

VERN OM LIVET



MENNESKEVERD NR 3 2016

HELT I TET

Da Birgit Skarstein ble lam fra livet og ned, valgte hun å se på mulighetene i stedet for begrensningene. Nylig deltok hun i Paralympics i Rio.

● HØSTENS BIO-FLOKER
SIDE 6

● PRIS TIL MARTE W. GOKSØYR
SIDE 8

● HVORDAN STÅR DET TIL MED SAMVITTIGHETSFRIHETEN?
SIDE 11



VERN OM LIVET

Medlemsblad utgitt av Menneskeverd.
Nr 3, 2016

Generalsekretær og ansvarlig redaktør:
Liv Kjersti S. Thoresen
liv@menneskeverd.no

Redaktør:
Maria Victoria K. Aanje
maria@menneskeverd.no

Adresse:
Storgaten 10 b, 0155 Oslo
22 34 09 00
post@menneskeverd.no
www.menneskeverd.no

Layout: Tina Rensel
Forsidefoto: Anders Kjøndal

Gaver til Menneskeverd:
3000.15,51228

Menneskeverds styre:
Svein Granerud, styreleder
Grete Yksnøy Martinsen, nestleder
Tore N. Forset, styremedlem
Magne Supphellen, styremedlem
Elisabeth Løland, styremedlem
Emil André Erstad, styremedlem
Ragnhild H. Aadland Hoen, styremedlem
Arnfinn Løyning 1.vara
Anne Gustavsen 2. vara
Lisa Maria Hareide 3. vara.

Rådgivende utvalg:
Faglig etisk, pedagogisk og markedsutvalg.

Opplag: 11.000
Trykkeri: Østfold Trykkeri



Menneskeverd er Norges eneste livsvernorganisasjon og jobber for å fremme livsrett, likeverd og livshjelp. Vi vil synliggjøre verdien av ethvert menneskeliv: Fra før vi er født, ved nedsatt funksjonsevne og ved livets avslutning.

Menneskeverd har to hovedroller: For det første vil vi gjennom aktiv formidling bygge kunnskap og holdninger og motivere til innsats for menneskeverdet. Dermed vil vi være et kompetansesenter for dem som søker kunnskap om våre temaer.

Menneskeverd bygger sitt arbeid både på det kristne menneskesynet og på Lejunerklæringen som begge sier at alle menneskeliv er like mye verd.

Synspunkt som kommer til uttrykk i Vern om livets artikler og reportasjer, står for forfatterens/ intervjuobjektets egen regning. Menneskeverds meninger kommer til uttrykk gjennom lederen og kommentarer skrevet av personer i Menneskeverds stab.

Vern om livet arbeider etter Vær Varsomplakatens regler for god presseskikk.

ISSN: 0333-158X



Bioteknologi – muligheter og utfordringer

Det er varslet at bioteknologiloven skal revideres denne høsten, og vi er spent på hva helsemyndighetene vil legge fram i sin Stortingsmelding. Etersom kjernen i Menneskeverds mandat er å verne om det spirende menneskelivet – det befruktede egget – vil vi følge ekstra nøye med revideringen som omhandler dette. Testen Non - Invasive Prenatal Testing (NIPT), som i første omgang kan avdekke kromosomfeil, og en ny og revolusjonerende metode for genredigering (CRISPR) er aktuelle saker som berører vårt livsvernarbeid.

I denne utgaven av Vern om livet får du en god oversikt over hvilke biokamper vi engasjerer oss i. Vi minner regjeringspartiene om at de har forpliktet seg til samarbeidsplattformen fra 2013 som konkretiserer at NIPT

som fosterdiagnostikk ikke skal bli et offentlig tilbud til gravide kvinner i inneværende stortingsperiode. Menneskeverd ønsker velkommen forskning og nye teknologiske muligheter som kan helbrede sykdom og bekjempe lidelse, men dette må ikke gå på bekostning av menneskeverdet. Menneskets verdi innebærer at et menneske aldri utelukkende kan brukes som et middel for andre formål – uansett hvor viktige disse formål måtte være. Det er særlig viktig at vi tar avgjørende hensyn til respekten for menneskelivet i alle dets faser.

Forskning som medfører destruksjon av embryoer, forutsetter og legitimerer en etisk problematisk handling – å avslutte et påbegynt menneskeliv. Den største etiske utfordringen med CRISPR er den samme som ved annen forskning på embryoer: forskningen forutsetter at embryoet enten destrueres på forhånd (ved at stamceller hentes ut og at embryoet dermed går til grunne) eller at embryoet etter genmodifiseringen destrueres.

Et embryo er et menneskeliv på tidlig stadium, og det er ikke riktig å gjøre et annet menneskeliv – selv om det er ungt og uferdig – til et middel for andre mennesker. Målet helliger ikke midlet. Menneskeverd vil bare kunne støtte bruk av CRISPR i forskning som ikke forutsetter at individet cellene hentes fra, går til grunne.

Embryoforskning er etisk omstridt, og det er derfor overraskende at flertallet i Bioteknologirådet i vinter stemte for å tillate CRISPR-teknikken på overtallige befruktede egg dersom de destrueres etter 14 dager. Derimot er det foreløpig bred enighet om at risikoen for bivirkninger gjør det uetisk og uansvarlig å gjøre genetiske endringer i et menneskelig embryo som skal brukes til å gjøre en kvinne gravid.

Dette handler om små spirende menneskeliv og kommende generasjoner. Det er et stort ansvar å sette etiske grenser for alle nye teknologiske muligheter. Menneskeverd oppfordrer politikere og helsemyndigheter til å vektlegge menneskeverdet når det skal settes grenser for hva teknologien skal kunne brukes til.

Liv Kjersti S. Thoresen

Generalsekretær

Menneskeverds stab



Maria Victoria K. Aanje
Informasjonsansvarlig



Susanne Ward Adlandsvik
Informasjonskonsulent



Bjarne Fevang
Administrasjonsleder



Ingjerd Våge
Kommunikasjonsrådgiver



Kari Eklund Solberg
Undervisningsansvarlig



Anette Stubscid Sorensen
Ungdomskonsulent



Moyfrid Balsnes
Markedskonsulent



Anne Kari Sorknes
Administrasjonssekretær



– Menneskeverdet er uavhengig av fysiske og psykiske forutsetninger, sier Birgit Skarstein.

TROSSER HINDRINGER

Tekst: *Susanne Ward Ådlandsvik* Foto: *Anders Kjøndal*

– Livskvalitet og verdiene i livet kan ikke måles ut fra funksjonsevne, sier Birgit Skarstein (27). Hun er en av Norges beste paralympiske idrettsutøvere.

