

Har vi stadig brug for et etisk rådgivende organ?

Det er godt 26 år siden, Danmark fik Det Etsiske Råd. Men har det udspillet sin rolle i dag? Flere tidligere medlemmer mener, at rådet havde større gennemslagskraft i 1980’erne og 1990’erne, ligesom flere også peger på, at det alt for ofte er ude at råbe vagt i gevær

AF LAURA ELISABETH SCHNABEL
schnabel@k.dk

Seminarirektor Else Marie Sejer Larsen var ikke i tvivl om sit svar, da daværende sundhedsminister Britta Schall Holberg (V) i 1987 ringede hende op og spurgte, om hun kunne tænke sig at være formand for et kommende nyoprettet råd, Det Etsiske Råd.

Hun skulle da lige først forstå, hvad det egentlig var for et råd, hun skulle være formand for, inden hun svarede ja. Kort tid efter – i februar 1988 – holdt rådet sit første møde nogensinde. Og der var nok at tale om. For dengang var helt nye store etiske problematikker som reagensglasbørn, hjernedødsriteriet og organdonation til debat. Else Marie Sejer Larsen kan godt være i tvivl om, hvorvidt Det Etsiske Råd i dag har lige så stor en berettigelse som dengang.

”For mig at se er rådet blevet mere etableret – af gode grunde. Det er mere kommissionsagtigt nu, hvor medlemmerne tager sig mere tid til at lave store afhandlinger. Vi var derimod meget energiske i den første periode af Det Etsiske Råds historie. Vi følte meget stærkt, at vi havde noget at bringe frem til debat – og det var vigtigt for os, at vi fik en offentlig debat om de ting. Så vi susede landet rundt. Vi havde stor gennemslagskraft, og det havde selvfølgelig også noget at gøre med, at rådet var nyt. Det var en gave fra Himmelen, for vi brændte for at få sat fokus på vigtige etiske problemer,” siger hun og tilføjer:

”Jeg har en fornemmelse af, at rådet ikke helt har samme betydning i dag, som det havde dengang. For mange af de store etiske emner som organdonation og reagensglasbørn er ikke længere nye og dermed ikke lige så opsigtsvækkende.”

Det første danske reagensglasbarn blev født i 1983. Det blev et markant tegn på, at den teknologiske udvikling flyttede grænser for, hvad man hidtil havde anset for at være muligt. Den store debat, der opstod med reagensglasmetoden, førte derfor i 1987 til oprettelsen af Det Etsiske Råd. Det fik til opgave at rådgive Folketinget og offentlige myndigheder samt skabe debat i befolkningen inden for sundhedsforskningens muligheder på det bio- og genetologiske felt.

At rådet ikke har samme betydning og gennemslagskraft i dag som tidligere, er også en vurdering, som Svend Andersen, professor i etik og religionsfilosofi ved Aarhus Universitet, kommer med. Han var medlem af rådet fra 1988 og næstformand fra 1991 til 1993.

”Det virker på mig, som om Det Etsiske Råd slet ikke mere har den betydning, det havde i de første år. I rådets pionertid, omkring 1990, var de emner, rådet beskæftigede sig med, ret nye. Der var blandt andet emner som fosterdiagnostik, reagensglasbørn, hjernedødsriterium og organdonation. Og rådet var en nyskabelse. Det skabte alt sammen meget stor opmærksomhed i offentligheden og medierne. For eksempel debatten om hjernedødsriteriet. Nu er de fleste af de nye teknikker blevet mere eller mindre rutine – de har mistet sensationspræget,” siger Svend Andersen.

Når det kommer til spørgsmålet om, hvorvidt rådet er med på beatet, når det skal forholde sig til ny forskning og nye muligheder, har sundhedsprofessor ved Københavns Universitet Lene Koch, der sad i rådet fra 1994 til 1999 svært ved at finde begejstring.

