

# Handicap, Etik og Fosterdiagnostik

- et refleksionspapir



Det Centrale Handicapråd – februar 2005

## **Udgiver**

Det Centrale Handicapråd  
Bredgade 25, Skt. Annæ Passage, opg. F, 4. sal  
1260 København K  
Tlf.: 33 11 10 44  
Fax: 33 11 10 82  
Teksttelefon: 33 11 10 81  
Mail: [dch@dch.dk](mailto:dch@dch.dk)  
Hjemmeside: [www.dch.dk](http://www.dch.dk)

Folderen udgives også på bånd og diskette

Den kan desuden hentes på [www.dch.dk](http://www.dch.dk)

Tekst og layout:  
Informationsmedarbejder Kasper Egeberg

Februar 2005  
Oplag: 2.000  
ISBN 87-90985-30-3

Tryk: Scanprint a/s

# Indhold

- 5**      **Indledning – oplæg til debat**
  
- 6**      **Etik og handicap**
- 6**      **Hvad er etik?**
- 8**      **Hvad er handicap?**
  
- 10**     **Etiske udfordringer for handicapbegrebet**
- 11**     **Holdninger til handicappede**
- 13**     **Hensynet til familien mv.**
- 14**     **Rådgivning**



# Indledning – oplæg til debat

Det Centrale Handicapråd har løbende drøftet forskellige handicap-politiske problemstillinger inden for rammerne af den etiske diskurs. Dette har blandt andet fundet sted i forbindelse med de løbende lovgivningsmæssige tiltag inden for fosterdiagnostik, biomedicinsk etik, kunstig befrugtning og abortloven.

Det Centrale Handicapråd havde på et møde i september 2001 en tema-drøftelse om handicap, medicinsk teknologi og etik. I den anledning var den nu tidligere formand for Det Ethiske Råd, Erling Tiedemann, inviteret til at holde et oplæg. Rådet fandt problemstillingen så vigtig og interessant, at man besluttede sig for at følge drøftelsen op og udarbejde et refleksionspapir om etik og handicap. Refleksionspapiret skitserer forskellige problemstillinger omkring handicap og etik set i lyset af nye teknologiske muligheder, som fx fosterdiagnostik.

Hensigten med dette refleksionspapir er at videreformidle, påpege og debattere de forskellige etiske problemstillinger, der findes i relation til medicinsk teknologi og handicap. Det vigtige er nuanceringen af diskussionen. Hensigten er derfor ikke at komme med en løsning, men snarere at skitsere de forskellige problemstillinger og dilemmaer og give inspiration til læserens egne synspunkter i debatten.

Papiret har fokus på, hvilke udfordringer den teknologiske udvikling inden for fosterdiagnostikken stiller handicapbegrebet over for.

# Etik og handicap

## Hvad er etik?

Etik handler om, hvordan mennesker bør leve livet. Hvad er det gode liv, og hvordan lever man det gode liv i praksis? Målet for en etik er at give anvisninger, der gælder for alle personer i alle situationer. Det betyder, at etikken skal stå sin prøve i de praktiske situationer, hvor vi skal skelne mellem gode og dårlige handlinger. Ved konkrete handlinger bliver den etiske holdning, der er indbygget i handlingerne, til virkelighed – og vi er på den måde med til at bestemme, hvordan godt og ondt skal forstås i verden.

Etikken er noget, vi udvikler hele tiden ved de handlinger, vi foretager i situationer, hvor der er et etisk valg. Vi vil altid handle ud fra det etiske forståelsesmæssige niveau, vi har, men vi vil også kunne ændre vores forståelse hen ad vejen.

Når man skal finde en etisk forsvarlig løsning på et spørgsmål, vil man ofte afveje forskellige etiske grundprincipper i forhold til hinanden. Det Ethiske Råd har lavet en udgivelse, der hedder Etik – en introduktion. Den anviser en metode til etisk analyse, hvor der lægges vægt på følgende fire principper:

1. Selvbestemmelse
2. Lidelsesminimering
3. Godhedsmaksimering
4. Retfærdighed/liched.

En bestemt løsning i en sag kan tilgodese det ene princip i højere grad end det andet, og den etiske stillingtagen findes ved den „rigtige“ vægtning af de forskellige principper i den konkrete situation.