Det er vanskelig å unngå klisjeene på en så vakker augustdag. Sola skinner fra en skyfri himmel, Bogstadvannet har trolig aldri vært blåere, og på bryggen til Christiania Roklubb sitter en kvinne som utstråler så mye livsglede at det ikke er lett å vite om det er det sterke lyset eller smilet hennes som blander oss.

TROSSER HINDRINGER

Det er bare to knappe uker til hun sitter på flyet til Rio, og hver treningsøkt teller. Til denne morgentrentingen har hun invitert pressen til et sisteintervju før avreise. NRK er på plass, og det samme er

Vern om Livet og et par aviser. Etter at hun har rodd båten sin inn til bryggen og kommet seg på land, svarer hun på de klassiske sportsspørsmålene: Hva gjør hun for å forberede seg, hvilke mål har hun satt seg – og hva skal hun gjøre etter Rio? En av journalistene vil vite om hun har en kjæreste, og får et bekræftende svar. Men navnet på den utkårede vil Birgit Skarstein holde for seg selv.

Historien om hvordan hun endte opp i rullestol, har hun imidlertid delt med omverdenen tidligere. Hun har vært gjest hos Skavlan og deltok i første sesong av NRK-serien «Ingen grenser». TV-seerne fikk følge den sprudlende og positive jenta på den strabasjose ferden mot toppen av Snøhetta sammen med ekspedisjonsleder Lars Monsen. Der viste hun hvordan hun trosset hindringer og mestret de daglige utfordringene for å nå målene hun hadde satt seg.

– Det handler mye om å tilpasse seg de forholdene man har og ikke forvente at forholdene skal tilpasse seg deg, sier hun.



Tidligere olympisk roer for Frankrike, Bastien Gallet, er Birgits trener og en viktig inspirator og støttespiller.

SYKEHUSTABBE

Ulykken som snudde opp-ned på Birgits liv, skjedde i 2008. Hun var på ferie i Malaysia, og badet fra en molo. Uten å sjekke vanddybden, hoppet først kameraten hennes ut i vannet. Deretter hoppet hun. Da hun reiste seg, klarte hun ikke å stå ordentlig. Hun så ned og oppdaget at beinet var borte fra ankelen og ned. Leggbeinet stakk rett ut og blodet fosses. Det tok litt tid før vennene og de andre rundt henne forstod alvoret, men da de så alt blodet, strømmet folk til og løftet henne opp av vannet. Hun måtte gjennom til sammen 16 kompliserte operasjoner, og en kjøttetende bakterieinfeksjon forverret tilstanden. Under den siste operasjonen skjedde en feil. Epiduralbedøvelsen hun fikk, gikk ikke bort, og hun ble lam fra hoften og ned.

- Da ulykken skjedde, var du en aktiv idrettsutøver som blant annet hadde drevet med svømming i 11 år. Noen ville kanskje ha gitt opp idrettskarrieren etter en slik ulykke. Hva er det som gjorde at du klarte å fortsette?

- Jeg hadde mange gode mennesker i livet mitt som var der for meg og støttet meg. Og så hadde jeg tydelige mål som jeg ikke ville gi slipp på. Jeg ville fortsette med idrett, men måtte endre litt på premissene.

GLEDEN OVER LIVET

- Hva er det som driver deg?

- Gleden over livet og de tingene jeg får lov å holde på med. Jeg føler meg heldig som får være del av et så bra lag og gjøre noe jeg trives så godt med. Jeg får være tett på naturen og har gode mennesker rundt meg. I tillegg blir jeg drevet av å nå mål jeg har satt meg, og av å utvikle meg sportslig. Idretten har blitt min måte å vise at jeg kan nå

langt med det jeg har til rådighet.

- Hva vil du si til andre som opplever tilsvarende omveltninger i livet?

- Det blir bedre. Tiden leger mye. Det er tøft og livet er ikke rettferdig. Men husk på det du vil, og vit at du kan få til mye, selv om du kanskje må endre litt på planene.

FØLER MEG STERK OG FRISK

Birgit Skarstein er opptatt av funksjonshemmedes rettigheter og er en aktiv talsperson for unge funksjonshemmede.

- Det er dessverre fortsatt mange fordommer knyttet til funksjonshemmede. Jeg føler meg ikke hemmet eller syk, jeg føler meg sterk og frisk. Men det forventes noe annet av meg når jeg sitter i rullestol. Jeg tror mye kan bli bedre hvis vi snakker sammen, oppdaterer hverandre på hvordan vi har det, viser at det er mulig å leve et fullverdilig liv på tross av funksjonshemming,

og skaper større raushet for at vi har ulike kroppar. Vi må respektere hverandre fullt ut for de vi er. Paralympics viser i praksis at ulikheter er en styrke, og bidrar på den måten til et rausere samfunn. Her ser vi flinke mennesker som jobber hardt og oppnår gode resultater på tross av begrensninger. Folk har godt av å utsettes for det. Da får vi et mer nyansert bilde av funksjonshemmede.

- Du er med i bioteknologirådet, som gir råd om etisk bruk av bioteknologi på mennesker, dyr, planter og mikroorganismer. Hvilken rolle ønsker du å spille der?

- Jeg ønsker å være en representant for min generasjon og det samfunnet vi ønsker oss i fremtiden. Jeg vil gjerne ha både et åpent sinn og et

Paralympics viser i praksis at ulikheter er en styrke, og bidrar på den måten til et rausere samfunn.

- Birgit Skarstein

kritisk blick. Det vi kommer frem til der, påvirker beslutningstakerne når det gjelder hvordan samfunnet skal se ut i fremtiden. Når konsekvensene kan bli så store, er det ekstra viktig at vi gjør grundig research, og jeg føler et stort ansvar for å stå rakrygget i det jeg stemmer for.

ÆRLIGE RELASJONER

Trener Bastien Gallet kommer med en kopp kaffe til Birgit og spør om hun har spist noe etter treningsøkten. Den tidligere olympiske roeren for Frankrike er en viktig inspirator og støttespiller for Birgit. Andre støttespillere er nære venner og familie.

– Det betyr mye for meg å ha ærlige relasjoner hvor det er plass til hele meg – og hele den andre, sier hun.

Nå ser hun fram til Paralympics i Rio – og gleder seg til å møte konkurrentene sine. For Birgit er det helt naturlig å oppmuntre dem hun konkurrerer mot.

– Det er så mange fine folk. De har trent hardt, og jeg vil så gjerne at de skal lykkes. Det viktigste er jo at de som gjør det best, vinner, sier hun.

Men til tross for at hun heier på konkurrentene sine, har hun absolutt planer om å gjøre det beste løpet i karrieren.

– Jeg gjør alt jeg kan for å være så godt forberedt som mulig. Man kan aldri skyldes på forholdene, men forberede seg så godt man kan, og gjøre sitt beste ut fra de forutsetningene man har.

