DEN NORSKE KIRKE
Nidaros biskop

Det kongelige helse- og omsorgsdepartement
Postboks 8011 Dep
0030 OSLO

Dato: 21.06.2006 Vår ref: 06/176-2 SSKO Deres ref:

Høring - utkast til endringer i lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m..

Nidaros biskop viser til høringsbrevet datert 21. april 2006 med medfølgende høringsnotat. Begreper og forkortelser brukes slik det fremgår av høringsnotatet.

Generelle merknader.

Formålsparagrafen

Bioteknologiloven og dens forslag til endringer reiser helt grunnleggende etiske spørsmål knyttet til fundamentale verdier i vårt samfunn. Disse verdiene er også nedfelt i bioteknologilovens formålsparagraf og handler om respekt for menneskeverd, menneskelige rettigheter og integritet. Den samme formålsparagraf forutsetter også at bioteknologien skal utnyttes til beste for mennesker i et samfunn hvor det er plass til alle.

Disse fundamentale verdier er forankret i en felles kristen og humanistisk arv som deles av mennesker med ulik tro og livssyn og er derfor et godt grunnlag for lovgivningen på dette felt.

Helsedefinisjon

De foreslåtte endringer i loven begrunnes i stor grad ut i fra behovet for å unngå alvorlig sykdom og eventuelt behandle alvorlig sykdom. Dette er formål som en på generelt grunnlag lett kan slutte seg til, men som kan innebære problematiske sider knyttet til vår forståelse av helse og sykdom.

Verdens helseorganisasjons (WHO) definisjon av god helse som fravær av all sykdom og lidelse gir et forvrengt bilde av hva et godt og meningsfullt liv innebærer. Helse er noe langt mer enn fravær av sykdom, det handler i stor grad om relasjoner og mening. WHO's helsedefinisjon gir lett mennesker falske forhåpninger om hva medisinsk forskning og behandling kan føre til.

Å tale sant og tydelig om livet og dets sårbarhet vil være til større hjelp for mennesker til å leve det livet vi faktisk gjør og møte de utfordringer som livet møter oss med. Livskvalitet kan ikke bare relateres til fravær av sykdom, men knyttes til meningssammenhenger.

Erkebispegården
7013 TRONDHEIM
E-post: nidaros.biskop@kirken.no
Web: http://www.kirken.no/nidaros/
Org. nr.: 974 751 585
Telefon: 73 53 91 00
Telefaks: 73 53 91 11
Bankkontonr: 7694 05 10402

Normgrunnlag
Det argumenters for endringer i loven i stor grad ut i fra etablert praksis(i inn- eller utland) og ut i fra medisinsk nytteverdi. Å tilpasse lovgivningen til en gryende praksis innebærer en kasuistisk og en nytteetisk tankemodell.

Etter vårt syn må lovens verdifundament uttrykt gjennom formålsparagrafen, innebære en kritisk korreksjon til lovens øvrige bestemmelser. Det må bety at det er viktig å føre inn andre etiske modeller som pliktetikk og relasjonsetikk. Kun en slik bred inngang til vanskelige problemstillinger sikrer at loven *"er til beste for mennesker i et samfunn hvor det er plass til alle"*. Formålsparagrafens egen formulering legger her vekt på de relasjonelle sider ved det å være menneske.

Kristen etikk
Kristen etikks hovedbidrag til forståelsen av mennesket er understrekingen av at vi lever i relasjoner; i forhold til oss selv, til hverandre, til naturen og til Gud. Det er denne sammenhengen som gjør livet meningsbærende og som forhindrer et ensidig individualistisk perspektiv på enkeltmennesker.

En kristen relasjonstenkning understreker også sammenhengen i hele menneskelivet i alle dets faser fra livets begynnelse til livets slutt. Menneskeverdet er uavhengig av livsfase og nytteverdi, men er knyttet til Gudsrelasjonen.

Kommentarer til de foreslåtte endringer i loven
En etisk drøfting av de foreslåtte endringer i loven vil knyttes til de formål som høringsnotatet selv angir for disse endringene og til hvilke konsekvenser disse endringene kan få.

1. Forbedre metodene
Er metoder nøytrale? Spørsmålet berører bruk av befruktede egg til opplæring og kvalitetssikring. Det krever at det fins befruktede egg som ikke tenkes brukt direkte til implantering. Metodene til opplæring og kvalitetssikring vil henge nøye sammen med metoder som inngår i forskning på befruktede egg i det hele tatt.

I dag settes det et skille mellom å forske på det biologiske potensialet i et befruktet egg, dvs. mulighetene for å utvikle seg til et foster ved implantasjon, og å forske på det befruktede egg ut fra hensynet til å vinne ny kunnskap som kan anvendes i flere sammenhenger. Dette handler om å forske på liv og på livsmuligheter. Det handler om å forske på livets gåte – en forskning som opptar mange og som omfattes av store økonomiske interesser.