I den proces bruger vi forskellige redskaber til at orientere søgningen efter den „rette“ løsning, såsom intuition, fornuft, samvittighed og

empati. Og selvfølgelig fakta om den konkrete situation, og hvilke værdier vi generelt lægger vægt på i vores liv. Det er også disse redskaber, vi bruger, når vi diskuterer etiske problemer. Men det er ikke altid, vi gør os klart, hvornår vi taler ud fra intuitionen, forståelse af fakta, eller at vores samvittighed siger os noget bestemt.

Det menneskesyn, der ligger bag en persons holdninger, er selvsagt også afgørende for, hvilke etiske principper der opleves som meget væsentlige. Ser man dybest set mennesket som et væsen, hvis særlige karakteristika er rent biologisk betingede, kan det føre til et andet syn på, hvilke handlinger der er etisk forsvarlige end, hvis man oplever mennesket som et socialt eller et åndeligt individ. Handlinger, der ud fra det ene menneskesyn anses for deciderede overgreb, vil set fra det andet menneskesyn kunne være rimelige, fornuftige og etisk forsvarlige handlinger.

Det danske samfund er baseret på et menneskesyn, hvor alle mennesker har lige værdi, fordi et menneskes værdi afgøres af menneskets eksistens og ikke er et resultat af dette menneskes egenskaber og præstationer. I konkrete sammenhænge kan det ene menneske have større betydning end det andet, men i eksistentiel sammenhæng er vi alle af lige værdi.

I forhold til handicap og de nye teknikker inden for fosterdiagnostik mv. er princippet om livets ukrænkelighed centralt. Det vil også ofte være relevant at inddrage princippet om at undgå lidelse og at beskytte den svage i vurderingen af, hvordan vi bedst muligt får en virkeliggørelse af "det gode liv". Respekten for det enkelte menneske omfatter respekten for et kommende barn, barnets forældre og søskende mv. Men der kan også være hensyn at tage til de øvrige mennesker i samfundet, herunder mennesker der allerede lever med et handicap.

## Hvad er handicap?

Allerede i definitionen af et handicap ligger der etiske overvejelser. Det gængse handicapbegreb i dag skelner mellem den enkelte persons funktionsnedsættelse, og den konsekvens funktionsnedsættelsen får i samspillet med samfundets indretning. Et handicap bliver derfor betegnelsen for den begrænsning i livsudfoldelse, der er en følge af funktionsnedsættelsen og barrierer i samfundet:

### **Funktionsnedsættelse + barrierer = handicap**

Denne måde at definere handicap på kaldes det miljørelaterede handicapbegreb. Her er fokus rettet væk fra det medicinske og individuelle forhold hos den enkelte hen imod det samfundsbestemte.

Principperne om ligebehandling og lige muligheder er en konkret udgave af et etisk princip om alle menneskers lige værdi og alle menneskers lige ret til at udfolde sig i livet. Lige muligheder for mennesker med handicap kan fremmes ved at ændre fysiske og holdningsmæssige forhold i samfundet. Handicappolitisk anses det derfor som samfundets opgave at give mennesker med funktionsnedsættelser kompensation i form af fx hjælpemidler og personlig hjælp og samtidig sørge for, at samfundets ydelser indrettes, så mennesker med funktionsnedsættelser også kan deltage. På den måde kan handicappet, ifølge det miljørelaterede handicapbegreb, minimeres hos mennesker med funktionsnedsættelser.