Birgit har erfart at nettopp det gjelder like mye i livet som i idretten.

Birgit Skarstein endte på en fjerdeplass i finalen på 1000 meter singel-sculler i Paralympics i Rio. ●

Birgit Lovise Røkkum Skarstein

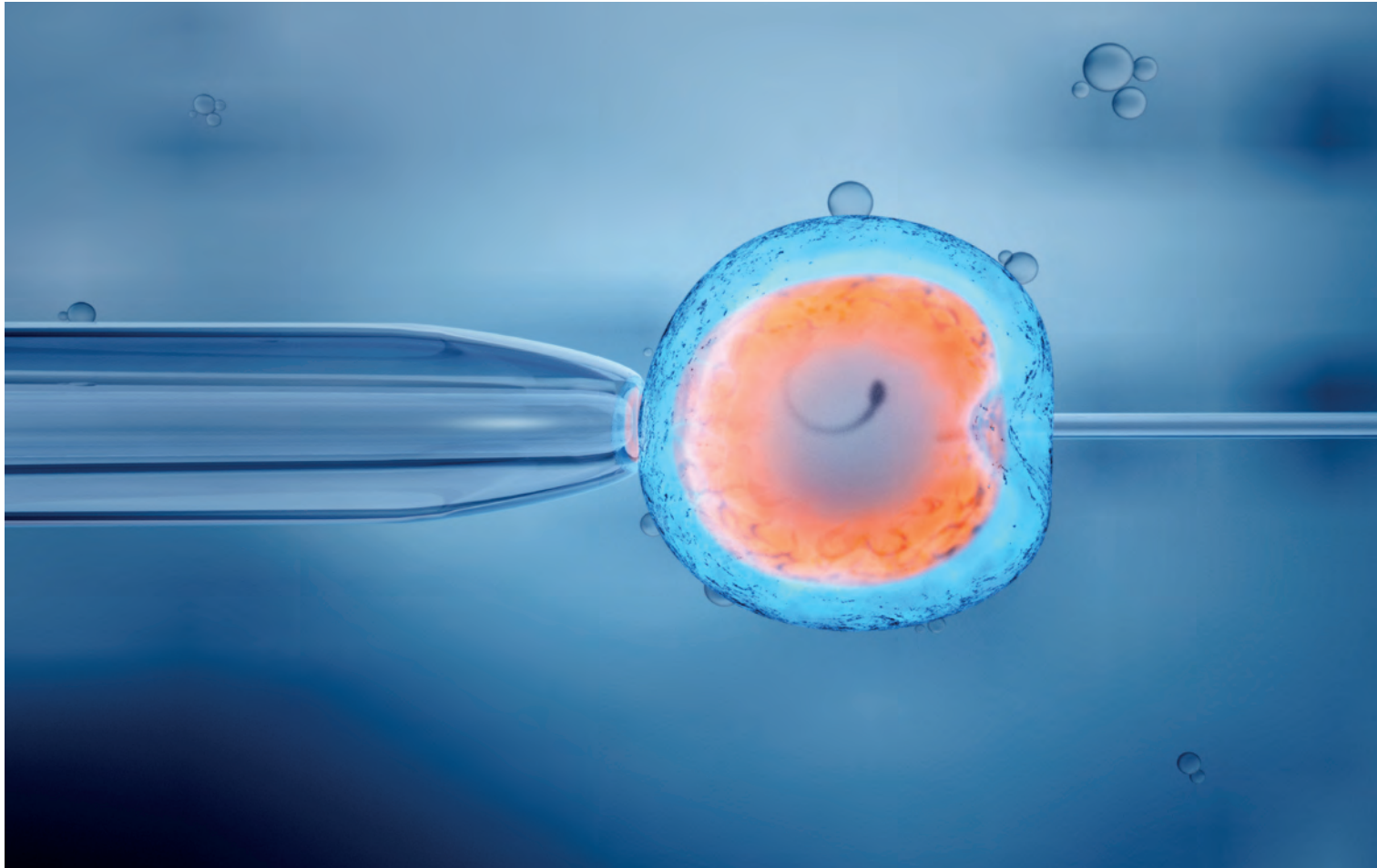
- Født i Levanger 10. februar 1989
- Toppidrettsutøver på heltid, med A-stipend fra Olympiatoppen
- Deltar i de Paralympiske sommerlekene i Rio de Janeiro 9.-11. september. Distansen er 1000 meter, og hun ror i klassen ASW1x (arms and shoulders women singlesculler)
- Slo gjennom på idrettsarenaen i 2013, med bronse i verdenscup og VM-sølv i roing
- VM-gull i roing i 2014
- Kvalifiserte seg til Paralympics under VM i Frankrike i 2015 hvor hun fikk bronse
- Arbeider i en 25 prosent stilling som fagkon-sulent i Norges Idrettsforbund
- Medlem i Bioteknologirådet 2014-2018
- Bystyrerepresentant i Oslo (Ap)

Jeg føler meg ikke hemmet eller syk, jeg føler meg sterk og frisk.

– Birgit Skarstein



– Jeg har lyst å ro over målstreken og vite at jeg gjorde det jeg kunne, sier Birgit Skarstein, som deltar i Paralympics i Rio i september.



HØSTENS BIO-FLOKER

Bioteknologiloven revideres. Dette er Menneskeverds bio-kampsaker.

Tekst: *Maria Victoria Kjølstad Aanje* Illustrasjon: *iStock*

«Moderne bioteknologi berører livets store spørsmål og får betydning for hva vi tenker om menneskeverdet. Derfor angår dette alle mennesker, ikke bare leger og forskere som gjennomfører prøverørsbefruktning, kartlegger gener og forsker på stamceller.» Sitatet er hentet fra boken «Bioteknologi på liv og død» av Torleiv Ole Rognum og Espen Ottosen, publisert i 2007, året der siste revidering av bioteknologiloven fant sted. Den gangen var det viktig for Menneskeverd å synliggjøre de etisk problematiske sidene ved forskning på befruktede egg, og sykdomstesting av embryoer før de settes inn i livmor (preimplantasjonsdiagnostikk) og donorbarn. Debatten om donorbarn var kontroversiell og fikk spesielt mye oppmerksomhet i

pressen. Til tross for Menneskeverds og flere andres intensive arbeid med å utforme en grundig høringsuttalelse som synliggjorde de negative konsekvensene av en slik praksis, åpnet Stortinget opp for dette. Loven ble vedtatt 24. mai 2007.