Det synes rimelig å forvente at det forskes på metoder som gjør assistert befruktning mest mulig trygg, og samtidig fører til minst mulig antall overtallige egg. Det går neppe an å skru utviklingen tilbake til det å forby assistert befruktning. Og da må det nødvendigvis også gis rom for et visst omfang av forskning på metoder. Men metoder er ikke nøytrale, for metoder vinnes sammen med ikke-nøytral kunnskap. Derfor er metoder omgitt av kontrollinstanser. Dette synes godt ivaretatt i lovforslaget. Men det er lagt føringer som kan ha en uoverskuelig effekt. I og med at departementet vil tillate forskning på stamceller for å behandle sykdom, og slik forskning i økende grad baseres på embryonale stamceller, vil det ligge føringer i retning av å sørge for tilstrekkelig antall befruktede egg for slik forskning.
Det er slik mulig å omgå forbudet mot å produsere befruktede egg for å forske på dem.

2. Bruk av ulike etiske modeller for å drøfte lovendringene.
Lovverket setter klare rammer omkring assistert befruktning og PGD. Befruktede egg skal kunne settes tilbake bare i den kvinnen eggcellen stammer fra. Ekteskap eller samboerskap er forutsatt som sosial ramme. Det som anfektes ut fra sosiale grunnnormer, er HLA – vevstyping med tanke på donasjon til søsken. Bioteknologinemndas flertall har anført argumenter som departementet ikke følger. Departementet argumenterer med at PGD gir mulighet til HLA, og at Mehmet-saken har skapt presedens. Dette er en kasuistisk tenkning knyttet til et nytteetisk resonnement - HLA gjør det mulig å redde livet til et alvorlig sykt barn. Bioteknologinemndas flertall anvender et pliktetisk resonnement kombinert med et relasjonsetisk moment - en tenkt etisk fordring fra det kommende barnet.

Denne spenningen kan belyses med to etiske grunnsyn, representert ved Knud E. Løgstrup og Hans Jonas. Det ufødte barnet er vel den sterkeste representanten for *den radikale etiske fordring* som ifølge K. E. Løgstrup, er taus. Vår evne til å fornemme den avhenger både av den enkeltes empatievne og av en åndshistorie som gjør oss lydhøre.

Hans Jonas har påpekt at menneskelivets grunnvilkår ikke lenger er gitt som en konstant størrelse. Menneskets handlinger har i dag en ukjent rekkevidde i større grad enn før. Det gjelder innenfor økologi. Men det gjelder også innenfor bioteknologi. Evnen til å handle overgår vår evne til å forutse. Jonas innfører derfor *fryktmomentet* i etikken. *Velbegrunnet frykt* er ikke et reaksjonært element hos mennesker som mangler kunnskap, men et reflektert element i en fremsynt fryktheuristikk. Menneskets vesensnatur må aldri bli brukt som innsats i et handlingens lotterispill, jf Kants pliktetikk. Og i likhet med Løgstrup peker han på at det er det umiddelbare møtet med barnet som vekker vårt ansvar.

3. Føringer for synet på menneskeverd, helse og lidelse.
Synet på menneskeverd, helse, lidelse, og det gode liv i det hele tatt berøres av lovendringen. Det betyr ikke nødvendigvis at lovendringen er i strid med bioteknologilovens formålsparagraf, men dette må kritisk vurderes.

Presset mot menneskeverdet henger mer sammen med det sterke mediefokus som rettes mot det å fremskaffe sykdomsfrie liv i forhold til det å skape meningsfylte sammenhenger for å leve livet, med mulige uoverskuelige konsekvenser som følge av lovendringene. Dette er svært sårbare spørsmål. Det vil oppleves meningsløst å sette kampen mot sykdom opp mot meningsfylte livsrammer. Men det handler for det første om hvor store ressurser som settes av til meningsskapende livshjelp i forhold til arbeid med bioteknologi – det er ikke gitt at man bruker millioner av kroner på et arbeid som angår et svært lite antall mennesker og som samtidig er omgitt av etisk usikre forhold. For det andre handler det mer om hva som ikke sies enn om det som sies i lovendringene. Endringene i lovens paragraf 2-14, 2-15 og 2-16 går på at overtallige befruktede egg skal kunne brukes til å kvalitetssikre metoder for assistert befruktning, eller anvendes til forskningsformål i tråd med kapittel 3. Kapittel 3-1 har en passus om at overtallige egg kan anvendes til forskning hvis hensikten er å oppnå ny kunnskap med sikte på fremtidig behandling av alvorlig sykdom hos mennesker. Paret som avgir sæd og egg skal gi sitt samtykke. Dette fjerner ikke usikkerheten med den status som tilskrives et embryo, vurdert opp mot de store variasjonene som ligger innenfor formålet med ny kunnskap.

Fordi de to lovforslagene er så sammenvevd, vil et eventuelt vedtak medføre et stort behov for etisk bevisstgjøring på samfunnets forhold til livsideal, helse, lidelse og sosial

og moralsk og åndelig mening, sammen med en klargjøring av embryoets etiske status i forhold til menneskelivets faser forøvrig.

