

Respekt för människans värdighet

ETISK ANALYS OCH KATOLSK SYN PÅ
14 MEDICINSK-ETISKA OMRÅDEN

Respekt 
Katolsk rörelse för livet

VF
VERITAS
FÖRLAG

Distribution:
Respekt
Tegnérgatan 8
113 58 Stockholm
tfn 08-55 60 20 03
fax 08-55 60 20 20
info@respektlivet.nu
www.respektlivet.nu

Imprimatur
Stockholm 2005
+ Anders Arborelius OCD
Biskop av Stockholm

Utgiven av Respekt i samarbete med Veritas Förlag, Stockholm 2005

© Respekt och Veritas Förlag 2004
ISBN 91-89684-32-X
Tryckt hos Prinfo Grafiskt Center, Malmö 2010

Innehåll

Livsvärden

Människovärde	8
Prioritering i vården	12

Livets uppkomst och början

Familjeplanering	16
Assisterad befruktning	20
Fosterdiagnostik	25
Abort	30

Att rädda liv

Organdonation och transplantation	35
Xenotransplantation	39

Livets slut

Palliativ vård	43
Eutanasi/dödshjälp	47

Genetik

Genterapi	50
Stamceller	55
Kloning	59

<i>Hiv/Aids</i>	63
-----------------------	----



Förord

”I min försyn skapade jag människan. När jag betraktade min skapelse i mig själv, blev jag förälskad i henne. Jag tyckte om att skapa henne till min avbild och likhet i min högsta försyn. Jag såg till att skaffa henne minnet för att hon skulle komma ihåg mina välgärningar, och jag lät henne få del av den makt, som jag, den evige Fadern, äger. Jag gav henne förståndet för att hon genom min ende Sons vishet skulle inse och lära känna min vilja, ty jag, den evige Fadern, skänker henne nådens gåvor med kärlekens lågande eld. Jag gav henne viljan för att hon skulle älska, jag gav henne del av den helige Andes mildhet, så att hon kunde älska det som förståndet insett och lärt känna.” (Katarina av Siena. Samtal om Guds försyn).

Dessa ord, skrivna av en kyrkolärare för mer än sexhundra år sedan, kan ge också oss nutida kristna en aning om den oerhörda värdighet som Gud har gett oss genom skapelsen. Att vara skapad till Guds avbild är inte bara en vacker fras utan en konkret verklighet, som vi konfronteras med dagligen och stundligen. Vi kan aldrig nog värdera och högakta det vi är som människor. Vi måste lära oss att hysa den djupaste aktning för oss själva som Guds avbild. Det svindlar för vårt inre när det börjar gå upp för oss vilken likhet vi har med den Gud som har skapat oss. Denna värnning för oss själva som Guds skapelse är både en teologisk sanning och en högst konkret och allmänmänsklig erfarenhet. Det är aldrig helt lätt att dra alla de praktiska konsekvenserna av vår värdighet som människor skapade till Guds avbild. Men i denna lilla skrift är det just det man försöker göra. Vi skulle kunna säga att man här ser de konkreta följder, som människans värdighet som skapad till Guds avbild och likhet får för några högst aktuella frågor.

Samtidigt måste vi också understryka att alla människor genom naturrätten borde kunna enas kring en gemensam grundsyn i dessa frågor. Därför behandlas de i denna skrift inte i första hand ur ett teologiskt eller kyrkligt perspektiv utan utifrån en allmänmänsklig synvinkel, som

bygger på naturrätten. Problemet i vår kulturkrets är att naturrätten har en så svag ställning i det allmänna medvetandet. Den s.k. rättspositivismen har sedan länge präglat vår svenska mentalitet på många områden. Därför har människor svårt att förstå att det som är sant och rätt ligger djupare än stiftade och nerskrivna lagtexter. I själva skapelsen finns etiska grundsatser nerlagda som kan accepteras av människor i olika civilisationer och epoker. Människosläktens enhet och värdighet är ett faktum oavsett vad lagar och regler må säga. Etik i katolsk mening vilar alltid tryggt på naturrättens grund. Det innebär att människor utifrån helt olika utgångspunkt kan mötas och handla på samma sätt i viktiga frågor. Men behövs då inte evangeliet för vårt etiska handlande, frågar man kanske. Naturligtvis behöver vi evangeliet, och då i första hand som motivation och pådrivande kraft för vårt etiska handlande. Utifrån evangeliet och Kyrkans lära blir det belyst och förtydligt som naturrätten håller fram för oss.

Det är alltid viktigt att knyta ihop den syn på människan som vi möter i evangeliet och hos helgon och mystiker med de dagsaktuella problem som vi ställs inför i det vanliga livet. Den kristna tron ger oss ljus för alla de ofta invecklade frågor, som vetenskap och politik försöker lösa på sitt sätt. Ibland höjs röster som säger att vår kristna tro inte har med detta att göra. Men Kyrkan vill hjälpa oss att få en helhetssyn på tillvaron, på oss själva och på de problem som dyker upp i vår närmiljö. Har vi verkligen vördnad för oss själva och våra medmänniskor, då måste det bli tydligt på livets alla områden. Människans värdighet måste respekteras överallt och alltid. Det finns inga gråzoner, där man kan förneka människan hennes okränkbara värdighet eller inskränka den till en till intet förpliktande och tom fras. Därför måste Kyrkan höja sin röst till människovärdets försvar i varje situation där detta sätts i fråga. Om det är opportunt eller inopportunt, spelar ingen som helst roll. I tid och otid får Kyrkan och vi med henne träda upp till människans försvar (jfr 2 Tim 4:2). Kyrkans Brudgum förpliktar henne att vara hans språkrör även i frågor, som kan vara politiskt inkorrekta som man säger. Så har det varit i alla tider och miljöer och så måste det alltid förbli, om Kyrkan vill vara sin kallelse trogen.

I denna lilla skrift vill man alltså presentera den syn som Kyrkan har på vissa viktiga frågor, som vi konfronteras med i olika sammanhang.

Utifrån naturrätten och uppenbarelsen får vi ledning och upplysning om hur vi bäst respekterar människans okränkbara värdighet i vissa situationer och på olika områden inom den medicinska etikens område. Det är inte alltid lätt att hänga med i den snabba utveckling som den medicinska vetenskapen går igenom och se vilka etiska konsekvenser det kan få. Ändå är det nödvändigt att försöka bedöma vad som är acceptabelt och vad som inte är acceptabelt på detta område. Vi ser att risken finns att den enskilda personens värde reduceras. Mot den bakgrunden är det viktigare än någonsin att peka på de oförytterliga rättigheter som människan har genom sin blotta existens. Gång på gång måste vi påminnas om det skydd som människan enligt naturrätten är berättigad till. Därför riktar sig Kyrkan i dessa frågor till alla människor av god vilja, oavsett deras tro eller icke-tro. Det är min förhoppning att det som läggs fram i denna skrift skall bli en hjälp för alla av god vilja att se hur man gemensamt kan slå vakt om människans värde och värdighet i de konkreta frågor som här behandlas.

Biskop Anders Arborelius ocd
November 2010

Människovärde

BAKGRUND

Vad eller vem är människan och hur mycket är ett människoliv värt? Dessa frågor har upptagit oss sedan historiens början. Svar har formulerats inom olika kulturers religion, skönlitteratur och filosofi. I vår gemensamma strävan efter självförståelse delar dock de flesta av oss övertygelsen att vi, såsom art och såsom individer, är unika. Vi är säregna i förhållande till djur p.g.a. vår förmåga att reflektera och att välja. Denna förmåga ligger till grund för människans oerhörda makt. Vi har lärt oss att lösa praktiska och teoretiska problem samt att samarbeta med varandra. Därigenom har vi vunnit alltmer kontroll över våra liv och vår omgivning. Samarbete och förmågan att tänka långsiktigt förklarar människans framgångar. Denna succé är påtaglig inte minst inom sjukvården som under det senaste århundradet bidragit till att radikalt förbättra och förlänga mänskligt liv. I slutet av 1800-talet hade en medborgare i Sverige en förväntad livslängd på femtio år. Idag har vi en genomsnittlig förväntad livslängd på över 80 år.