NY RUNDE MED BIO-LOV

Bioteknologirådet ble oppnevnt med ny sammensetning av Solberg-regjeringen i 2013. Rådet skal bidra med informasjon til publikum og forvaltningen, og fremme debatt omkring de etiske og samfunnsmessige konsekvensene ved bruk av moderne bioteknologi. I august 2015 overleverte Bioteknologirådet sine anbefalinger omkring revidering av bioteknologiloven til helse- og omsorgsminister Bent Høie (H), som presiserte at loven legger et grunnlag for hvilket samfunn vi vil

ha. Bioteknologirådet har tatt for seg temaer som eggedonasjon, surrogati, preimplantasjonsdiagnostikk (PGD) og fosterdiagnostikk, og har til sammen kommet med 20 uttalelser som skal fungere veiledende for arbeidet med den kommende stortingsmeldingen.

Menneskeverds mandat er primært å verne om det befruktede egget. Med dette som bakteppe blir derfor følgende områder de mest aktuelle for oss denne høsten: Fosterdiagnostikk og forskning på befruktede egg. Vi vil levere høringsuttalelser om disse fagfeltene.

FOSTERDIAGNOSTIKK

Om fosterdiagnostikk anbefaler Bioteknologirådet at dette skal være et tilbud som legger til rette for at foreldre skal kunne ta egne valg ut ifra hva de selv mener er det beste. Samtidig presiserer de at fosterdiagnostikken ikke skal være et offentlig rutinitilbud eller en screening. Flertallet i Rådet holder fast på nåværende praksis som sier at gravide kvinner over 38 år skal få tilbud om offentlig finansiert fosterdiagnostikk, og mener at regjeringen bør legge opp til at denne gruppen får tilgang til den beste metoden, NIPT (Non-Invasive Prenatal Testing). Denne testen, en blodprøve som tas av mor tidlig

i svangerskapet, skal etter Bioteknologirådets intensjon, kun brukes til å teste for de egenskapene som til enhver tid er innenfor dagens gjeldende lovverk. Det betyr i praksis at det er tillatt å bruke denne for

å avdekke om fosteret har en kromosomfeil. NIPT som gentest har også potensialet for å hente ut mer genetisk informasjon, om andre arvelige sykdommer eller kjønn. I tillegg til at denne testen blir et sorteringsredskap for fostre med Downs syndrom, er Menneskeverd også bekymret for at vi i fremtiden kan havne i en uønsket situasjon der vi ender opp med å teste fosteret for arvelige egenskaper som vi i dag mener er utenkelig å teste for.

Selv om preimplantasjonsdiagnostikk (PGD) er tillatt under visse forutsetninger i dag, ønsker Menneskeverd å holde et øye med den videre debatten rundt dette slik at man unngår en videre liberalisering. Slik tilbudet om PGD praktiseres i Norge i dag, er behandlingen aktuell for svært få personer. PGD-nemnda har, siden den ble opprettet i 2008, behandlet mellom 20 og 40 søknader årlig. Man antar at etterspørselen vil øke ettersom den vitenskapelige forståelsen av forbindelsen mellom genetikk og sykdom stadig blir bedre. I dag finansierer staten denne prosedyren, og behandlingen skjer ofte i utlandet.

PGD er etisk omstridt fordi det brukes til å velge bort embryoer med bestemte sykdommer eller arveanlegg. Menneskeverd mener dette sender signaler om at personer som har disse arveanleggene er uønsket eller mindre verdt. En annen bekymring er at vi kan bevege oss ut på et skråplan der PGD innvilges for stadig mindre alvorlige sykdommer. Bioteknologirådet holder fast på dagens gjeldende kriterier for å få innvilget PGD, i sin uttalelse til regjeringen.

FORSKNING PÅ BEFRUKTEDE EGG

En ny, bioteknologisk metode kalt CRISPR (clustered regularly interspaced short palindromic repeats) gjør det mulig å utføre målrettede endringer i genene til mennesker. Foreløpig har genterapi på mennesker begrenset seg til målrettet endring av enkelte kroppsceller. Men hva om vi kunne bytte ut sykdomsgener på forhånd? Å kurere livstruende sykdommer er i seg selv et nobelt mål og en hoveddrivkraft bak ønsket om å genmodifisere kjønnsceller og embryoer fra mennesker. Mange er likevel redde for at vi med forbedrede og mer kostnadseffektive teknikker over tid vil senke terskelen for hva som er etisk forsvarlig, og dermed bevege oss i retning av et sorteringssamfunn. I Norge er Bioteknologirådet foreløpig enige om at CRISPR-teknikken ikke skal brukes på egg som skal gjøre en kvinne gravid, men flertallet sa i vinter ja til teknikken dersom den nyttes på over-tallige befruktede egg som destrueres etter 14 dager. Menneskeverd mener det er svært overraskende at flertallet i Rådet har landet på en slik konklusjon i denne etisk omstridte saken. ●

FAKTA

FORPLIKTELSER I SAMARBEIDSPLOTTFORMEN

Regjeringspartiene har forpliktet seg til verken å innføre tidlig ultralyd eller NIPT som et offentlig tilbud om fosterdiagnostikk i inneværende stortingsperiode. Dette er et tydelig signal på at regjeringen ikke ønsker en statlig finansiert sortering tidlig i svangerskapet.

FAKTA

En av Menneskeverds viktigste oppgaver er å fange opp, identifisere og beskrive konsekvensene av endringene som skjer innenfor fosterdiagnostikk og gentesting.



Foto: Erlend Berge

MINNEORD OM PER LØNNING

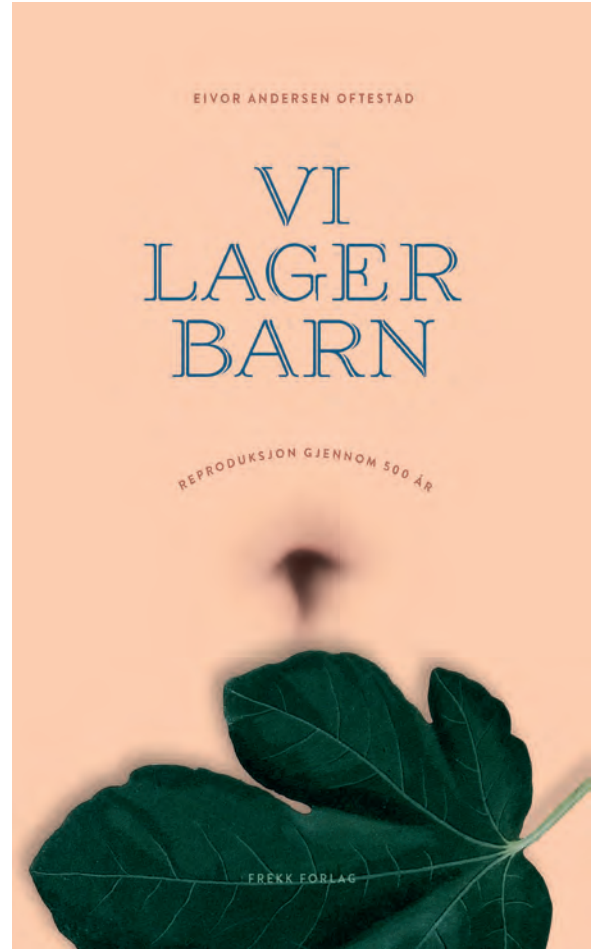
Per Lønning var både professoren, biskopen og Høyre-politikeren. Han døde 21. august og ble 88 år gammel. Per Lønning regnes som en av Den norske kirkes mest betydningsfulle og markante profiler i annen halvdel av 1900-tallet. Lønning er kanskje mest kjent som «mannen i motvind» fordi han gikk av som biskop i protest mot abortloven i 1975. I 1987 ble han biskop i Bjørgvin, en jobb han hadde til 1994.