”Rådet er jo i høj grad reaktivt og følger de bioteknologiske konjunkturer – når noget nyt kommer på dagsordenen,

følger rådet op med en vurdering. Det har altid været et problem med denne reaktivitet. Under Erling Tiedemann (formand fra 2000 til 2002, red.) blev udtrykket ”etik til tiden” formuleret. Det udtrykker et ønske om at være på forkant med udviklingen eller til tiden, i hvert fald ikke bagud. Men det betød også, at rådet undertiden var for hurtigt ude, for eksempel i sagen om genterapi, hvor der var en etisk politik på det område, som viste sig at være ren hype – det blev aldrig til noget. Så det er svært at få etik og teknologi til at følges ad,” siger Lene Koch.

Kristeligt Dagblad har ikke kunnet få en udtalelse fra Erling Tidemann, men rådets nuværende formand, Jacob Birkler, mener, det er for let at sige, at rådet er reaktivt. Han nævner flere eksempler på det, han ser som den stik modsatte tendens – så som velfærdsrobotter, nye stamcelleteknologier og rådets seneste rapport om kommercialisering af kroppen, hvor han peger på, at rådet har været ude med anbefalinger i tide. Han er heller ikke enig med

■ Rådet har primært bestået af etniske danskere med lange uddannelser. Og de er tit enige med sig selv i, at ’de andre’ nok ikke kan opføre sig helt for-svarligt.

MAJA HORST, PH.D., INSTITUTLEDER PÅ KØBENHAVNS UNIVERSITET

Lene Koch i, at rådet alt for ofte anlægger en bekymret linje. Hun siger: ”Jeg synes, det er et problem, at rådet faktisk altid forholder sig så konventionelt paternalistisk (formynderisk, red.) til mange sager ved at udtrykke mistillid til, at folk selv kan finde ud af at vælge. Det kan undertiden være rimeligt, men ofte anlægger rådet en ’bekymret’ linje og ’adværer’ mod dette og hint. Eksempelvis folks

lyst til at gå på nettet og skaffe viden om deres gener. Intet tyder på, at det fører til store ulykker, hverken individuelt eller samfundsmæssigt.” Maja Horst, der er leder af Institut for Medier, Erkendelse og Formidling ved Københavns Universitet, har studeret og beskæftiget sig med Det Etsiske Råd og er enig i, at rådet ofte vælger en bekymret indstilling til emnerne.

”I den sammenhæng synes jeg, at rådet traditionelt har været alt for homogent sammensat – det har primært bestået af etniske danskere med lange uddannelser. Og de er tit enige med sig selv om, at ’de andre’ nok ikke kan opføre sig helt for-svarligt.”

Svend Andersen peger på, at rådets daværende stillingtagen til hjernedødsriteriet er et eksempel på, at rådet var mere uforudsigeligt i sin stillingtagen for år tilbage.

”Vi sagde, at det kan være uforståeligt for pårørende, at et menneske er død, når der stadigvæk er åndedræt og kropswarme. Men vi mente altså, at når hjernen er op-hørt med at fungere, er dødsprocessen uigenkaldeligt i

gang, og så er det tilladeligt at fjerne organer – forudsat at den døende eller de pårørende samtykker. Desværre var lægerne og de fleste politikere for traditionelt tænkende til, at det kunne gennemføres.”

Hjernedødsriteriet blev senere indført i Danmark – i 1990 – med det formål at udvide muligheden for at transplantere organer.

Men ikke alle har samme kritiske holdning. Spørger man lægerne og genetikerne, lever rådet fint op til den rolle, som det skal have. Jens Michael Hertz, formand for Dansk Selskab for Medicinsk Genetik, er uenig i, at rådet har en problematisk paternalistisk identitet.