Mänsklighetens framgångar har dock inte varit entydiga. För samtidigt som människan kan handla ändamålsenligt uppvisar hon också en klar fallenhet att agera destruktivt. Historiens sociala experiment med kolonialism, nationalsocialism och kommunism är fruktansvärda exempel på denna fallenhet. Visserligen har vi lärt oss av våra många misstag men ingenting tyder på att vi övervunnit våra värsta drifter. Dagens marknadsekonomi skördar också sina offer. Den leder till att öka klyftan mellan fattiga och rika, att öka konkurrensen mellan människor och att betrakta allting som en konsumtionsvara, inklusive människan själv. Idag är det i Sverige tillåtet att mänskliga embryon framställs, används och förstörs, det vill säga dödas, för forskningsändamål och eventuella framtida behandlingar. Slit-och-slängkulturen riskerar att förändra hur vi ser på oss själva.

Våra framgångar såväl som våra misslyckanden visar vikten av att komma överens om värden som kan föra oss framåt, som kan bidra till allas välfärd och som samtidigt skyddar oss från våra värsta drifter. I Andra världskrigets kölvatten tog världens politiska ledare fasta på nödvändigheten av att samarbeta för att säkra grundläggande värden som kan förhindra en upprepning av de ohyggliga orättvisor som begicks under kriget av "vanliga människor", inklusive läkare och annan vårdpersonal. Dessa politiska strävanden ledde under senare delen av 1940-talet och 1950-talet till en rad uttalanden, internationella konventioner och yrkesetiska koder och deklARATIONER som fortfarande gäller idag. Gemensamt för alla dessa dokument är övertygelsen att varje människa, i kraft av sin tillhörighet i arten homo sapiens (sin mänsklighet) äger samma värdighet och inte får kränkas. Det är alltså inte p.g.a. sina åsikter, sin ekonomiska eller sociala ställning, sin härkomst eller sitt hälsotillstånd som människan har rätt att bli respekterad. En människas rättigheter är inneboende och kommer från det enkla faktum att hon är människa.

RÄTTSLÄGE

De mänskliga rättigheterna har en stark ställning i svensk lagstiftning och skyddas genom tre grundlagar: regeringsformen, tryckfrihetsförordningen och yttrandefrihetsgrundlagen. Regeringsformens första kapitel (RF) slår fast att den offentliga makten ska utövas med "respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans frihet och värdighet". I andra kapitlet preciseras grundläggande rättigheter till bland annat opinionsfrihet och fysisk integritet. Dessa lagar stöder sig på internationella texter såsom FN:s allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna (1948), vars tredje kapitel garanterar rätten till liv, frihet och personlig säkerhet, samt Europakonventionen (Europeiska konventionen om skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna) från 1950 som också garanterar rätten till liv i artikel två. Även FN:s barnkonvention (1989) slår fast om "den inneboende värdigheten hos alla medlemmar av människosläktet".

Inom ramen för sjukvården tillämpas dessa rättigheter i Sverige genom Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) som preciserar att vård

ska ges "på lika villkor för hela befolkningen" samt "med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet". (2 §) Internationellt har patienternas rättigheter också stärkts genom Europarådets konvention om de mänskliga rättigheterna och biomedicinen från 1997 som Sverige undertecknat men ännu inte ratificerat.

ETISK ANALYS

De mänskliga rättigheterna, såsom de har formulerats av FN och andra internationella instanser, innebär en stor framgång för mänskligheten men också en risk att beakta. Framgången består i erkännandet, av större delen av världens folk och stater, att det finns igenkännliga rättigheter och ansvar kopplade till den mänskliga existensen som måste skyddas av staten. Betydelsen av detta erkännandet i mänsklighetens historia kan inte underskattas. Risken består i att det kan uppstå en alltför stor diskrepans mellan det rättigheterna syftar till (dvs. att människan äger naturliga rättigheter i kraft att vara människa) och de lagar rättigheterna uttrycks i. Med andra ord finns risken att människovärdet blir förhandlingsbart. Denna risk är mer överhängande i länder, såsom Sverige, som är arvtagare till en rättspositivisk tradition, dvs. en tradition som anser att lagen är ett direkt uttryck för folkets vilja och inte en tydning av vad som i sig är rätt och fel.

Tanken om ett människovärde, såsom det ofta tolkas i Sverige, innehåller två påståenden: 1) att människan har ett egenvärde som är oberoende av hennes egenskaper, kön, etnicitet, livsåskådning, sexuella läggning samt eventuella funktionsnedsättningar och 2) att alla människor i grund och botten har samma värde och därför bör behandlas likvärdigt. Dessa övertygelser får auktoritet genom lagarna som stiftas. Men vad händer om lagen inte betraktar vissa individer som människor, om staten inte upprätthåller rättigheterna, eller om den helt enkelt berövar vissa individer dessa rättigheter? I medicinsk-etiska frågor, speciellt i livets början och i synnerhet i fråga om embryots och fostrets rätt till liv, får dessa tämligen abstrakta frågor stor relevans.

KYRKANS SYN

Katolska kyrkan anser att det finns en objektiv moralisk ordning i världen som alla människor har tillgång till, oavsett livsåskådning eller kultur. Denna ordning är tillgänglig för människan genom förnuftet som i sig är delaktigt i samma ordning och intuitivt uppfattar vad som är rätt och fel. Vad vi kallar samvete i vardagsspråk är alltså den tanke-mässiga delaktigheten i den för alla givna och tillgängliga moraliska ordningen. Därför kan man egentligen inte tala om en kristen etik som innehållsmässigt skiljer sig från en allmänmänsklig etik. Etikens krav gäller alla och överallt.

Kyrkan poängterar också sammanhanget mellan etik och kärlek. De etiska regler och krav som finns inom kyrkan är till för att hjälpa människorna så att kärleken alltid kan vara rättesnöret i beslutssituationer. Det är bara genom kärleken till Gud, sin nästa och till sig själv som människan kan bli verkligt lycklig.

Ingen kan betvivla att människosläktet har gjort moraliska framsteg och att vi mödosamt vinner allt större insikt i vad denna moraliska ordning föreskriver. FN:s förklaring om de mänskliga rättigheterna är en viktig milstolpe i denna utveckling. Men innehållet i förklaringen har långt ifrån respekterats. Ständigt inskränks rättigheter för att överensstämma med mer kortsiktiga politiska intressen. Kyrkans kompromisslösa inställning mot försök att på olika sätt inskränka både sociala rättigheter (civilrätt, familjerätt, arbetsrätt, m.m.) och individuella rättigheter (rätten till liv, tankefrihet, samvetsfrihet och religionsfrihet) kan uppfattas som reaktionärt. I själva verket är det en garanti för att människovärdet upprätthålls i alla sina olika dimensioner. Men när olika rättigheter kolliderar mot varandra väljer kyrkan att prioritera människans fysiska integritet. Ty utan liv kan hon inte åtnjuta något annat värde.

Prioritering i vården

BAKGRUND

Om vi levde i en värld där resurserna var gränslösa och godheten rege-
rade, skulle sjukvårdens uppgift vara enkel: att alltid och till varje patient
ge det yppersta av god vård. Vi skulle bota kroppslig och psykisk sjukdom,
lindra smärta och obehag, alltid trösta, och sålunda se till patientens
kroppsliga, känslomässiga och andliga behov. Men vi lever inte i denna
utopi. För även om vi i vår materiellt privilegierade del av världen lever
i ett tidigare aldrig skådat överflöd, och vetenskapliga och teknologiska
landvinningar ständigt ökar de medicinska möjligheterna, så ökar också
kostnaderna. Och våra resurser är begränsade, både ekonomiskt och
personellt. Vi blir därför tvungna att prioritera.

