, men at det samlede billede normalt ikke bliver gjort til genstand for vurdering. Kombinationerne af teknologier og af det samlede billede kræver imidlertid særlige etiske overvejelser.

Blandt de udfordringer der er for fremtidens etik – og dermed for Det Etiske Råd – vil jeg fremhæve to. For det første relationen mellem bioetik og bioret og for det andet behovet for at tænke etikken ind i globaliseringen.

### Bioetik og Bioret – hvordan sikres et frugtbart samspil?<sup>168</sup>

Etiske valg træffes af den enkelte, af familier, af professioner som grupper og af samfundet – det der ovenfor er benævnt "samfundsetik". Det

168 De følgende overvejelser er i høj grad udarbejdet i samarbejde med tidligere sekretariatschef for Etisk Råd, Berit Faber, i fælles projekter, særlig "Ethical Principles in European Regulation of Biotechnology – possibilities and pitfalls (2002), samt "Etiske Principper i Europæisk Regulering af Bioteknologi – værktøjer og valg" (2002).

Etiske Råd har en særlig forpligtelse til at rådgive om "samfundsetikken". For at denne kan få gennemslagskraft, er det nødvendigt at den i et eller andet omfang afspejles i regulering, herunder lovgivning. Det er derfor vigtigt, at samspillet mellem bioetik og bioret indgår i overvejelserne.

Den retlige regulering kan medvirke til, at der sættes grænser for anvendelsen med udgangspunkt i de etiske principper, og at styringen og kontrollen af bioteknologiens anvendelse sker med udgangspunkt i demokratiske værdier om dialog, medindflydelse, retfærdighed osv. Reguleringen afspejler på denne måde etikken, samtidig med at den kan medvirke til at forme den etiske vurdering.

Tendensen er klart, at flere og flere områder bliver genstand for regulering. Fra berørte grupper af fx behandlere ses dette nogle gange som snærende begrænsninger. Men der er jo også tale om beskyttelse – af de grupper, fx patienter, forsøgspersoner osv, der direkte beskyttes, men også af behandlerne, der med regulering har faste rammer, der beskytter dem mod beskyldninger om uetisk adfærd. Der ligger derfor en udfordring i at fremhæve "regulering som en ven". Desuden kan regulering antage mange former, hvorfor det må vurderes, hvorledes etikken bedst kan inddrages på det enkelte område.

### Hvordan skal etikken inddrages?

Når etiske principper skal inddrages i lovgivningen kan de formuleres som henholdsvis brede, skønsmæssige eller præcise bestemmelser, ligesom etikken kan inddrages som henholdsvis regulering af indhold eller proces.

*Brede principper* kan fremhæve de generelle etiske principper. Der tales på humanområdet om begreber som "menneskets forrang", "menneskets værdighed", "menneskets integritet", "den menneskelige families mangfoldighed", "respekt af individers egenart og identitet", "frihed, lighed og solidaritet" samt "forskningsfrihed (og tankefrihed)." På miljø- og fødevarerområdet tales om "biodiversitet", "biosikkerhed" og "retten til miljøet", ligesom der tales om "bæredygtighed", "forsigtighedsprincippet" o.l.

Dilemmaet er, at der ofte vil være tale om "kvantespring" fra de store generelle principper, som alle kan blive enige om, til bestemmelser af

mere præcis karakter, hvor disse principper dels skal afvejes overfor hinanden, dels præciseres, når det kommer til de enkelte områder. Hvordan kan de "sættes i arbejde" og operationaliseres konkret?

Der kan også udformes mere *præcise bestemmelser*, hvorved de etiske principper operationaliseres og får konkret indhold. Når dette er tilfældet, er der især tale om principper knyttet til non-commercialisation, non-discrimination, forbud mod humanteknologier, der anses uetiske, beskyttelse af svage grupper og risikovurdering og mærkning.

Etiske hensyn kan indgå i den retlige regulering som en indholdsmæssig normering, hvor det umiddelbart kan udledes af reglerne, om noget kan tillades eller er omfattet af et forbud. Desuden kan der være tale om en processuel normering, hvor der er sikret en sagsbehandling, der indeholder etiske hensyn.

Endelig er en del af den proces-orienterede regulering centreret om at sikre den demokratiske proces i forbindelse med de etiske dilemmaer ved bioteknologi, herunder etableringen af etiske råd af forskellig slags.

### **Reguleringens dilemmaer og muligheder**

Reguleringens dilemma ses af og til beskrevet meget negativt som et valg mellem to dårlige alternativer: på den ene side store principper og højtidelige, uldne, konkrete bestemmelser, der beror på enighed, men som er ubekendt med teknikken og derfor fordømmer sig til ubetydelighed. På den anden side klare, præcise bestemmelser, der er snævre og kun stadfæster det, der sker, og derfor fordømmer sig til at blive tidligt forældet.

Denne pessimisme er hverken hensigtsmæssig eller rigtig. Ganske vist er forskning uforudsigelig, hvilket vanskeliggør reguleringens ønske om forudsigelighed. Men ved at anvende modeller, der både indeholder enkelte bastante internationale "bremseklodser" på det helt essentielle og herudover fleksible reguleringsmodeller, herunder debatmodeller samt national rammelovgivning, kan de etiske principper operationaliseres. Herved kan der påtages et samfundsansvar, således at der ikke sker en privatisering af det etiske på områder hvor dette ikke yder tilstrækkelig beskyttelse, og således at de væsentlige etiske principper sikres varetaget.

På lignende måde ses det af og til fremført, at der ikke er grund til at have national regulering, når behandling, forskning mv herved risikerer at blive flyttet til andre lande.

Men det er efter min opfattelse vigtigt at Danmark afstikker de normer, der bør gælde på en række områder, hvor etikken spiller ind. Vi opgiver jo heller ikke at lave skatteregler, fordi nogle rejser til England. Herved markeres "den danske bioetiske model". Ved en dansk regulering kan der tages højde for den danske kultur og det danske værdigrundlag, og der kan der sikres en åben proces og medbestemmelse. Det vigtige er at være bevidst om, at dette ikke kan stå alene, men må suppleres af internationale konventioner mv. Disse bør være så brede som muligt, sådan at globaliseringen tages i betragtning.

En vigtig udfordring vil således være at få fastlagt grænserne for, i hvilket omfang de bioetiske vurderinger skal bero på internationale konventioner, deklarerationer mv., EU-regulering, national regulering, professionsetik, virksomhedsetik, familieetik, personlig etik mv. Der er næppe tvivl om, at der vil være stor fokus på det globale aspekt på en række centrale områder.

### Fra lokal til global etik

#### *Et internationalt vue*

Der er nu etiske råd i en lang række europæiske lande – med forskellige former for sammensætning, finansiering, formål, område osv. Også en Nordisk Komité for Bioetik har set dagens lys.

I europæisk regi har Europarådet spillet en afgørende rolle, ikke mindst ved udarbejdelsen af Bioetikkonventionen fra 1997 (Konvention om Biomedicin og Menneskerettigheder) med tilhørende protokoller. Konventionen er underskrevet af en lang række europæiske lande (men ikke fx England). Den indeholder generelle bestemmelser, fx om menneskets forrang, beskyttelse af værdighed, integritet, ikke-diskrimination osv. Herudover indeholder den enkelte mere konkrete bestemmelser, herunder fx forbud mod at skabe menneskelige embryoner (tidlige fostre) med henblik på forskning samt (i en særlig protokol) forbud mod reproduktiv kloning af mennesker. Europarådet har også en sammenslutning af etikkomitéer - COMETH – der planlægger konferencer o.l.

Desuden er der i EU relativt stor fokus på de bioetiske spørgsmål. Der er således nedsat en uafhængig kommission – EGE – European Group on Ethics in Science and New Technologies. Gruppen er tværvidenskabeligt sammensat, og medlemmerne er personligt udpeget, således at de ikke fungerer som repræsentanter for deres land. Gruppen rådgiver kommissionen og er uafhængig med et selvstændigt sekretariat. Gruppen udarbejder rapporter, hvoraf en af de seneste vedrører nanomedicin.

I USA findes der også etiske komitéer, ligesom der findes et US-EU Consultative Biotechnology Forum.

Derimod er der i Asien og Afrika ikke samme tradition for at operere med etiske komitéer mv. Der er således meget store områder - ikke mindst Japan og Kina - som er i gang med teknologiske tigerspring, men hvor tilgangen til etikken er en ganske anden. Det er således en af de klare udfordringer for bioetikken i lyset af den store rolle, Asien spiller i dag, når det gælder forskning, handel mv. Der er da også fra EU's side stor interesse i at have dialog om bioetikken både med USA og med Asien mv., ikke mindst Kina.

På den globale scene har UNESCO udarbejdet en universel deklARATION *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights* fra 2005.

Indholdsmæssigt er der både områder, hvor der hersker høj grad af konsensus og områder, hvor der er meget stor uenighed.

De internationale bestemmelser, hvorved etiske principper inddrages og operationaliseres i reguleringen, er især menneskerettigheder i relation til humanområdet samt miljø, biodiversitet, biosikkerhed o.l.

Blandt områderne, hvor der ikke er konsensus kan nævnes GMO-debatten, som er meget forskellig i henholdsvis Europa og USA, og hvor de internationale bestemmelser ikke giver mulighed for inddragelse af etiske overvejelser. Et særlig delikat område udgøres af problemstillinger i relation til "the status of the embryo". For en lang række personer og lande er det magtpåliggende, at embryonet ikke fx gøres til genstand for forskning. Såvel fra EU som fra USA kendes ophedede debatter, når det gælder bioteknologi der indbefatter befrugtede æg. Det er meget vanskeligt at slå bro over de to modsatret-

tede synspunkter, og der udfoldes ofte store bestræbelser for at finde kompromiser eller politiske løsninger, som tillader begge synspunkter.

Et eksempel på, at bioteknologi og bioetik i dag er global, er den turisme samt import, der finder sted for at opnå de ting man ikke kan få i sit hjemland. Eksempler er den "prokreative turisme", hvor par der afvises fra behandlingsteknikker i deres eget land, rejser til et andet land, gennemførelsen af biomedicinske forsøg i andre lande samt import/export af sæd, organer, menneskelige æg mv. Forskning over grænser, handel over grænser og bioteknologiens nye "turismer", vil således alle medvirke til at synliggøre behovet for etiske vurderinger, også på globalt plan. Det er en opgave, som er meget væsentlig, men også yderst vanskelig.

Bioetikken befinder sig således i en brydningstid, hvor en ny "version" er påkrævet for at tage højde for globaliseringen.

#### **Biodemokrati og Biodiplomati<sup>169</sup>**

Biodemokratiet er væsentligt for at sikre, at der på et samfundsmæssigt væsentligt område sker en udvikling, som er afstemt på sædvanlig demokratisk vis. Samtidigt er det væsentligt, at der i forbindelse med demokratiprocessen sker en information og uddannelse, således at den enkelte bliver "klædt på" til at træffe de personlige etiske valg, som der vil være mange, mange af i fremtiden.

Når det gælder bioetiske vurderinger er det helt afgørende at tage stilling til følgende elementer: 1) krav om etisk vurdering, 2) formulerede etiske kriterier, 3) herunder en åben proces, der sikrer medbestemmelse (Biodemokrati).

Netop det demokratiske element er et punkt, hvor Danmark har en lang tradition og god erfaring – også når det gælder det bioetiske område. Det ville være meget væsentligt, at dette element får en fremtrædende rolle. I EU arbejdes også meget med spørgsmålet, men det er selvsagt langt vanskeligere at krøere en EU-debat end en dansk debat. Set i et globaliseringsperspektiv vil sikringen af biodemokratiet være en meget stor udfordring.

---

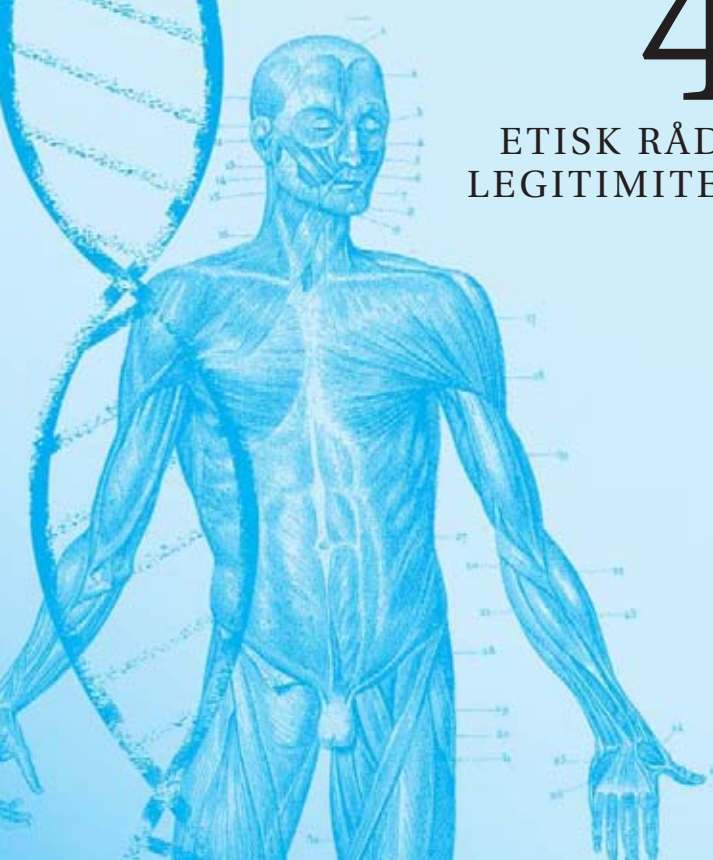
169 Udtrykket er overtaget fra den engelske jurist og forsker i bioetik, Derek Morgan.

Biodiplomatiet er vigtigt i den globale sammenhæng. Bioteknologien er grænseoverskridende både i forhold til lande, professioner, konsekvenser og kultur. Bioetikken må forholde sig til dette faktum, men præges af forskellige "skoler" inden for bioetikken, mellem forskellige religioner og kulturer og mellem forskellige lande. Det er således yderst vanskeligt – og på nogle områder umuligt – at opnå konsensus om, hvilken indflydelse bioetikken skal have og ud fra hvilke bioetiske principper.

For at starte en proces hvor der arbejdes med etik på globalt plan, er det vigtigt, at der arbejdes med hvad man kan kalde biodiplomati, hvor der forsøges taget højde for forskelle i kulturer, religioner osv.

Dette vil indebære, at der – med besvær – kan udarbejdes deklamationer mv, men at der i høj grad vil være tale om regulering af beslutningsprocesserne. Herved øges mulighederne for at tage højde for forskelle i kulturer, religioner, traditioner osv. Essensen kan også udtrykkes således, at inddragelse af etiske hensyn i international regulering lige så meget handler om dialog og beslutningsprocesser som juridisk reguleringsteknik. At få etik på dagsordenen steder, hvor dette ikke sker i dag.

"Biodemokrati" og "Biodiplomati" er to vigtige begreber når der skal sikres nye internationale processer og standarder for behandling af etiske spørgsmål i bioteknologien.



# 4

## ETISK RÅDS LEGITIMITET





# ETISK ROD?

## ETISK RÅD OG ETIK I OFFENTLIGHEDEN

---

AF JAN FOGHT MIKKELSEN

*Jan Foght Mikkelsen er lektor på Kommunikationsuddannelsen på Roskilde Universitets Center. Han har især arbejdet med etiske problemer i overtalende og strategisk kommunikation, fx kampagner. Han har desuden skrevet flere artikler og bøger om blandt andet formidlingsetik og værdipolitik*

---

Etisk Råd har underspillet sine muligheder for at kvalificere offentlighedens forståelse af etik og af, hvornår der foreligger et etisk problem. Meningsdannere, politikere, journalister, lærere, virksomhedsledere og mange flere er usikre på, hvad etik overhovedet drejer sig om. I den situation er det uheldigt, at loven om Etisk Råd har et snævert fokus på udelukkende bioetik, mens jeg har oplevet, at folk opfatter som et mere alment Etisk Råd slet og ret.

Efter min mening er det arbejdsområde, rådet har fået af lovgiverne – altså de bioetiske problemer - for snævert. Der findes mange andre etiske problemer, som ikke belyses og rådgives om på samme grundige og flersidige måde som de bioetiske. Jeg mener, det er udtryk for en kritisabel inkonsekvens, som fører til en (utilsigtet) fordrøjning af etikforståelsen.

Jeg vil desuden kritisere troen på eksistensen af en subjektiv og privat etik, hvor etik primært opfattes som en hjertesag, og som noget den enkelte må afgøre med sig selv. Dette er udtryk for en misforståelse af, hvad etik er, men ikke desto mindre er det en opfattelse, som Rådet i praksis fremmer i sit offentlige virke. Jeg vil derfor vise, at etik umuligt kan være privat, men per definition er noget fælles og offentligt. I stedet for at skelne mellem en slags objektiv samfundsetik og en såkaldt subjektiv etik vil jeg foreslå en skelnen mellem det jeg forstår som etik og moral.

### Etik er mere end bioetik!

Rådet har af historiske og lovgivningsmæssige grunde fokuseret på de bioetiske problemer, som knytter sig til den stærkt innovative bioteknologi. Denne teknologi var og er kompliceret og rejser desuden etiske spørgsmål, som vi af gode grunde ikke har beskæftiget os med før. Det kræver ekspertise og holdning at kunne tage stilling til disse spørgsmål. Men set i et aktuelt perspektiv forekommer det noget mærkværdigt, at Rådet kun er sat til at tage sig af bioetiske problemer. Der er jo masser af andre etiske problemer, som enten er komplicerede eller som vi aldrig har været konfronteret med før.

Tænk fx på integrationsdebatten eller vores rolle som krigsførende magt i Irak og Afghanistan. Her vrimler det med nye etiske problemer: behandlingen af krigsfanger, herunder brugen af afhøringsmetoder, og behandlingen af en civilbefolkning med en helt anden kultur og et helt andet menneskesyn end vores eget humanistiske. I integrationsdebatten hersker der forvirring om, hvad der er særligt "danske værdier", og om disse overhovedet findes. Og om hvorvidt det er rimeligt at kræve, at indvandrere tilslutter sig disse værdier som en nødvendig forudsætning for integration og for at få opholdstilladelse. Kan man tvinge nogle til at skulle overtage etiske (og politiske) værdier, som strider mod deres egne? Er der afgørende forskel på danske og europæiske etiske værdier? Er vores europæiske eller vestlige værdier universelt gyldige? Er de såkaldt danske "kerne-værdier" reelt specielt danske, eller er de identisk med gængse vestlige humanistiske kerneværdier?

Skulle fx overbevisningen om individets ukrænkelighed, om at hvert individ er enestående og uerstatteligt, om individets ret til selvbestemmelse og troen på ligestilling mellem køn, nationaliteter, racer osv være et særligt dansk fænomen?

På samme måde spiller etiske spørgsmål og værdier en central rolle i integrationsdebatten, uden at dette rigtigt synes at være blevet klart for politikerne og offentligheden. Eksempelvis spiller principper om individets selvbestemmelsesret, respekt for menneskeværd og overbevisningen om alles ligestilling en vigtig rolle i forbindelse med den tilsyneladende uendelige diskussion om muslimske pigers og kvinders brug af tørklæder og anden tilsløring. Den umiddelbare provokation og forargelse, som er mange etniske danskeres reaktion på især mere omfattende tilsløringer som tjador og hijab, kræver etisk refleksion.

For hvad er det nu, som provokerer mange af os, hvilke centrale etiske principper skulle brug af tørklæde være i strid med, er der tale om en trussel mod vores menneskesyn og etiske kerneværdier eller hvad? Har disse kvinder ret til selv at bestemme, om de vil bruge slør eller tørklæde som et legitimt udtryk for deres religiøse tilhørsforhold og dermed for deres identitet? Eller er denne tilsløring af kvinder uværdig, kønsdiskriminerende, undertrykkende og udtryk for "gammeldags" patriarkalske værdier? Forvirringen er stor, og sagens politiske vigtighed kunne vel godt gøre krav på en udredning fra et Etisk Råd, fx om de forskellige etiske værdier og hensyn som er impliceret i en specifik etisk vurdering (til forskel fra en politisk eller personlig)? I hvert fald er vores menneskesyn og etiske (og politiske) værdier udfordret på en måde, som sagtens kan måle sig med de udfordringer, som bioteknologiske landvindinger resulterer i.

Min pointe er, at det er påfaldende, at kun bioetiske problemer tilsyneladende opfattes som komplicerede og som nogle, der kræver både kvalificeret, argumenteret og alsidig belysning. Det er ikke etisk reflekteret blot at sige: det er jo deres kultur, så det skal de have lov til. Eller sige: det er "udansk", så det bryder vi os ikke om – ja vi væmmes ved synet af det. Det samme kan man jo sige om pizzaer, cowboybukser, afrohår, omskæring af mænd, rockmusik og meget andet. Det er rent politiske holdningstilkendegivelser.

Man kan selvfølgelig diskutere, om disse problemer og deres særligt etiske aspekter er en sag for Etisk Råd. Man kan også – med en vis ret – sige at det er ikke med dette formål at Rådet er blevet oprettet. Det sidste skyder imidlertid ved siden af problemet, for sagen er, at Rådet i vid udstrækning både i befolkningen og blandt politikerne opfattes som et etisk ekspertråd - ganske enkelt som Det Etiske Råd og ikke som et specifikt bioEtisk Råd. Uanset Rådets officielle retningslinjer har det et image eller brand som en slags generel etisk overdommer. Det har den meget uheldige konsekvens, at de problemer, som Rådet ikke tager op, følgelig ikke betragtes som alvorlige etiske problemer, som kræver udredning og belysning. Eller sagt kort: etiske problemer sættes lig bioetiske problemer. Og etik er bioetik (Rådet burde derfor være kaldt Bioetisk Råd for ikke at forvirre begreberne).

Denne voldsomme indsnævring af offentlighedens forståelse af etik er både urimelig og fordrejende. Og indsnævringen har to konsekvenser:

1. en underbelysning af de etiske aspekter og hensyn der er forbundet med andre etiske problemer end netop bioetiske, 2. en uheldig tradition for at folketingsmedlemmer i bioetiske spørgsmål fritstilles i forhold til partilinjen. Politikerne mener, at det enkelte folketingsmedlem på dette felt kun bør være bundet af sin egen samvittighed og ikke af en fælles og reflekteret partipolitik.

For at tydeliggøre disse urimelige konsekvenser vil det være nødvendigt meget kort at skitsere, hvordan jeg her forstår etik, hvornår jeg anser et problem for at være etisk (og ikke fx politisk, juridisk osv), og hvornår en handling befinder sig inden for det etiske felt.