Når man i samfundsdebatten taler om handicap, er det som regel ikke det miljørelaterede handicapbegreb, man taler ud fra. I daglig tale er ordet handicap knyttet til begreber som helbred, sygdom og anomali, og det centrale bliver, hvad vi opfatter som et „normalt liv“. Opfattelsen i samfundet af, om en sygdom eller et handicap kan forenes med et sådant normalt liv, kan afgøre, hvilke valgmuligheder borgeren får stillet til rådighed, fx i form af tilbud om diagnosticering, behandling mv.

Muligheden for at kompensere for en funktionsnedsættelse spiller ind i den etiske overvejelse. Hvis en funktionsnedsættelse kan kompenseres individuelt eller ved kollektiv tilgængelighed i samfundet, har det betydning for den enkeltes mulighed for at leve et såkaldt „normalt liv“.

Som beskrevet i et andet refleksionspapir fra Det Centrale Handicapråd om handicap og ligebehandling vil der også i nogle situationer skulle arbejdes ud fra en målsætning om sikring af det gode liv. Der tænkes her på situationer, hvor det ikke giver mening at tale om ligebehandling og kompensation, fx hos mennesker med betydelig nedsat intelligens, kommunikation og bevægelighed, og hvor det ligeledes ikke giver mening at sammenligne med „et normalt liv“. Her må målestokken for samfundets indsats være „et godt liv“. Den etiske bedømmelse af værdien af sådan et liv set i forbindelse med spørgsmålet om fosterdiagnostik vil ofte afhænge helt af det menneskesyn, der ligger bag, og det vil være op til den enkelte gravide at tage stilling. Når først personen er født, er vedkommende beskyttet af alle de almindelige etisk funderede retslige regler, fx at have ret til behandling og ret til sociale ydelser mv.

# Etiske udfordringer for handicapbegrebet

Behandlingsmulighederne har de seneste 10-20 år udviklet sig drastisk og åbnet for muligheder, man tidligere anså som umulige eller for indgribende i forhold til den fælles forståelse af, hvor de etiske grænser går. Vores forventninger har også ændret sig i takt med, at teknikken har åbnet for behandlingsmuligheder, der kan forebygge, minimere eller fjerne handicap, som man tidligere måtte affinde sig med. Vi taler her om teknikker, som kan opspore en funktionsnedsættelse hos et foster, og teknikker, som efterfølgende kan behandle eller afhjælpe funktionsnedsættelsen.

Hvor samfundet tidligere tog det store ansvar og beslutningerne om tilbud om behandling, er ansvaret og beslutningen i dag ofte lagt ud til det enkelte menneske. Udviklingen i denne retning er båret frem af et ønske om en højere grad af indflydelse og valgmulighed. Det er et vigtigt element i det videnssamfund, vi lever i, at vi selv træffer de væsentlige beslutninger, der vedrører vores liv. Det er dog ikke alle, som har de samme muligheder for at søge og bearbejde information. Selv for den person, der har adgang til at indhente oplysninger, kan det forekomme uoverskueligt, fordi vedkommende mangler redskaber til at sortere i denne information og et grundlag for at træffe valget. For at imødekomme disse problemer bliver det ofte foreslået, at samfundet får som forpligtelse at rådgive og informere om faktuelle forhold ved en undersøgelse, behandling mv. og om konsekvenser af de forskellige valg. Det svære kan være at finde ud af, hvordan information og rådgivning skal være indrettet, så den tager højde for de svære spørgsmål.

Teknologien udfordrer vores menneskesyn. Muligheden for at forebygge, helbrede, lindre og forbedre vores krop betyder, at vi bevidst eller ubevidst stræber efter det perfekte, og at selv den mindste defekt søges fjernet. Normaliseringsbegrebet er blevet indsnævret. Vores stræ-

ben efter teknologier, som kan hjælpe med at eliminere muligheden for at føde et barn med handicap, er også med til at præge synet på handicappede. Der kan være en øget risiko for, at det at få et handicappet barn bliver endnu mere unormalt og uønskeligt, end det har været tidligere.