Att prioritera innebär att ställa något eller någon före något annat,
att välja något eller någon före något annat. Prioriteringar i vården sker
idag, och de sker på flera plan:

1. Politiskt bestäms hur stor del av våra gemensamma medel som skall
läggas på hälso- och sjukvård, i konkurrens med andra samhällsbe-
hov som till exempel skola, försvar, kultur, socialomsorg, m.m.
2. Inom hälso- och sjukvården görs sedan "horisontella", befolknings-
inriktade prioriteringar mellan olika verksamheter och olika verk-
samsområden. Till exempel bestäms hur mycket ska läggas på
primärvård i förhållande till specialiserad vård. Även detta bestäms
huvudsakligen på den politiska nivån.
3. Inom de olika medicinska verksamhetsområdena sker slutligen
"vertikala" prioriteringar, dvs. enligt vilka principer enskilda patien-
ter och patientgrupper skall få vård, och val av insats för den enskilde
patienten. Dessa beslut fattas av sjukvårdspersonalen, inom ramen
för personalens eget ansvar.

RÄTTSLÄGE

Principer för prioriteringar i hälso- och sjukvården har varit föremål
för mycket intresse under 1990-talet inom vården, i den allmänna debat-

ten och från statsmakterna. 1997 fattade riksdagen beslut om riktlinjer för prioriteringar inom hälso- och sjukvården. Som en följd av detta beslut tillkallade regeringen en parlamentarisk delegation för uppföljning av riktlinjer för prioriteringar. Denna prioriteringsdelegation avlämnade sitt slutbetänkande 2001: Prioriteringar i vården. Perspektiv för politiker, profession och medborgare (SOU 2001:8).

Man utgår där från en "etisk plattform" med tre grundläggande principer:

1. Människovärdesprincipen. Alla människor har lika värde och samma rätt oberoende av personliga egenskaper och funktioner i samhället.
2. Behovs- och solidaritetsprincipen. Resurserna bör fördelas efter behov, inte efter förtjänst eller något annat kriterium.
3. Kostnadseffektivitetsprincipen. Vid val mellan olika verksamheter eller åtgärder bör en rimlig relation mellan kostnader och effekt, mätt i förbättrad hälsa och förhöjd livskvalitet, eftersträvas. Denna tredje princip är i riksdagsbeslutet underordnad de båda andra.

ETISK ANALYS

Människans inneboende värde är oändligt och kan därför inte värderas i pengar. Inte desto mindre kostar det att vårda patienter och upprätthålla mänskligt liv. Frågan om hur våra begränsade resurser ska fördelas mellan till exempel friskvård i förhållande till primärvård eller specialiserad vård är etiskt viktig. Diskussionerna gäller även huruvida vår offentliga vård i Sverige ska tillgodohålla medicin till en svårt sjuk patient som kan kosta 10 miljoner kr om året, eller om de pengarna i stället ska användas till andra ändamål som att korta långa vårdköer. Andra frågor som är aktuella är huruvida offentlig vård ska erbjuda icke-medicinskt motiverade ingrepp, t.ex. omskärelse av pojkar.

I facklitteraturen används begreppet QLAYS (quality-of-life-adjusted-years – livskvalitetsanpassade levnadsår) av hälsovårdsekonomer för att räkna och värdera "hälsoenheter" i en given befolkningsgrupp. Ur effektivitetssynpunkt har det visat sig att satsningar på friskvård i form av, till exempel, kampanjer mot rökning samt för mer motion och bättre

levnadsvanor bland unga ger det bästa utslag i folkhälsostatistiken. Kranskärlskirurgi på äldre patienter har däremot visat sig vara bland de minst "lönsamma" vårdingrepp ur samma synvinkel. Likväl kan kostnadseffektivitet knappast vara den enda principen som bör styra fördelningen. Det är rimligt att en nybliven pensionär som under hela sitt liv betalat skatt, har rätt till vård när han eller hon mest behöver den. En mer radikal princip säger att inte ens förtjänst (om man har betalat skatt eller inte resp. om man tagit hand om sin hälsa eller inte) ska ligga till grund för rätt till vård. Det är det enkla faktum att vara människa och att vara i nöd som är avgörande för rätten till vård. Detta är innehållet i människovärdeprincipen.

KYRKANS SYN

I kristen tradition betraktas det mänskliga livet som ett fundamentalt men inte som ett absolut värde. Att säga att livet är ett fundamentalt värde innebär att det mänskliga livet betraktas som en förutsättning för att kunna åtnjuta alla andra värden. Därför finns det, i förhållande till vård av mänskligt liv, både negativa skyldigheter (att inte dräpa) och positiva skyldigheter (att upprätthålla liv). De negativa skyldigheterna gäller alltid och överallt, medan de positiva skyldigheterna är bestämda av konkreta omständigheter. En kenyansk och en svensk läkare har båda lika stor skyldighet att inte döda sina patienter (negativ skyldighet). Men p.g.a. resursbrist har den kenyanska läkaren mindre skyldighet att utföra kranskärlskirurgi på sin patient än sin svenska kollega (positiv skyldighet). Människan får inte värderas, men vårdinsatserna måste värderas utifrån vad tillämpliga resurser och omständigheterna kräver.

Att säga att livet inte har ett absolut värde innebär att acceptera livets ändlighet eller förgänglighet. Detta innebär att livet inte måste upprätthållas till varje pris. I kristet perspektiv finns det andra värden som är viktigare än det biologiska, mänskliga livet. Det visade inte minst Jesus när han dog på korset.

Utifrån denna tolkning av det mänskliga livets värde kan man konstatera följande om de tre prioriteringar som ligger till grund för svensk sjukvård:

1. Människovärdeprincipen, så som den presenterats ovan, innebär

att det inte är utifrån den egna förtjänsten som patienten får vård, utan genom det enkla faktum att vara människa. Alla människor är lika berättigade till samma vårdkvalitet. Men eftersom människovärdeprincipen i Sverige inte gäller alla individer (den utesluter det ofödda barnet) måste den kompletteras, ur ett kristet synsätt, med principen om livets okränkbarhet: livet har ett okränkbart, men inte ett absolut värde.

2. Den andra principen (behovs- och solidaritetsprincipen) anger att resurserna skall satsas där behoven är störst. Förhållandevis mer skall alltså ges till dem med de svåraste sjukdomarna och den sämsta livskvaliteten. Den som behöver mest vård ska prioriteras.
3. Den tredje principen, kostnadseffektivitetsprincipen, är väl uttryckt i kyrkans proportionalitetsprincip: sjukvårdspersonalen får aldrig ge upp i behandlingen av en patient, men det skall finnas en rimlig proportion mellan de medel och resurser som sätts in och det resultat, man kan förvänta sig. Man skall väga typen av behandling, svårighetsgrader, risker och kostnader, mot det resultat som kan förväntas, med hänsyn till patientens fysiska och psykiska tillstånd.

I den kristna kärlekens namn, och denna gång också stödda av världsliga beslut, kan vi alltså, som medborgare, övergripande beslutsfattare eller verksamma inom vården verka enligt följande riktlinjer:

- Vi har skyldighet att respektera mänskligt liv.
- Vi får aldrig prioritera efter schablonggränser för ålder, levnadsvanor eller social ställning.
- Vi har en särskild positiv skyldighet att tillse behoven hos de svagaste i samhället, de som har svårt att göra sin stämma hörd – barn, dementa, medvetslösa, förvirrade, gravt psykiskt störda, långvarigt sjuka och patienter i livets slutskede.