Liv Kjersti S. Thoresen, generalsekretær i Menneskeverd, er takknemlig for at Lønning var så tydelig i debatten om fosterets rett til liv. – Slik jeg kjente ham, var han også en varm og fin person, i tillegg til at han hadde en tydelig stemme i samfunnsdebatten der han forsvarte det sårbare og svake menneskelivet. Det er uendelig viktig med slike stemmer i samfunnet, sier hun.

PRIS TIL MARTE W. GOKSØYR

Menneskeverds ambassadør Marte W. Goksøy har sammen med regissør Kjersti Horn fått Jonas-prisen for sin medvirkning til å skape et romsligere og mer tolerant samfunn. I juryens begrunnelse heter det blant annet at «Årets prisvinnere har på en troverdig og naturlig måte fått fram at ingen trenger å være utenfor, aller minst på teaterscenen. Ved å vise at teaterscenen er for alle, har de vært til inspirasjon for andre kunstnere og bidratt til et mer mangfoldig samfunn.»

Jonas-prisen blir delt ut av Institutt for spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo. Den deles i år ut for 30. gang. Tidligere prisvinnere er Wenche Foss, Gunnar Stålsett, Margreth Olin, Johan Olav Koss, Lars Monsen, Herbjørg Wassmo, Simon Flem Devold og Håvard Tjora.



VI LAGER BARN

Eivor Andersen Oftestad er forsker i kirkehistorie på Menighetsfakultetet i Oslo. I slutten av august lanserte hun boken «Vi lager barn – reproduksjon gjennom 500 år» der hun undersøker hvordan samfunnet siden senmiddelalderen har regulert og forstått reproduksjon.

– Mens det å lage barn i den tidlige protestantiske kulturen handlet om «barneavl» til Guds rike, handlet det om «barneproduksjon» til samfunnets beste i industrisamfunnet. I dag står barnet i fare for å bli en bestillingsvare i tråd med vår tids markedsøkonomi og individualistiske idealer, skriver Oftestad i en kronikk på NRK ytring. Du kan bestille boken på Frekk forlag.



Foto: Menneskeverd

KAMPANJE:

Er dødshjelp et modig valg?



Da den bestselgende romanen «Et helt halvt år» av Jojo Moyes ble filmatisert og vist på kinoer over hele landet, startet Menneskeverd, sammen med Norges Handikapforbund, en kampanje på Facebook. Der spurte vi engasjerte kinogjengere hva de syntes om filmens budskap.

Tekst: *Helene Pederstad Øien* Foto: *Filmweb*

Nærmere 400 000 nordmenn har sett filmen «Et helt halvt år» på kino siden premieren 3. juni. Filmene, som er basert på boken med samme tittel, skildrer en romantisk kjærlighetshistorie mellom bygdejenta Louisa Clark og rikmannen William Traynor, som dessverre ender i tragedie. Etter en motorsykkelulykke blir Will lam fra halsen og ned, men nekter å akseptere sin nye tilværelse. Han kontakter selvmordsklinikken Dignitas i Sveits og bestemmer seg for å reise om et halvt år.

I et desperat forsøk på å endre sønnens mening ansetter foreldrene til Will den fargerike hjelpepleieren Louisa. Hun er uvitende om de tragiske omstendighetene og takker ja til et seks måneders vikariat. Da de etter hvert forelsker seg i hverandre, håper og tror man at Will vil ombestemme seg, men det gjør han altså ikke. Bak den fremskridende kjærlighetsrelasjonen mellom Will og Louisa ligger temaet aktiv dødshjelp som en mørk undertone. Er det greit å forkle en særdeles vanskelig tematikk med følelsesladde kjærlighetsscener?

FUNKSJONSHEMMEDES MENNESKEVERD

Før filmen hadde premieren i Storbritannia, ble den promotert i sosiale medier med emneknaggen #liveBoldly (lev modig). Det fikk mange funksjonshemmede til å reagere, og det haglet av twittermeldinger der de spurte om det ville vært mer modig av dem å avslutte livet sitt enn å leve det fullt ut.

Sammen med Norges Handikapforbund (NHF) opprettet Menneskeverd derfor en Facebook-side vi kalte for *Et helt halvt år – Er dødshjelp et modig valg?* Her kunne de som ville, kommentere filmens budskap. Lars Ødegård er seniorrådgiver i NHF og sitter selv i rullestol på grunn av en muskelsykdom. Han mener at det for de fleste med et fysisk handikap ikke er begrensningene som er det største problemet, men holdningene i samfunnet.

– Både funksjonshemmede som gruppe og enkeltindivider, og ikke minst spørsmålet om aktiv dødshjelp, fortjener en mer seriøs, balansert og virkelighetsorientert vinkling enn hva denne filmen byr på, skrev Ødegård på kampanjesiden.

DEBATT PÅ TV2

Facebook-siden nådde 25 000 personer. I tillegg fikk Menneskeverd en kronikk på trykk i Dagbladet i forbindelse med kampanjen. Uken etter premieren deltok også Liv Kjersti S. Thoresen, generalsekretær i Menneskeverd, på en debatt på TV2 Nyhetskanalen. Der møtte hun Olav Weyergang-Nielsen fra Foreningen Retten til en verdig død, som mente at filmen ikke forherliget selvmord. Thoresen var opptatt av hva den populære filmen gjør med holdningene våre til mennesker med funksjonshemninger, og oppfordret folk til å snakke om filmen i etterkant:

– Hvilke signaler sender filmen til unge mennesker i rullestol? Selv om man får et handikap som begrenser deg fysisk, betyr ikke det at livet ikke er verdt å leve lengre, poengterte generalsekretæren.

Hvordan står det til med samvittighetsfriheten?



Fastlegene som ville reservere seg, møtte mye fiendskap i debatten. Med vårt rammeverk tror jeg debatten ville blitt mer konstruktiv.

- Morten Magelssen

Etter reservasjonsbråket høsten 2013 utnevnte Solberg-regjeringen et såkalt samvittighetsutvalg som skulle undersøke etiske og praktiske forhold rundt tanke- og samvittighetsfriheten i Norge. Rapporten kom i september.