### Hvad er etik?

Etik drejer sig om kort sagt om forskellen på godt og ondt, menneskeligt og umenneskeligt (hvis vi i denne sammenhæng ser bort fra dyr og den øvrige natur). Etik drejer sig om, hvordan vi behandler hinanden "menneskeligt" og dermed godt, eller "umenneskeligt" og dermed ondt. Vi behandler andre mennesker sådan som vi opfatter dem – og omvendt.<sup>170</sup> Hvad der er "menneskeligt" afgøres af det gældende syn på, hvad et menneske er, og det kan være forskelligt fra samfund til samfund eller fra kultur til kultur. I vores vestlige kultur har vi et humanistisk syn på mennesket, og det indebærer, at et menneske betragtes som en person med særlige etiske kvaliteter og rettigheder. I Det Etiske Råds pjece *Etik – en introduktion* fra 1995 formuleres det således:

"I vort samfund tilslutter de fleste sig antagelig det humanistiske menneskesyn, der indebærer, at mennesket er et subjekt, et jeg, som har frihed, ansvar og menneskeværdighed. Mennesket må aldrig betragtes eller behandles som middel. Mennesket er altid et mål i sig selv, hvilket betyder, at det kan gøre krav på respekt for sin egen skyld. Det humanistiske menneskesyn forudsætter, at der findes mennesker, som frit kan vælge på basis af etiske overvejelser, og som også er parat til at tage ansvaret for sine beslutninger."<sup>171</sup>

I vores kultur drejer etik sig derfor om at behandle mennesker som personer, der har visse etiske egenskaber og rettigheder. Et menneske er altså en person, som har: selvbestemmelsesret, værdighed, ansvar

<sup>170</sup> Jf Kemp 1991.

<sup>171</sup> Det Etisk Råd 1995, 16.

(for sig selv og andre), som er unikt eller uerstatteligt og som er fysisk og psykisk sårbar. Sådan er det ikke i ikke-humanistiske og ikke-individualistiske kulturer, hvor især kvinder og børn har meget få etiske rettigheder, ikke opfattes som unikke (men derimod som erstattelige) og bestemt ikke har selvbestemmelsesret, fx over deres krop og seksualitet.

Derfor bliver ansvarlighed, respekt, hensyntagen, ligeværdighed, omsorg og gensidig etisk solidaritet og ansvarlighed centrale fikspunkter i vores humanistiske kultur. Samtidig bliver det også klart, hvad der er uetiske handlinger: Det er nemlig alle de handlinger, som er i strid med eller som krænker de etiske kvaliteter og rettigheder, vores humanistiske menneskeopfattelse udstyrer et menneske med: Dvs de handlinger, som undertrykker andres frihed og ret til selvbestemmelse, eller som krænker, diskriminerer, ydmyger, umyndiggør, tingsliggør, manipulerer eller skader andre mennesker fysisk eller psykisk. Sådanne måder at behandle andre mennesker på betragter vi som uacceptable og afskyelige, fordi de ikke er mennesker værdige.

Hermed er der givet et første kort svar på, hvornår en handling er etisk eller uetisk. Dette kan udbygges ved at sige at sige: de handlinger, som berører eller har konsekvenser for andres ve og vel, er etiske eller har en etisk dimension. Nemlig for så vidt som der fokuseres på, hvordan den handlende forholder sig til de andre og disses etiske kvaliteter og rettigheder. Derfor kan alle handlinger have en etisk dimension. Det etiske ved handlingen består altså i, hvordan aktøren forholder sig til den anden betragtet som etisk subjekt. Så i sidste ende er etik en vurderende betragtningsmåde, som i princippet kan anlægges på alle menneskelige handlinger.

Det fremgår, at rigtig mange handlinger, problemer og konflikter kan have en etisk dimension. Det gælder som sagt mange problemstillinger, som er forbundet med den stærkt forøgede indvandring af personer med et andet menneskesyn og en anden kulturbaggrund end den vestlige. Men også en lang række andre politiske problemstillinger rummer etiske problemer eller kan meningsfuldt udsættes for en etisk vurderende betragtningsmåde: fx trafikpolitik, ulandspolitik, EU's landbrugspolitik mm. Sådan opfattes og italesættes de imidlertid ikke, hverken af politikerne eller i befolkningen. Og de politiske partier kunne da heller ikke drømme om at fritstille deres medlemmer i alle

disse spørgsmål. Her har partierne nemlig en fælles politik, som gøres til genstand for kvalificeret diskussion, og som også er nedfældet i partiernes programmer. Det er altså fuldstændigt muligt at nå til enighed både i og mellem partier. Hvorfor skulle det så ikke være muligt i forbindelse med bioetiske spørgsmål?

### En subjektiv og privat etik?

Hvorfra kommer den mærkværdige tradition for at fritstille medlemmerne i forbindelse med spørgsmål som italesættes som "etiske" – og det vil sige bioetiske? Det virker både urimeligt og absurd i et demokrati som sætter rationel diskussion i højsædet.

En del af svaret ligger i den indsnævrede forståelse af, hvad etik drejer sig om. En anden ligger i en tvivlsom tro på, at der findes sådan noget som en subjektiv og personlig etik, som skulle befinde sig i folketingsmedlemmernes vitale indre organer – nemlig hjertet og maven. For nu at formulere det groft. Hermed menes, at politikerne underforstår eller udtalt forudsætter en opfattelse af etik som:

Noget subjektivt.

Et rent samvittighedsspørgsmål.

Noget den enkelte bedst afgør med sig selv.

Noget som er meget følelsesbetonet.

Som følge af denne meget subjektive og intuitive opfattelse af etik er det ikke muligt at have fælles kvalificerede synspunkter og politikker i partierne. Etiske vurderinger skulle udspringe af personlige følelser, mavefornemmelser og holdninger, og ikke om argumenter og gode grunde ud fra fælles etiske principper. Det skulle ifølge denne opfattelse være muligt at have en personlig etik og muligvis også personlige etiske værdier. Men opfattelsen beror på en misforståelse og en manglende viden om, hvad etik og etiske spørgsmål drejer sig om.

Man kan spørge, om ikke Det Etiske Råd har et medansvar for at bidrage til troen på det mulige i en personlig og subjektiv etik. Det kan nemlig blive konsekvensen af, at Rådet fremsætter sine anbefalinger og vurderinger som de enkelte medlemmers personlige holdninger, og ikke på grundlag af en forhandlet konsensus blandt medlemmerne. I det omfang Rådet fremsætter sine vurderinger og anbefalinger som medlemmernes personlige holdninger, så fremmer det troen på en

privat og personlig etik som noget meningsfyldt. Desværre gør en sådan tro det vanskeligt at have fælles, offentlige og rationel funderede meninger – og det må siges at være et problem for en demokratisk debat om etiske spørgsmål. Jeg vil derfor i det følgende illustrere, hvordan en skelnen mellem etik og moral kan se ud, og hvilke konsekvenser den kan have.

### Etik versus moral

Hvordan en sådan skelnen konkret skal se ud kan selvfølgelig diskuteres. Jeg har givet et forslag og begrundet skelnemåden i bogen *Etik og moral. Et værdipolitisk essay*. Jeg vil her kun i grove træk skitsere, hvad en sådan skelnen går ud på. Mit forslag kan samtidig illustrere, at det med en sådan skelnen bliver muligt at betragte en række etiske/moraliske problemer på en måde, som åbner mulighed for en anderledes tilgang til både diskussion og løsning af disse.

Etik er forbundet med et samfunds eller en kulturs fundamentale værdier og især med den gældende opfattelse af, hvad et menneske er, dvs menneskesynet. Heraf kan udledes hvad samfundet må anse for godt og ondt eller for "menneskeligt" i modsætning til "umenneskeligt". Det "umenneskelige" er defineret som det grusomme, ydmygende, barbariske og dyriske, men hvilke handlinger, der konkret er grusomme, er bestemt af menneskesynet, Eksempelvis kan både voldelig hustruafstraffelse, voldtægt, afhugning af legemsdele og æresdrab i nogle kulturer betragtes som etisk legitime handlinger, dvs kulturelt tilladte afstraffelsesformer.

Moral drejer sig derimod om "det man gør" - dvs om skik og brug. Om hvad der er moralsk "rigtigt" og "forkert" at gøre i forskellige situationer. Moral er forbundet med forskellige subkulturers, gruppers og personers varierende normer for, hvad der i en given situation er "passende" og "sømmelig" adfærd. Er det "passende" og "anstændigt", hvis en kvinde går alene hjem en mørk aften, hvis hun ryger offentligt, hvis hun har bar mave med piercet navle? Det vil der være forskellige svar på afhængigt af personens alder, livsstil, religiøse og/eller politiske tilhørsforhold. En persons moral er et mix af tradition, opdragelse og personlige valg. En ældre vestjyde og en ung københavner vil have forskellige moraler, fx når det gælder normer for "passende" påklædning og seksuel udfoldelse. Men selv om de har forskellige moralske normer, kan og vil de sandsynligvis have samme menneskesyn og dermed



dele nogle etiske værdier, som ligger dybere end de situationsafhængige normer.

Etiske værdier er orienteret mod vores menneskelighed, hvorved jeg altså forstår vores respekt for personers etiske rettigheder og kvaliteter, fx respekt for andres autonomi og omsorg for deres velbefindende. Etikken skelner mellem respekt vs ydmygelse, frihed vs undertrykkelse, omsorg vs mishandling, anerkendelse vs krænkelse, ansvarliggørelse vs formynderi og humanisme vs barbari. Moralske normer er derimod primært orienteret mod fænomener som seksualitet, påklædning, religiøse regler, kroppens udsondringer og mad. Normerne drejer sig ikke om, hvad der er menneskeligt eller menneskeværdigt, men om hvad der er sømmeligt vs usømmeligt, anstændigt vs uanstændigt, tilbørligt vs utilbørligt. Om hvad der er passende og god smag – og dette vil variere med livsstil samt subkulturelt, aldersmæssigt og regionalt tilhørsforhold.

Etiske værdier og principper har en anden status end moralske normer: Etik handler om grundliggende værdier, som gælder for mennesker, der i øvrigt har forskellig livsstil, religion eller politisk overbevisning. De etiske værdier er offentlige og har bred gyldighed i et samfund. Eksempelvis bygger vores sundhedssystem, skolesystem, ældrepleje og fængselsvæsen på disse humanistiske værdier.

De etiske værdier eller principper er abstrakte og generelle og gælder i en lang række forskellige situationer. Eksempelvis siger principper som selvbestemmelsesret og (lige) værdighed ikke noget konkret og præcist om, hvordan man bør handle i bestemte situationer. Principperne siger blot, at man skal respektere andres værdighed og selvbestemmelsesret. Men hvordan man i en konkret situation behandler andre værdigt, er åbent for fortolkning og dermed diskussion. Hvad indebærer fx princippet om værdighed i forbindelse med organdonation, omgang med lig, militære afhørings- og straffeformer og brug af nøgne kroppe i reklamer? Det er derimod ikke til diskussion, at vi bør behandle andre mennesker værdigt. Den som vil stille spørgsmålstegn ved det, sætter sig selv uden for fællesskabets etiske konsensus og marginaliserer sig selv. Men jo flere som gør det, jo mere problematiseres eller angribes også denne konsensus (som jo er skabt historisk gennem en lang række udviklinger og politiske kampe).

Moral har ikke samme funktion som etikken mht. at sikre hele samfundets sammenhængskraft. Den er snarere vigtig for de forskellige gruppers og individers identitetsfølelse og indbyrdes solidaritet. Moral handler nemlig mere om private og personlige normer for, hvad "man" synes er rigtigt og forkert at gøre. De moralske normer er overvejende subjektive og intuitive, fx vil en norm eller moralsk grænse vise sig som en umiddelbar følelse af afsky, ubehag eller foragt som ikke behøver nogen begrundelse. Det hører vist til sjældenhederne, at man må spørge sig selv, hvor ens egen personlige seksuelle grænse går: tænder jeg mon på voksenbabysex, eller gad vide om det er fedt at springe ud som transvestit? Det svarer kroppen spontant på, den moralske kompetence sidder så at sige i kroppen. Moralens ofte spontane, følelsesbetonede og subjektive karakter gør en rationel diskussion mellem uenige parter meget vanskelig. Man kan jo ikke argumentere rationelt med sine følelser – man føler hvad man føler.

### Etik er fælles og offentlig

Etik er per definition noget som er fælles og offentligt – noget der hersker bred (men aldrig absolut) konsensus om i et samfund. Man kan ikke være etisk alene eller være ond alene: man kan ikke manipulere, tortere, bestjæle, ydmyge, voldtage eller myrde sig selv. Etikken er en del af samfundets ideologiske fundament og tilhører ikke "den ideologiske overbygning", sådan som Karl Marx fejlagtigt hævdede. Etik er ikke en slags luksus eller værdimæssigt flødeskum oven på samfundets lagkage, tværtimod hører etikken til i "bunden" af det sociale liv. Uden det etiske klistre – den gensidige respekt, omsorg og solidaritet – er der ikke meget til at holde sammen på det hele. Samfundet vil fragmenteres, brutaliseres og "balkaniseres".

At tale om en privat eller personlig etik er derfor fuldstændigt meningsløst. En persons "private" etik må bygge på kulturens grundlæggende værdier, og så er den nødvendigvis identisk med en lang række andres. Man kan ikke opfinde sine egne etiske kerneværdier, men man kan "importere" nogle fra en anden kultur eller et andet samfund. Derimod kan man sagtens selv sætte sine moralske grænser med hensyn til rigtigt og forkert. Man kan godt have en privat og personlig moral, fx med hensyn til påklædning, kropssudsmykning (fx tatovering), mad og seksuel udfoldelse. Men denne moral kan ikke være i strid med samfundets etik uden at det medfører alvorlige problemer. Fx for pædofile som selv synes, at sex med børn og spædbørn er i

orden. Eller rockere som er moralsk forpligtede til at hævne sig og eventuelt dræbe, hvis nogle har forulempet en af "brødrene".

Det er fællesskabets konsensus om de etiske kerneværdier og etikens status som offentlig, der muliggør rationel diskussion af etiske spørgsmål. Parterne kan henvise til fælles værdier, som derfor deles af begge, og diskutere den rimelige og hensigtsmæssige anvendelse af dem i forbindelse med et konkret problem, fx abort, organdonation eller muslimske tørklæder. Etiske standpunkter skal kunne begrundes og kræver derfor etisk kompetence. Heraf følger det så ikke, at man nødvendigvis også altid kan diskutere sig frem til enighed, men kun at det overhovedet er muligt at diskutere meningsfuldt. Det er nemlig ofte ikke tilfældet i forbindelse med spontane moralske reaktioner, fx forargelsen over at homoseksuelle hjælpes til at blive forældre. At mange så netop omtaler deres egne personlige moralske normer og forargelse som "etiske" og forveksler dem med samfundets etik gør kun diskussionen endnu mere vanskelig.

Problemet er naturligvis, at det ikke altid i praksis er så let at skelne mellem etiske og moralske spørgsmål. Uenigheden går ofte på, hvor sondringen skal drages. Er abort et spørgsmål, hvor den enkelte blot skal gøre op med sin egen samvittighed, hvad hun vil? Er aktiv døds-hjælp? Er holdninger til GMO?

### **Et Moralsk Råd?**

Hvor det er nødvendigt med konsensus om samfundets etiske grundværdier, er det ikke nødvendigt med en bred konsensus om moralske spørgsmål. En humanistisk etik levner plads til mange forskellige moraler, og det er umuligt at udlede én moral ud fra de humanistiske grundværdier. Der findes ikke én seksualmoral som er den "rigtige" for alle, og som alle er etisk forpligtet til at underordne sig. Fx en moral som ikke tillader onani eller sex før ægteskabet. Så længe man ikke skader andre, krænker deres værdighed eller berøver dem deres autonomi, så længe er det op til den handlende selv at vælge. Hvis man fx beder sin seksualpartner om at blive kneblet og bundet og spærret inde i et lille ophængt bur på 1 kvadratmeter kun iført stramt latexudstyr, ja så er handlingen frivillig og selvalgt og ikke skadelig. I hvert fald kun for ryggen. Der er ingen humanistisk etik hvis principper kan bruges til at forbyde at udstille udstoppede hundehvalpe, at se pornofilm, at drikke spiritus, at spise hundeburger og lignende. Det er kun

personlige moralske grænser og gruppers normer og traditioner som sådanne handlinger kan komme i konflikt med.

Det ville derfor ikke give meget mening at oprette et dansk "Moralsk Råd" som skulle rådgive og vejlede i moralske kontroverser og eventuelt komme med forslag til dydens og anstændighedens fremme. De fælles værdier eller normer som skulle danne baggrund for rådgivningen, findes ikke. Tværtimod hersker der udbredt pluralisme på moralens område. Der er ikke én men derimod flere moraler. De førnævnte spørgsmål kan kun konkrete moraler knyttet til forskellige subkulturer eller religiøse grupper svare på. Etikken kan på sin side fastslå at alle moralske valg som ikke er i strid med den fælles etik, er tilladt. Det er ikke muligt at aflede "en bestemt moral ud fra de etiske kerneprincipper.

Forholdet mellem etik og moral kan skematiseres sådan:

<p><b>ETIK</b> Grundlæggende værdier og principper Konsensus Offentlige Generelle og abstrakte Kompetence og refleksion Diskussion og begrundelse Kulturens selvforståelse</p>	<p><b>MORAL</b> Forskellige subkulturelle normer Pluralisme Private Konkrete og situationsbestemte Intuition og kropslig reaktion Vanskeligt at argumentere Subkulturers identitet</p>
--	--

Det er dog klart, at tolerancen af moralske forskelle under ingen omstændigheder kan være ubegrænset, for så ville der ikke være konsensus om andet end at tolerere alt. De to politiske filosoffer, Laclau og Mouffe, formulerer det sådan i deres bog om Det radikale demokrati: "Det at være intolerant over for visse ting er selve forudsætningen for at kunne være tolerant over for andre."<sup>172</sup> Vi kan netop ikke tolerere ting, som strider mod vores etiske grundværdier, fx kvindelig omskæring, tvangsægteskab, tortur, handel med kvinder og børn, eller slaveeri. Ikke bare er disse ting i strid med vores kerneværdier, de er et direkte angreb på dem. Man kan som humanist under ingen omstændighe-

172 Laclau og Mouffe 2002, 152.

der tolerere disse ting uden samtidig at trække det humanistiske tæppe væk under fødderne på sig selv.

Jeg håber nu at have vist, at det kan være nyttigt og klargørende at skelne mellem etik og moral – i stedet for mellem fx en objektiv, fælles og offentlig etik versus en formodet subjektiv og personlig etik. Dette af flere grunde:

For at gøre op med opfattelsen af etik som noget subjektivt, som det ikke skulle være muligt at have fælles og rationelt argumenterede meninger om. Dette vil medføre en kvalificering af den demokratiske debat.

For at opfordre de politiske partier til at tage konsekvensen af dette og droppe traditionen for at fritstille deres medlemmer i såkaldt "etiske" spørgsmål og i stedet udvikle en fælles "etik-politik". Og i det hele taget integrere eksplicitte etiske overvejelser i politiske, økonomiske osv. problemstillinger.

For at synliggøre, at et Etik Råd baseret på fælles humanistiske etiske værdier (og ikke moralske normer) faktisk er en fornuftig institution, mens et tilsvarende moralsk råd ville være både meningsløst og umuligt.

For at påpege muligheden af, at Rådet i højere grad gør dette fælles etiske grundlag, dvs værdierne forbundet med det humanistiske menneskesyn, til sit eksplicitte vurderingsgrundlag. Det ville indebære, at kun personer med en erklæret humanistisk menneskeopfattelse kan side i rådet

For at Rådet kan overveje, om det kunne gå over til at afgive konsensusbaserede udtalelser og anbefalinger i stedet for de individuelle meningstilkendegivelser (som uheldigt befordrer offentlighedens forståelse af etik som noget subjektivt).

Den foreslåede skelnen giver også anledning til at anbefale, at Rådet implementerer denne (eller en lignende) i sit virke og klart signalerer, at moralske spørgsmål ikke behandles. Endelig bør det overvejes at Rådet skifter navn til Bioetisk Råd eller at dets etiske funktionsområde udvides.

## Litteratur

Det Ethiske Råd. 1995. *Etik - en introduktion*.

Foght Mikkelsen, Jan. 2007. *Etik og moral. Et værdipolitisk essay* (under udgivelse).

Kemp, Peter. 1991. *Det uerstattelige. En teknologi-etik*. Spektrum.

Laclau, E. og Mouffe, C. 2002. *Det radikale demokrati*. Roskilde Universitetsforlag.

Norman, Richard. 2004. *On humanism*. Routledge: London og New York.

Rorty, Richard. 1991. *Ironi, kontingens og solidaritet*. Modtryk, Århus.



# DEN OFFENTLIGE DEBAT OG DEN SUBJEKTIVE MENINGS ETIK

---

AF SVEND ANDERSEN

*Svend Andersen, dr. theol., professor i etik og religionsfilosofi ved Aarhus Universitet. Her er han formand for bestyrelsen for Center for Bioetik og Nanoetik. Han har skrevet adskillige bøger og artikler om etik og bioetik gennem årene. Fra 1988-1993 var han medlem af Det Etske Råd, hvor han varetog posten som næstformand fra 1991-1993*

---

Det oprindelige Etske Råds opgaver blev formuleret i loven af 1987, sådan som det fremgår af de forudgående beretninger. Opgaverne er primært to: at give indstillinger til og rådgive Folketing og regering – og at informere offentligheden på debatskabende måde.<sup>173</sup> Emnerne for de to aktiviteter var problemstillinger inden for den biomedicinske teknologiske udvikling, dvs. den humane del af bioetikken. Hvordan hænger de to opgaver sammen? Var organiseringen af rådet hensigtsmæssig i forhold til dets opgaver? Og hvilken forståelse af etik svarer til rådets opgaver? Det er det spørgsmål, jeg vil beskæftige mig med i det følgende, og jeg vil argumentere for, at rådets arbejde fra begyndelsen har været domineret af en u hensigtsmæssig opfattelse af etik. Man kan kalde den "etik som subjektiv mening".