Med de mange muligheder for at undersøge, stille diagnoser og behandle, giver teknologien et tilbud om mere kontrol over livet og et tilbud om mere sikkerhed med hensyn til, hvad der vil ske i fremtiden. Men teknologien har også usikkerheder, unøjagtigheder og fejl. Det er vigtigt at vide, at vi får et andet grundlag at træffe vores beslutninger på – at vi får mere information, men ikke nogen absolut viden. Derudover er det nu den enkelte kvinde og mands ansvar at vælge, hvilket menneskesyn vi vil praktisere, hvilke tankegange vi hver især vil fremme i samfundet.

### **Holdningen til handicappede**

Der vil fortsat blive født børn med handicap, ligesom der vil være mennesker, som af den ene eller anden grund får et handicap i løbet af livet.

Regler om ret til sen provokeret abort, hvis et foster har svære funktionsnedsættelser, er samfundets måde at give udtryk for, hvilke liv der er tvivl om livsværdien i. Man kan mene, at den holdning ikke kan isoleres til kun at gælde for fostre, men at den helt automatisk også fører til en samfundsholdning, hvor vi devaluerer det liv, mange mennesker med handicap lever. Heri kan der altså ligge et alvorligt etisk problem.

Det er et helt grundlæggende element i en humanistisk-kristen moraltradition og et grundlæggende element i den danske velfærdsstat, at man skal hjælpe dem, der er i nød. Dilemmaet på dette område er imidlertid, at vi ved at hjælpe den enkelte kan risikere at sætte gang i en udvikling, som kan skade os alle, fx ved at skubbe menneskesynet i en retning, hvor den enkeltes værdi bliver mere diskutabel.

Tilbud om fosterdiagnostik har både nu og tidligere været begrundet i samfundsøkonomiske betragtninger. Ud fra en samfundsøkonomisk betragtning kan det betale sig at give kommende forældre information om deres kommende barns legemlige tilstand, fordi langt de fleste forældrepar vil vælge at få en abort, når der er tegn på et betydeligt handicap. Men valget træffes af det enkelte par ud fra overvejelser om deres eget liv, eventuelle søskendes liv og det kommende barns liv.

Når både økonomiske og andre hensyn er i spil, er det ikke nødvendigvis etisk uforsvarligt at lægge vægt på samfundsøkonomiske betragtninger, men det er selvfølgelig vigtigt, at vægtningen af forskellige hensyn forløber rigtigt. I dagens Danmark ville man fx ikke mene, at det var etisk forsvarligt at indføre tvangsaborter af alle fostre, hvor der var mistanke om en betydelig funktionsnedsættelse. Her får det også betydning, hvilken etisk værdi man tillægger et foster.

Det er et faktum, at vi ved etiske handlinger – som en samfundsprioritering af tilbuddet om undersøgelser også er – inspirerer hinanden i forskellige retninger. Et kommende forældrepar vil have mange forskellige kilder til inspiration, når de skal træffe en beslutning om at få foretaget fosterdiagnostiske undersøgelser eller ej. Samfundets holdning til at foretage disse undersøgelser vil tælle med, lige såvel som følelsen af at barnet er på vej og deres eventuelle egen bekymring for, hvordan det skal gå, hvis barnet har en legemlig fejl.

Nogle vil mene, at vi ikke som samfund kan tillade os at overlade disse beslutninger til forældrene, eller i hvert fald, at samfundet ikke kan frasige sig ansvaret for de valg, der træffes. Andre vil mene, at hvis samfundet i sine tilbud viser, at alle børn er velkomne uanset deres fysiske tilstand, så vil det derefter være etisk forsvarligt at overlade til forældrene at tage stilling.

## Hensynet til familien mv.

Fosterdiagnostikken, som den ser ud i dag, er i meget høj grad begrundet med, at der skal tages hensyn til de kommende forældre. De kommende forældre må selv afgøre, om de vil vide, hvad der venter, og selv tage stilling til, om graviditeten skal afbrydes, hvis der er noget galt med fostret. Hensynet til forældrenes videre mulighed for livsudfoldelse har betydet, at samfundet giver en generel ret til, at man kan vælge at få en abort. Hensynet til forældrenes mulighed for at vurdere, om det kommende barn har en funktionsnedsættelse, som de ikke mener at kunne magte, er samfundets argument for at give kommende forældre ret til den nødvendige fosterdiagnostiske viden.