Tekst: *Maria Victoria Kjølstad Aanje* Illustrasjon: *iStock*

Etter at samarbeidserklæringen ble lagt frem høsten 2013, ble det raskt reaksjoner rundt punktet som presiserte at fastleger skulle slippe å henvise til abort dersom deres samvittighet talte imot det. Etter åpne høringsrunder og massiv motstand mot forslaget så helse- og omsorgsminister Bent Høie (H) seg nødt til å se etter en annen løsning. Han kom frem til at legen skulle slippe å signere på henvisningen, og presiserte at kvinnen selv kunne ta direkte kontakt med gynekologisk poliklinikk. Flere tok til orde for at dette i praksis dreide seg om en henvisning likevel, og at Høie hadde tapt kampen. Først da tok stormen slutt.

ET KOMPROMISS

Samvittighetsutvalget ble satt ned som et kompromiss mellom KrF og regjeringen da reservasjonsflokken skulle løses. Daværende arbeidsminister Robert Eriksson sa følgende da utvalget ble opprettet:

- Samvittighetsspørsmål kan dukke opp i mange sammenhenger i norsk arbeidsliv. Samfunnet blir mer mangfoldig med ulike religiøse ståsted. Nå får vi et utvalg som kan vurdere problematikken i dybden.

VIKTIG STEIN I DEMOKRATIET NORGE

I mandatet til utvalget står det at «Utvalget skal vurdere samvittighetsfrihetens plass og funksjon i norsk arbeidsliv. Utredningen skal belyse hvorfor dette er en viktig verdi i samfunnet og hvilken rolle samvittighetsfriheten bør spille i et demokrati.»

I tillegg heter det at «Et viktig formål med utredningen er således å kunne bidra til etisk refleksjon og gi praktisk hjelp for virksomheter, arbeidstakere og tillitsvalgte som har behov for å ivareta forholdet mellom arbeidstakeres samvittighet og virksomhetens oppgaver. Om mulig bør utredningen komme fram til noen retningslinjer som kan være til praktisk hjelp i dette arbeidet.»

Morten Magelssen, lege og forsker ved Senter for medisinsk etikk på Universitetet i Oslo, er ett av medlemmene i utvalget. Han forteller at han tror rapporten vil ha betydning når lignende reservasjonssaker skal diskuteres i fremtiden.

- Det er helt opp til politikerne om de vil ta tak i rapporten og lage politikk av den, eller om den vil bli liggende i skuffen. Det siste er kanskje mest sannsynlig. Men uansett mener jeg rapporten vil ha stor verdi som grunnlagstenkning som kan legge føringer når reservasjonsdilemmaer diskuteres i fremtiden, sier Magelssen.

- Har utvalget kommet til noen praktiske retningslinjer for ivaretagelse av samvittighetsfrihet i arbeidslivet som dette mandatet legger føringer for?

- Ja, utvalget foreslår tre kriterier for reservasjonsadgang. For det første, bygger arbeidstakers ønske om reservasjon mot å utføre bestemte arbeidsoppgaver på en dyp og viktig samvittighetsoverbevisning? For det andre, kan reservasjon finne sted uten at det er inngripende for tredjepart? For det tredje, er reservasjon gjennomførbart i praksis uten for store ulemper for arbeidsgiver og kollegaer? Hvis svaret på alle spørsmålene er ja, er reservasjonsadgang velbegrunnet og bør i utgangspunktet få finne sted, sier han og legger til:

- Samtidig går utvalget imot å lovfeste reservasjonsadgang, annet enn i liv-død-spørsmål. Lovfesting er et lite smidig virkemiddel, som kan gi arbeidstaker for stor makt til å tvinge frem tilpasninger. Reservasjonsønsker og muligheten for tilpasninger bør diskuteres lokalt, sier Magelssen.

- Ville reservasjonsdebatten sett annerledes ut hvis det forelå en slik analyse forut for saken som kom opp høsten 2013?

- Jeg tror mange ikke er så bevisste på at samvittighetsfriheten er en sentral menneskerettighet, og et viktig svar på hvordan samfunnet kan ivareta de som mener noe annet enn flertallet. Utredningen bidrar med et prinsipielt forsvar for samvittighetsfriheten og for prinsipielle grenser for samfunnets toleranse. Fastlegene som ville reservere seg, møtte mye fiendskap i debatten. Med vårt rammeverk tror jeg debatten ville blitt mer konstruktiv, avslutter han.

GÅR TIL SAK FOR SAMVITTIGHETEN

I kjølvannet av reservasjonsdebatten ble også leger som nektet å sette inn spiral på kvinner, konfrontert med sin praksis. Januar 2015 konkluderte helsemyndighetene med at all slik form for reservasjon stred mot regelverket, og at leger som ikke oppfylte alle pålagte arbeidsoppgaver måtte gå fra sin stilling. Det er imidlertid mulig å fritas for oppgaven dersom man ikke har kompetanse til å sette inn spiral. Reservasjonsnekten går på de sakene der det alene er snakk om samvittighetskvaler. En av fastlegene som måtte slutte, er den polske legen Katarzyna Jachimowicz, som jobbet i Sauherad kommune. Hun ble oppsagt av kommunen desember 2015. Etter at Norges Kristelige Legeforening (NKLF) hadde finansiert en prosessrisikovurdering, bestemte Jachimowicz våren 2016 at hun vil gå til sak mot kommunen, og er innstilt på å anke saken så langt det går i norsk rettsvesen. Legen går «all in», og er interessert i å ta saken helt til menneskerettighetsdomstolen i Strasbourg om nødvendig.

FAKTA

Samvittighetsfriheten er omtalt både i den europeiske menneskerettighetskonvensjonen artikkel 9 og i FN's konvensjon om sivile og politiske rettigheter i artikkel 18. Samvittighetsfrihet er den frihet et individ har til å ha et synspunkt, en synsvinkel, et perspektiv, en tanke, mening eller et standpunkt uavhengig av andres syn.

FAKTA

En spiral er et fremmedlegeme som plasseres i livmorhulen. Kobberspiralen hindrer et eventuelt befruktet egg i å sette seg fast og det stotes i stedet ut. Hormonspiralen derimot skal forhindre egglosning, men virkningsmekanismen er omdiskutert ettersom det ikke gjort nok forskning på området. Man har hittil ikke kunnet motbevise at det – i sjeldne tilfeller – kan skje en befruktning, også ved bruk av hormonspiral. Som lege kan det bli etisk problematisk å sette spiral dersom man har en overbevisning om at et befruktet egg har menneskeverd.

Les mer om prevensjonsmidler på menneskeverd.no



Magnar Kleiven, generalsekretær i NKLF.



Morten Magelssen, lege og forsker.