Lad mig starte med at minde om nogle organisatoriske særegenheder ved rådet. Loven gav rådet en dobbelt tilknytning til det politiske system, både med hensyn til udpegning af medlemmer og med hensyn til samarbejdsrelationer. En del af rådets 17 medlemmer blev udpeget af Folketinget, og et særligt udvalg, Folketingets udvalg vedrørende Det Etske Råd, var kontaktorgan for rådet. Den øvrige del af medlemmerne blev udpeget af Sundhedsministeren, og rådet hørte administrativt under ministeriet. Det Etske Råd var med andre ord knyttet til

---

173 Det nuværende råd har fået sit arbejdsområde udvidet betragteligt som det fremgår af loven af 2004: "Rådets virksomhedsområde er de etiske spørgsmål, der knytter sig til forskning i og anvendelse af bio- og genteknologier, der berører mennesker, natur, miljø og fødevarer." (§1) Rådet skal nu beskæftige sig med hele bioetikken, med undtagelse af den dyreetiske del.



både den lovgivende og den udøvende del af det politiske system, for at bruge den traditionelle magtdelings sprogbrug. Men ved siden af denne tilknytning til det politiske system havde rådet stor frihed til at bidrage til den offentlige debat. På en måde fungerede rådet både som et politisk-administrativt organ og som et offentligt oplysningsforbund.

### Offentlig debat og politisk rådgivning

Var det hensigtsmæssigt at kombinere den debatskabende og den rådgivende opgave? Det vil jeg mene, det var. Og jeg vil begrunde min mening ud fra den tyske filosof Jürgen Habermas' opfattelse af den demokratiske retsstat.

Habermas skelner mellem tre typer stat, nemlig retsstat, socialstat og sikkerhedsstat. Ved retsstat forstår han i denne forbindelse den liberale stat, der sikrer sine borgeres individuelle rettigheder. Socialstaten kompenserer for social ulighed gennem en retfærdig fordeling af samfundsskabte goder. Sikkerhedsstaten beskytter borgerne mod de risici, som den videnskabelig-tekniske udvikling medfører. Selv om de tre statstyper repræsenterer forskellige historiske epoker, er det klart, at en nutidig stat som den danske forener elementer fra alle tre typer i sig.

På baggrund af Habermas' sondring er det naturligt, at man herhjemme oprettede et råd med netop den opgave at beskæftige sig med den biomedicinske udvikling. I begyndelsen af 1980'erne var genteknologi og forplantningsteknologi – de to vigtigste teknologier, rådet blev bedt om at forholde sig til – stadigvæk forholdsvis nye. Konsekvenserne af at anvende dem på mennesker var uoverskuelige. Bioteknologien havde på en måde afløst kernekraften som mulig risikofaktor i stor målestok. Man kan altså sige, at Folketinget agerede som sikkerhedsstat, da det vedtog loven om Etisk Råd. En anden forudsætning for at nedsætte et råd netop på dette område var dog en frygt for, at nogle anvendelser af bioteknologi kunne indebære indgreb på mennesker, der var ensbetydende med krænkelse af menneskeværd. Denne side af sagen vender jeg tilbage til.

Men det danske folketing kunne have løst sin opgave som parlament i en sikkerhedsstat på en anden måde, nemlig ved at nedsætte et rådgivende ekspertorgan. Når det ikke blev tilfældet, hænger det sammen med, at rådet fik tildelt en demokratisk rolle. Også denne side af sagen vil jeg belyse ud fra Habermas' politiske filosofi.

Demokrati betyder for Habermas, at borgere gensidigt anerkender hinanden som frie og lige medlemmer af det politiske fællesskab. Folke-styre indebærer, at vi alle har del i den politiske magt. Det sikres gennem almindelig stemmeret og valg af repræsentative magtudøvere. Men dette institutionaliserede folkestyre er efter Habermas' mening ikke tilstrækkeligt til at demokratiet fungerer. Demokratiets grundidé er, at enhver, der berøres af den politiske magtudøvelse, også er delagtig i magten. Den magt, vi er genstand for, kalder Habermas administrativ magt. Hvis det danske sundhedsvæsen forbyder kunstig insemination af lesbiske, er det en form for administrativ magtudøvelse. Men afgørende i demokratiet er en anden form for magt, nemlig den kommunikative. Det er den magt, der fremkommer, når en befolkning debatterer et politisk emne i offentligheden, og der fremkommer en fælles mening om det, således at den politiske beslutningsproces påvirkes.

Offentligheden er ikke en del af det politiske system. Offentligheden hører til i civilsamfundet, der udgøres af private sammenslutninger, borgergrupper osv., og som er uafhængigt af erhvervsvirksomheder og andre økonomiske interesser. Civilsamfundet har forbindelse med det, Habermas kalder livsverdenen, dvs. den sfære, hvor vi som enkeltmennesker og i fællesskaber lever vores private liv. Forbindelsen til livsverdenen er vigtig, fordi det er her, konsekvenserne af politiske beslutninger bliver følelige for "almindelige mennesker". For at blive ved det tidligere eksempel: en folketingsbeslutning om forbud mod insemination af lesbiske har konsekvenser for konkrete menneskers konkrete livsplaner. Erfaringerne af sådanne konsekvenser indgår i den offentlige debat og kan dermed virke tilbage på det politiske system.

Den offentlige debat er altså et afgørende vigtigt element i folkestyret: dette forudsætter ikke kun lige valgret, men også lige adgang til den offentlige meningsudveksling, hvor der skabes kommunikativ magt. Den offentlige debat har en særlig betydning, fordi den forhindrer den administrative magt i at selvstændiggøre sig og unddrage sig effektiv demokratisk kontrol. Faren for, at det sker, forstærkes, hvis det administrative system bygger på en ekspertviden, der er utilgængelig for almindelige borgere.

Ud fra en Habermas'k forståelse af demokrati giver Det Etske Råd dobbelte opgave god mening. Ved på en gang at være rådgivende i for-

hold til de politiske beslutningstagere og debatskabende i offentligheden, fungerer rådet så at sige som et vigtigt forbindelsesled mellem den uformelle politiske debat i civilsamfundet og den institutionaliserede politiske beslutningsproces og forvaltningspraksis. Mere præcist formuleret: Etisk Råd er et resultat af, at det politiske system institutionaliserer forbindelsen til den uformelle politiske proces i civilsamfundet.

Man kan sige, at vi netop i Danmark har en stærk tradition for at knytte den offentlige meningsdannelse til den politiske beslutningsproces. Jeg tænker her på begrebet folkeoplysning sådan som det er konkretiseret i bl.a. folkehøjskolen, folkebibliotekerne og oplysningsforbundene. Denne tradition plejer vi at føre tilbage til N.F.S. Grundtvig. Hans idé om folkehøjskolen udsprang da også af den begyndende demokratisering i Danmark. Som forløbere for Grundloven af 1849 indførtes i 1830'erne rådgivende stænderforsamlinger. Disse opfattede Grundtvig ikke som udtryk for demokrati i folkesuverænitets betydning. Han betragtede dem som råd i den bogstavelige betydning, at de skulle give råd til kongen, den egentlige hersker. Men stænderforsamlingerne gav trods alt folket en vis delagtighed i magten. Og for at være kompetent hertil, måtte folket oplyses, først og fremmest om sin egen identitet. Kilderne hertil var nordisk mytologi, historie, sagn og digtning.

Hos Grundtvig er folket som (delvis) bærer af den politiske magt ("demos") identisk med folket i kulturel og national betydning ("ethnos"). Hvis vi i vore dage stadigvæk vil påberåbe os Grundtvig, er det efter min mening vigtigt, at vi nyfortolker hans oplysningstanker i demokratisk retning. Det vil sige, at oplysning ikke så meget betyder national selvbesindelse, men fælles deltagelse i den offentlige informations- og meningsudveksling.

Når Det Etiske Råd har fungeret bedst, har det været igangsætter af en offentlig debat, som havde karakter af en nutidig "grundtvigsk" folkeoplysning. Rådet har dels formidlet en kompliceret teknisk viden på en almenforståelig måde, og dels har det kanaliseret den offentlige meningsdannelse ind i den politiske beslutningsproces.

### **Del af den politiske beslutningsproces?**

Man kan dog stille spørgsmålstejn ved, om den organisatoriske ramme omkring Det Etiske Råd svarer til dets demokratiske rolle. I det

foregående har jeg beskrevet denne rolle som værende forbindelsesled eller kanal mellem den uformelle politiske offentlighed og det formelle, institutionaliserede politiske system med dets beslutningskompetence. Forstået på den måde havde rådet til opgave at levere "input" til den politiske beslutnings- og lovgivningsproces. Men rådet skulle ikke selv direkte medvirke til den. Imidlertid lægger loven af 1987 op til, at rådet faktisk også skal være en del af den formaliserede politiske beslutningsproces, idet rådet nærmest tildeles en lovforberedende rolle – som dog er begrænset til rådets allerførste fase.

Loven udpeger nemlig i alt 4 konkrete problemstillinger inden for forplantningsteknologi og genetisk diagnostik og giver rådet kompetence til at fremkomme med indstilling til regulering.<sup>174</sup>

Rådets redegørelser – også om andre emner end de nævnte - fra de første år indeholdt da også konkrete forslag i lovforberedende retning, måske mest udførligt og gennearbejdet i den allerførste redegørelse, som handler om dødkriterier.

Men netop den redegørelses skæbne afslører også svaghederne ved at tildele rådet opgaver, som kunne placere det med det ene ben i den politisk-administrative lejr. Der var tale om et meget gennemtænkt og gennearbejdet forslag, som indebar en mellemøsning mellem "hjerne-" og "hertedødkriteriet". Men forslagetets ophavspersoner – medlemmerne af Det Etske Råd – havde ikke adgang til den politiske og administrative proces, der førte til formuleringen og vedtagelsen af transplantationsloven. Denne lov indeholdt en helt konventionel – og efter min mening selvmodsigende – stadfæstelse af hjernedødkriteriet. Rådet fremlagde et lovforberedende dokument, men det blev modtaget som et debatindlæg.

Men uklarheden omkring Det Etske Råds placering og kompetence afspejles også i dets formelle tilknytning til det politiske system. Som

---

174 De 4 områder fremgår af lovens §§4-7, det drejer sig om:

- beskyttelse af befrugtede menneskelige æg og levende forsteranlæg og fostre samt genetiske forsøg på menneskelige kønsceller, som bliver brugt til befrugtning (§4).
- adgangen til at foretage genetisk behandling af menneskelige kønsceller, som bliver brugt til befrugtning, og af menneskelige befrugtede æg, forsteranlæg og fostre (§5).
- adgangen til at anvende ny diagnostisk teknik med henblik på at opspore medfødte defekter eller sygdomme hos befrugtede menneskelige æg, fosteranlæg og fostre (§6).
- fastsættelse af regler om nedfrysning af menneskelige kønsceller, der agtes brugt til befrugtning, og af befrugtede menneskelige æg (§7).

nævnt indledningsvis er Folketinget både udpegende instans for en del af medlemmerne og samtale- eller forhandlingspartner. Den sidstnævnte rolle udøves af det nævnte særlige folketingsudvalg vedrørende Det Etiske Råd. Hvis det må være tilladt at meddele en personlig erindring, vil jeg sige, at møderne med dette udvalg var lidet opmuntrende, for ikke at sige meget frustrerende – i hvert fald i rådets første seks år. Det var tydeligt, at medlemskab af dette udvalg ikke var syn-derlig prestigefyldt for folketingspolitikere, hvilket gav sig udslag i en meget sparsom mødedeltagelse. Årsagen er naturligvis den oplagte, at dette udvalg ikke har nogen politisk indflydelse. De politiske beslutninger om de problemstillinger, Etisk Råd behandlede, blev truffet i andre udvalg, ikke mindst sundhedsudvalget.

Rådets formelle organisation – dets tilknytning til Folketing og Sundhedsministerium – lagde med andre ord op til, at det tog del i den politiske beslutningsproces. Men de facto var det ikke tilfældet. Det havde derfor været bedre, hvis organisationen klart havde afspejlet, at rådet har sin opgave i den uformelle politiske proces i offentligheden.

### **Moral og etik i politikken**

En vigtig antagelse i Habermas' opfattelse af demokratiet er, at den kommunikation, som beslutningsprocesserne er afhængige af, har karakter af samtale (diskurs), hvor deltagerne overbevises af de bedste argumenter. I den politiske kommunikation eller debat indgår der efter Habermas' mening tre typer af argumenter.

Der er for det første pragmatiske argumenter. De kommer til udtryk i situationer, hvor der foreligger interessemodsætninger, og der skal indgås kompromiser. Som eksempel kunne man tænke på planlægningen af en motorvej, hvor der skal tages hensyn til både natur og miljø, trafikikkerhed og økonomi. Selv om et forlig kan føre til et "mudret" resultat, må det efter Habermas' opfattelse ikke stride mod samfundets grundlæggende værdier.

For det andet findes der etisk-politiske argumenter. For at forstå dette, må man være opmærksom på Habermas' særlige måde at bruge begreberne etik og moral på. Den er på mange måder helt forskellig fra, hvad man ellers ofte møder. For Habermas er etik den opfattelse af handlinger og levemåde, der er knyttet til et bestemt fællesskab af

mennesker.<sup>175</sup> Hvis man fx tilhører en afholdsforening, er man fælles om den etiske norm, at det er forkert at drikke alkohol, og at et liv uden alkohol er et bedre liv end et liv med indtagelse af spiritus. Et etisk-politisk argument vedrører altså den opfattelse af et godt liv, der kan være enighed om i et bestemt politisk fællesskab. Hvis vi går tilstrækkelig langt tilbage i Danmarkshistorien, kan vi formentlig finde et tidspunkt, hvor der var enighed om, at seksualitet bedst blev praktiseret i det heteroseksuelle ægteskab. Når der i vore dage tales om "danske værdier", foreligger der, hvad Habermas vil kalde en etisk-politisk kommunikation, hvor den nævnte forestilling om seksualiteten udfordres af andre mere diverse opfattelser. Nogle vil således hævde, at der til et godt samfundsliv hører et særligt dansk frisind.

For det tredje gives der moralske argumenter. Til forskel fra etik, der altid er udtryk for en bestemt gruppe menneskers opfattelse af, hvordan livet skal leves, er moral i Habermas' betydning universalistisk. Hans begreb om moral svarer til det, vi finder hos den tyske filosof Immanuel Kants berømte kategoriske imperativ:

"Du skal altid handle således, at du kan ville, at den regel, du handler efter, kan være almen lov."<sup>176</sup>

Habermas kalder selv sin moralopfattelse diskursetik, hvilket er lidt forvirrende i betragtning af hans skelnen mellem etik og moral. Meningen er, at universaliseringen – dette at en moralnorm er gyldig for alle – fremkommer gennem diskursen, altså samtalen. Det afgørende kriterium for, om en moralnorm er gyldig, er at der opnås konsensus om den blandt alle, som berøres af dens anvendelse. Habermas formulerer selv diskursetikkens princip på denne måde:

"En norm må kun gøre krav på gyldighed, når alle, der berøres af den, som deltagere i en praktisk diskurs opnår enighed om, at denne norm gælder."<sup>177</sup>

---

175 Habermas' brug af ordet "etik" bygger på den oprindelige betydning af det græske *ethos* samt på det tyske begreb *Sittlichkeit*, der spiller en særlig rolle i Hegels filosofi. Se hertil Andersen 2003, 191-93.

176 Se hertil Andersen 2003, kapitel 7.

177 Se Andersen 2003, 278.

Habermas mener som sagt, at alle tre typer af argumentation indgår i den politiske diskurs og meningsdannelse. Dermed forudsætter han, at politiske beslutninger har et etisk og moralsk grundlag. Denne forudsætning indgår selvsagt også i selve dannelsen af Det Ethiske Råd.<sup>178</sup> Men som sagt mener han også, at pragmatiske argumenter er underlagt normative begrænsninger. Dermed er det også klart, at den politiske diskurs altid - uanset argumenternes forskelligartethed - forudsætter en form for enighed. Et pragmatisk kompromis må som sagt ikke stride mod grundværdier i samfundet. Man kan måske sige, at vi i Danmark - i modsætning til fx USA - hylder den værdi, at motorveje og andre trafikårer skal indpasses i landskabets æstetik. Derfor vil der være enighed om, at enhver mulig linieføring skal leve op til æstetiske krav. Det etisk-politiske er udtryk for, at en demokratisk stat altid findes i et bestemt land med en bestemt kultur og tradition. Denne kultur kan i vore dage sjældent opfattes nationalt eller religiøst. Vestlige nutidssamfund er pluralistiske. Derfor er det misvisende at fremstille vores politiske fællesskab med vendinger som "Danmark er et kristent land". Som noget særligt dansk - ikke i national betydning - kunne man måske tænke på vores særlige skoletraditioner: at vi ikke har skolepligt, men undervisningspligt, samt offentlig støtte til friskoler.

Den politisk-etiske debat har ifølge Habermas karakter af en fælles fortolkning af det politiske fællesskabs tradition og kultur. Den sigter mod en bestandig reformulering af fællesskabets identitet. Den enighed, som opnås i denne debat, er dermed altid partikulær: den afspejler en begrænset "vi"-identitet. Men til den politiske diskurs hører som sagt også den moralske debat, der ikke sigter mod partikulær enighed, men universel konsensus.

Habermas er naturligvis den første til at understrege, at universel konsensus ikke er det samme som faktisk enighed. Den universelle konsensus er det ideal, som vi nødvendigvis forudsætter, når vi indlader os på en moralsk argumentation. Forudsætningen er, at hvis alle berortes synspunkter gøres gældende, og det kun er det gode argument, der tæller, så vil der på et tidspunkt opnås enighed i form af konsensus.

178 En anden opfattelse af forholdet mellem politik og etik findes i Johannes Sløks bog *Moralen der blev væk*. Sløk hævder her, at politik udelukkende bygger på "klogskabsregler", hvilket nogenlunde svarer til Habermas' begreb om den pragmatiske argumentation. Drivkraften i politik er efter denne opfattelse egeninteressens fornuft.

I Habermas' forståelse af demokratiet forudsætter den politiske meningsdannelse- og beslutningsproces således en kommunikation, hvor vi søger enighed på forskellig måde. Det vil sige, at vi som borgere og deltagere i den offentlige debat anlægger et alment synspunkt. Vi sætter os i andre borgeres sted. Den offentlige politiske debat er på den måde fornuftig og alment-orienteret – til forskel fra en personlig holdningsbaseret meningsudveksling.

### **Principiel sammenhæng i lovgivningen**

Et af den politiske debats vigtigste emner er naturligvis lovgivning. I en demokratisk retsstat beror loves legitimitet på deres demokratiske tilblivelse, og netop derfor er den offentlige debat så væsentlig for lovgivningsprocessen. Retsnormers – lovbestemmers – gyldighed forener derfor de tre aspekter, der kendetegner den offentlige debat: det pragmatiske, det etiske og det moralske. Afgørende er, at retsnormer altid stemmer overens med moralske normer. Et vigtigt krav til lovgivningen er, at den sikrer den pågældende retsordens kohærens, altså overensstemmelsen og sammenhængen mellem de enkelte love og retsbestemmelser.

Ifølge Habermas må man altså stille det krav til en retsorden, at den udviser kohærens, byggende på principper. Som illustration kunne man nævne den tyske lovgivning om abort og forsøg på befrugtede menneskeæg. De to love stemmer overens – er kohærente - idet de hver især udtaler et forbud begrundet i den samme fortolkning af den tyske forfatnings grundprincip om menneskeværdets ukrænkelighed. Som modeksempel kan man nævne den oprindelige lov om Det Etske Råd. Det hedder her i den allerførste paragraf:

”Rådet skal i sit virke bygge på den forudsætning, at menneskeligt liv tager sin begyndelse på befrugtningstidspunktet.” [Lov nr. 353 af 3. juni 1987 om oprettelse af et Etisk Råd, se bilag 1]

Denne bestemmelse synes at stride mod den såkaldte frie abort, nærmere bestemt den første paragraf i loven om svangerskabsafbrydelse:

”En kvinde kan uden tilladelse få sit svangerskab afbrudt, hvis indgrebet kan foretages inden udløbet af 12. svangerskabsuge.” [Lov nr 541 af 16/06/2004]



Det er i det mindste ikke indlysende, hvordan det kan stå helt frit at afbryde et svangerskab indtil 12. svangerskabsuge, hvis menneskeligt liv "tager sin begyndelse" på befrugtningstidspunktet.

I det første Etiske Råd var vi fra starten opmærksom på denne problemstilling. Vi blev imidlertid belært om – også af den i rådet repræsenterede juridiske ekspertise - at det i Danmark ikke forudsættes, at der er modsigelsesfrihed mellem forskellige love. Med andre ord: vi kan ikke forvente kohærens i dansk lovgivning. Det er muligt, at denne opfattelse af kohærens i retsordenen er gængs blandt jurister. Men af den grund behøver den ikke at være politisk-etisk berettiget. Følger man Habermas må man tværtimod sige, at det i det mindste burde være et politisk-etisk ideal, at landets lovgivning udgør en sammenhængende helhed, bag hvilken man kan identificere en række etisk-retlige grundprincipper.

Et andet eksempel på den manglende kohærens i dansk lovgivning er bestemmelserne om kunstig befrugtning. I den oprindelige lov fra 1997 gjaldt et markant forbud:

“Kunstig befrugtning må kun tilbydes kvinder, som er gift, eller som lever sammen med en mand i et ægteskabslignende forhold.” [Lov nr 460 af 10/06/1997 §3]

Man kan spørge, om denne udelukkelse af lesbiske fra at få kunstig befrugtning i det offentlige sundhedsvæsen ikke strider mod den retlige ligestilling af homoseksuelle, som loven om registreret partnerskab [Lov nr. 372 af 7. juni 1989] er udtryk for. Forbudet blev imidlertid senere ophævet, så der i loven nu står:

“Regionsrådene må på deres sygehuse kun yde behandling med kunstig befrugtning til enlige kvinder, der ikke har børn, og par, der ikke har fælles børn.” [Lov nr 923 af 04/09/2006, §1a].

Selv om det ikke er udtryk for optimal klarhed at kategorisere lesbiske under "enlige kvinder", er den tidligere diskrimination som sagt ophævet. Det havde dog været ønskeligt, hvis denne ophævelse var sket på grundlag af en argumentation som tog udgangspunkt i et princip om ligestilling. I stedet blev den til på grund af en tilfældig flertalsdannelse.

Problemet med lovgivningen om kunstig befrugtning er med Habermas' sprogbrug den, at et emne, som klart kræver moralsk argumentation, blev søgt håndteret pragmatisk ved hjælp af et politisk kompromis.