Med detta för ögonen, och med Kristi kärlek i åtanke, kan vi sedan efter bästa förstånd fatta de beslut som situationen kräver.

Familjeplanering

BAKGRUND

I alla tider har kvinnor önskat att reglera sitt barnafödande. Idag erbjuds avancerade metoder för att åstadkomma detta, både genom preventivmedel och så kallad naturlig familjeplanering. Preventivmedelsanvändningen i Sverige är hög. En undersökning från 1996, den senast gjorda stora undersökningen i Sverige, visade att cirka sextio procent av sexuellt aktiva använder preventivmedel, medan 16 procent använder avbrutet samlag eller säkra perioder. Här nedan presenteras kortfattat de metoder för familjeplanering som erbjuds idag.

- Naturlig familjeplanering – samlingsnamnet för de observationsmetoder som gör det möjligt att säkert bedöma när kvinnans ägglossning infaller. Den mest kända av metoderna heter Billingsmetoden och går ut på att notera förändringar i flytningarna från livmodertappskanalen. Billingmetoden är vetenskapligt granskad, står i samklang med naturen, är skonsam mot kvinnans kropp och kan användas av alla kvinnor. De internationella studier som gjorts av Billingsmetoden visar att den, om den används i syfte att inte bli gravid, ger upphov till lika stor andel oplanerade graviditeter per 100 kvinnor som kondom, dvs. att bland 100 kvinnor som använder Billings blir två-tre gravida varje år. Naturlig familjeplanering ställer dock krav på paret både vad gäller kunskap samt ömsesidig fysisk och känslomässig lyhörddhet. Mer information om naturlig familjeplanering fås från Respekt.
- Barriärmetoden är kondom för mannen och kvinnlig kondom eller pessar för kvinnan. Säkerheten är hög men beror till stor del på användaren. Verkningsmekanismen är att förhindra att spermier och det mogna ägget möts, men om detta sker i alla fall kan en graviditet uppstå och utvecklas i vanlig ordning.

- Spiral, minipillret, p-spruta och dagen-efter-piller. Två spiraler finns: kopparspiralen och hormonspiralen. Båda appliceras i livmodern. Kopparspiralens huvudsakliga verkan är att befruktningen förhindras genom att spermier blir funktionsodugliga, och, om en graviditet ändå uppstår, kan det befruktade ägget inte fastna i den ogästvänliga livmoderslemhinnan. Dock förekommer det livsdugliga fullgångna graviditeter där barn och spiral framföds. Hormonspiralen och dagen-efter-piller innehåller levonorgestrel (gulkroppshormon) och förhindrar ägglossning hos de flesta kvinnor samt förändrar livmoderhalssekretet så att spermier inte kan ta sig igenom. Om befruktning ändå sker kan det befruktade ägget inte fastna i livmoderslemhinnan. Minipillrets och p-sprutans verkningsfunktioner är snarlika. De innehåller dock endast det syntetiska hormonet gestagen och därför förhindras inte ägglossningen hos alla kvinnor. Dock förändrar minipillret, liksom hormonspiralen, livmoderhalssekretet så att spermier inte kan ta sig genom sekretet och ett befruktat ägg inte kan fastna vid livmoderslemhinnan. Hormonspiralen, minipiller, p-spruta och dagen-efter-piller kan alltså vara aborterande eftersom embryot inte kan implanteras utan stöts bort.
- Metoder som förhindrar ägglossning. Det finns ett stort antal metoder vilkas primära syfte är att förhindra att ägglossning sker. Dessa är s.k. kombinerade p-piller, p-plåster och p-ring som innehåller de kvinnliga könshormonerna etinylestradiol (östrogen) och gestagen (gulkroppshormon), det östrogenfria p-pillret som innehåller desogestrel (syntetisk gestagen), p-staven som innehåller gestagen (gulkroppshormon) och p-sprutan, som innehåller en mycket hög dos gestagen.
- Amning. Amning är en tillfällig metod för familjeplanering som fungerar lika bra som andra preventivmedel under följande villkor: kvinnan ammar sitt barn helt från födelsen (dvs. barnet får ingen annan näring); hon har inga vaginala blödningar (avslag och liknande fram till dag 56 post partum kan man bortse ifrån), och barnet är under sex månaders ålder.
- Sterilisering. Sterilisering innebär, både för kvinnor och män, att fortplantningsförmågan förhindras genom en operation. Vägen för

sädesceller respektive äggceller blockeras så att befruktning inte kan ske. Hos mannen sker det genom ett stopp i sädesledarna, så att spermier inte kan komma ut i sädesvätskan. Hormonproduktionen fortsätter som vanligt och sädesceller bildas fortfarande i testiklarna. Hos kvinnan åstadkommer operationen stopp i äggledarna, så att ägg och spermier inte kan mötas. Äggstockarna fortsätter att producera ägg och kvinnligt könshormon och menstruationen fortsätter som vanligt.

ETISK ANALYS

Fruktbarheten är en väsentlig del av livet, ingår i naturens ordning och är ett uttryck för Guds och människans kärlek. I sexualiteten får kärlekens fruktbarhet ett mycket konkret uttryck. Det sexuella umgänget är ett av det starkaste uttryck vi känner för innerlig och kärleksfull gemenskap mellan människor. Sambandet mellan kärlek, sexualitet och fortplantning är därför mycket starkt. Genom kärleksakten kan ett nytt liv bli till.

Tillgången till moderna preventivmedel kan förleda oss att tro att sambandet mellan sexualitet och fortplantning är upphävt. Men vi har inte full kontroll, vare sig över vår fortplantning eller över andra livsprocesser. Den goda sexualiteten utövas i öppenhet för att ta emot nytt liv. Vi är kallade att delta i Guds skapelseverk genom att vara fruktsamma och ge livet vidare. Men fruktsamhet betyder inte gränslös fortplantning, och föräldraskap kräver ansvar under lång tid. Vi måste efter bästa förstånd ta ansvar för våra närmaste och för våra handlingar. Familjeplanering är ett sätt att ta ansvar för vår fruktsamhet.

I val av metod för familjeplanering står viktiga värden dock på spel. Till de värden som berörs hör sexualitetens, kärlekens, föräldraskapets och äktenskapets betydelse; frågan om kvinnans hälsa, parets harmoni, det ofödda barnets integritet samt det födda barnets fortsatta väl. Därför är det viktigt att frågan om familjeplanering dryftas och tänks igenom både etiskt och medicinskt. Säker information, inte minst om verkningsmekanismerna i varje metod, är en förutsättning för att kunna ta rätt beslut. I detta sammanhang är det viktigt att påtala det faktum att vissa metoder såsom hormonspiral, p-spruta, minipiller och dagen-efter-

piller kan vara aborterande, eftersom de inte med säkerhet hindrar ägglossning, vilket kan möjliggöra att befruktning sker, men samtidigt hindrar att embryot fäster sig vid livmoderslemhinnan, vilket gör att embryot stöts bort. Ur ett moraliskt perspektiv är detta synnerligen problematiskt. Skillnaden mellan att förhindra livets uppkomst och att avsiktligt låta mänskligt liv utsläckas är viktig och moraliskt relevant.

KYRKANS SYN

Katolska kyrkan uppmanar till ansvarsfullt föräldraskap. Men kyrkans uppfattning är också att sambandet mellan kärlek, sexualitet och fortplantning är viktigt att ta fasta på. Om sambandet mellan sexualitet och fertilitet går förlorat finns det risk att viktiga värden äventyras. Därför lär katolska kyrkan att familjeplanering måste överensstämja med naturens ordning och att äkta makar alltid, dvs. vid varje samlag där befruktning kan ske, måste förbli öppna för att ta emot livets stora gåva. Det betyder dock inte, som många tror, att kyrkan lär att alla samlag skall åstadkomma befruktning, eftersom det skulle vara mot naturens ordning.