Magnar Kleiven, generalsekretær i NKLF, er talsperson for legen i mediene. Han synes det er vanskelig å spå utfallet til saken i rettsapparatet.

- Det er store sjanser for at man taper i norsk rettsvesen. Kommunen har i dette tilfellet ikke gjort noe direkte galt, men gjort det de har blitt pålagt av helsemyndighetene. Taper vi her i Norge, ser vi muligheten for å ta denne videre til menneskerettighetsdomstolen i Strasbourg. Det hadde ikke vært unaturlig om de kom til en konklusjon som gir favor til Jachimowicz. Samvittighetsfrihet er en demokratisk rettighet, understreker Kleiven.

Dato for rettsaken er ikke satt, men Kleiven mener det er all grunn til å tro at den blir avholdt i høst.

- 5. september går fristen ut for at kommunen kan gi svar på stevningen de har mottatt. Deretter får vi vite mer om når dato for selve rettsaken blir.

Saken og legen, som representeres av advokat Håkon Bleken, har mottatt tilstrekkelig med økonomiske midler for første runde i rettsapparatet. I dag jobber Jachimowicz på psykiatrisk avdeling på Notodden sykehus. ●



Tett på en
politiker

Bård André Hoksrud (Frp)

– Aktiv dødshjelp involverer flere enn bare hovedpersonen.

Tekst: *Maria Victoria Kjølstad Aanje* Foto: *Lone Kjølrsrud*

1 Hva legger du i begrepet menneskeverd?

Det handler om at alle skal bli sett og ivaretatt som menneske uavhengig av funksjonalitet og situasjon. Begrepet innebærer også at alle mennesker skal bli behandlet på en verdig måte og få mulighet til å leve et godt liv i hverdagen.

2 Hvilke faktorer truer menneskeverdet i samfunnet vårt i dag?

Jeg tror flere opplever at det i dag finnes systemer som ikke ser menneskene godt nok og ikke ivaretar enkeltindividet på en tilfredsstillende måte. Vi er alle individer som har forskjellige behov som ikke alltid systemene klarer å fange opp. Det kan føre til at noen faller utenfor og ikke opplever seg verdsatt. For meg er det å kunne foreta egne valg og bli respektert for det også en del av menneskeverdet.

3 Hva mener ditt parti er gode politiske tiltak for å verne om menneskeverdet i samfunnet vårt?

Det er å sørge for at vi lager gode ordninger og systemer som ivaretar enkeltmennesket og sikrer deres rettigheter, samtidig som vi tar hensyn til individuelle ønsker og behov. Vi er opptatt av å se den enkelte og gi den enkelte mulighet til å mestre egen hverdag. Valgfrihet er et nøkkelord. FrP i regjering har blant annet vært med på å innføre fritt behandlingsvalg og fritt rehabiliteringsvalg. «Det er den som har skoen på, som kjenner hvor den trykker.»

Når det gjelder funksjonshemmedes menneskeverd er personlig brukerassistert (BPA-ordningen) et viktig verktøy for at mennesker med nedsatt funksjonsevne skal kunne leve mest mulig likt som alle andre. Klarer man å fjerne skillelinjene mellom det såkalt unormale og det normale, har vi kommet et godt stykke på vei for å sikre mangfoldet vi har i Norge. Da er det viktig å ivareta og hjelpe de som ofte faller utenfor. Nå er vi midt inne i partiprogram-prosessen hvor vi lytter til innspill fra blant annet organisasjoner.

4 Vi vet at 9 av 10 norske kvinner velger abort, hvis de oppdager at barnet de bærer, har Downs syndrom. Er dette en statistikk vi kan godta?

Dette synes jeg er vanskelig å si noe om ettersom det går på den enkelte families valg. Jeg som sitter på sidelinjen, skal være veldig forsiktig med å dømme på dette området. Selv har jeg venner som har barn med Downs syndrom, og ser verdien av det disse menneskene tilfører samfunnet vårt. Det er mange som velger abort, og derfor er det viktig å presentere ulike valgmuligheter slik at de det gjelder, kjenner at de har et bedre grunnlag for å kunne velge. Jeg synes det er vanskelig å konkludere med det ene eller det andre ettersom det er et svært vanskelig valg for de som står midt oppi dette.

5 Det er bred politisk enighet om at aborttallene må ned. Hva mener du bør gjøres for ytterligere å redusere antall aborter i årene som kommer?

Jeg tror det er viktig med god informasjon der man får vite om hvilke muligheter man har. Det er klart at vi ikke ønsker at så mange skal ta abort her i Norge, men samtidig har vi siden 1975 ved lov gitt kvinner retten til å avgjøre dette viktige spørsmålet selv. Jeg har stor tro på forebyggende seksualopplysning for ungdom. Ved å bli bedre på gi kontinuerlig og god informasjon, kan vi legge til rette for at kvinner kan se at det finnes andre valgmuligheter enn abort.

6 Hva er dine tanker rundt aktiv dødshjelp?

I utgangspunktet er dette et vanskelig og komplisert spørsmål. Fremskrittspartiet er også uenige internt på dette punktet. Personlig synes jeg at det er vanskelig å være bastant på det ene eller det andre alternativ. Man kommer opp i situasjoner der man har forståelse for at noen ber om og ønsker hjelp til å dø – mens man andre ganger vil se på det som en helt uaktuell problemstilling.

Noe av det jeg synes kan være det mest problematiske med aktiv dødshjelp, er at det legges et veldig stort ansvar på et menneske som allerede er i en vanskelig og sårbar situasjon.

- Bård André Hoksrud

Bård André Hoksrud

Bård André Hoksrud (43) er stortingsrepresentant for Fremskrittspartiet, innvalgt for Telemark. Han er eldrepolitisk talsmann for partiet og medlem av omsorgskomiteen. Fra oktober 2013 til juni 2015 var Hoksrud statssekretær i samferdselsdepartementet. Tidligere har han vært kommunestyrerepresentant i Bamble, medlem av fylkestinget i Telemark og formann i Fremskrittspartiets ungdom.

Noe av det jeg synes kan være det mest problematiske med aktiv dødshjelp, er at det legges et veldig stort ansvar på et menneske som allerede er i en vanskelig og sårbar situasjon. Det er verdt å merke seg at vi har sett eksempler på at alvorlig syke personer mot alle odds har frisknet til og blitt bra igjen. Det er disse dilemmaene som gjør denne tematikken fryktelig vanskelig. Spørsmålet og avgjørelsen berører ofte ikke bare den det gjelder, men også andre mennesker rundt. Skal vi kunne pålegge en lege dette – eller skal det være frivillige som skal utøve dette? Hva med pårørende? Hva tenker og ønsker de? En skal ikke se bort fra at det kommer forslag om at dette bør fjernes fra prinsipp-programmet til partiet. I forrige runde kom denne debatten fra sidelinjen, og det var ingen som hadde sett at dette skulle ende opp som det gjorde. Det var noen som holdt sterke og gode innlegg for synspunktet sitt. Noe som kanskje førte til at landsmøtet fattet det vedtaket som de gjorde den gangen.