I sidste ende kan loven om kunstig befrugtning imidlertid hverken betragtes som resultatet af en politisk beslutningsproces, hvor moralske argumenter er afgørende, eller som udtryk for et traditionelt politisk kompromis. Lovtekstens udformning blev tilfældig og uforudsigelig. Det skyldes en form for dogme i dansk parlamentarisk praksis: i "etiske" spørgsmål er folketingsmedlemmer ikke bundet af partidisciplin, men kan stemme efter deres egen overbevisning. Dette dogme er interessant af flere grunde.

For det første burde denne frihed være en selvfølge. Ifølge Grundloven er

"Folketingsmedlemmerne ... ene bundet ved deres overbevisning og ikke ved nogen forskrift af deres vælgere." (§56)

For det andet forudsætter dogmet, at man kan afgrænse en lille mængde af politiske emner til at være "etiske". Det er en mærkelig forståelse af det politiske, som helt strider mod Habermas' opfattelse af demokratiet. Selve demokratiet kan jo siges at bygge på et etisk princip, nemlig at medlemmerne af et politisk fællesskab skal behandle hinanden som frie og ligeværdige borgere. Ved at udnævne nogle få politiske problemstillinger som "etiske", risikerer man at blænde af for den helt grundlæggende problemstilling vedrørende forholdet mellem politik og etik.

For det tredje forudsætter dogmet om ubundethed af partidisciplin en opfattelse af etik, som efter min mening er helt uholdbar. Det skal jeg forsøge at vise i det følgende.

### **Etik som fælles principper eller som personlig holdning**

Når frigivelse af folketingsmedlemmerne fra partidisciplinen i "etiske" spørgsmål fører til lovgivningsanarki, som det skete i tilfældet kunstig befrugtning, skyldes det en bestemt opfattelse af, hvad det vil sige, at en problemstilling er "etisk". Jeg vil som nævnt kalde den "etik som subjektiv mening". Opfattelsen går ud på, at moralske og etiske spørgs-

mål, dvs. spørgsmål om bedømmelsen af handlinger og livsførelser som rigtige eller forkerte, ikke kan afgøres efter objektive eller intersubjektive kriterier. Når vi vurderer en handling som forkert, er det udtryk for vores personlige, subjektive mening eller holdning. Det kan naturligvis være interessant at høre, hvordan andre foretager etisk-moralske vurderinger – også offentligt – men der kan ikke føres en diskussion, hvor argumenter fører til en form for fornuftig enighed.

I moralfilosofien kaldes denne opfattelse emotivisme. Den hører hjemme i den såkaldte logiske positivisme, der dybest set kun kunne anerkende naturvidenskabeligt sprog som meningsfyldt og som bærer af erkendelse. Når sproget blev brugt til at udtrykke etiske vurderinger, havde det samme slags mening som rene følelsesudbrud så som "Fy!" og "Øv!"<sup>179</sup> Den logiske positivisme og den etiske emotivisme blev formidlet til flere generationer af studerende ved Københavns Universitet gennem filosofen Jørgen Jørgensens filosofikum-lærebog med den betegnende titel *Psykologi på biologisk grundlag*. Den retsfilosofiske pendant til emotivismen var retspositivismen, som nogenlunde samtidig blev doceret af juristen Alf Ross.

Omkring 1960 var emotivismens dage talte, i hvert fald i moralfilosofien. Men som ureflekteret opfattelse bag den faktiske offentlige etikdebat lever emotivismen tilsyneladende i bedste velgående. Det er i alle tilfælde en udbredt opfattelse, at der er en kløft mellem naturvidenskabernes objektive viden og subjektive etiske vurderinger. Opfattelsen af etikken er i vore dage ofte begrundet i kulturrelativisme, altså den antagelse at folks moralske normer og etiske vurderinger er bestemt af den kultur, de er opvokset i, og at der ikke findes kultur-uafhængige kriterier. I den hjemlige debat kender vi fx kulturrelativismens problem fra spørgsmålet om arrangerede ægteskaber o.l. i indvandremiljøer.

I opfattelsen af etik som subjektiv mening ligger der det minimale rigtige element, at nogle etiske spørgsmål faktisk har en personlig karakter. Etiske spørgsmål optræder nemlig i forskellige kontekster. I vores sammenhæng er det tilstrækkeligt at pege på tre: en personlig, en professionel og en politisk kontekst. Hvis man som ung kvinde er blevet uønsket gravid bliver man konfronteret med abort som et personligt

---

179 Se hertil Andersen 2003, 269-71.

etisk problem: Skal jeg vælge at få barnet fjernet? Abortproblemet ser anderledes ud som politisk-etisk problem, for her drejer det sig om, hvorvidt lovgivningen skal afkriminalisere provokeret abort og give kvinder ret til svangerskabsafbrydelse inden for visse rammer. Selv om man afviser abort i sin personlige stillingtagen, kan man meget vel være tilhænger af legalisering af abort. Men det afgørende er, at selv om nogle etiske problemer er personlige eller private, følger det ikke, at man kun kan tage stilling til dem ud fra en subjektiv holdning. Der kan meget vel gælde intersubjektive normer for dem. Det er endda nærliggende at hævde, at når man har overvejet sin situation nøje og inddraget alle relevante aspekter, så må den afgørelse, man træffer også være den rigtige for alle andre i en tilsvarende situation. Kort sagt: "etik som subjektiv mening" gælder ikke engang for personligt-etiske spørgsmål. Så meget mindre gælder den for politisk-etiske spørgsmål.

Men bliver "etik som subjektiv mening" ikke alligevel støttet af moral-filosofien og de såkaldte fagetikere? Der har i årenes løb siddet adskillige filosoffer og teologer i Det Etske Råd, som har haft etik som fag. Desuden har rådet ved mange lejligheder indkaldt etikere som "eksperter". Disse mange forskellige etikere har gjort næsten lige så mange forskellige opfattelser af etik gældende. Er det ikke den allerbedste dokumentation af, at der i etikken ikke findes intersubjektive kriterier, men dybest set kun subjektive meninger? Nej, eksistensen af mange forskellige etiske teorier og den store uenighed mellem deres tilhængere er naturligvis ikke noget argument imod, at en opfattelse er den bedst begrundede. Men der er en anden grund til, at "etik som subjektiv mening" ikke bør være grundlag for Det Etske Råds arbejde.

Det Etske Råds placering mellem civilsamfundets offentlighed og den politiske beslutningsproces betyder, at rådets arbejde primært må finde sig i den politiske etiks kontekst. Rådets redegørelser sigter mod lovgivning og anden form for regulering. Det betyder, at rådet må forholde sig til den etik, der kan ligge til grund for eller indbygges i retsregler. Men en sådan etik kan ikke være personlig og da slet ikke subjektiv. Retsregler gælder principielt alle borgere i et samfund. Og i en demokratisk retsstat er retsregler legitime, hvis alle borgere principielt er delagtige i den politiske proces, der fører frem til fastsættelsen af reglerne. Det vil sige, at der er indbygget en form for universalitet og intersubjektivitet i selve den kendsgerning, at vi som borgere lever sammen efter fælles handlingsregler. Disse regler skal ikke opfindes på

ny, hver gang et nyt problem kræver regulering. De grundlæggende regler ligger i den retsorden, vi allerede har. Vi har implicit eller eksplicit anerkendt en række etisk-retlige grundprincipper, som vi kan finde – eller fremtolke – i Grundloven og mange andre dele af lovgivningen.

Det Etske Råds vigtigste opgave er at bidrage til formuleringen af de etiske principper, der ligger indbygget i vores retsorden. Ud fra disse principper bør rådet så analysere en given problemstilling inden for det biomedicinske - og nu i videre forstand bioteknologiske – felt. Medlemmerne af Det Etske Råd er ikke sytten enkeltpersoner, der hver skal bringe deres særlige mening om de etiske problemer til udtryk. De er sytten borgere, der ud fra deres forskellige baggrund og kompetence skal forsøge at finde de etiske grundprincipper i det danske politiske fællesskab.

---

## Litteratur

Andersen, S. 2003. *Som dig selv. En indføring i etik*. Århus: Aarhus Universitetsforlag.

Habermas, J. 1992. *Faktizität und Geltung. Beiträge zur Diskurstheorie des Rechts und des demokratischen Rechtsstaats*. Frankfurt/M: Suhrkamp.

Habermas, J. 1995. *Between facts and norms : contributions to a discourse theory of law and democracy*. Cambridge: Polity Press.

Habermas, J. 2002. *Den menneskelige naturs fremtid. På vej mod en liberal eugenik?* København: Hans Reitzels Forlag.

Habermas, J. 2007. *Demokrati og retsstat. En tekstsamling*. København: Gyldendal.

Jensen, K.K., Andersen, S., red. 1999. *Bioetik*. København: Rosinante.

Lov nr 460 af 10/06/1997 om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v.

Lov nr 541 af 16/06/2004 om Svangerskabsafbrydelse og fosterreduktion.

Lov nr 923 af 04/09/2006 om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v.

Sløk, J. 1993. *Moralen der blev væk*.



# MELLEM FOLKELIG FORNUFT OG ETISK EKSPERTISE

---

AF KLEMENS KAPPEL

*Klemens Kappel er cand.phil i filosofi, cand.med og Ph.d. med en afhandling om medicinsk etik. Han er lektor ved institut for Medier, Erkendelse og Formidling ved Københavns Universitet, hvor hans forskningsinteresser ligger inden for medicinsk etik, bioetik og politisk filosofi, i de senere år dog især erkendelsesteori. Han har været medlem af Det Ethiske Råd siden 2005*

---

## Er bioetiske spørgsmål specielle?

Som mange har gjort opmærksom på, rejser nedsættelse af Etisk Råd en række principielle spørgsmål. Hvorfor man overhovedet skal have et råd til at tage sig netop bioetiske spørgsmål? Hvorfor ikke behandle disse spørgsmål på samme vis som alle mulige andre spørgsmål, der skal lovgives om, fx arbejdsmiljø eller sociallov? Er bioetiske spørgsmål noget særligt?

At rådet blev dannet hang naturligvis ikke kun sammen med, at der med forplantningsteknologien opstod en række etiske spørgsmål, som mange var optagede af. Forklaringen må også have været, at man betragtede disse nye spørgsmål som forskellige fra hvad man i øvrigt befatter sig med i politik, hvilket i øvrigt på det tidspunkt var en international trend.

Men er der en relevant principiel forskel på etik og politik? Ifølge en meget kynisk opfattelse består politik blot i, at man gennem forhandlinger og aftaler, eller ved brug af afstemningsregler, forsøger at fremme sin egen eller sine vælgeres sag så meget som muligt. Politik forstået således er meget fremmed for etik, fordi det kun motiveres af egoistiske eller gruppeegoistiske hensyn. Men dette er dog næppe en empirisk dækkende beskrivelse af, hvad der foregår i det politiske liv. Politikere og politiske bevægelser er givetvis motiverede af værdier og normer, som rækker ud over deres egeninteresse. En politisk holdning til integration, ulandsbistand, dagpengesatser, EU-samarbejdet eller krigen i Irak kan i lige så høj grad være motiveret af etiske værdier, som



holdninger til kunstig befrugtning eller aktiv dødshjælp typisk er det. Politik og etik er dermed ikke fremmede for hinanden: politisk arbejde er motiveret af dybereliggende etiske værdier.

Den afgørende forskel på etiske og politiske spørgsmål ligger ikke så meget i emnerne, men i måden, de forhandles eller diskuteres på. Politiske forhandlinger indebærer essentielt, at man søger kompromisser og laver aftaler. I sidste instans bruger man flertalsafgørelser til at træffe en beslutning om handling. Etiske diskussioner, derimod, vedrører hvad der er moralsk rigtigt og forkert. Det kan man ikke lave kompromisser eller aftaler om, ligesom man ikke kan stemme om det. Etiske diskussioner føres med andre ord normalt under antagelse af, at ens eget synspunkt er korrekt – en antagelse, man holder fast i indtil man præsenteres for overbevisende grunde til at mene noget andet. Man kan ikke stemme om, hvorvidt aktiv dødshjælp er uetisk. Man kan tage stilling til grunde til at acceptere eller forkaste dette synspunkt, men man kan ikke lave et kompromis. Man kan skifte mening eller komme i tvivl, men kompromisser eller afstemninger i spørgsmål om grundlæggende værdier kan ikke komme på tale.

Derimod kan man udmærket gå på kompromis med hensyn til hvad en fælles politisk beslutning om legaliseringen af aktiv dødshjælp skal være. Tilsvarende kan man udmærket acceptere resultatet af en afstemning, også selvom det betyder, at den går imod visse af ens dybeste moralske overbevisninger. Selvom vores etiske overbevisninger ikke er kompromisduelige, så er et kendetegn ved liberalt demokrati, at borgere har en villighed til at acceptere kompromisser og flertalsafgørelser om den praktiske politik.

Samme kompromiskultur kan naturligvis anvendes på de spørgsmål, Etisk Råd får forelagt, og det er jo præcist det, der sker, efter at Rådet har afgivet sine indstillinger. Det er derfor svært at se, at netop de bioetiske spørgsmål, som rådet har i opdrag at beskæftige sig med, skulle have en særlig karakter. Bioetiske spørgsmål rører ved grundlæggende værdier, men disse værdier indgår i den politiske proces på præcis samme måde, som værdier på alle mulige andre områder indgår i den politiske proces.

Der er med andre ord ikke bioetiske problemers særlige karakter, der berettiger eller forklarer, at de behandles anderledes end andre politi-

ske spørgsmål. En del af forklaringen på, at man har et Etisk Råd skal nok søges i historiske og organisatoriske forhold. De politiske partier har historisk organiseret sig omkring bestemte værdimæssige skel som fx holdningen til demokrati, fordelingspolitik og velfærdsstat eller forholdet til den nationale identitet. Medlemmer af et parti er i sagens natur for det meste nogenlunde enige i deres holdninger til et for et parti definerende værdispørgsmål. Men der er mange andre værdispørgsmål, hvor holdningerne er logisk uafhængige af, hvad man mener om de parti-definerende spørgsmål. De bioetiske spørgsmål har vist sig ofte at tilhøre denne kategori. Ens holdning til EU, globalisering og national identitet har ikke umiddelbart logiske implikationer for ens syn på kunstig befrugtning eller sene aborter. Ens syn på skattepolitik siger ikke noget om synet på genterapi.

Dette skal sammenholdes med, at selvom bioetiske spørgsmål i perioder fylder meget i medierne, så står der alligevel ofte ikke særligt meget på spil, set fra en politikers synspunkt. Aktiv dødshjælp og kunstig befrugtning til lesbiske berører ikke særlig mange mennesker, slet ikke så mange som efterløn eller skattepolitik. Derfor kan det for partierne ofte være langt enklere ikke at diskutere sig frem til en fælles politik på disse områder, med alt hvad det indebærer af strid og uro. I stedet neutraliseres spørgsmålet ved at medlemmerne stilles frit. Konsekvensen bliver, at disse etiske spørgsmål kun i begrænset omfang diskuteres internt i partierne. En følge af dette er måske, at der er en form for normativt vacuum – et manglende normativt beredskab, hvilket igen måske forklarer, hvorfor politikere ser et behov for en institution som Etisk Råd.

Det er derfor måske historiske og institutionelle grunde, der forklarer, hvorfor det var og er belejligt at placere diskussioner af bioetiske spørgsmål et andet sted end i de traditionelle partier, snarere end disse spørgsmåls særlige karakter.

#### **Er Etisk Råd et demokratisk misfoster?**

Hvor respekteret og indflydelsesrigt Etisk Råd end er, så kan hele konstruktionen let udstilles som forfejlet, hvilket ofte er sket i debatten om rådet.<sup>180</sup>

---

180 Se fx Kappel 2003, Skov 2007.

Et problem angår hvilken plads etiske spørgsmål overhovedet har i et liberalt demokrati. For at se problemet kan man starte med at notere det lidt underlige forhold, at partierne gang på gang fritstiller deres medlemmer i etiske spørgsmål, uden at det falder dem ind, at de måske burde fristille befolkningen. Partierne overlader stillingtagen til kunstig befrugtning af lesbiske til de individuelle medlemmer under henvisning til, at det er samvittighedsspørgsmål. Hvorfor i alverden så ikke stille de lesbiske frit med samme begrundelse?

Dette er ikke bare en kuriositet. En afgørende del af grundlaget for liberale demokratiske samfund er en sondring mellem forskellige typer værdispørgsmål, som afgøres på helt forskellige måder. Spørgsmål om fundamentale rettigheder, som ytringsfrihed og ejendomsret, afgøres ved grundloven og domstolene. Spørgsmål om skattepolitik og hastighedsgrænser er fælles anliggender, der afgøres ved en parlamentarisk proces. Men endelig er der individuelle værdispørgsmål, spørgsmål om hvilke individuelle værdier, vi hver især lever vores liv efter. Disse spørgsmål afgøres af borgerne selv og hverken af domstole eller parlamentet. Grundtanken i liberale demokratier er, at man forsøger at indrette samfundet, så alle individer kan leve i overensstemmelse med deres egne individuelle moralske og religiøse værdier, så længe dette er foreneligt med, at de ikke skader andre. Hverken domstole eller parlament skal træffe beslutninger om, hvad der er de rigtige individuelle værdier, eller her fremme nogle holdninger på bekostning af andre. Staten skal sikre grundlæggende civile rettigheder, og sikre, at fælles beslutninger træffes af parlamentarisk vej, men den skal forholde sig neutral i de værdispørgsmål, der kan overlades til borgerne selv, hvilket gælder en række etiske og religiøse spørgsmål.

Det er langt fra alt, hvad Etisk Råd udtaler sig om, der kan siges at være individuelle værdispørgsmål. Men noget er, eller i det mindste må et helt centralt spørgsmål være at afklare, om det er. Det gælder for eksempel, kunne man hævde, spørgsmål om, hvordan vi ønsker at dø, og i vidt omfang spørgsmål om, hvordan vi ønsker at få børn. For tilhængere af liberal neutralitet ligger det derfor lige for at legalisere aktiv dødshjælp og kunstig befrugtning til lesbiske, så længe disse praksisser ikke skader nogen. At nogle borgere af etiske eller religiøse grunde tager afstand fra aktiv dødshjælp eller kunstig befrugtning til lesbiske er naturligvis helt i orden, men betyder ikke, at disse praksisser skal gøres ulovlige ved brug af statsmagt. Ud fra en liberal demokratisk tan-

kegang er der et rationale i at udskille visse etiske spørgsmål fra politik. Men samtidig er der grund til at være betænkelig ved konstruktioner som Etisk Råd. For de individuelle værdispørgsmål, der ikke egner sig til politiske afgørelser, hører hjemme i privatsfæren, og ikke et statsligt ekspertorgan.

Denne liberale strategi lyder enkel og tillukkende, og som en, alle burde kunne enes om. Men faktisk viser den offentlige debat om bio-etiske problemer, at det overhovedet ikke er tilfældet. I stedet for blot at tillade det, der ikke konkret skader andre, så er der en tendens i diskussionerne til at efterspørge fælles normer og værdier, hvilket også nærer en forestilling om, at der er brug for et Etisk Råd. Ifølge dette synspunkt er rådets opgave er at formulere fælles normer og værdier, eller bidrage til en folkelig diskussion, der munder ud i at vi accepterer et sæt af fælles normer og værdier. Det kan tolkes som en forestilling om, at der er brug for en langt højere grad af enighed om etiske værdier og normer, end man lægger op i den klassiske forståelse af det liberale demokrati.

I tilgift får man nogle gange indtryk af, at der nærmest en form for elitær tænkning på færde. Et tidligere medlem af Etisk Råd agiterede ved et offentlig debatmøde ihærdigt mod aktiv dødshjælp. I pausen fortalte hun mig, at hun og hendes mand har ampullerne liggende i køleskabet, for det tilfælde at hun eller hendes mand skulle få brug for aktiv dødshjælp. For eliten er etiske spørgsmål subjektive og eksistentielle anliggender, hvor man stilles frit og handler efter sin egen samvittighed. For masserne, derimod, er der nødt til at være mere restriktive regler, der både er faste og fælles.

Et muligt svar på den nævnte udfordring til Etisk Råds funktion er, at man ganske enkelt afviser, at de værdispørgsmål, som Etisk Råd beskæftiger sig med, kan overlades til borgernes individuelle stillingtagen. Jeg er ikke selv overbevist om rimeligheden af dette svar, men pladsen tillader ikke en mere uddybende diskussion.

### **Etisk ekspertise?**

I stedet vil jeg se på et lidt andet problem, der ofte rejses. En af rådets centrale opgaver er at rådgive regering og Folketing om de etiske spørgsmål inden for dets område. I sagens natur kræver en funktion som rådgiver, at man har særligt kvalificerede meninger om en sag. At

have rådgivere i etiske spørgsmål synes altså at forudsætte, at der findes genuin etisk ekspertise. Men hvis det er rigtigt, så er rådet vel forkert sammensat, for rådet består jo af groft sagt af videnskabelige fagpersoner og lægfolk, så den afgørende etiske ekspertise mangler jo? Omvendt mener de fleste, også de fleste politikere, at der ganske enkelt ikke findes etisk ekspertise. Etik er et holdningsspørgsmål, hvor der ikke findes rigtige og forkerte svar, og derfor heller ingen, der kender de rigtige svar bedre end andre. Men set fra dette synspunkt burde man slet ikke have et råd, der rådgiver i etiske spørgsmål. Enten er rådet sammensat forkert eller også er dets eksistens en fejltagelse.

Det er sympatisk, men i sidste ende et slag i luften, at rådets medlemmer fremhæver deres egen status som ikke-eksperter i etiske spørgsmål, en vurdering der i øvrigt istemmes af politikere. Hvis man tager det for pålydende, må man spørge sig selv, hvorfor politikere lader sig rådgive, af erklærede og selv-erklærede ikke-eksperter? Dertil kommer, at dementierne i praksis ikke tages for pålydende. Udsagn fra rådet eller fra dets individuelle medlemmer behandles i realiteten som ekspertudsagn, uanset hvilke dementier, de følges op af.

En anden vej ud er at nedtone rollen som rådgivende organ. Hvis man siger, hovedfunktionen slet ikke er at anbefale, men blot at oplyse, udrede, og skabe debat, så er manglen på etisk ekspertise måske mindre problematisk.<sup>181</sup> En vanskelighed med dette er imidlertid, dels at den udredende funktion er meget vanskelig, og blandt andre ting kræver en specialiseret viden om den relevante forskning og professionel indsigt i bioetik. Og en oplysende eller debatskabende funktion, der ikke baserer sig på et udredende arbejde af høj faglig kvalitet er selv sagt problematisk. Endvidere kan man tvivle på, om der er så skarpt et skel her: Etisk Råds udredende og debatskabende funktion kan sætte bestemte dagsordener og fremme bestemte måder at forstå de etiske dilemmaer på, og derigennem i realiteten have en anbefalende funktion.