”Jeg synes, at rådet netop er god til at skabe debat om etiske spørgsmål ved at lægge en grundigt gennemarbejdet rapport frem om emnet og efterfølgende sørge for, at den bliver diskuteret i forskellige sammenhænge, blandt andet ved offentlige høringer. Der, hvor rådet kommer med anbefalinger, er jo netop på områder, hvor der

er potentiel risiko for skadevirkninger. For eksempel i rapporten om genom-undersøgelser fra 2012, hvor rådet opridser en række potentielle skadevirkninger af genomiske undersøgelser direkte til forbrugeren. Ukritisk anvendelse af sådanne undersøgelser kan påføre personen, og dennes nærmeste slægtninge, en række skadevirkninger i form af viden om genetisk disposition, man faktisk ikke kan gøre noget ved – eller usikkerhed om betydningen af de fundne variationer.”

Heller ikke Lægeforeningens formand Mads Koch Hansen er enig i kritikken. Han oplever, at rådet er professionelt bekymret for, hvad det er for nogle ulykker, vi kan komme ud for. Denne problematiserende rolle er ifølge ham positiv:

”Der er ingen tvivl om, at de sætter fokus på potentielle problemer, men det falder naturligt med den opgave, de har. Det kunne nemt blive et problem, hvis de havde den modsatte holdning og som udgangspunkt var for alt nyt. Det vigtigste er at få sat fokus på, hvad prisen er for, at vi

nu får de her mange nye muligheder.”

Og rådets opgave er netop at pege på eventuelle fordele og problemer ved nye muligheder. Det forklarer ph.d.-stipendiat i filosofi ved SDU Signe Wolsgård Krøyer, der har skrevet speciale om Det Etsiske Råd. Hun understreger, at man netop nedsatte rådet, fordi der var udviklinger på det bioetiske område, man ikke kunne overskue konsekvenserne af. Man kunne ikke følge med udviklingen.

”Det er der stadig, Men der kommer færre af de her markante, grænserykkende landvindinger inden for medicin. Til gengæld kommer der flere muligheder inden for en anden type emner såsom den elektroniske patientjournal og prioritering i sundhedsvæsenet, som rådet også tager stilling til. Det giver rigtig god mening, for de skal se på de etiske udfordringer, samfundet står over for,” siger Signe Wolsgård Krøyer.

På spørgsmålet om, hvad hun ser som den største ændring af Det Etsiske Råds virke, peger hun på, at det i 2004 blev besluttet at udvide rådets arbejdsområde til også at omfatte den bio- og genetologiske udvikling inden for natur, miljø og fødevarer. Men det er ikke her, rådet råber højest:

”Man kunne godt forestille sig, at rådet havde profileret sig mere på udtalelser om eksempelvis de mange etiske aspekter i kampen mod global opvarmning, men det har ikke været tilfældet.”

I dag er den første formand for Det Etsiske Råd blevet 81 år. Men trods alderen har Else Marie Sejer Larsen stadig skarpe holdninger til, hvad Det Etsiske Råds vigtigste rolle bør være:

”Hvis rådet vil have en afgørende rolle, skal de sørge for at følge forskningen, så de er på forkant med forskningens betydning for en mulig kommende behandling. Man skal opsøge de grænseområder, som forskningen behandler. For det er morgendagens normale praksis – i det øjeblik en behandling bliver almen, er den uden for diskussion. Så er den der bare,” siger hun og tilføjer:

”Jeg er nu ikke i tvivl om, at vi stadig har brug for et etisk råd. Der er nok at tage fat på.”

TIDLIGERE FORMÆND
► Else Marie Sejer Larsen 1988-1993
► Lars Nordskov Nielsen 1994-1996
► Linda Nielsen 1997-1999
► Erling Tiedemann 2000-2002
► Ole J. Hartling 2003-2007
► Peder Agger 2008-2010



AF LAURA ELISABETH SCHNABEL
schnabel@k.dk

Det Etsiske Råd står for skud blandt flere tidligere medlemmer, der mener, at rådet ikke har samme gennemslagskraft og betydning som

i årene lige efter, at det blev nedsat i 1987. Den nuværende formand, Jacob Birkler, som har stået i spidsen for rådet siden 2011, er dog ikke enig.