4. Personvern og integritet.
Lovverket ivaretar det aktuelle pars personvern og integritet. Det er mer usikkert om HLA ivaretar personvernet for det kommende barnet. Mer problematisk er at lovforslagene åpner for en ansamling av genetisk kunnskap som kan kommersialiseres om det ikke settes lovmessig vern omkring kunnskapsforvaltningen. Denne faren bør ikke minimaliseres, jf. Hans Jonas' ansvarsetikk og "fryktheuristikk".
Ved å forby forskning på befruktede egg har samfunnet så langt satt et vern mot praksiser som kan misbrukes. Noen land har mer liberale lover, men noen er også like restriktive som vårt eksisterende lovverk. Det er grunn til å merke seg Tysklands restriktive holdning her. Landet har en historie som skremmer.
Spørsmålet om hva som er viktig kunnskap bør stadig reises i diskusjoner om hva som er et godt liv.

5. Aktuelle konkretiseringer.
Kristen etikk vil kunne ligge bak enhver vurdering som skjer uten at det er direkte uttalt. Kristen etikk vil i så måte være helt på linje med bioteknologilovens formålsparagraf, men vil også kunne gi den et dypere innhold og en spesifikk begrunnelse: Generelle prinsipper om respekt for menneskeverd, menneskerettigheter og personlig integritet er nedfelt i den, og det markeres at bioteknologi skal utnyttes til beste for mennesker i et samfunn som har plass til alle.

Aktuelle konkretiseringer i et kristent perspektiv kan være:

- Bioteknologien har gjort det mulig å vurdere et befruktet egg – et embryo – utenfor livmoren forskjellig fra et embryo som implanteres/fester seg i livmoren. Det illustrerer menneskets dobbeltrolle som medskaper og opprører. Denne dobbelheten bør holdes frem også i den etiske drøftingen av bioteknologiloven. Bioteknologien har gjort det mulig å *"holde en bit av hverandres liv i sine hender"* på en måte som har uoverskuelige konsekvenser utover det enkelte individ.
- Kristen etikk hviler i at vi er sårbare mennesker som både trenger omsorg og som er omfattet av omsorg. Kristen etikk kjennes i stor grad på måten vi ivaretar mennesket i sin svakhet på. I den aktuelle saken kan flere parter fremstå som svake og i behov for omsorg. Det er viktig at det perspektivet får plass. Det berører både ressursbruk, synet på et kommende barn og synet på barnløshet i forhold til det å få friske eller syke barn.
- Etiske tilnærminger kan ikke ses løsrevet fra menneskesyn. Spørsmålet om forskning på overtallige befruktede egg og begrenset bruk av implantasjonsdiagnostikk er kommet frem gjennom en nyttetenkning. Når forskning viser til et stort nyttepotensial er det desto viktigere å supplere det etiske resonnementet med pliktetisk, dydsetisk og relasjonsetisk tilnærming.
- I lys av et kristent menneskesyn er det mulig å snakke forskjellig om mennesket i ulike livsfaser uten å fjerne menneskelivets status som skapt av Gud og dermed gitt verdi. Ingen *eier* et barn eller et foster. Det har sin egenverdi i relasjon til Gud. Derfor kan vi heller ikke disponere fritt over det menneskelige embryo. Men et embryo er ikke et foster, og et foster er ikke et født barn, og et nyfødt barn er ikke en voksen, og et gammelt menneske, mett av dager, er i en annen fase enn et ungt menneske. Når Bibelen fremstiller provosert abort som en krenkelse, så kan det neppe ses bare som et individuelt angrep på det enkelte foster, men som en krenkelse av selve livet i dets naturlige kontinuitet fra slekt til slekt. Det gir liten mening i å behandle et embryo på samme måte som et barn. Men embryoet kan

heller ikke behandles bare som en bruksgjenstand eller et forskningsobjekt. Det handler vel så mye om respekt for menneskelivet som helhet som for det enkelte individ.
Et kristent menneskesyn er preget av at mennesket forstås i sine grunnleggende relasjoner: til seg selv, til naturen, til sin neste og til Gud. Uten disse relasjonene bli alt fokus på menneskelivets begynnelse og dermed på embryoet for snevert.

Oppsummering

Nidaros biskop har i dette høringssvaret drøftet viktige etiske sider ved de foreslåtte endringer i bioteknologiloven og satt dem inn i en bredere etisk og samfunnsmessig sammenheng.

Denne drøftingen har satt søkelys på noen problematiske sider ved de foreslåtte endringer. På denne bakgrunn vil Nidaros biskop foreslå å gjøre følgende endringer i det fremlagte forslaget:

2A-1: Andre avsnitt anbefales tatt ut. Forslaget er i strid med bioteknologinemndas flertall og det er knyttet store etiske motforestillinger til avsnittet.

3-1: 3. ledd strykes. Dette leddet kan komme i strid med det synet på embryoets status som preger loven for øvrig.

Med vennlig hilsen

Finn Wagle/sign
biskop

Kristian Stendahl
Stiftsdirektør