En tredje strategi ser fraværet af etiske eksperter som et ønske om legitimering. I stedet for etiske eksperter er der lægpersoner i rådet, fordi de skal tjene som talerør for den folkelige bekymring for bioteknologi. Mens dette kan være vigtigt, så er tankegangen ikke uden problemer.

---

181 Se fx Ole Hartling, Mette Hartlev, "Misforståelser," *Weekendavisen*, 17. januar 2003 2003.

Hvilken blot minimal sikkerhed har man for, at Etisk Råd faktisk udtrykker befolkningens holdning til bioteknologi? Og hvorfor skal folkelige bekymring gives mæle i et særligt organ ved siden af Folketinget, der til forskel fra Etisk Råd er et organ af folkevalgte?

Der er et problem i Etisk Råds konstruktion, der ikke uden videre lader sig afveje. Hvordan kan Etisk Råd have adgang til at anbefale politiske svar på følsomme etiske spørgsmål, eller til at sætte statslig autoritet bag debatskabende og udredende funktioner, for såvidt at de i praksis er normdannende for, hvad mange i den offentlige debat mener?

Jeg tror imidlertid, at der er et rimeligt svar på udfordringen, og det er følgende. Ingen har adgang til at diktere andre mennesker svar på noget etisk spørgsmål. Man kan ikke udpege personer, hvis dybe indsigt i den etiske sandhed vi alle tavst må bøje os for, og hvis ord vi derfor blot må tage til efterretning. I den forstand findes der ikke etiske autoriteter, heller ikke i Etisk Råd. Men holdninger til etiske spørgsmål kan være mere eller mindre sammenhængende og velbegrundede. Og det peger frem mod en form for etisk ekspertise: man kan have sat sig grundigt ind i, hvordan etiske synspunkter kan begrundes i mere almene etiske normer og værdier. Kritikken af Etisk Råd er forfejlet, hvis den er baseret på en afvisning også af denne form for etisk ekspertise, for her kan Etisk Råd på linje med alle andre udfylde en legitim funktion. Lad mig uddybe dette i det følgende.

### Etiske autoriteter

Som jeg forstår det er en etisk autoritet en person, hvis mening om et etisk spørgsmål bør tillægges afgørende vægt alene fordi han er, den han er, eller har den sociale position, han har, og dermed uafhængigt af de grunde, han kan give for sit synspunkt. En illustrativ sammenligning kan være den religiøse autoritet, hvis ord i religiøse anliggender man må tage til efterretning og stole på, uden at man har adgang til at forholde sig til grunde. I forskellige religiøse traditioner har man naturligvis antaget, at der findes religiøse autoriteter. Måske findes der videnskabelige autoriteter: personer, hvis indsigt i bestemte videnskabelige anliggender man må have tillid til, også selvom man ikke har mulighed for at forstå eller vurdere de videnskabelige overvejelser, der ligger til grund for deres synspunkter.<sup>182</sup>

182 Her vil dog være den forskel, at videnskabelige overvejelser kan underkastes kritisk bedømmelse af andre videnskabspersoner.

Det afgørende spørgsmål er selvfølgelig, om medlemmerne af Etisk Råd i denne forstand er etiske autoriteter. Svaret er naturligvis "nej". Ikke alene sikrer medlemskab af Etisk Råd ikke nødvendigvis et dybtgående kendskab til etiske problemer, men selv hvis det gjorde, så ville det ikke gøre medlemmerne til etiske autoriteter. Moralfilosoffer, teologer eller religiøse overhoveder er ikke etiske autoriteter, ligesom læger, jurister eller samfundsforskere heller ikke er det, hvilket skyldes, at der helt generelt ikke findes etiske autoriteter.

Det er et almindeligt synspunkt, at etiske holdninger i en vis forstand ikke kan være rigtige eller forkerte på samme måde, som påstanden "det ligger mere end 10 cm sne overalt på græsplænen uden for mit vindue" normalt enten er sand eller falsk. Der er ikke noget "derude" som etiske vurderinger kan indfange, og eventuelt beskrive korrekt. Etiske vurderinger skal i stedet forstås som i bund og grund følelsesmæssige reaktioner, som opstår, når vi konfronteres med verden. Ifølge denne subjektivisme, som synspunktet kan kaldes, er etiske holdninger i bund og grund ikke anderledes end vores individuelt forskellige reaktioner på juleøl eller barokmusik, hvorom meningene som bekendt er delte. Da ingen holdning til noget etisk spørgsmål isoleret betraget er mere rigtig end nogen anden holdning, så kan der ikke være nogen, der har særlig indsigt i, hvad den rigtige holdning er. Men så kan der heller ikke være grunde til at tage noget bestemt synspunkt for gode varer. Derfor kan der ikke eksistere etiske autoriteter.

Som tidligere nævnt diskuterer vi normalt etiske spørgsmål under antagelse af, at der findes en sandhed, som vi prøver at finde frem til med vores begrundelser og argumenter. Men træder vi et skridt tilbage fra diskussionen og betragter den lidt udefra, så er den altdominerende holdning nok, at de etiske holdninger og synspunkter, der kæmpes om, er rene subjektive anliggender, hvorom der ingen sandhed gives.<sup>183</sup>

Men selv hvis man ser bort fra subjektivisme, så er der andre grunde til at være skeptisk overfor eksistensen af etiske autoriteter. En etisk autoritet er som nævnt en person, hvis etiske vurdering man har grund til

183 Subjektivisme i den primitive version er i langt mindre grad et populært synspunkt blandt fagfilosoffer, der diskutere etikens status. En gennemgang af nyere teorier om etikens status findes i K. Kappel, "Metaetik. 60'erne Og Frem," in *Engelsk Og Amerikansk Filosofi. Videnskab Og Sprog*, ed. Poul Lübcke (Politikens Forlag, 2004).

at stole på, alene på grundlag af hans eller hendes position, og uafhængigt af begrundelser. Men hvis der er tilstrækkelig grad af uenighed mellem forskellige menneskers holdninger til et etisk spørgsmål, så vil man alene af den grund være afskåret fra at kunne fæstne lid til nogen bestemt holdning (før man hører eventuelle begrundelser). Til sammenligning kan man tænke på følgende: hvis man har et termometer i et glas vand, og det viser 20°C, og forholdene i øvrigt er normale, så er der grund til at tro, at vandet er 20°C varmt. Hvis man har fem forskellige termometre i samme glas, og de alle viser helt forskellige temperaturer, så er der ikke grund til at stole på noget bestemt termometer blandt de fem; det eneste forsvarlige er at suspendere meninger om, hvilken mere præcis temperatur vandet har. Overført på spørgsmålet om etiske autoriteter er parallellen følgende: selv hvis der i princippet var rigtige og forkerte svar på etiske spørgsmål, så ville uenighed underminere muligheden for etisk autoritet. Men der er faktisk stor uenighed om en række vigtige etiske spørgsmål, og derfor kan ingens holdning tages for pålydende.

Og selv hvis der ikke var sådanne uenigheder om etiske spørgsmål, så synes der alligevel at være noget fundamentalt galt i at acceptere en andens bud på, hvad der er etisk rigtigt eller forkert alene på grundlag af tillid til den andens dømmekraft. Sammenlign med vidnesbyrd om faktuelle forhold. Jeg kan berette, at jeg i går nat så et stjernes kud. Andre må acceptere dette vidnesbyrd, med mindre de ikke har tillid til mine sanser og min sunde fornuft. De kan ikke forlange yderligere begrundelse end mit vidnesbyrd, og normalt kan jeg ikke begrunde mit synspunkt på anden måde end netop ved at henvise til, hvad jeg så.

Med etiske synspunkt synes det at være anderledes. Jeg kan ikke sige: "Stamcelleforskning er etisk forkert; det indså jeg i forgårs, og I er nødt til at tage mig på ordet i den sag". Hvis stamcelleforskning er etisk forkert, må der være noget ved stamcelleforskning, der gør, at det er etisk forkert. Jeg kan ikke med rimelighed mene, at stamcelleforskning er forkert, uden at gøre mig nogle tanker om, hvad der gør stamcelleforskning forkert. Andre kan ikke danne en holdning til i stamcelleforskning uden at tage stilling til, hvad der eventuelt gør stamcelleforskning forkert. Men det betyder, at man i princippet aldrig endegyldigt kan acceptere etiske vurderinger pr. autoritet. Andre kan give en et bud på grunde til en holdning, men uden disse grunde, er en holdning ingenting.



En sidste betænkelighed ved ideen om etiske autoriteter går på forholdet mellem autoriteten og den, han eller hun taler til. Ideen om en etisk autoritet indebærer, at andre bør acceptere autoritetens moralske vurderinger uden at kende de relevante grunde. Men der er noget urimeligt i dette. Det er et krav til staten, at mennesker ikke underkastes arbitrær lovgivning, og det tilsiger, at statslige politikker understøttes af sammenhængende begrundelser, som er offentligt tilgængeligt. Tilsvarende kræver respekt for andre mennesker som moralsk ansvarlige individer, at man understøtter sine moralske vurderinger med sammenhængende grunde, som man tilbyder dem at sætte sig ind i og tage stilling til. Hvis man ikke vil det, så tilkendegiver man, at man ikke betragter andre som moralsk ansvarlige individer, der kan tænke over moralske grunde. Dette viser, at vi med baggrund i ideer og respekt og ligestilling bør afstå fra at acceptere nogen i rollen som etisk autoritet.

### Etisk refleksion

Der findes ikke etiske autoriteter. Ingen har særlig adkomst til at foreskrive deres holdninger til andre. Ingen kan forlange at blive taget på ordet. Alle må fremlægge deres grunde, og alle må gøre sig deres egne tanker.

Men etisk synspunkter kan have været gjort til genstand for større eller mindre grad af etisk refleksion. Og her kan man se en plads til en form for etisk ekspertise. Man kan i større eller mindre grad have tænkt igennem, hvad der begrunder ens holdning til et konkret spørgsmål.

Det er ikke så enkelt at angive, hvad det vil sige at give grunde for en holdning, men lad mig illustrere det med et eksempel. Mange bioetiske problemer kredser omkring spørgsmålet om, hvad man etisk set må eller ikke må gøre overfor et befrugtet menneskeligt æg. Nogle har det synspunkt, at et befrugtet menneskeligt æg skal betragtes som et individ på linje med et født menneske, dvs. med de samme rettigheder. Ifølge dette synspunkt vil fx embryonal stamcelleforskning (der kræver destruktion af et befrugtet menneskeligt æg) være forkert, ligesom svangerskabsafbrydelse også er det.

Men det er klart, at tilhængere af dette synspunkt må forklare sig. At destruere et befrugtet menneskeligt æg er en forkert handling, men den må være forkert på grund af noget. Man må kunne udpege de egenskaber eller træk ved et befrugtet menneskeligt æg, der gør at det

er forkert at destruere det. Man må, som det hedder, pege på en moralsk relevant egenskab.

Der er mange forslag til moralsk relevante egenskaber i spil i diskussionen om det befrugtede ægs status. En er, at destruktionen af et befrugtet menneskeligt æg forhindrer et fremtidigt liv i at blive levet, med alle de goder, der normalt knytter sig til et menneskes liv. En anden er, at et befrugtet menneskeligt æg tilhører en biologisk art, nemlig Homo Sapiens, der har en ganske særlig status i forhold til de øvrige arter. Begge egenskaber skal forklare det forkerte i at afbryde det befrugtede ægs videre eksistens.

Afhængigt af, hvad man svarer (og der er flere muligheder end de to, jeg har nævnt), må man være beredt på at forklare sig nærmere. Siger man, at det afgørende er, at et liv ikke bliver til, hvad så med alle de andre situationer, hvor et liv ikke bliver til, fx i forbindelse med brugen af spiral eller fortrydelsespiller? Og hvad skal vi sige om den situation, hvor man blot beslutter ikke at undfange et barn, når man kunne have gjort det? Og, hvis det er fremtidigt liv, der er afgørende, hvad så med de situationer i den anden ende af livet, hvor der næsten ikke er noget fremtidigt liv tilbage? Slår man i stedet på, at det befrugtede æg har en særlig ophøjet etisk status i kraft af sit medlemskab af en bestemt art, så må man forklare, hvorfor netop denne art blandt så mange, har en særlig status. Og man må naturligvis også tage stilling til brugen af spiral eller andre former for svangerskabsforebyggelse, som indebærer, at et befrugtet æg går til grunde.

Jeg siger ikke, at disse spørgsmål ikke kan besvares, eller at andre synspunkter ikke i samme grad står overfor vanskelige udfordringer. Jeg illustrerer blot hvilken type overvejelser, der naturligt hører med til at have et etisk synspunkt. Synspunkter hviler på grunde, og det gør dem til naturlige genstande for diskussion.

Man kan ikke påberåbe sig en hvilken som helst grund. Hævder man, at lesbiske ikke bør have adgang til kunstig befrugtning af hensyn til børnenes tarv (hvilket som bekendt er en overordentlig almindelig påstand), så må man tage stilling til to forhold. De empiriske undersøgelser, der er lavet, taler ikke for, at det skulle være tilfældet.<sup>184</sup> Der er

---

184 Se fx den svenske regerings udredning: Justitiedepartementet, "Barn I Homosexuella Familjer. Betänkande Från Komiteén Om Barn I Homosexuella Familjer," ed. Justitiedepartementet. (Justitiedepartementet, 2001).

altså ikke noget, der tyder på, at børn i lesbiske parforhold har en dårligere opvækst end børn i heteroseksuelle parforhold.

Det andet, man skal tage stilling til, er følgende. Antag, at Andrea er datter af en kvinde, der har en anden kvinde som partner. Hvordan kan et hensyn til Andreas tarv tale for, at der burde være indført en lov, der ville have betydet, at Andrea slet ikke ville være blevet født? Hensyn til børns tarv taler for, at de får så gode opvækstvilkår som muligt, men kun i ekstreme tilfælde for, at de slet ikke bliver født. Hævder man trods dette, at hensynet til barnets tarv taler for at begrænse lesbisk adgang til kunstig befrugtning, så må man forklare sig. Der skal være en sammenhæng mellem den grund, der peges på, og det synspunkt, der søges begrundet.

Det kunne naturligvis være interessant at se en mere præcis og detaljeret redegørelse for de begrundelseskrav, etiske synspunkter bør leve op til. Men jeg tror, at det er meget vanskeligt at lave dette, hvis det overhovedet kan lade sig gøre.<sup>185</sup> Men det ændrer ikke på, at vi med rimelighed kan forlange af hinanden, at vi forsøger at give grunde for vores synspunkter på nogenlunde den måde, jeg har forsøgt at illustrere.

Jeg mener, at den begrundelsespraksis, jeg har illustreret, er ganske dagligdags; det er det, der foregår, når vi diskuterer med hinanden over middagsbordet eller i forsamlingshusene. Interessant nok er det præcis samme diskussionspraksis, der danner grundlag for det område i fagfilosofi, der kaldes etisk teori. Etisk teori er disciplinen, hvor man analyserer hvordan forskellige holdninger kan bringes i samklang med hinanden og understøttes af gode grunde. Mange års arbejde i etisk teori har ikke ført til, at moralfilosoffer er særligt enige, og man kan også diskutere, hvor vellykkede bestræbelserne har været i andre henseender. Men der er nu en meget omfattende debat, hvor snart sagt ethvert synspunkt er gennemdiskuteret med henblik på mulige begrundelser. Der gælder også fx spørgsmålet om det befrugtede ægs status. En søgning på den mest almindeligt anvendte og omfattende database, *Philosopher's Index*, på ord som "embryo", "fetus", "abortion", "stem cell" viser, at der er skrevet mere end 1700 artikler og bøger om emnet, heraf over 1400 siden 1980.

185 Se en oversigt i Klemens kappel, "Hvordan Kan Man Diskutere Bioetiske Problemer?," in *Bioetik*, ed. Svend Andersen Karsten Klint Jensen (København: Rosinante, 1999).

Trods det, at den illustrerede diskussionspraksis er helt almindelig, så rejses der alligevel ofte tvivl om det betimelige i denne spørgen ind til begrundelser i etik. Kritiske spørgsmål til etiske synspunkter afvises som pjat eller sofisteri. En lidt anden indvending er, at den megen fokus på at give grunde fører til en af-emotionalisering af etikken. Den rene appel til mavefølelser bliver illegitim. Etikken bliver mere hoved og mindre mave.

Jeg er ikke enig i denne kritik. Enhver har naturligvis lov til at mene hvad som helst om en hvilken som helst sag. Men hvis man henvender sig til andre med en moralsk vurdering, så gælder der flere krav. Når man siger: "denne etiske holdning har jeg, og den burde du også have" eller "denne etiske holdning har jeg, og derfor finder jeg din handlemåde forkert" så er det en manglende respekt for den anden som moralsk individ, hvis man afstår fra at begrunde og dermed fra at diskutere på lige fod.

En anden og lige så vigtig grund til at holde fast i kravet om begrundelse er, at det måske eneste (men langt fra perfekte) værn mod fordomme, vi kender, er kravet om at begrunde moralske vurderinger. De mest uhyggelige historiske fordomme, som har karakteriseret vores kulturkreds - anti-semitisme, racisme, sexism, fordømmelser af seksuelle minoriteter - er netop karakteriserede ved, at de altid kan forsvares med henvisning til nogens mavefølelser, mens der ikke er kvalificerede bud på en sammenhængende begrundelse, der kan overleve i en kritisk diskussion. Det giver en vis grund til at være på vagt, hvis et synspunkt kun dårligt lader sig begrunde eller hvis dets fortalere afstår fra at forsøge, og i stedet henviser til mavefølelser.

Lad mig til sidst vende tilbage til spørgsmålet om lægpersoner og eksperter i Etisk Råd. Det kræver ikke nogen speciel faglig indsigt at reflektere over sine etiske synspunkter. Det betyder, at en lægperson som udgangspunkt kan gøre det lige så godt enhver anden. Det betyder også, at etisk refleksion ikke er forbeholdt lægpersoner. Videnskabelige eksperter kan og vil typisk forholde sig til de etiske spørgsmål, der rejser sig i deres videnskabelige praksis, og de kan som udgangspunkt gennemføre disse refleksioner lige så godt eller dårligt, som enhver anden.

Men hvad så med professionelle moralfilosoffer? Der er kontinuitet mellem det, alle foretager sig, når de reflekterer etisk, og det, der forfines i den moralfilosofiske tradition. Forskellen er blot, at moralfilosof-

fer bruger langt mere tid på det og også, at de drager fordel af at sætte sig ind i de diskussioner, mange andre filosoffer har bidraget med.<sup>186</sup>

Vil en (god) moralfilosof ikke være en etisk autoritet? Og findes der så alligevel ikke etiske autoriteter? Svaret er nej. En moralfilosof kan være en form for ekspert i grunde. Men om andre har grund til at acceptere en moralfilosofs holdning til en bestemt sag, fx aktiv dødshjælp eller kunstig befrugtning, afhænger helt af, om de kan acceptere de grunde, der betinger holdningen.

### Perspektiver

Etisk Råd og dets medlemmer er ikke etiske autoriteter. Men det er deres opgave at tænke deres egen holdning igennem meget grundigt og at præsentere offentligheden for begrundelsen for holdningen, ikke bare for holdningen. Det betyder, at den anbefalende del og den udredende del af rådets arbejde ikke kan ses som adskilte størrelser. Anbefalingen er intet uden udredningen af grunde. Det betyder videre, at Etisk Råds adkomst til som etisk autoritet at anbefale synspunkter til regering og Folketing er et skinproblem. Etisk Råd har ikke denne adkomst. Men dets rolle er også en lidt anden, nemlig at præsentere forslag til grunde. Omvendt betyder det, at politikere og offentlighed ikke må forfalde til at betragte Etisk Råd som etisk autoritet. Rådet fremlægger, ideelt set, kun forslag til grunde for synspunkter.

Problemet om lægpersoners rolle i Etisk Råd er også et skinproblem. Uanset baggrund er opgaven den samme, nemlig at tænke sit synspunkt igennem. På den anden side er det naivt at tro, at mange års arbejde med bioetiske spørgsmål - og kendskab til andres mangeårige arbejde - overhovedet ingen forskel gør. Kendskab til disse akademiske debatter giver et stort forspring, netop fordi den trækker på samme hammel som dagligdags refleksion. Man kunne så sige, at da lægpersoner og moralfilosoffer under alle omstændigheder udfylder samme rolle, og da moralfilosoffer kan have et betydeligt forspring, så burde rådet måske alligevel af den grund bestå af de sidste. Det tror jeg ville være uheldigt af en række grunde, blandt andet den profane, at der i Danmark kun findes en håndfuld professionelle moralfilosoffer, teologer og andre med speciale i etik. De er alle rekrutterede fra de samme ret få forskningsmiljøer, og uden at ville fornærme nogen tror jeg, at diversitet også i Det Etiske Råd er en god ting.

<sup>186</sup> Det samme kan man naturligvis sige udøvere af de dele af fx teologien og juraen, hvor moralfilosofi og etisk refleksion er gjort til et akademisk område.

Lad mig slutte af med to konkrete forslag. Der er gode grunde til, at politiske forhandlinger selv i velfungerende demokratier ikke bør være åbne for offentligheden. Det hænger blandt andet sammen med, at politisk enighed opnås ved politiske aftaler, og det kan være ødelæggende for muligheden for at indgå de nødvendige aftaler, hvis politikere altid må kalkulere med konsekvenserne af, at det er kendt, hvilket ting de bringer i spil i forhandlingerne. Derfor er vi i demokratier i mange situationer bedst tjent ved at stemme på politikere og i nogle tilfælde også på de forhandlingsresultater, de når frem til, men at afstå fra at have direkte adgang til forhandlingsbordet.

Men det forholder sig anderledes med etisk refleksion, der jo ikke har karakter af en forhandling, hvor der laves aftaler og indgås kompromisser. Her skal man bare udfordre hinandens synspunkter, spørge til begrundelser, formulere synspunkter bedre og stærkere i lyset af de kritiske indvendinger, man hører. Jeg kan ikke se principielle grund til, at denne del af Etisk Råds debatter ikke kan være offentlig. Det ville tværtimod være en mulighed for at styrke offentlighedens kendskab til det væsentlige, nemlig de begrundelser, der bør ligge bag de enkelte medlemmers synspunkter i konkrete sager, hvis disse dele af Etisk Råds diskussioner var åbne for offentligheden.