7 Hva er dine politiske hjertesaker?

Som eldrepolitisk talsmann er det ingen tvil om at det er eldreomsorg som er min hjertesak. Det handler om menneskeverd og respekt. Man skal få hjelp når en trenger det og bo på institusjon når det blir nødvendig. Og aller viktigst at man skal bli sett som den man er, med kunnskap om egne behov og evne til å ta valg.

8 Hvilke tre ting i livet betyr mest for deg?

De viktigste er familie, venner og at jeg har en jobb å gå til hver dag.



Denne gjengen har stått på stand i sommer: (Fra venstre) Elisabeth Qvale Hovland, Marit Vassli, Maria Victoria Kjolstad Aanje, Anette Stubseid Sørensen, Anders Bentsen, Helene Pederstad Oien, Cecilie Austjøre-Hosum og Moyfrid Balsnes.

Årets sommerkampanje: Din stemme er viktig

Tekst: *Anette Stubseid Sørensen* Foto: *Susanne Ward Ådlandsvik*

Denne sommeren har staben i Menneskeverd reist rundt omkring på festivaler for å fortelle om våre hjertesaker. Et av budskapene vi har formidlet er at du er *Helt unik*.

Gjennom sommeren har vi møtt mange hundre ungdommer og voksne som har fått høre om vårt viktige livsvernarbeid og våre gode grunner til å melde seg inn i Menneskeverd. Over 250 meldte seg inn i organisasjonen. Vi er glade for at så mange ser viktigheten av å stå sammen med oss i kampen for livet og derfor valgte å bli medlem. Tusen takk til alle dere.

Vi har hatt mange spennende samtaler på de stedene vi har vært og dere som medlemmer er virkelig med å føre temaet *Helt unik* videre. Hoveddelen av vår sommerkampanje har satt søkelys på revideringen av bioteknologiloven denne høsten, der man skal ta stilling til om en

ny gentest ved navn NIPT (Non-Invasive Prenatal Testing) skal erstatte dagens fosterdiagnostiske tilbud til gravide over 38 år. Kort fortalt er dette en blodprøve som tas av mor tidlig i svangerskapet, og som kan avdekke om fosteret har Downs syndrom eller andre kromosomfeil. Det kan gjøre det enda enklere å sortere bort barn som har et kromosom ekstra.

Mange har spurt hva de som enkeltmennesker kan gjøre opp mot en så stor politisk sak. Da har vi gitt dem et enkelt svar: Det at du allerede er medlem av Menneskeverd er en god start. Så er neste oppfordring å aldri undervurdere hva din holdning til livet og menneskeverdet kan bety. Vi kan ikke alle jobbe på et politisk plan, men vi kan alle se våre medmennesker, vi kan alle inkludere, vi kan alle si ifra når vi ser urettferdighet. Det er felleskapets syn på livet og menneskeverdet som setter tonen i vårt samfunn, og din stemme kan rope like høyt som alle andres.



NYE ANSATTE I MENNESKEVERD

Kari Eklund Solberg (28) er utdannet lektor i fagene religion og samfunnsfag ved det teologiske menighets-fakultetet i Oslo og har tidligere jobbet som lærer ved Tveita skole i Oslo. Hun tar over stillingen som undervisningsansvarlig i Menneskeverd etter Helene Pederstad Øien. Kari skal primært jobbe videre med å utvikle undervisningsoppleggene i organisasjonen og vil reise rundt for å undervise ungdom om temaene våre.



Ingjerd Våge (33) er utdannet journalist ved NLA Mediehøgskolen Gimlekollen og har tidligere jobbet for både TV2 og Vårt Land. I sistnevnte avis jobbet hun blant annet som politisk journalist og har skrevet mye om saker som omhandler bioteknologi. Ingjerd begynner i den nyopprettede stillingen som kommunikasjonsrådgiver. Hun vil ha ansvar for å drive strategisk lobbyarbeid inn mot politikere og aktuelle samfunnsaktører, i tillegg til kommunikasjonsoppgaver.

VINNER AV VERVEKONKURRANSEN

Vi gratulerer Torunn Stople som vinner av sommerens vervekampanje! Takk for din innsats med å verve nye medlemmer. Premien, et reisegavekort til en verdi av kroner 5 000,- er på vei til deg i posten. Gratulerer!



MORGENDAGENS DESIGNERBARN

HVOR GÅR GRENSEN FOR HVA FORELDRENE DINE SKAL VITE OM DEG FØR DU ER FØDT? EN DISKUSJON OM FOSTERDIAGNOSTIKK, PERSONVERN OG ETIKK.

**MANDAG 24. OKTOBER KL. 18:30-20:30
WERGELAND, LITTERATURHUSET I OSLO**

Morgendagens fosterdiagnostikk og gentesting gir oss verdifull informasjon og kunnskap om barnet i mors mage, men leder oss også inn i etiske dilemmaer. Denne kvelden vil ulike innledere – politikere, leger og etikere – dele sine tanker om morgendagens fosterdiagnostikk, etikk og klok bruk av medisinsk teknologi. I en spennende panelsamtale spør vi: Hvor går grensen for hva foreldre skal vite om barnet før det er født?

Forsker ved Senter for medisinsk etikk, UiO

Morten Magelssen



Ellen Blinckenberg

Byråd for næring, eierskap og mangfold i Oslo

Geir Lippestad

Overlege ved Senter for medisinsk genetik og molekylærmedisin, Haukeland sykehus

Ingrid Hardang



Overlege i medisinsk biokjemi



VI TRENGER **FASTE** GIVERE TIL MENNESKEVERDS ARBEID. HER ER 3 GRUNNER TIL Å GI:

- Norges eneste livsvernorganisasjon som jobber aktivt for å styrke vernet av menneskeverdet – fra befruktning til naturlig død.
- Vi underviser rundt 5000 ungdom årlig for å informere og skape refleksjon rundt våre tema.
- Er avhengig av gaver for å kunne fortsette vårt livsviktige arbeid. Hvis ikke vi arbeider for å fremme menneskeverdet i vårt samfunn – hvem gjør det da?

VINN ET REISEGAVEKORT!

Nå kan du være med i trekningen av et reisegavekort til verdi 5000 kr (sponsorgave) ved å gi på Avtalegiro. **Se slippet i "Gi en gave"-brosjyren som ligger i midten av bladet**, brett og lim den sammen i kantene, og legg i nærmeste postkasse. Porto er betalt. **Frist: 31. desember 2016**