Det innebär konkret att kyrkan betraktar naturlig familjeplanering som det enda moraliskt legitima sättet för äkta makar att kontrollera sitt barnafödande. Senast var det påven Paulus VI som i encyklikan *Humanae vitae* från 1968 auktoritativt uttryckte läroämbetets hållning i denna fråga. Påven Johannes Paulus II har även skrivit om det moraliskt legitima sättet för äkta makar att kontrollera sitt barnafödande i *Familiaris consortio* från 1981 och i *Brev till familjerna* från 1994.

Assisterad befruktning

BAKGRUND

Par som försöker få barn brukar lyckas inom ett till två år. Oförmåga att få barn efter två års försök klassas av Världshälsoorganisationen (WHO) som infertilitet eller ofrivillig barnlöshet. Det anses att cirka 10-15 procent av alla par i Sverige drabbas av detta problem. Inte minst idag, då många par i Sverige väntar längre med att bilda familj, blir ofrivillig barnlöshet alltmer utbredd, eftersom fertiliteten avtar med åldern, speciellt hos kvinnan. Men problemet kan ligga hos både mannen och kvinnan. I cirka en tredjedel av fallen ligger felet hos kvinnan. Men lika ofta (30 procent) ligger felet hos mannen eller hos båda parter.

Assisterad befruktning är ett samlingsnamn för de olika medicinska behandlingar som tillhandahålls för att bota ofrivillig barnlöshet. Följande behandlingar erbjuds idag:

- Ovulationsstimulering. Behandlingen avser de kvinnor som har problem med ägglossning vid glesa eller uteblivna menstruationer. Tabletter med den verksamma substansen klomifen eller injektioner innehållande follikelstimulerande hormon (FSH) påverkar äggen att mogna och lossna. Behandlingen utförs av specialistläkare med inriktning på infertilitet, både på privata kliniker och på sjukhus.
- Insemination. Om det visar sig att kvinnan har normal ägglossning och att mannen har normal spermieproduktion finns det olika metoder som hjälper spermier att mötas. Vid insemination lägger man in en tunn plastslang genom livmoderhalsen med mynningen i livmodern, och sedan sprutar man in sperman till livmodern. Då får spermier en kortare väg att simma till ägget. Makeinsemination kan göras både på privata kliniker och på offentliga sjukhus. Om maken helt saknar spermier finns det möjlighet i Sverige att hjälpa kvinnan bli gravid med hjälp av någon annan mans spermier (givarinsemination), vilket endast får utföras på offentligt finansierade sjukhus.
- Provrörsbefruktning (in vitro-fertilisering eller ivf). Befruktning kan

även ske utanför kvinnans kropp. Behandlingen börjar då med att kvinnans äggstockar stimuleras med hormonbehandling. Därefter hämtas äggen ut genom att läkaren punkterar äggblåsorna med en tunn nål som suger ut äggcellerna. Befruktningen sker i ett provrör eller snarare ett glaskärl som kallas petriskål. Efter två till tre dagar sätts ett befruktat ägg in i livmodern med hjälp av en kateter (tunn plastslang). För att embryot ska fastna och börja växa måste kvinnan ta ett nytt hormon, progesteron, fram till åttonde graviditetsveckan. En annan variant av provrörsbefruktning kan göras om mannen har dålig spermieproduktion. Det kallas Intracytoplasmatisk spermieinjektion (ICSI) och innebär att en enstaka spermie förs in i äggcellen med en mikroinjektion. Kvinnor med icke-fungerande äggstockar alls kan få provrörsbefruktning med hjälp av äggdonation från en annan kvinna. Även kvinnan som donerar ägg måste då gå igenom en hormonbehandling. Tillgången till offentligt finansierade ivf-behandlingar är olika i olika delar av landet, och väntetiderna varierar. För att få tillgång till offentligt finansierad ivf måste kvinnan vara under 40 år vid samtliga behandlingstillfällen. Priset per ivf-behandling på privata kliniker varierar mellan 15 000 och 35 000 kronor per behandling. På privata kliniker kan kvinnan vara äldre än 40, men hon får inte ha gått igenom klimakteriet.

Enligt Socialstyrelsen skedde omkring 12 500 fullbordade ivf-behandlingar med knappt 3 200 levande födda barn 2007, det senaste året med tillgänglig statistik. Antalet givarinseminationer i Sverige samma år var 492 och resulterade i 62 levande barn. Det året gjordes även 281 överföranden av donerade ägg, vilka resulterade i totalt 64 levande barn.

RÄTTSLÄGE

I Sverige regleras assisterad befruktning av lagen om genetisk integritet m.m. (2006:351). Givarinsemination är tillåten endast om kvinnan är gift eller sambo med en man eller kvinna samt om partnern gett sitt samtycke. Behandling sker endast vid offentligt finansierade sjukhus med kompetens i området efter att paret prövats för medicinsk, psykologisk och social lämplighet. Sedan 1 januari 2003 får sperma från

avliden givare inte användas vid insemination. Förutsättningen för att ta emot donerade ägg eller spermier är att donatorn är myndig, samt att den behandlade kvinnan är gift eller sambo och har partnerns samtycke till behandlingen. Dock är det förbjudet att använda både donerade ägg och spermier samt att behandla kvinnor efter klimakteriet. Det är också förbjudet att en annan kvinna bär barnet under graviditeten (surrogatmoderskap). Det förekommer dock att svenska par anlitar en surrogatmamma utomlands samt att ensamstående kvinnor åker utomlands för inseminering.

Homolog ivf-behandling (med båda makarnas egna könsceller) tillåts både på offentliga sjukhus och privata kliniker. Heterolog ivf-behandling (med ägg eller sperma från donator) tillåts däremot endast på offentliga sjukhus. Enligt lagen får överblivna eller övertaliga embryon som tillkommer i samband med ivf-behandlingar förvaras i fryst tillstånd i högst fem år.

Föräldrabalken säger att kvinnan som föder ett barn som tillkommit genom äggdonation från en annan kvinna skall anses vara barnets moder. Om barnet tillkommit genom spermiedonation skall moderns make eller sambo, som lämnat samtycke, anses vara barnets far. Barn som tillkommer antingen genom spermie- eller äggdonation har rätt att veta givarens identitet. Denna identitet ska antecknas i sjukhusjournalen och bevaras i 70 år. Föräldrarna uppmanas att tala om för sitt barn hur det kommit till, men det finns ingen laglig skyldighet att berätta det för barnet.

Idag, 23 år efter att den lag, som ger alla barn som kommit till med hjälp av donation av könsceller, trädde i kraft, har inte en enda begärt att få ut information, vilket experter tolkar som att föräldrar inte berättar för sina barn hur de kommit till. Enligt en undersökning gjord 2010, på uppdrag av Socialstyrelsen, hade endast 11 procent av de föräldrapar som fått hjälp med spermiedonation, berättat om donationen för sina barn.

Prioriteringsmässigt räknas ofrivillig barnlöshet som en sjukdom och behandlas under rubriken "vård av mindre svåra akuta och kroniska sjukdomar", den näst lägsta prioriteringsgruppen. Det innebär att en patient inte kan kräva att denna behandling utförs och bekostas av landstinget.

ETISK ANALYS

Ofrivillig barnlöshet kan upplevas som en tragedi. För många är meningen med livet just att ha barn och att en dag få se sina egna barnbarn. Barn är också det mest betydelsefulla uttrycket för kärleken mellan man och kvinna. Men samtidigt som många vill ha barn, skjuts beslutet att bilda familj allt längre upp i åldrarna. Trycket från andra eller den egna önskan att prioritera fritid, utbildning och karriär i unga år leder till att många par väntar med barn tills de är i trettioårsåldern. Då avtar redan fruktsamheten för kvinnan, och det kan vara en sorglig överraskning när det önskade barnet inte kommer som planerat. De medicinska landvinningarna i det som kallas ”reproduktiv teknologi” kan hjälpa många par, men det kan också invägga allmänheten i den falska föreställningen om att det alltid är möjligt att ”skaffa” egna barn. Så är dock inte fallet, och den psykologiska påfrestningen i samband med assisterad befruktning kan bli stor både för kvinnan och mannen.