Et andet konkret forslag er, at rådets medlemmer honoreres for deres arbejde (eller at deres arbejdsgivere kompenseres tilsvarende). For øjeblikket sker dette ikke, hvilket spiller en rolle på flere planer. Det er i fx praksis lettere for offentligt ansatte forskere at deltage i alle møder end det er for medlemmer i andre stillinger. Det er i sig selv et problem. Men offentligt ansatte forskere må typisk lade mødeaktiviteterne gå ud over deres forskningstid. I takt med, at der lægges stadig mere vægt på forskningsproduktivitet kan det betyde, at det bliver vanskeligt at få offentligt ansatte forskere til at deltage i Rådet.

Det særligt problematiske i begge tilfælde er, at det ikke tager lang tid at have en mening. Det, der tager tid, er at tænke den igennem. Den mest kritiske del af rådets arbejde trues mest direkte af mangel på tid. En del af løsningen kunne være at kompensere medlemmerne eller deres arbejdsgivere for tidsforbruget.<sup>187</sup>

---

187 Jeg vil gerne takke Anne Lykkeskov, Ditte Mesick, Morten Ebbe Juul Nielsen, Anna Paldam Folker og Henrik K. Jørgensen for kommentarer og diskussioner om artiklens emne.

## Litteratur

Indenrigsministeriet. 1984. *Fremskridtets pris - etiske problemstillinger ved gensplejsning, ægtransplantation, kunstig befrugtning og fosterdiagnostik*. København.

Justitiedepartementet. 2001. *Barn I Homosexuella Familjer. Betänkande Från Komiteén Om Barn I Homosexuella Familjer*.

Kappel, Klemens. 2003. Etisk Råd: Paradoksernes Råd. *Weekendavisen*, 3. januar.

Kappel, Klemens. 2004. Metaetik. 60'erne Og Frem. In *Engelsk og Amerikansk Filosofi. Videnskab og Sprog*, ed. Poul Lübcke. København: Politikens Forlag.

Kappel, Klemens. 1999. Hvordan kan man diskutere bioetiske problemer? In *Bioetik*, ed. Svend Andersen og Karsten Klint Jensen. København: Rosinante.

Hartlev, Mette og Ole Hartling. 2003. Misforståelser. *Weekendavisen*, 17. januar.

Skov, Jesper. 2007. Det Etiske Råds Kalkulerede Bygningsfejl. *Kristeligt Dagblad*, 11. januar.

# (ANER MAN) ETISK URÅD? DET ETISKE RÅD MÅ EFTERHÅNDEN SE AT FÅ AFSKAFFET SIG SELV

---

AF KLAVS BIRKHOLM

*Klavs Birkholm, er mag.art. i litteraturhistorie og arbejder som radioproducent, instruktør, journalist og foredragsholder. Han har også været universitetslektor, højskoleforstander, sikkerhedsforsker, redaktør ved Dagbladet Information og vært på en række P1-programmer. Han har været medlem af Det Etiske Råd siden 2003*

---

Historien om, hvorfor og hvordan Det Etiske Råd blev oprettet, er fortalt mange gange, af gode grunde også i dette festskrift.<sup>188</sup> Kernen i historien er for mig at se, at folkestyret i Danmark for tyve år siden blev bragt i en særlig forlegenhed af den accelererende teknologiske udvikling. Med en tydeliggørende forenkling kan man sige, at det var de første budbringere af det 21. århundredes helt nye teknologier, der fremkaldte vildrede i Folketingets partier: fosterdiagnostik, kunstig befrugtning og transplantation af store organer – den slags spørgsmål savnede partierne og hele det parlamentariske system holdepunkter og horisont til at håndtere.

Det 20. århundrede havde i bund og grund været præget af industrialismen, hvor de videnskabelige og tekniske nybrud sigtede mod to mål: I første omgang drejede det sig om at effektivisere produktionen og distributionen, så menneskene kunne slippe ud af den trælsomme tilværelse som arbejdsslaver døgnet rundt.<sup>189</sup> I anden omgang drejede det sig om at realisere de mange nye (forbrugs)muligheder, som denne effektivisering gav industrisamfundets individer frihed til at forfølge. Derfor havde århundredets teknologier deres tyngdefelt i produktions- og transportmidlerne, samt – mere og mere – i kommunikationsmidlerne.

---

188 Se bl.a. Britta Schall Holberg, Povl Riis, Peter Øhrstrøm, Svend Andersen, Margrete Auken, Klemens Kappel og Ester Larsen.

189 Dette ædle mål var naturligvis ikke, hvad der drev den enkelte entreprenør, ingeniør etc., men set i bakspejlet har vi lov til at beskrive industrialismens historiske mission på denne måde.



De moderne demokratier er født og opvokset i dette miljø. Helt fra begyndelsen har industrialismen og dens teknologier været rammen om den politiske offentlighed.<sup>190</sup> Parlament og regering er vant til at håndtere feltet og har ofte både ministerier og stående udvalg til at varetage opgaverne: et økonomiministerium, et handels- og industriministerium, et landbrugsministerium, et transportministerium, et socialministerium, et skoleministerium, etc. Tilsvarende er de politiske partier dannet på forskellige idépolitiske opfattelser af, hvordan netop disse grundspørgsmål bør løses: Hvordan skal markedets konkurrence beskyttes mod monopol- og karteldannelser? Skal jord og fast ejendom beskattes? Hvilken økonomisk indkomstudjævning skal samfundet påtage sig? Hvordan skal den sociale omsorg organiseres? Hvilket ansvar har samfundet for befolkningens almene uddannelse? Osv.

De store politiske ideologier – liberalismen, socialismen, konservatismen (og nyere modulationer heraf) – er alle opstået omkring et bestemt sæt af svar på disse grundspørgsmål. Og derfor er det ganske logisk, at hverken Det konservative Folkeparti, Socialistisk Folkeparti eller noget andet parti kunne finde sine ben, da Folketinget i midten af 1980'erne første gang skulle lovgive om, hvornår et befrugtet æg bliver til menneskeligt liv; hvor grænserne går for forskning på fosteranlæg, der er blevet til som "restprodukter" ved kunstig befrugtning; og hvornår et menneske, der ligger i respirator, i grunden kan erklæres for at være afdød.

Simpelthen fordi alle de partier, der besætter pladserne i det danske Folketing, er dannet på industrisamfundets ideologiske præmisser. Man går til Folketingsvalg på en bestemt økonomisk politik, en bestemt socialpolitik, bestemte ideer om, hvordan sundheds- og sygehusvæsenet bør udvikles etc. Man går ikke til valg på bestemte opfattelser af "fostrets etiske status" eller "frysetidslængden for befrugtede æg".

Derfor – som historieskrivningen fortæller – endte balladen i 1980'erne omkring de første forsøg på retlig regulering af den kunstige befrugtning mv. da også med, at man opgav den såkaldte partidisci-

190 Jeg tillader mig her at male med den brede pensel og se bort fra, at Danmark repræsenterer en helt speciel økonomisk udviklingsmodel i 1800- og 1900-tallet, idet kapitalismen her i landet (formodentlig som det eneste sted i verden) bryder igennem i landbruget. (Se Østergaard 1992; specielt 51-83).

plin; medlemmerne blev ”stillet frit”. Og det tog ikke mindre end fem år – fra 1987 til 1992 – at nå frem til den første lov om forskning på befrugtede æg. Undervejs havde Folketinget vedtaget et 3-års moratorium og i øvrigt nedsat Det Etiske Råd til at kvalificere den folkelige debat om alle de nye retlige og moralske dilemmaer, som de nye teknologier afstedkom.<sup>191</sup>

### Etik og politisk demokrati

Det Etiske Råd blev altså ikke nedsat for at give Folketinget og regeringen etisk vejledning i bred almindelighed – naturligvis ikke! Ikke desto mindre synes netop dén antagelse undertiden at være forudsat hos nyere kritikere af rådet: Hvorfor udtaler Det Etiske Råd sig fx ikke om flygtningepolitik, integrationspolitik, skattepolitik, miljøpolitik m.m. spørger disse kritikere?<sup>192</sup> Hvorfor udtaler rådet sig ikke om tilbage-sendelse af psykisk syge flygtninge til hjemlande, der ikke kan tilbyde dem omsorg, endelige behandling? Hvorfor udtaler rådet sig ikke om regeringens danskheds-test for indvandrere? Eller om mulige retningslinjer for danske enheders fremfærd i krigszoner? Eller om regulering af partikelforurening fra bilernes udstødning i beboelsesområder? Etc.

Fordi både integrationspolitik og militærpolitik og miljøpolitik er helt traditionelle sagsområder i det politiske demokrati. Migration og flygtningestrømme er ikke noget nyt fænomen for lovgivere og magtudøvere, selv om problemerne i dag har andre udformninger. Det samme gælder krig, uanset at Danmark i dag er involveret i den første angrebskrig siden 1864. Ja, selv miljøpolitikken er lige så gammel som industrialismen, skønt datidens beslutninger om lossepladser og spildevandsudledninger langt fra var så højt profilerede som nutidens bestræbelser på at begrænse CO<sub>2</sub>-udslip og drivhuseffekt.

Så når nogle debattører vil have Det Etiske Råd til at vej- eller retlede regeringen i den slags spørgsmål, er det udtryk for en meget kort historisk horisont, et dannelsesstab. Men først og fremmest er det et uhyggeligt vidnesbyrd om, hvordan forståelsen for folkestyrets væsen er

191 I publikationen *Sundhedspolitiske ministererindringer 1981-2006* giver de tidligere ministre Britta Schall Holberg (minister 1982-86) og Ester Larsen (minister 1989-93) begge en kort fremstilling af den historiske baggrund.

Se: [http://www.si-folkesundhed.dk/upload/sif\\_ministererindringer\\_low.pdf](http://www.si-folkesundhed.dk/upload/sif_ministererindringer_low.pdf)

192 Se fx Jan Foght Mikkelsens artikel i dette skrift.

under erosion. Som om den politiske beslutningsproces ikke altid må bygge på de folkevalgtes skøn om, hvad der er ret og uret, hvad der er rimeligt og forkasteligt, hvad der er skønt og hæsligt, hvad samfundet bør tilstræbe, og hvad det bør undvige.<sup>193</sup>

Den politiske offentlighed, som er demokratiets kerne, er jo simpelt hen defineret som det sted, hvor fællesskabets store og små anliggender underkastes en forhandling, der altid foregår på det vilkår, at hver enkelt borger må fremføre sit skøn og i det hele taget vise, hvad han eller hun står for. Det er på det grundlag, vi vælger vore parlamentariske forsamlinger og giver dem deres mandat.

Den store, jødisk-amerikanske demokratitænkner Hannah Arendt hæfter betegnelsen *mørke tider* (dark times) på historiske epoker, hvor den almene anerkendelse af dette skøn på den ene eller den anden måde er nødlidende. Så flyttes afgørelser af fællesskabets anliggender fra offentlighedens klare lys ud i tusmørkezoner – fx det herskende partis centralkomité eller statsforvaltningens embedsværk (eller store virksomheders bestyrelseslokaler). Og det folkelige skøn nedvurderes til fordel for fx ideologien, den stærke mand eller eksperternes autoritet.

Nutildags er det som bekendt hverken ideologi eller paternalisme, der fordunkler offentligheden. Det gør til gengæld den støt voksende tro på eksperternes almagt. Som nu kulminerer i den forbløffende forestilling, at der tilmed kan findes sådan noget som "etisk ekspertise". Altså særligt uddannede specialister, som kan afgøre – eller i det mindste vejlede politikerne og offentligheden om – hvad der i en given sag er rimeligt og forkasteligt, skønt og hæsligt osv. En knæsættelse af dette princip ville – for nu at skære det ud i pap – berøve folkestyret dets inderste væsen og i sidste instans underminere det.

Kort sagt: de borgere, der i ramme alvor insisterer på, at politiske beslutningstagere bør modtage etisk vejledning over en bred vifte af sagsområder – som om "den etiske dimension" var et særområde og ikke selve kernen i den demokratiske proces – er, hvad enten de vil vide af det eller ej, deltagere i et projekt vendt imod demokratiet.

---

193 Se bl.a. Arendt, 1955.

### En nødvendig transformation

I respekt for demokratiet må og bør Det Etske Råd af samme årsager være en provisorisk konstruktion. Som nævnt blev rådet oprettet, fordi en helt ny type spørgsmål dukkede op på den parlamentariske dagsorden, spørgsmål som industrisamfundets partier og politikere stod aldeles rådvilde overfor. Man kan ikke ligefrem påstå, at disse spørgsmål siden er forsvundet! Ja, faktisk ville det være et *understatement* blot at gøre opmærksom på, at mængden af helt nye, postindustrielle bioteknologier "er øget" i løbet af de forløbne tyve år. Mængden og spørgsmålene vokser nu nærmest med eksponentiel hast, og derfor er der ikke andet for, end at politikerne og folketingets partier må tænke forfra og omforme deres programmer, så de svarer til den efterindustrielle virkelighed. Det bliver ikke noget let forehavende, men det vil være nødvendigt.

Efterhånden sker det jo, om ikke dagligt, så i hvert fald ugentligt, at mediernes nyhedsstrøm indeholder en eller anden historie om en lovende ny udvikling inden for det, som de engelsktalende meget passende kalder *Life Sciences* – bioteknologierne. Det kan være nye forsøg eller forsøgsresultater i stamcelleforskningen, som styrker håbet om med tiden at kunne helbrede lidelser som fx Alzheimers eller Parkinsons syndrom, og i det hele taget håbet om at kunne reparere alskens skader på menneskets centralnervesystem, organer eller lemmer. Det kan være nye opdagelser af sammenhængen mellem bestemte genetiske varianter og forekomsten af bestemte sygdomme, fx særlige kræftsygdomme. Nye projekter om forebyggende, genterapeutiske behandlinger mod sådanne sygdomme. Nye muligheder for genetisk screening af fostre, så vi undgår at få efterkommere, der videreføre den risikable del af arvemassen. Nye teknologier til mere perfekt kunstig befrugtning eller til frembringelse af børn uden brug af sædceller.

Med rette taler sociologen Carlos Novas om "håb-teknologier" og om en "håbets politiske økonomi".<sup>194</sup> For der er sket en ændring af de skjulte utopier og fremtidsforestillinger, der synes at være en uomgængelig bestanddel af enhver kristen kultur. For ethundrede år siden var de knyttet til projekter til forbedring af den sociale tryghed og den økonomiske velstand. Nutildags synes de mere at være hængt op på drømmen om en krop, som er fuldkommen *fit* – en krop, der kan præ-

---

194 Novas 2006.

stere bedre, kan overvinde trusler og angreb fra eventuelle sygdomme, kan undgå smerte og lidelse, og kan blive meget gammel.

Hvor meget (eller hvor lidt) hold, der er i denne drøm, kan vi måske vende tilbage til. Her er det afgørende at slå fast, at den i dag spiller en meget betydelig rolle i det offentlige rum – hvor forskere og forskningsinstitutioner, medicinalvirksomheder og hele biotek-industrien også har klare interesser i at fastholde og styrke den. Og derfor vil den politiske meningsdannelse svigte sin afgørende mission, hvis ikke den forsøger at give bioteknologierne en langt mere central placering. – Så må nogle af industrialismens klassiske politikområder vige.<sup>195</sup> Som sagt: Det bliver ikke noget let forehavende, men det vil være nødvendigt.

### Biotekindustrien fylder

Et forhold, der måske kan gøre omstillingen mere ligetil for nogle politikere – men bestemt også vil gøre den mere og mere påtrængende på deres dagsorden – er biotek-industriens tiltagende tyngde i den globale økonomi. Ernst & Young, der løbende monitorerer og analyserer branchen,<sup>196</sup> har i deres seneste rapport opgjort biotek-industriens totale årsomsætning til 73.478 millioner US-dollars (ca. 406 milliarder Dkr) i 2006, en stigning på 14% i løbet af bare et år. Tallet omfatter endda alene de p.t. 710 børsnoterede selskaber, hvis regnskaber offentliggøres (antallet af ikke-børsnoterede biotek-virksomheder anslås i rapporten til 3.565 samme år).<sup>197</sup>

Endnu mere signifikant er det, at biotek-industrien i 2006 på globalt plan rejste ikke mindre end 27.999 millioner US-dollars (154,7 milliarder Dkr) i ny kapital, en stigning på 42 % i forhold til året før!<sup>198</sup> Dette gigantiske tal vidner utvetydigt om, hvor attraktiv biotek-industrien tager sig ud for potentielle investorer og på markedet i det hele taget. Forventningerne er store – det er åbenbart her, man skal hen for at grave guld i det 21. århundrede. Selv ”klassiske” medicinalvirksomhe-

195 Det er ikke sket i den seneste partidannelse, Ny Alliance, antagelig fordi stifterne Gitte Seeberg og Anders Samuelsen har modsatrettede anskuelser på centrale bioteknologiske spørgsmål. Partiet er i den forstand ikke tidssvarende, og personligt tvivler jeg af samme grund stærkt på dets fremtid.

196 Opgørelserne er baseret på bearbejdning af alle tilgængelige virksomhedsdata, der sammenfattes såvel regionalt som globalt.

197 Ernst & Young, 2007.

198 Se også: Ernst & Young, 2006.

der som Pfizer og GlaxoSmithKline sætter alle sejl til i forsøg på at komme med ind i biotek-sektoren og blive en central aktør der.<sup>199</sup>

Det svarer ganske til de traditionelle kemikaliekoncerners iver efter at flytte deres aktiver fra "klassisk", petrokemisk produktion til genmodificerede afgrøder mv. Virksomheder som Monsanto, Novartis, DuPont og Aventis besluttede allerede for ti år siden at koncentrere næsten alle forsknings- og innovationsressourcer omkring genteknologier og i sammenhæng hermed at skille sig af med (eller kraftigt nedprioritere) de kemiske divisioner, der tidligere var hjertet i alle disse koncerner.<sup>200</sup>

Trængslen er hektisk og adrenalinniveauet højt i de rum – det være sig på børserne eller i bestyrelseslokalerne – hvor der konkurreres om at købe sig ind i biotek-branchens mest lovende virksomheder. Ikke mindst fordi man derved får andel i, eller i bedste fald kontrol over, en af det 21. århundredes mest afgørende ressourcer for ny kapitaldannelse: patenter på livsformer og deres gener.

I industrialismens epoke handlede akkumulationen af kapital frem for alt om at kunne tilføre produkterne værdi i produktionshallerne og derefter afsætte dem på markedet. På markedet udveksledes ejendomsretten til goderne. I informationsalderen handler det ikke så meget om den manuelle forarbejdning som om idéen. Retten til ejendom af enhver art fortsætter med at eksistere, men den udveksles ikke i samme grad. Det, der udveksles, er brugsretten. De handlende deler adgangen til at benytte en bestemt information, et bestemt koncept etc. Det er selve *adgangen*, der bliver handelsvaren par excellence. I sin bog om denne systemtransformation taler Jeremy Rifkin om overgangen fra et sælger/køber-marked til et leverandør/bruger-netværk. Og i dette netværk får den håndgribelige ejendom stadig mindre betydning for akkumulationen af kapital; den økonomiske magt knyttes i voksende grad til *uhåndgribelig* ejendom som patenter og ophavsrettigheder, *brands* og varemærker, viden om handelsmønstre, osv. Spillereglerne ændres, og Rifkin hævder, at mulighederne for store økonomiske magtkoncentrationer nu langt overgår, hvad der har været tilfældet tidligere i økonomiens historie.<sup>201</sup>

199 Men biotek-industriens udviklingsmodel har indtil nu været præget af en kompleks og ikke-hierarkisk struktur, til forskel fra medicinalgiganternes mere centraliserede model (analog med industrialismens markedsvirkelighed).

200 Rifkin, 2000, Især kapitlerne 4-5.

201 Ibid., 56-72 & passim.

Ved at opnå noget, der ligner monopol på idéerne inden for et bestemt felt, kan en enkelt virksomhed eller en lille gruppe af virksomheder kontrollere en hel branche, der nu struktureres som et globalt system af leverandør/bruger-netværk.

Her er vel et kompleks af spørgsmål, som de politiske partier umiddelbart (dvs helt i forlængelse af traditionen) bør kunne sætte på den fælles dagsorden. Er patentsystemet rimeligt? Er konkurrencen fair? Er systemets bidrag til de globale uligheder acceptabelt? Etc.

### Et eksempel: genpatenter

Det er næppe noget tilfælde, at Det Etiske Råd i de seneste år har udgivet hele to redegørelser, hvor genpatenter *so oder so* har været et omdrejningspunkt. I eftersommeren 2004 udsendte vi *Patent på menneskers gener og stamceller*. Og i eftersommeren 2006 præsenterede vi ved en konference på Eigtveds Pakhus *Nytte, etik og tro – i forbindelse med udsætning af genmodificerede planter*.<sup>202</sup>

Det har længe stået klart – ikke mindst i WTO-sammenhæng og i hele det internationale handelsdiplomati (men også i Verdensbankens virksomhed) – at udbredelsen af den nye "netværksøkonomi" er stærkt afhængig af anerkendelsen af den intellektuelle ejendomsret. Det gælder i særdeleshed genpatenter; biotek-selskaberne sætter pt. enorme ressourcer ind på at finde (og patentere) nyttige gener og genstreng i alle livsformer, overalt på planeten. Det sker i håb om, at de kan finde anvendelse i fremtidig produktion af fødevarer, medicin, kunstfibre, kommunikationsudstyr, energikilder, etc.

Denne stærke økonomiske drift strider imidlertid imod patentrettens hævde for, at naturligt forekommende stoffer og ting ikke kan patenteres. I industrialismens tidsalder kunne en kemiker, der opdagede nye stoffer og nye naturprocesser, kun tage patent på sin metode til at udvinde og destillere det pågældende stof eller til at sætte den pågældende naturproces igang. Selve opdagelsen af naturens forekomster – i U.S. Patent and Trademark Office (PTO) sprog: "discoveries of nature" – kunne ikke patenteres, hverken i USA, Danmark eller mig bekendt på noget andet nationalt patentkontor.