En holdning i debatten kan være, at barnet jo ikke vil leve isoleret, når det fødes, og derfor er det nødvendigt at tage med i betragtning, om familien mener at have ressourcer til et barn, der har et handicap. Omvendt vil andre sige, at respekten til barnet betyder, at de problemer og vanskeligheder, det vil medføre at skulle tage vare på barnet, skal løses ved, at forældrene får hjælp til opgaven.

Ved arvelige sygdomme ligger der også et etisk valg, når et par vælger at forsøge at få et barn. Samfundet blander sig ikke i, hvornår det er etisk forsvarligt at blive gravid, hverken ved lovgivning eller holdningspåvirkning. Det gælder uanset, om der er tale om par eller enlige, som har sociale, fysiske eller psykiske vanskeligheder.

En af omkostningerne ved det individuelle valg er, at man som forældre efterfølgende skal leve med at have taget beslutningen. Uanset, om det handler om, at et barn skal fødes, aborteres, undersøges eller behandles, kan man efterfølgende komme i tvivl om, det nu var det rigtige valg. Om man handler korrekt, er et spørgsmål, som vi ikke har nogen samfundsinstans, der kan svare på. Derfor er det så vigtigt, at vi kan tale med hinanden om det, og det er vigtigt, at vi fra samfundets side er opmærksom på, at der kan tages hånd om disse spørgsmål, også inden beslutningen er truffet.

## Rådgivning

Som tidligere nævnt er information og rådgivning den hjælp, samfundet ofte vil tilbyde den enkelte borger, som skal træffe en etisk vanskelig beslutning med hensyn til fosterdiagnostik. Udfordringen er her at sikre rådgivningens objektivitet og brugbarhed.

Hvis genetisk rådgivning skal udfylde sin funktion som uvildig rådgivning, er det afgørende at skille det etiske valg fra de psykologiske reaktioner. Det kan være svært for rådgiveren og for den, der modtager rådgivningen, at skille tingene ad. Hele samfundets holdning har indflydelse på, hvordan situationen opleves, både af rådgiveren og af den kvinde/mand, der rådgives. På den baggrund kan man sige, at enhver i samfundet er med til at lægge grundlaget for den rådgivning og for de valg, mænd og kvinder træffer på grundlag af genetisk rådgivning. Det menneskesyn, vi alle sammen praktiserer i vores daglige liv, får betydning, når nogen bliver stillet over for at skulle tage stilling til, om et handicap er for indgribende til at kunne forenes med „et normalt liv“ eller bare et „godt liv“.

Derfor kunne man ud fra en etisk betragtning kræve, at samfundet stiller al mulig hjælp til rådighed for forældre til handicappede børn, idet samfundets hjælp i den situation er et konkret udtryk for samfundets vægtning af det etiske princip om respekten for den enkelte.



Hvordan påvirker ny medicinsk teknologi vores syn på handicappede?

Skal vi bruge vores viden og teknologi til at "udrydde" bestemte typer handicap?

Skal samfundet presse forældre til at få en abort, hvis fostret har et handicap?

Skal man selv betale, hvis man vælger at få et barn, der har et handicap?

Kan man rådgive forældre om handicap og fosterdiagnostik?

Handicap, etik og fosterdiagnostik er vanskelige og ømtålelige emner at diskutere. Det Centrale Handicapråd vil gerne bidrage til debatten med dette refleksionspapir. Medicinsk teknologi og kortlægningen af vores gener åbner op for helt nye muligheder for at undersøge og bestemme, om et foster har en funktionsnedsættelse, som kan føre til et handicap, når barnet fødes. Hvordan skal samfundet forvalte mulighederne i de nye teknologier, og betyder det noget for samfundets støtte til mennesker med handicap i al almindelighed?