Längtan efter att få barn är naturlig. Behandlingar såsom insemination och ivf, i synnerhet när det sker med hjälp med spermie- eller äggdonation, ställer dock en rad frågor på sin spets. Vilken är kopplingen mellan sexualitet och fortplantning? Är det betydelsefullt hur ett barn kommer till? Vad betyder föräldraskap? Vilka rättigheter har barnet att få veta om sitt biologiska ursprung? Hur långt får man tänja på gränserna för vad naturen själv tillåter?

Ju mer vi frikopplar sexualitet från fortplantning desto mer löper vi risken att förvanska viktiga dimensioner i sexualiteten och att göra mänskligt liv till en sak. Att framställa embryon i en glasskål är inte en oskyldig handling. Den ger oss makt över vårt eget ursprung på ett helt nytt sätt och förändrar vår syn på det mänskliga livets värde. Det faktum att livsdugliga embryon fryses ned, tinas eller/och kasseras i samband med ivf-behandlingar ifrågasätter också tanken på ett människovärde. Att kassera ett livsdugligt embryo betyder ju att ett mänskligt liv för alltid utsläcks. De tekniska möjligheterna som numera finns att kлона högre däggdjur ställer också allvarigare frågor.

Beträffande barnens rätt i samhället ställde sig barnombudsmannen (BO) kritisk till äggdonation i Sverige, när det utreddes huruvida det skulle legaliseras. BO ansåg att lagförslaget strider mot artikel 7 punkt 1 i FN:s barnkonvention som säger att barn så långt möjligt ska få vetskap

om sina föräldrar. Att tillåta sperma- resp. äggdonation samt att folkbokföra den gifte eller sammanboende mannen som barnets far skyddar de vuxnas intressen, inte barnens. BO hänvisade till en studie som visar att 30 procent av föräldrar vilkas barn tillkommit via givarinsemination inte tänker berätta för barnet om dess ursprung. Det är anmärkningsvärt, sade BO, att lagen utvidgar provrörsbefruktning till att även omfatta donation av ägg eller sperma samtidigt som den vill efterleva FN:s barnkonvention.

KYRKANS SYN

Vid alla katolska vigslar lovar mannen och kvinnan att ”ta emot de barn som Gud ger och att fostra dem enligt Kristi och hans kyrkas bud”. Att ta emot barn och att fostra dem enligt Kristi bud ses som en delaktighet i Guds försyn. Därför ställer sig kyrkan positiv till behandlingar som hjälper ofrivilligt barnlösa par att få barn, dock inte till vilket pris som helst. Eftersom barn ses som ett uttryck för parets inbördes kärlek samt för Guds försyn i naturens ordning, anser katolska kyrkan att sexualitet och fortplantning inte får skiljas totalt från varandra. Om det sker, finns risken att den sexuella akten mister sin djupa personliga dimension och att det mänskliga livet förvandlas till en sak. Därför måste det mänskliga livet uppstå, enligt katolska kyrkan, i makarnas gåva av sig själva till varandra som sker i den äktenskapliga akten. Exploateringen av sexualiteten i dagens kultur och utvecklingen av metoder som gör att man kan tillverka människor i ett glaskärl besannar kyrkans farhågor om riskerna att skilja sex och fortplantning totalt från varandra.

Utifrån denna syn uppmuntrar katolska kyrkan par som är ofrivilligt barnlösa att adoptera. Därutöver anser hon att behandlingar som ökar parets möjligheter att få barn inom ramen för naturens ordning, såsom ovulationsstimulering, är etiskt godtagbara. Alla andra metoder anses av samma skäl vara etiskt bristfälliga. Speciellt problematiskt är det i kyrkans syn när parets äktenskapliga integritet kränks genom inblandning av en tredje part, såsom vid medverkan av spermie- eller äggdonator eller surrogatmamma. Katolska kyrkans ställningstagande i dessa frågor har uttryckts auktoritativt i flera dokument från den Heliga stolen, däribland Troskongregationens instruktioner *Donum vitae* från 1987 och *Dignitas personae* från 2008, samt påven Johannes Paulus II:s encyklika *Evangelium vitae* från 1995.

Fosterdiagnostik

BAKGRUND

Fosterdiagnostik är numera ett allmänt accepterat led i mödrahälsövården och har till uppgift att trygga och övervaka såväl den havande kvinnans som fostrets hälsa. Vi har blivit allt mer medvetna om att det ofödda barnet är sårbart och utsatt. Det gör att vi har blivit observanta på allt som kan skada fostret, exempelvis ohälsosamma arbetsmiljöer, tobak och alkohol.

Det är framförallt ökade kunskaper i cellbiologi och genetik, som möjliggjort den moderna fosterdiagnostiken. I mitten av 1950-talet konstaterade man att fostervätska innehöll celler som var avstötta från fostret. Genom att analysera dessa celler kunde man få värdefull information om fostret. Att bota sjukdomar och lindra lidande var syftet med de första fostervattenproven i mitten av 1960-talet. Man menade att den perinatale dödligheten skulle minska om man undersökte fostercellerna i fostervätskan och satte in behandling om fostret var sjukt.

Men fosterdiagnostiken avslöjade även sjukdomar, som inte var behandlingsbara, och där en abort var en tänkbar utväg. Att abortera på grund av fastställd fosterskada var dock även på den tiden svårt att acceptera. Först 1969 rapporterades att man i USA gjort den första aborten av ett foster med Downs syndrom efter prenatal diagnostik. I Sverige blev de "terapeutiska" aborterna lagstadgade när man 1963 antog den så kallade fosterskadeindikationen, ofta kallad neurocedynparagrafen. Abort tilläts "när med skäl kan antas att det väntade barnet på grund av skada under fosterstadiet kommer att lida av svårartad sjukdom eller svårt lyte". (I § 5 Abortlagen.) Fosterskadeindikationen blev starkt kritiserad, och handikapporganisationerna tog avstånd från tanken att ett funktionshinder skulle vara en abortanledning. Man uppfattade detta som ett uttryck för att samhället betraktade människor med handikapp som oönskade.

Nya undersöknings- och analysmetoder har lett till att undersökningarna kan göras allt tidigare. De metoder som finns för fosterdiagnostik i dag är i korthet:

- Ultraljud – det vanligaste sättet för fosterdiagnostik. Mer än 95 procent av alla gravida kvinnor genomgår en ultraljudsundersökning, för att mer exakt kunna beräkna förväntat förlossningsdatum, barnets tillväxt, upptäcka eventuell flerbörd samt klargöra moderkakens läge i livmodern. Man sänder in ett högfrekvent ljud som reflekteras och på så sätt får man en bild av det ofödda barnet. Med modern apparatur blir bilden detaljrik. Man ser avvikelser och kan även få indikation på sjukdomar. Genom att mäta vätskespalten i barnets nacke mellan vecka 11 och 14 kan man bilda sig en uppfattning om huruvida det finns risk för kromosomavvikelse. Vätskespaltsmätningen (NUPP) kan man kombinera med ett blodprov från mamman där man mäter vissa biomarkörer (KUB – kombinerat nackuppkläring och biokemisk screening), och genom att räkna in mammans ålder kan man beräkna sannolikheten för att fostret har Downs syndrom eller vissa andra mer sällsynta kromosomavvikelser. Så vitt man vet har ultraljudsundersökningar, använda med måttfullhet, inga bieffekter på mamman eller det ofödda barnet. Tyvärr förekommer dock oseriös användning av ultraljudsundersökningar som är mer till för de blivande föräldrarnas underhållning än för det ofödda barnets bästa.
- Amniocentes. Fostervatten, cirka 10-20 ml, sugts upp via en tunn injektionsnål, som förs in via moderns buk- och livmodervägg. Fostervätskan innehåller celler som avstötts från fostret. Efter cellodling kan kromosomanalys företas eller DNA-undersökning göras. Provet tas vanligen tidigast i 15:e graviditetsveckan. Risken för missfall efter ett fostervattensprov är 0,5-1 procent.
- Provtagning från moderkaka – chorionvillibiopsi. Fosterceller för diagnostik kan man också få genom moderkakan. Ingreppet sker tidigast i 9-10:e graviditetsveckan. Här föreligger högre risk för missfall än vid fostervattenprov, och moderkaksprov är därför inte lika vanligt. I Sverige utförs årligen ca 8 000 kromosomanalysen varje år av prov från fostervatten eller moderkaka.
- Fetoskopi. Fetoskopet är ett rör med en diameter på cirka 2 mm genom vilket man direkt kan studera barnet i livmodern. Undersökningen föregås alltid av en ultraljudsundersökning för att förvissa sig om var barnet och moderkakan finns. Prov från fostrets blod

eller biopsi från fostrets hud kan också tas på det sättet. Risken för missfall efter fetoskopi uppgår till 1-2 procent under de första tre månaderna och 5 procent om undersökningen görs därefter. Fetoskopier görs endast i sällsynta fall.

- Blodprov från modern. Ett litet antal fosterceller går över i moderns blod. Dessa fostercellers genetiska egenskaper kan analyseras, och man kan få indikation på olika genetiska sjukdomar eller avvikelser redan tidigt i graviditeten. Blodprov som enda analysmetod används inte kliniskt än, men mycket talar för att metoden kommer att bli vanlig inom snar framtid.
- Preimplantatorisk genetisk diagnostik. Fosterceller analyseras numera även med DNA-baserad fosterdiagnostik eller molekyllär fosterdiagnostik. Istället för att enbart titta på kromosomerna går man in i arvmassan för att konstatera om ett visst sjukdomsanlag förekommer eller inte. Det är med genteknik vi prenatalt kan diagnostisera t.ex. cystisk fibros, blödarsjuka, Duchennes muskeldystrofi och Huntingtons chorea. Metoden, som kallas preimplantatorisk genetisk diagnostik (PGD), används i Sverige endast mycket restriktivt, när en förälder lider av vissa svåra, obotliga, ärftliga sjukdomar. PGD görs endast i samband med provrörsbefruktning, innan embryot implanteras i livmodern. När embryot är ett par dagar gammalt tas en eller ett par celler bort för DNA-analys. Under tiden förvaras embryot fryst. Efter analys, och bortsällning av embryon som bär på anlag för sjukdomen, implanteras ett embryo som saknar den efterfrågade sjukdomen i livmodern. PGD har med andra ord inga terapeutiska mål utan bedrivs uteslutande i utsorterande syfte.

RÄTTSLÄGE

Fosterdiagnostik, genetisk fosterdiagnostik och preimplantatorisk genetisk diagnostik regleras av lagen om genetisk integritet m.m. (2006:351). Enligt lagen ska alla gravida kvinnor erbjudas en allmän information om fosterdiagnostik, och en gravid kvinna som har en medicinskt konstaterad förhöjd risk att föda ett skadat barn skall erbjudas ytterligare information om genetisk fosterdiagnostik. Den gravida kvinnan skall få all information om fostrets hälsotillstånd som har kommit fram vid

fosterdiagnostik, men uppgifter om fostret som inte rör dess hälsotillstånd skall lämnas ut endast om kvinnan begär det.

Enligt lagen får preimplantatorisk genetisk diagnostik användas endast om mamman eller pappan bär på anlag för en allvarlig, ärftlig sjukdom, som innebär en hög risk för att få ett barn med en genetisk sjukdom eller skada. Behandlingen får inte användas för val av egenskap utan endast inriktas på att barnet inte skall ärva anlag för sjukdomen eller skadan i fråga.

Preimplantatorisk genetisk diagnostik får även användas efter tillstånd av Socialstyrelsen för att försöka få ett barn med en sådan genuppsättning att barnet skulle kunna bli donator av blodstamceller till ett svårt sjukt syskon. Tillstånd får lämnas endast om det finns synnerliga skäl för att tillåta användning.

ETISK ANALYS

Att undersöka en människa innan hon är född är oproblemiskt i sig, förutsatt att man inte utsätter henne för onormalt stora risker. Diagnostiserar man för att göra det bästa för barnet, är fosterdiagnostiken till godo, och i vissa fall kan man behandla de tillstånd man upptäcker. Föräldrarna kan också förbereda sig för att på ett positivt sätt ta emot ett barn med funktionsnedsättning. I dessa tillfällen står fosterdiagnostiken i livets tjänst.

Den etiska konflikten uppstår då man diagnostiserar i akt och mening att abortera om det visar sig att fostret avviker från det normala eller har ett kön som inte önskas. Är detta fosterdiagnostikens mål, då står den inte i livets tjänst. Då blir den istället en kvalitetskontroll av ofödda, och därmed ett hot mot principen om alla människors lika värde. Man måste därför fråga sig hur erbjudandet om fosterdiagnostik tas emot av de blivande föräldrarna. Förstår de innebörden av den information de kan komma att få? Hur kommer de i så fall att ställa sig till det väntade barnet? Ju mer fosterdiagnostik praktiseras, och ju noggrannare undersökningarna blir, desto mer riskerar erbjudandet att bli formellt frivilligt men i själva verket upplevas som något det är mycket svårt att tacka nej till.

Fosterdiagnostiken har lett till att fostret alltmer blivit en individ; det

är någon vi undersöker och i vissa fall även behandlar. Det vi ser på ultraljudsskärmen är inget inre organ hos den gravida kvinnan. Och de celler som analyseras kommer från en människa med en unik genuppsättning. En statlig utredning har t.o.m. jämfört den gravida kvinnan och fostret; båda är individer med rättigheter (SOU 1985:57).

Fostret är dock en mycket speciell patient. Han eller hon måste alltid behandlas genom och tillsammans med sin mor. Kvinnan blir så att säga medpatient. Det kan uppstå konflikter mellan fostrets "patienträtt" och moderns rätt som "medpatient". Hur skall vi handha sekretessfrågorna för "fosterpatienten"? Har vi som föräldrar rätt att få en fullständig kartläggning av vårt kommande barns arvsanlag eller att få reda på barnets kön i förväg, om ett oönskat resultat leder till att barnet inte får födas? Är det troligt att tonåringen önskar att mamma och pappa sitter inne med kunskaper som han betraktar som högst personliga? Är det eugenik som praktiseras när foster undersöks? Det är orätt att framställa dagens forskare som "kryptoeugeniker", men kopplingen mellan eugenik och genetik är svår att frigöra sig ifrån.

KYRKANS SYN

Det är katolska kyrkans syn att fosterdiagnostik ska uppmuntras, så länge den respekterar det mänskliga embryots och fostrets liv och integritet, och är inriktad på dettas individuella skydd och botande. Kyrkan menar, att det är viktigt att föräldrarna är informerade, har tagit till sig informationen och har gett sitt samtycke, samt att varken fostret eller modern får utsättas för onödigt stora risker. Kyrkan poängterar dock att fosterdiagnostik står i allvarlig motsättning till morallagen om resultatet av undersökningen tas som förevändning att överväga att genomföra en abort. En diagnos som pekar på missbildning eller ärftlig sjukdom får inte vara liktydig med en dödsdom. Denna övertygelse har uttryckts flera gånger, bland annat i Troskongregationens *Donum vitae* från 1987. Därför kan kyrkan aldrig acceptera PGD, där diagnos av embryon sker uteslutande för att kunna slänga de embryon som bär på vissa genetiska anlag.