”Jeg kan ikke lade være med at trække lidt på smilebåndet. Rådet var bedre i de gode gamle dage, dengang de selv sad i rådet. Det er selvfølgelig svært at fremhæve rådet som en nyskabelse efter 26 år. Men vi er stadig nyskabende, hvor vi skaber debat om de etiske spørgsmål på langt flere områder

og til langt flere grupper af danskere – gennem en bred vifte af debatinitiativer. Endvidere kan det noteres, at de fleste lande i Europa efterhånden har nedsat et etisk råd. Her ser man stadig Det Etsiske Råd i Danmark som dem, der går foran med nye initiativer. Det er rigtigt, at de store spørgsmål angående kunstig befrugtning og organdonation er blevet mere afgrænsede og fokuserede på grund af den teknologiske udvikling. Men der er kommet nye store områder til, der fylder billedet i dag. Eksempler er etiske spørgsmål bundet til neuro-etik og behandlingsturisme.”

Flere, herunder tidligere medlem af rådet sundhedsprofessor Lene Koch, mener også, at rådet altid forholder

sig for konventionelt paternalistisk til mange sager ved at udtrykke mistillid til, at folk selv kan finde ud af at vælge. Alt for ofte anlægger rådet en ”bekymret” linje.” Men Birkler er uenig i kritikken.

”I den tid, jeg har siddet i Det Etsiske Råd, har det været stadigvæk er åndedræt og kropswarme. Men vi mente altså, at når hjernen er op-hørt med at fungere, er dødsprocessen uigenkaldeligt i

Også en kritik af rådet som reaktivt, afviser han:

”Jeg kan pege på flere eksempler på den stik modsatte tendens, for eksempel sociale robotter, den såkaldte velfærdsteknologi, men også rådets seneste rapport om kommercialisering af kroppen. Jeg kan nævne talrige eksempler på det modsatte, alene fra min tid i rådet. På eksempler kan være medicinsk optimering, nye stamcelleteknologier og fortrolighed versus tilgængelighed af sundhedsdata. Alle eksempler, hvor vi på meget opbyggelig vis har været til tiden, eller hvor det senere har vist sig, at vi var forud for vores tid.” Han understreger, at det ikke er en vis teknologi, men brugen af teknologien, som rådet kan vurdere.

”Man kan sammenligne med en kanon, som heller ik-

ke er uetisk, men kanonen kan som bekendt bruges på mange forskellige måder. På den måde er rådet ikke og skal heller aldrig være for eller imod en teknologi. Vi skal heller ikke kun pege på, hvordan brugen er etisk eller uetisk, men derimod pege på de mange værdier og hensyn, der vil kunne trædes under fode gennem brugen heraf. Vi skal netop rådgive politikkerne om det etiske minefelt, de mange nye bioteknologier har skabt. Vi giver dem landkortet og fortæller, hvor væsentlige hensyn og værdier ligger gemt. Men vi fortæller ikke, hvilken vej de skal gå.”

Jacob Birkler mener selv, at han har været med til at præge rådet i den tid, han har siddet som formand. Han arbejder for åbenhed i rådet, og

derfor inviterer rådet stort set altid fagpersoner udefra, når der er rådsmøde, ligesom han opfordrer medlemmerne til at tage ud til de personer, der hver dag skal håndtere etiske dilemmaer.

”Personligt er jeg flere gange ugentligt ude for at debattere de mange etiske spørgsmål i hele landet. Da vi eksempelvis drøftede hjertestartere på plejehjem, tog jeg ud og besøgte adskillige plejehjem for at drøfte de mange etiske problemstillinger, som de ofte stod med. Rådet er derfor ikke en lukket diskussionsklub, og vi er selvfølgelig heller ikke mere etiske end andre. Men vi er kontoret for eftertanke, hvor 17 personer har forpligtet sig til at drøfte de spørgsmål, der dybest set angår os alle.”