202 Denne redegørelse blev forfattet som et svar på en henvendelse om spørgsmålet fra miljøminister Connie Hedegaard.

Hvem ville i sin tid finde på at tildele Madame Curie patent på radium? Eller tildele patent på aluminium til den person, der første gang udviklede en metode til at isolere dette grundstof. Faktisk afviste PTO i 1928 en patentbegæring på wolfram, en afgørelse der siden blev stadfæstet ved de føderale domstole med henvisning til, at nok var ansøgeren den første, der havde både opdaget og udvundet dette grundstof, men siden wolfram altid havde eksisteret i naturen, var der udelukkende tale om en opdagelse, ikke en opfindelse.<sup>203</sup>

Akkurat det samme kan vel siges om generne, der er frembragt gennem det levendes evolution på Jorden gennem årmillioner? Javist, men denne – indlysende – logik har alligevel ikke kunnet få lov til at spænde ben for udviklingen af en ny økonomisk orden, hvor trillioner af Dollars er på spil. Så hellere lade enhver konsistens briste, som man ser det afspejlet i lovgrundlaget for patentering af menneskelige gener i Danmark – et EU-direktiv fra 1998<sup>204</sup> – og den (som følge heraf) reviderede danske patentlov fra 2000.

På den ene side fastslår begge retskilder indledningsvis – og i overensstemmelse med hævde for, at ”opdagelser i naturen” ikke kan patenteres – at

”det menneskelige legeme på alle de forskellige stadier af dets opståen og udvikling og den blotte opdagelse af en del af det, herunder en sekvens eller en delsekvens af et gen, kan ikke udgøre patenterbare opfindelser.”<sup>205</sup>

Dette efterlader jo ingen som helst tvivl om, at menneskelige gener (eller andre dele af menneskets legeme) *ikke* kan gøres til genstand for patentering. Men, som Erhvervsministeriets BioTIK-gruppe nøgternt konstaterede i deres Rapport om patent og etik fra 2001, var det selve ”hensigten med både tilblivelsen af EU-direktivet og revisionen af den danske patentlov at give hjemmel til patentering af bioteknologiske opfindelser.”<sup>206</sup> Derfor indeholder begge retskilder i deres umiddelbart følgende bestemmelse en flagrant logisk modsigelse; her fastslås

203 General Electric Co. v. De Forest Radio Co. et. al., no. 3654, Circuit Court of Appeals, September 18th, 1928.

204 Europa-Parlamentets og Rådets Direktiv 98/44/EF af 6.juli 1998 om retlig beskyttelse af bioteknologiske opfindelser.

205 EU-direktivet, artikel 5, stk.1. Jvf den danske Patentlov §1a, stk.1.

206 Kemp og Johansen, 2001; 110.



nemlig, at

“en del af det menneskelige legeme, der er isoleret herfra eller på anden måde fremstillet ved en teknisk fremgangsmåde, herunder en sekvens eller en delsekvens af et gen, udgør en patenterbar opfindelse, selv om en sådan del i sin opbygning er identisk med opbygningen i en naturligt forekommende del.”<sup>207</sup>

Logisk set indebærer denne lovbestemmelse, at også eksempelvis et blodlegeme eller en kvindelig livmoder kan patenteres. Mange akademiske professionsekspertter i immateriel ret mm. har udfoldet utrolig sindrighed i bestræbelserne på at bevise det modsatte. Men lad os se det i øjnene: der er tale om juridisk humbug. Efter alt at dømme et udtryk for, at biotek-industriens globale økonomiske interesse i genpatentering som den stærkere part har undertvunget juraen som afspejling af den offentlige moralopfattelse.<sup>208</sup> På den baggrund forekommer det foruroligende, at fremtidige afgørelser om lovens virkningskraft beror hos EF-Domstolen. Men også, at Folketinget og den parlamentariske offentlighed ikke har været stærkere involveret i processen.

Biotek-industrien og dens forskningsenheder og de juridiske fakulteter fremfører i reglen, at uden patentbeskyttelsen vil ny forskning og innovation simpelthen gå i stå. Uden sikkerhed for en betragtelig andel i de eventuelle gevinster vil ingen virksomhed i dag risikere de kostbare investeringer, som forskningsprojekterne forudsætter. Men for det første er der historisk præcedens for, at stærkt innovative vækstvirksomheder udmærket kan udvikles i et økonomisk miljø helt uden patentrettigheder.<sup>209</sup> For det andet er det veldokumenteret, hvordan medicinalindustrien, i hvert fald i USA, overestimerer ekstremt i deres påstande om, hvad det koster at udvikle nye præparater – de hævder, at gennemsnitsomkostningen for at bringe et nyt præparat på markedet befinder sig omkring 800 millioner US-dollars, men kritikere har dokumenteret, at hvis man regner rigtigt på tallene, er

207 EU-direktivet, artikel 5, stk. 2. Den og den danske Patentlov, §1a, stk.2.

208 Som så ofte før, afspejler den europæiske udvikling også her, hvad der allerede har fundet sted i USA. Allerede i 1970 godkendte kongressen *The Plant Variety Protection Act*, der for første gang tillod patentering af genetiske træk og genediske modifikationsteknikker i planter. I 1980 fulgte en skelsættende Højesteretsdom (*Diamond v. Chakrabarty*), der godkendte patentering af mikroorganismer under allerede gældende lov. I 1988 udvidede US patent Office patentbeskyttelsen til også at omfatte genetisk modificerede dyr. Etc.

209 Schiff, 1971.

den virkelige omkostning snarere et sted mellem 71 og 118 millioner US-dollars.<sup>210</sup>

De overdrevne estimater har naturligvis det formål at retfærdiggøre nogle alt for høje medicinpriser og – vigtigst, efter min opfattelse – at retfærdiggøre selskabernes stærkt udvidede patentrettigheder. Ikke desto mindre synes det, som om man må være fundamentalist, virksomhedsfjendtlig eller ”markedsmodstander”, blot man ønsker en offentlig drøftelse og en regulær politisk proces vedrørende det formålstjenlige i patenter på menneskers gener og stamceller. Vi ser her et meget klart eksempel på det, Hannah Arendt kalder: at offentlighedens lys fordunkles.<sup>211</sup>

Generne er jo ikke opfindelser, som glødelampen eller varmetermostaten eller computerchip’er er det. Genet for menneskeligt væksthormon eller for blå øjne blev ikke opfundet i et laboratorium; de blev opdaget. Og der er både moralsk og retligt meget gode grunde til, at man indtil biotek-industriens opdukken for få tiår siden har afvist at give privatpersoner eller selskaber ejendomsret til (opdagelser af) naturens egne frembringelser. Generne er en gave – til os alle, ikke specielt til Novartis eller GlaxoSmithKline. Politikerne og den politiske offentlighed burde overveje de langsigtede, kulturelle følgevirkninger af, at den næste generation af børn eventuelt vokser op med den forestilling, at livet – generne, kromosomerne, cellerne osv – er ”opfindelser”. At disse informationer er nogens intellektuelle ejendom, der kan udliciteres. Mon ikke noget fundamentalt i menneskets forståelse af sig selv og naturen i så fald vil gå tabt?

### En ny idékamp

Har det levende værdi i sig selv? Eller har det først og fremmest nytteværdi? Vores svar på det spørgsmål vil være afgørende for mange væsentlige forhold, bl.a. biotekindustriens fremtidige rolle i samfundet og kulturen.

I øjeblikket sidder nytteværdifilosofien på den høje hest, ikke i forsamlingshus-Danmark, naturligvis ikke, men i den medieskabte offentlige debat. Mediebranchen er jo efterhånden nærmest smeltet sammen

210 Relman & Angell.

211 Se igen Hannah Arendt, 1955.

med regeringsapparatet, den statslige forvaltning, de store erhvervsvirksomheder og deres brancheorganisationer, og i denne fremsynede herskerelite bryder man sig ikke om det konservative, fællesskabsorienterede forsamlingshus-Danmark. Det hører fortiden til, mener man.

Nytteværdifilosofien er til gengæld nyttig, for den passer som hånd i handske med nutidskulturens individualistiske tankegang. "Alt, hvad der er nyttigt for mig uden umiddelbart at være til skade for andre", lyder mantraet. Det er jo pragtfuldt, for her kan vi alle være små solkonger: *Efter mig, syndfloden*. Ingen behøver at føle sig tyngt af et (med)ansvar for, hvor naturen og kulturen bringes hen på længere sigt.

I Det Etiske Råds debatter om biopatenter har jeg stået alene med det synspunkt, at det afgørende skridt tages, da samfundet første gang tillader, at en bittelille gensekvens fra et rajgræs patenteres og for så vidt gøres til privateje. Det afgørende skridt er tilladelsen til overhovedet at patentere et stykke levende natur.<sup>212</sup> Det afgørende skridt er *ikke* overgangen til også at kunne tage patenter på menneskets gener – eller dyrets – for alt levende hænger sammen i biosfærens *great chain of being*.<sup>213</sup>

I dette, som i adskillige andre spørgsmål på Det Etiske Råds agenda, har jeg kunnet konstatere en besynderlig alliance mellem rådets to mest tydelige fløje. Nytteværdifilosofien på den ene side og den skrifttro kristendom på den anden side er nemlig helt enige om én ting: naturen er til for menneskets skyld. Derfor truer patenter på menneskets gener og stamceller med at "krænke menneskets værdighed", henholdsvis at "krænke skaberværkets krone". Som om Kants selvbeholdende menneske eller Bibelens menneske skabt i Guds billede kan reduceres til, hvad der foregår i nogle milliarder basepar i det menneskelige DNA. (Og forresten har mennesket 50% af sine gener fælles med en banan.)

Overfor dette antropocentriske verdenssyn – der efter min opfattelse er Vestens arv fra Descartes og den cartesianske omverdensforståelse – har det været svært at gøre et tredje standpunkt gældende i rådets debatter. Men jeg støtter mig bl.a. til K.E. Løgstrup, og sætter hans berømte diktum ind som mit mantra overfor nytteværdifilosofiens:

212 Altså i 1970, jvf ovenfor fodnote 22.

213 Lovejoy, 1964).

“Efter at vor vestlige kultur er begyndt at antage vanvidstræk, er den kommet til at omfatte hele kloden, så det er et temmelig uheldigt tidspunkt, det er sket på. Hvad der er at gøre ved det, er det muligvis umulige, at lade vor holdning svinge 180° omkring dens egen akse og gøre os det klart, at universet ikke er vor omgivelse, men vort ophav.”<sup>214</sup>

Vil man par tout være antropocentriker, er der i øvrigt også stærke, menneskekærlige argumenter for at tøjle kapløbet for patentering af alle planetens genetiske varianter. Det gælder ikke mindst på planteområdet, hvor genpatenterne tjener som redskab for en global revolution af landbrugskulturen – den største omvæltning af landbruget, siden det blev grundlagt i Yngre Stenalder. Og bestemt ikke en revolution til det gode. Mens jordejere og bønder gennem mere end 10.000 år selv har kunnet afgøre, hvor stor en del af deres afgrøder, der skulle anvendes som såsæd til hvilke marker det efterfølgende år, er denne elementære magt nu i færd med at flytte over i bestyrelseslokalerne hos de store GMO-patentholdere. De kan nemlig:

- patentere såvel såsæden som de processer, hvorved den frembringes;
- sørge for at afgrøderne ikke kan dyrkes uden de sprøjtemidler, som de også har patent på;
- forbyde ubetalt genanvendelse af sæden, eventuelt indsætte en slags ”dræbergen”, der effektivt hindrer frembringelsen af ny såsæd (infertil høst).

Presset på agerbrugere for at overgå til GMO-sorter er ganske betydeligt i andre verdensdele end Europa. Og når først en jordejer én gang har anvendt GMO, har han svært ved at vende tilbage til et GMO-frit agerbrug. Det er nemlig næsten umuligt at rense hans marker for de afgiftspligtige afgrøder.

Denne intellektuelle magtovertagelse over landbruget (kvægavlen vil følge kort efter agerbruget) opfatter jeg slet og ret som uetisk. Og ikke blot får de store GMO-koncerner dermed en pengesabel ned i klodens mest grundlæggende erhverv. Den hårde kamp om virksomhedsopkøb og strategiske alliancer betyder samtidig, at et relativt lille antal

---

214 Løgstrup, 1983, 9.

koncerner på monopollignende vis er på vej til at kontrollere det globale fødevaremarked. (I 2004 omsatte de ti største GMO-koncerner såsæd for i alt 59,3 milliarder Dkr.)<sup>215</sup>

I forvejen er det jo ingen hemmelighed, at den rige del af verden gennem sit proteinforbrug, sit energiforbrug mm beslaglægger alt, hvad klodens fotosyntese formår – og mere til. Ej heller er det skjult for nogen, at de sundhedspolitiske prioriteringer stort set lader hånt om befolkningen i den fattige del af verden. Som Médecins Sans Frontières rapporterede i 2004:

“For ti år siden anvendte verden 30 milliarder US-dollars til sundhedsforskning, heraf blev under 10% brugt på sundhedsproblemerne i 90% af verden – en skævhed, der kendes som 10/90-kløften. I dag er de globale udgifter til sundhedsforskning mere end tredoblet til knap 106 milliarder US-dollars, og alligevel er de midler, der anvendes til forskning og udvikling af lægemidler til behandling af 90% af den globale sygdomsbyrde kun steget med 0,3–0,5 mia til omkring 3,5 mia US-dollars – og dét fortrinsvis takket være donationer fra private fonde, velgørende organisationer og regeringer. Med andre ord er 10/90-kløften ikke bare fortsat med at eksistere, opgjort i procenter er den vokset alarmerende i løbet af det seneste tiår.”<sup>216</sup>

Alt dette turde jo være håndtag, som parlamentarikerne og den politiske offentlighed uden alt for store vanskeligheder kan gribe fat i, hvis man har svært ved at finde vej ind i den fagre nye verden af *Life Sciences*.

### Eksempel: befrugtningindustrien

Som beretningen om genpatenter forhåbentlig anskueliggør, er der på de nye, biopolitiske områder masser af muligheder for at samle og dele sig idépolitisk efter anskuelser – blot er fløjene og skillelinjerne nogle andre end i den ”gamle” politiske virkelighed. Hvem og hvad der står ”til højre” eller ”til venstre”, er umuligt at afgøre.

215 Ifølge rapporten Global Seed Industry Concentration 2005 (ETC Group Communiqué 6sep 2005) fordeler det sig således: (1) Monsanto: 16,4 milliarder kr. (2) Dupont/Pioneer: 15,2 milliarder kr. (3) Syngenta: 7,2 milliarder kr. (4) Groupe Limagrain: 5,1 milliarder kr. (5) KWS AG: 3,6 milliarder kr. (6) Land O' Lakes: 3,1 milliarder kr. (7) Sakata: 2,4 milliarder kr. (8) Bayerische CropScience: 2,3 milliarder kr. (9) Taikii: 2,1 milliarder kr. (10) DLF-Trifolium: 1,9 milliarder kr.

216 [http://www.msfi.org/msfiinternational/invoke.cfm?component=pressrelease&objectid=3534F412-8F82-4E5E-B4459FE9B5C666AF&method=full\\_html](http://www.msfi.org/msfiinternational/invoke.cfm?component=pressrelease&objectid=3534F412-8F82-4E5E-B4459FE9B5C666AF&method=full_html)

Det gælder bestemt også Det Etske Råds oprindelige kerneområde: den kunstige befrugtningsindustri. Her samles den ene, tydelige fløj omkring rettighedstænkningen: det barnløse pars *ret* til at få børn, kvindens *ret* til selv at bestemme over sin egen krop, bøsser og lesbiskes *ret* til ikke at blive holdt udenfor, etc. Mens det fundamentale modstandspunkt naturligvis er, at ethvert befrugtet æg allerede er et menneskeligt individ, og at både abort og forskning på befrugtede æg derfor er moralsk forkasteligt.

Også på dette område har kampen for et tredje standpunkt været op ad bakke.

Sammen med nytteværdifilosofien sidder dens tvillingebror, rettighedstænkningen, nemlig med på den høje hest. Det illustreres tydeligt i rådets seneste redegørelse om mikroinsemination.<sup>217</sup> Her vejes "hensynet til det infertile par" ubetinget tungere end en mere overordnet, samfundsmæssig og kulturel betænkelighed ved for første gang nogensinde at skride til en suspension af én af naturens mest fundamentale udvælgelsesprocesser: den hurtigste og mest bevægelige sædcelles sejr over hundreder af millioner konkurrenter i kapløbet om at komme først frem til ægget.

Mikroinsemination vinder frem på bekostning af den traditionelle reagensglasbefrugtning, fordi man med denne teknologi kan føre en handicappet sædcelle – en sædcelle, der ikke (eller næsten ikke) kan bevæge sig ved egen kraft – ind i kvindens æg. Det er dog ellers noget af et indgreb i naturens orden! Siden de første kønnede arter opstod på Jorden, har kampen om genernes videreførelse blandt andet haft form af sædcellernes indbyrdes konkurrence om at nå frem til et æg og befrugte det. Vi har efter min mening al mulig grund til at tro, at afgørelsen af, hvilke sædceller der fik (og fortsat får) lov til at føre livet videre, rummer en naturens visdom, der langt overgår, hvad nogle tusinde forskere i løbet af en generation har været i stand til at overskue.

Fertilitetslæger "tror ikke", det har nogen betydning, hvorvidt den anvendte sædcelle kan bevæge sig selv eller ej.<sup>218</sup> Med andre ord: Mikroinsemination er ét stort eksperiment med nye mennesker. Det vil jeg kalde videnskabeligt overmod.

217 Det Etske Råd, 2003.

218 Seniorforsker Søren Ziebe fra Rigshospitalets Fertilitetsklinik, mundtlig udtalelse ved Folkeingets Fremtidspanel på Christiansborg den 7.maj 2003.

Men selv i Etisk Råd er man sær, hvis man taler om, at den voksende brug af kunstig befrugtning må give anledning til bekymring, og at "naturens visdom" skal man være forsigtig med at tilsidesætte. *Come on!* Hvem kan tale om "naturens visdom" i den moderne verden? Er det noget indiansk eller noget *new age*? Man bedes være rationel. Og mikroinsemination ses af befrugtningindustrien som det rationelle svar på den drastisk dalende sædkvalitet. Derfor bruges ressourcerne på at udvikle denne teknologi fremfor på at finde frem til – og afhjælpe – årsagerne til den faldende sædkvalitet.

"Flere og flere par vælger kunstig befrugtning", "Rekord i kunstige børn" – sådan lyder et par typiske avisoverskrifter, der vender tilbage med jævne mellemrum. Mere end 10.000 par påbegynder årligt en fertilitetsbehandling, og vi er nu oppe på, at 7,2% af børnene i en fødselsårgang bliver til på den måde.<sup>219</sup> Tallet bliver ved med at stige, også fordi nogle unge par ligefrem *foretrækker* den kontrollerede laboratorierproces, hvor fosteret igen og igen bliver undersøgt, frem for naturmetoden, der af nogle opfattes som mere risikabel!

For mig er det en skræmmende forestilling: at et flertal af nyfødte mennesker om måske bare en enkelt generation vil blive "frembragt" gennem kunstig befrugtning. Jeg tænker ikke bare på, at menneskeheden på den måde helt kan miste evnen til naturlig forplantning (idet infertilitet kan nedarves på drengesiden). Jeg tænker også – og nok så meget – på, hvilke følgevirkninger dét vil have på vores opfattelse af kønnet, kærligheden og den genetiske variation (herunder forskellige handicap, sygdomme og skønhedsideal).

Det er et tema med mange variationer – debat om den maksimalt til-ladte nedfrysningstid for befrugtede æg, debat om screening af befrugtede æg, etc. Men alle bekymringer ved befrugtningindustriens vækst fejles af banen som "reaktionære". Af en offentlig stemning, som i virkeligheden repræsenterer en *forbrugerinteresse*. At tillægge denne interesse etisk vægt af tilsvarende styrke som overvejelser, der handler om mulige skred i vores kulturelle normer og samfundsværdier, er for mig at se helt ude af proportion. Men det er ikke svært at se, hvorfor det sker. Sundhedsvæsenet og den hertil knyttede forskning er i disse år udsat for en slags forventningspres, der afspejler en forrykt, utopisk

---

219 Se fx Jyllands-Posten den 5.april 2007.

forestilling om, at alle kan få et liv uden sygdom, smerte og lidelse; at alle kan få sunde og raske børn; at alle kan leve lykkeligt; og at alle kan blive meget gamle. Denne utopi er på vej til at blive inddraget i den almindelige rettighedstænkning: Jeg har *ret* til smertefrihed, jeg har *ret* til smukke og begavede børn, osv – og det offentlige har *pligt* til at levere varen.

Den kunstige befrugtningindustri er storleverandør til denne utopiske rettighedstænkning. Også af den grund burde temaet bringes ind i centrum af den parlamentariske-politiske debat.

### Et jubilæumsgaveønske

Derfor: ikke alene er den biopolitiske dagsorden blevet for central og for omfattende til, at Folketingets partier kan blive ved med at holde den ude af deres partiprogrammer og deres politiske kampagner – om nødvendigt må de så revne, og nye, mere tidssvarende partier opstå. Den biopolitiske dagsordenen er også blevet for central og for omfattende til, at en konstruktion som Det Etske Råd kan blive ved med at magte den.

Rådets 17 medlemmer er principielt ulønnede. De skal deltage i råds-møderne, der afholdes 1/1 dag om måneden. Med mødernes dagsorden følger en stak materialer, der ofte kan være omfattende og derfor kræver en del forberedelsestid. Hertil kommer, at det virkelige arbejde – det, hvor man som rådsmedlem har chancer for at påvirke tingene – foregår i de arbejdsgrupper, som rådet nedsætter af sin egen midte til at gennemarbejde en bestemt sag. Summa summarum: Deltager man i en arbejdsgruppe (eller flere) og medregner man tiden til at forberede sig på både plenar- og gruppemøder, kræver et aktivt medlemskab af Det Etske Råd minimum, hvad der svarer til et kvart job på arbejdsmarkedet, helst mere.

Det kan næppe overraske nogen, at forskellige arbejdsgivere ser forskelligt på at afstå deres ansatte til et sådant borgerligt ombud uden overhovedet at modtage kompensation. Min egen arbejdsgiver indtil for nylig, Danmarks Radio, har eksempelvis været ekstrem smålig og helt uvillig til at lade mig indrette mit arbejde under hensyntagen til Det Etske Råds kalender. Det har jeg ikke villet bøje mig for, men til gengæld har jeg måttet tage indtil flere alvorlige konflikter (der ikke har været uden indflydelse på, at jeg nu har sagt stop i DR). Tilsvarende



så vi i 2006, at en koncerndirektør i Novo Nordisk til sidst måtte forlade Det Etiske Råd, efter stort set aldrig at have været i stand til at give møde.

Universitetsansatte, hospitalsansatte og præster er tydeligvis nogle af de erhvervs-kategorier, der har lettere ved at få en indsats i Det Etiske Råd til at hænge sammen med deres øvrige liv. Under alle omstændigheder er vilkårene voldsomt forskellige, og det er vel ikke urimeligt at beskrive rådets arbejde som organiseret i en slags koncentriske cirkler: Formanden deltager i stort set det hele. Halvdelen af rådsmedlemmerne deltager i måske halvdelen af arbejdet (med variationer, naturligvis). Af den resterende halvdel kæmper de fleste for at være til stede og vel forberedte på rådsmøderne. Mens enkelte medlemmer vælger kun at bruge rådet som en titel på deres visitkort.

Den nødvendige – og ansvarlige – løsning på denne situation har været at overdrage initiativet og styringen i alle arbejdsprocesser til rådets ansatte sekretariat. Som følge heraf har måttet bemandes i overensstemmelse med den fortsat voksende dagsorden. Problemet med denne struktur er bare, at den kan gøre livet endnu mere vanskeligt for de medlemmer, der gerne vil yde et aktivt bidrag og sætte deres præg på rådets formuleringer.

Derfor, afslutningsvis et jubilæumsgaveønske: Det Etiske Råd bør styrkes ved, at arbejdsgiverne for alle udpegede medlemmer modtager en årlig, symbolsk kompensation for tabt arbejdsindsats. Der skal være tale om en slags kontrakt, hvor arbejdsgiveren accepterer at undvære den ansatte, fx en dag om ugen. Det vil gøre det meget nemmere for medlemmer at passe deres arbejde i rådet, og det vil gøre det nemmere for formanden at forlange en indsats af medlemmerne. (Men kompensationen bør ikke gives til medlemmerne selv, så kan det blive et "ben" at være medlem af rådet).

Endvidere bør rådsmedlemmerne kunne serviceres af sekretariatet, fx ved at fire medlemmer går sammen om at dele en sekretær, som så skal stå til rådighed for de opgaver, som de pågældende medlemmer ønsker udført. Akkurat som det er tilfældet i Folketinget.

Vi kan vel sagtens forestille os, at der går endnu ti år før det er lykkedes Det Etiske Råd at flytte biopolitikken ind på sin rette plads på den fol-

kelige og parlamentariske dagsorden. Indtil da skal rådet have ordentlig med tid og kræfter til at få fuldført sin mission: at afskaffe sig selv.

---

## Litteratur

Arendt, Hannah, *Men in Dark Times*. San Diego, 1955.

Det Etske Råd. 2003. *Etske problemer vedrørende kunstig befrugtning, 3.del. Mikroinsemination og præimplantationsdiagnostik*.

Det Etske Råd. 2004. *Patent på menneskers gener og stamceller*.

Det Etske Råd. 2006. *Nytte, etik og tro i forbindelse med udsætning af genmodificerede planter*.

Ernst & Young. 2006. *Beyond Borders: The Global Biotechnology Report 2006*. Se uddrag på [http://www.ey.com/global/content.nsf/International/Biotechnology\\_Library\\_Beyond\\_Borders\\_2006](http://www.ey.com/global/content.nsf/International/Biotechnology_Library_Beyond_Borders_2006)

Ernst & Young. 2007. *Beyond Borders: The Global Biotechnology Report 2007*. Se uddrag på [http://www.ey.com/global/content.nsf/International/Biotechnology\\_Library\\_Beyond\\_Borders\\_2007](http://www.ey.com/global/content.nsf/International/Biotechnology_Library_Beyond_Borders_2007)

Kemp, Peter og Niels Mattson Johansen. 2001. *Rapport om patent og etik*. Center for Etik og Ret, for Erhvervsministeriet.

Lovejoy, Arthur O. 1964. *The Great Chain of Being. A Study of the History of an Idea*. Cambridge, Mass.

Løgstrup, K.E. 1983 (posth.) *System og Symbol*.

Novas, Carlos. 2006. The Political Economy of Hope: Patient's Organizations, Science and Biovalue. In *BioSocieties*, 1: 289-305.

Relman, Arnold S. and Marcia Angell. 2002. Americas other drug problem. *New Republic* 227, 27-41.

Rifkin, Jeremy. 2000. *The Age of Access: How the Shift from Ownership to Access is Transforming Capitalism*. London.

Schiff, Eric. 1971. *Industrialization without National Patents: The Netherlands, 1869-1919, Switzerland, 1850-1907*. Princeton University Press.

Østergaard, Uffe, 1992. *Europas Ansigter*.

# **BILAG 1:**

## **LOV NR. 353 OM OPRETTELSE AF ET ETISK RÅD OG REGULERING AF VISSE BIOMEDICINSKE FORSØG FRA 3. JUNI 1987**

### **Lov om oprettelse af et etisk råd og regulering af visse biomedicinske forsøg**

VI MARGRETHE DEN ANDEN, af Guds Nåde Danmarks Dronning, gør vitterligt: Folketinget har vedtaget og Vi ved Vort samtykke stadfæstet følgende lov:

**§ 1.** Indenrigsministeren nedsætter et etisk råd for sundhedsvæsenet og den biologiskmedicinske forskning vedrørende mennesket. Rådet virker i et samarbejde med sundhedsvæsenets myndigheder og de videnskabetiske komiteer, der er oprettet efter Helsinki-deklaration II. Rådet skal i sit virke bygge på den forudsætning, at menneskeligt liv tager sin begyndelse på befrugtningstidspunktet.

**§ 2.** Rådet består af 17 medlemmer, som beskikkes af sundhedsministeren efter følgende regler:

- 1) 8 medlemmer udpeges af indenrigsministeren. Udpegningen sker under hensyntagen til de pågældendes offentligt dokumenterede indseende i de etiske, kulturelle og samfundsmæssige spørgsmål, der er af betydning for rådets arbejde.
- 2) 9 medlemmer udpeges af det i § 10 nævnte udvalg. Disse personer må ikke være medlem af Folketinget, en kommunalbestyrelse eller et amtsråd. Er der ikke i udvalget enighed om en udpegning, afgøres denne af udvalgets flertal.

*Stk. 2.* Ved udpegning efter stk. 1, nr. 1, skal der være ligelig repræsentation af kvinder og mænd. Ved udpegning efter stk. 1, nr. 2, må der kun være én mere af det ene køn end af det andet.

*Stk. 3.* Formanden udnævnes af indenrigsministeren efter indstilling fra det i § 10 nævnte udvalg blandt de beskikkede medlemmer.

*Stk. 4.* Medlemmer og formand beskikkes for 3 år ad gangen. Genbeskikkelse kan ske én gang.

*Stk. 5.* Rådet fastsætter selv sin forretningsorden.

§ 3. Til Det Etiske Råd knyttes et fast sekretariat, hvis ansatte antages og afskediges af indenrigsministeren efter indstilling fra rådets formand.

*Stk. 2.* De nødvendige midler til rådets virksomhed bevilges på de årlige finanslove.

§ 4. Rådet afgiver indstilling til indenrigsministeren om fastsættelse af regler ved lov om beskyttelse af befrugtede menneskelige æg og levende fosteranlæg og fostre. Tilsvarende gælder for genetiske forsøg på menneskelige kønsceller, som bliver brugt til befrugtning. Indstillingen skal omfatte en redegørelse for forskningens øjeblikkelige stade og en vurdering af den sandsynlige udvikling i de nærmeste år. Den skal tillige indeholde en vurdering af de etiske problemer, som udviklingen kan medføre, samt en bedømmelse af spørgsmålet om retlig regulering ved overtrædelse af de regler, der indstilles fastsat.

*Stk. 2.* I perioden, indtil den i stk. 1 nævnte lovgivning træder i kraft, må der ikke foretages forsøg på befrugtede menneskelige æg.

§ 5. Rådet afgiver indstilling til indenrigsministeren om adgangen til at foretage genetisk behandling af menneskelige kønsceller, som bliver brugt til befrugtning, og af menneskelige befrugtede æg, fosteranlæg og fostre. Indstillingen skal omfatte en redegørelse for forskningens og de enkelte behandlingsformers øjeblikkelige stade samt den sandsynlige udvikling på området i de nærmeste år. Den skal desuden indeholde en vurdering af de etiske og juridiske spørgsmål, udviklingen kan rejse, samt forslag til eventuelle regler for adgangen til at foretage de nævnte behandlinger.

§ 6. Rådet afgiver indstilling til indenrigsministeren om adgangen til at anvende ny diagnostisk teknik med henblik på at opspore medfødte defekter eller sygdomme hos befrugtede menneskelige æg, fosteranlæg og fostre. Indstillingen skal omfatte en redegørelse for forskningens øjeblikkelige stade samt den sandsynlige udvikling på området i

de nærmeste år. Den skal desuden indeholde en vurdering af de etiske og juridiske spørgsmål, udviklingen kan rejse, samt forslag til eventuelle regler for adgangen til at anvende den pågældende teknik.

§ 7. Rådet afgiver indstilling til indenrigsministeren om fastsættelse af regler om nedfrysning af menneskelige kønsceller, der agtes brugt til befrugtning, og af befrugtede menneskelige æg. Indstillingen skal omfatte en redegørelse for teknikkens øjeblikkelige stade og en vurdering af de resultater, der er opnået dermed. Den skal tillige indeholde en vurdering af de etiske og juridiske problemer, som teknikken kan give anledning til.

§ 8. Ud over at varetage de opgaver, der er henlagt til rådet efter §§ 4-7 i loven, kan rådet:

- 1) Rådgive de videnskabsetiske komiteer om almene etiske spørgsmål i forbindelse med forsøg på mennesker, som er omfattet af Helsinki-erklæring II.
- 2) Rådgive sundhedsvæsenets myndigheder i bedømmelsen af almenne etiske spørgsmål af væsentlig betydning for sundhedsvæsenet ved anvendelse af nye behandlingsmetoder, ny diagnostik teknik og ny medicinsk teknologi samt på eget initiativ tage opgaver op, der ligger inden for rådets arbejdsområde.
- 3) Rådgive offentlige myndigheder i den etiske bedømmelse af spørgsmål om registrering, videregivelse og anvendelse af oplysninger om arvelige sygdomme eller egenskaber hos enkeltpersoner eller grupper af personer.

§ 9. Rådet følger udviklingen på de i §§ 4-7 nævnte områder. Rådet informerer løbende offentligheden om udviklingen og sit arbejde og tager initiativer til, at de etiske problemer, der opstår, gøres til genstand for debat i offentligheden. Rådet kan gøre brug af offentlige høringer og nedsætte arbejdsgrupper til at udrede specielle spørgsmål.

*Stk. 2.* Rådet kan betjene sig af særligt sagkyndige.

*Stk. 3.* Rådet afgiver samtidig en årlig beretning til indenrigsministeren og Folketinget.

§ 10. Der nedsættes ved begyndelsen af hvert folketingsår og efter afholdelse af folketingsvalg et udvalg på 9 medlemmer valgt af

Folketinget efter forholdstal blandt dets medlemmer. For hvert medlem vælges på samme måde en stedfortræder.

*Stk. 2.* Udvalget udpeger de i § 2, stk. 1, nr. 2, nævnte medlemmer.

*Stk. 3.* Udvalget følger løbende arbejdet i Det Etiske Råd ved fælles møder og lignende. Udvalget kan endvidere anmode Det Etiske Råd om at behandle nærmere angivne emner inden for rådets kommissorium.

#### *Forsøg*

§ 11. Følgende forsøg må ikke foretages:

Forsøg, der har til formål at muliggøre fremstilling af arvemæssigt identiske menneskelige individer.

Forsøg, der har til formål at muliggøre fremstilling af menneskelige individer ved sammensmeltning af genetisk forskellige fosteranlæg eller dele af fosteranlæg, før de sætter sig fast i livmoderen (præembryoner)

§ 12. Med bøde eller hæfte straffes den, der overtræder §4, stk. 2, eller §11

*Stk. 2.* I forskrifter, der udstedes i medfør af loven, kan der fastsættes straf af bøde.

*Stk. 3.* For overtrædelser, der begås af aktieselskaber, andelsselskaber eller lignende, kan der pålægges selskabet som sådant bødeansvar

§ 13. Indenrigsministeren fremsætter forslag til den lov, der er nævnt i § 4, stk. 1, senest i folketingsåret 1990-91.

§ 14. Loven træder i kraft dagen efter bekendtgørelse i Lovtidende.

*Stk. 2.* Det i § 10 nævnte udvalg nedsættes første gang umiddelbart efter lovens ikrafttræden.

§ 15. Loven gælder ikke for Færøerne og Grønland, men kan ved kongelig anordning sættes i kraft for disse landsdele med de afvigelser, som de særlige færøske og grønlandske forhold tilsiger.

*Givet på Amalienborg, den 3. juni 1987*  
*Under Vor Kongelige Hånd og Segl*

MARGRETHE R.  
KNUD ENNGAARD





## BILAG 2: LOV NR. 440 OM DET ETISKE RÅD FRA 9. JUNI 2004

### Lov om Det Ethiske Råd

VI MARGRETHE DEN ANDEN, af Guds Nåde Danmarks Dronning, gør vitterligt: Folketinget har vedtaget og Vi ved Vort samtykke stadfæstet følgende lov:

#### Kapitel 1

##### *Formål og virksomhedsområde*

§ 1. Det Ethiske Råd er et uafhængigt råd. Rådet skal i sit virke arbejde ud fra respekt for menneskets og kommende generationers integritet og værdighed samt respekt for naturen og miljøet. Respekt for menneskets integritet og værdighed omfatter også det menneskelige livs første faser, herunder befrugtede menneskelige æg og fosteranlæg. Respekt for naturen og miljøet hviler på den forudsætning, at naturen og miljøet har værdi i sig selv.

*Stk. 2.* Rådets virksomhedsområde er de etiske spørgsmål, der knytter sig til forskning i og anvendelse af bio- og genteknologier, der berører mennesker, natur, miljø og fødevarer. Rådets virksomhedsområde omfatter endvidere øvrige etiske spørgsmål, der knytter sig til sundhedsvæsenet og den biologisk-medicinske forskning vedrørende mennesket.

*Stk. 3.* Uden for rådets virksomhedsområde falder de etiske og dyrevelfærdsmæssige spørgsmål, der knytter sig til forskning i og anvendelse af bio- og genteknologier, der berører dyr.

§ 2. Rådet rådgiver Folketinget, ministre og offentlige myndigheder om de etiske spørgsmål, der er nævnt i § 1, stk. 2.

§ 3. Rådet følger udviklingen og afgiver udtalelser eller redegørelser om de almene og principielle etiske spørgsmål, som er knyttet til forskning i og anvendelse af bio- og genteknologier inden for ét eller flere af følgende områder:

1) Sundhedsområdet, herunder forplantningsteknologi, fosterdiagnostik samt brug af befrugtede menneskelige æg, fosteranlæg og fostre.  
2) Natur- og miljøområdet, herunder hensyn til bevarelse af biologisk mangfoldighed samt en bæredygtig udvikling.

3) Fødevarerområdet, herunder spørgsmål om fødevarerproduktion.

*Stk. 2.* Rådet følger endvidere udviklingen og afgiver udtalelser eller redegørelser om de øvrige almene og principielle etiske spørgsmål, der knytter sig til sundhedsvæsenet og den biologisk-medicinske forskning vedrørende mennesket, herunder anvendelse af nye behandlingsformer, ny diagnostisk teknik og ny medicinsk teknologi samt spørgsmål om registrering, videregivelse og anvendelse af oplysninger om arvelige sygdomme eller egenskaber hos enkeltpersoner eller grupper af personer.

§ 4. Rådet varetager informations- og debatskabende aktiviteter om de etiske problemstillinger og udfordringer, som samfundet står over for. Rådet sørger for løbende at holde offentligheden orienteret om udviklingen og om sit arbejde og for, at de etiske spørgsmål gøres til genstand for debat i offentligheden. Rådet kan gøre brug af offentlige høringer, nedsætte arbejdsgrupper m.v. til at udrede særlige spørgsmål.

*Stk. 2.* Rådet afgiver en årlig beretning til indenrigs- og sundhedsministeren, miljøministeren, ministeren for fødevarer, landbrug og fiskeri, ministeren for videnskab, teknologi og udvikling og økonomi- og erhvervsministeren samt Folketinget.

§ 5. Rådet kan inden for sit virksomhedsområde på eget initiativ behandle spørgsmål af almen og principiel etisk karakter. Rådet prioriterer selv sine opgaver inden for sit virksomhedsområde.

## Kapitel 2

### *Organisation*

§ 6. Indenrigs- og sundhedsministeren nedsætter Det Etiske Råd.

§ 7. Folketinget nedsætter ved begyndelsen af hvert folketingsår og efter afholdelse af folketingsvalg et udvalg på 9 medlemmer valgt af Folketinget efter forholdstal blandt dets medlemmer. For hvert medlem vælges på samme måde en stedfortræder.

*Stk. 2.* Udvalget følger løbende arbejdet i Det Etiske Råd ved fælles møder og lignende. Udvalget kan endvidere anmode Det Etiske Råd

om at behandle nærmere angivne emner inden for rådets virksomhedsområde.

§ 8. Det Etske Råd består af 17 medlemmer, som beskikkes af indenrigs- og sundhedsministeren efter følgende regler:

1) 9 medlemmer udpeges af det i § 7 nævnte udvalg. Disse personer må ikke være medlem af Folketinget, en kommunalbestyrelse eller et amtsråd. Er der ikke i udvalget enighed om en udpegning, afgøres denne af udvalgets flertal.

2) 4 medlemmer udpeges af indenrigs- og sundhedsministeren.

3) 1 medlem udpeges af miljøministeren.

4) 1 medlem udpeges af ministeren for fødevarer, landbrug og fiskeri.

5) 1 medlem udpeges af ministeren for videnskab, teknologi og udvikling.

6) 1 medlem udpeges af økonomi- og erhvervsministeren.

*Stk. 2.* De medlemmer, der udpeges efter stk. 1, nr. 2-6, skal have indsigt i de etiske, kulturelle, samfundsmæssige og andre faglige spørgsmål, der er af betydning for rådets arbejde .

*Stk. 3.* Ved udpegning og beskikkelse skal det sikres, at såvel lægfolk som fagfolk er repræsenteret i rådet.

*Stk. 4.* Ved udpegning og beskikkelse skal det sikres, at der i rådet kun er én mere af det ene køn end af det andet.

*Stk. 5.* Formanden udnævnes af indenrigs- og sundhedsministeren efter indstilling fra det i § 7 nævnte udvalg blandt de beskikkede medlemmer.

*Stk. 6.* Medlemmer og formand beskikkes for 3 år ad gangen. Genbeskikkelse kan ske én gang.

*Stk. 7.* Rådet fastsætter selv sin forretningsorden.

§ 9. Det Etske Råd virker i et samarbejde med Den Centrale Videnskabetiske Komité, Det Dyreetiske Råd, Teknologirådet og relevante myndigheder m.v.

*Stk. 2.* Det Etske Råd kan oprette dialogfora med repræsentanter fra relevante forskningsmiljøer, erhvervsvirksomheder og interesseorganisationer med henblik på at sikre information samt tværgående dialog, jf. § 4.

§ 10. Til rådet knyttes et sekretariat, hvis ansatte antages og afskediges af indenrigs- og sundhedsministeren efter indstilling fra rådets formand.

### Kapitel 3

*Ikrafttræden m.v.*

§ 11. Loven træder i kraft den 1. januar 2005, jf. dog stk. 3.

Stk. 2. Samtidig ophæves lov om oprettelse af et Etisk Råd, jf. lovbe-  
kendtgørelse nr. 220 af 4. marts 1997.

Stk. 3. Det i § 7 nævnte udvalg nedsættes første gang ved begyndel-  
sen af folketingsåret 2004-05.

§ 12. I lov om miljø og genteknologi, jf. lovbeholdtgørelse nr. 981 af 3.  
december 2002, foretages følgende ændring:

1. § 9 a, stk. 3, ophæves.

Stk. 4 bliver herefter stk. 3.

§ 13. I lov nr. 402 af 28. maj 2003 om et videnskabsetisk komitésystem  
og behandling af biomedicinske forskningsprojekter foretages følgen-  
de ændring:

1. § 24, stk. 1, nr. 2, affattes således:

»2) at følge forskningsudviklingen på sundhedsområdet og virke for  
forståelsen af de etiske problemstillinger, udviklingen kan medføre, i  
forhold til sundhedsvæsenet og de biomedicinske forskningsmiljøer,  
og«.

§ 14. I lov nr. 375 af 14. juni 1995 om Teknologirådet, som ændret ved  
§ 26 i lov nr. 388 af 30. maj 2000 og § 2 i lov nr. 396 af 6. juni 2002, fore-  
tages følgende ændring:

1. I § 4 indsættes efter stk. 1 som nyt stykke:

»Stk. 2. Teknologirådet samarbejder med andre råd og nævn og drøf-  
ter løbende afgrænsning og opgavefordeling med disse.«

Stk. 2 bliver herefter stk. 3.

§ 15. Loven gælder ikke for Færøerne og Grønland, men kan ved kong-  
elig anordning sættes i kraft for Færøerne med de afvigelser, som de  
særlige færøske forhold tilsiger.

*Givet på Christiansborg Slot, den 9. juni 2004*

*Under Vor Kongelige Hånd og Segl*

*Margrethe R.*

*/Lars Løkke Rasmussen*











# ETIK I TIDEN

20 ÅR MED DET ETISKE RÅD

DEN 22. MAJ 1987 vedtog Folketinget *Lov om oprettelse af et etisk råd og regulering af visse biomedicinske forsøg*. Dermed var Danmark blandt de første lande i det, der snart skulle blive internationalt udbredt: Nedsættelse af særlige råd til at vurdere de etiske spørgsmål i forbindelse med udviklingen af nye medicinske teknikker.

Det er altså nu 20 år siden, og i anledning af jubilæet er en række skribenter blevet inviterede til at reflektere over Rådets virke lige fra oprettelsen til nu, og både i forhold til den offentlige debat, lovgiverne og den biomedicinske forskning og behandling.

De 17 forfattere er politikere, forskere og både nuværende og tidligere rådsmedlemmer, som giver deres personlige bud på forskellige facetter af den kontroversielle fødselars virke. Ideen har ikke været at lave en rentonet hyldest til Rådet. Tværtimod, netop når emnet er Etisk Råd selv, og anledningen dets runde fødselsdag, har målet været at følge rådets tradition for at lade modstridende synspunkter og argumenter komme til orde, for på den måde at give anledning til debat og belyse en sag.

Det er der kommet 16 interessante og markante bidrag ud af. De er alle båret af stort engagement og interesse i Etisk Råd og dets arbejde, men det vil fremgå, at de slet ikke er enige om, hvad der er at sige om fødselaren og de 20 år, der er gået.



[www.etiskraad.dk](http://www.etiskraad.dk)