Abort

BAKGRUND

Abort är ett ingrepp som avser att avbryta en graviditet och att utsläcka det ofödda barnets liv. En abort kan vara antingen spontan (dvs. missfall), "självvald" (vald av privata skäl) eller medicinskt motiverad. Vid en självvald abort är det kvinnan som begär abort i en situation då hon upplever graviditeten, och det spirande livet i henne, som ett hot. Vid en medicinskt motiverad abort görs ingreppet för att rädda hennes liv och hälsa. Detta kan vara aktuellt i fall där det ofödda barnet börjar växa utanför livmodern (utomkvedshavandeskap) eller om kvinnan lider av livmodercancer.

Vid eventuellt beslut om självvald abort kontaktas närmaste kvinno- klinik där kvinnan får prata med en kurator, sjuksköterska eller barn- morska som frågar efter datum för sista menssen och bokar tid till läkar- besök. Läkaren frågar efter hennes hälso- och sjukhistoria, medicinering, överkänslighet mot t.ex. läkemedel, m.m. Det sker en gynekologisk undersökning där prover tas för att identifiera eventuella könssjukdomar samt en ultraljudsundersökning för att fastställa graviditetens längd och antal foster. Vid denna undersökning fastställs om fostret lever. Man vill också utesluta utomkvedshavandeskap, ofostrig graviditet eller uteblivet missfall. Kvinnan får själv välja om hon vill titta på ultraljudsbilden av det ofödda barnet eller om bildskärmen ska vändas bort från hennes ögon. I samband med denna undersökning informeras hon om hur aborten går till. Hon har en viss möjlighet att välja vilken metod som ska användas. Även preventivmedelsrådgivning avhandlas.

I Sverige finns följande typer av självvald abort beroende på graviditetens längd:

- Medicinsk abort utförs för närvarande fram till nionde graviditets- veckan. I detta fall framkallas abort genom ett hormonpreparat i tablettform. Det består av antiprogesteron som dödar fostret och framkallar blödning från livmodern. Två dygn senare fullföljs behandlingen med slidpiller som innehåller prostaglandin. Dessa mjukar upp livmoderhalsen och framkallar sammandragningar som

leder till att livmodern tömmer sig. Processen, som tar några timmar, försöker efterlikna ett spontant missfall. Det kan göra ont. Ett återbesök sker efter cirka fjorton dagar. I cirka fem procent av alla fall måste den medicinska aborten kompletteras med kirurgisk utrymning av livmodern pga. långvarig blödning, rester av foster som inte tömts eller andra komplikationer.

- Kirurgisk abort kan utföras fram till tolfte eller trettonde graviditetsveckan. Det är vanligt att kvinnan sövs ned under ingreppet. Vissa väljer detta alternativ framför medicinsk abort just på grund av möjligheten att vara nedsövd. Andra upplever sövningen som hotfull och väljer istället tablettmetoden. Vid kirurgisk abort töms livmodern med s.k. vakuumsug, och det tar runt 20 minuter. Efter aborten får man stanna kvar på mottagningen i några timmar för att vila. Några veckor efter aborten får man ibland göra ett återbesök.
- Efter tolfte graviditetsveckan sker aborten i två steg: antiprogesterontablett och ev. kirurgisk utrymning av livmodern. Antiprogesterontabletten blockerar fortsatt funktion av moderkakan och dödar fostret. Två dygn efter att ha tagit tabletten kommer kvinnan tillbaka till sjukhuset för att läggas in. Slidpiller innehållande prostaglandin appliceras. Dessa framkallar sammandragningar av livmodern så att den töms. Det liknar en vanlig förlossning eftersom man får värkar, och det gör ont på samma sätt som när man föder barn. Det kan ta från sex timmar upp till två dygn. När aborten är klar undersöker läkaren livmodern. Om rester av moderkakan finns kvar kan en skrapning av livmodern behöva göras. Kvinnan kan bestämma om och i så fall hur barnet ska begravas. Några veckor efter aborten får man ibland göra ett återbesök.

Det är även viktigt att komma ihåg att vissa preventivmedel kan vara aborterande, däribland spiralen, minipillret och dagen-efter-pillret. Dagen-efter-pillret (även kallat akutpillret) tas inom tre dygn efter samlag och består av två tabletter som tas med 12-24 timmars mellanrum. Dagen-efter-pillret innehåller gulkroppshormon som finns i vissa p-piller och påverkar kvinnan på två sätt allt efter var i menscykeln hon befinner sig: ägglossningen störs och fördröjs, samtidigt som livmoders-

slemhinnan påverkas så att ett eventuellt befruktat ägg inte kan fastna d.v.s. aborteras. Den ökande användningen av dagen-efter-pillret i Sverige har inte lett till en motsvarande minskning i antalet medicinska eller kirurgiska aborter.

RÄTTSLÄGE

Staten har skyldighet att skydda mänskligt liv vilket förklarar varför abort alltid setts som problematiskt och omgärdas med mycket strikta bestämmelser i de länder det tillåts. Rätten till liv är garanterad av FN:s allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna från 1948 samt Europakonventionen från 1950. I den moderna medicinens tidigaste etiska kod, den hippokratiska eden, tillåts inte läkare medverka vid abort.

I Sverige tillåts abort fram till och med artonde graviditetsveckan. Enligt abortlagen (1974:595) får abort även utföras efter artonde graviditetsveckan och fram till dess att fostret är livsdugligt om synnerliga skäl föreligger och med Socialstyrelsens tillstånd. Livsduglighetsgränsen i Sverige beräknas idag till 22:a graviditetsveckan.

Vid en begäran om abort krockar fostrets rätt till liv med kvinnans rätt till självbestämmande. I de allra flesta europeiska länder prioriteras kvinnans självbestämmande framför fostrets behov av rättsligt skydd. Men kvinnans självbestämmande över fostret är inte absolut. Även den svenska lagstiftningen erkänner att fostrets skyddsvärde ökar i takt med att det växer och blir alltmer biologiskt självständigt.

Det görs cirka 37 000 aborter i Sverige per år, vilket utgör en av fyra graviditeter. Sedan den nya abortlagen började gälla 1975 har antalet aborter inte minskat utan snarare ökat något, trots ökad tillgänglighet på preventivmedel.

ETISK ANALYS

Att bli med barn när man minst väntar det eller känner sig beredd för det, i synnerhet om man är ung och ensamstående, kan vara en chock och försätta den gravida kvinnan i en svår situation. I ett sådant läge kan hon känna sig mycket ensam, rädd att bli övergiven av barnets pappa om hon behåller barnet, och trängd av en omgivning som låter henne

förstå att abort är moraliskt acceptabelt. I en sådan situation kan det ligga mycket nära till hands för henne att överväga abort trots sina djupaste instinkter och övertygelser. För att kunna handla rätt i liknande situationer behövs andras stöd och en inre fasthet som är upplyst av en beprövad moral.

Att göra abort är inte bara att avbryta en graviditet. Det är att beröva barnet tid och rum att växa i och att förneka hans eller hennes existensberättigande. Det är med andra ord att motsätta sig livet och Guds vilja för oss och hela skapelsen. Den gravida kvinnan som gör abort är dock inte ensam ansvarig för sin handling, och det ofödda barnet är inte det enda offret i sammanhanget. Bakom beslutet kan det finnas en familj där ett barn inte är välkommet, en umgängeskrets som signalerar att graviditeten är ett problem eller en rådande samhällskultur som inte respekterar mänskligt liv. I en abort är vi dock alla förlorare: det ofödda barnet som mister livet, föräldrarna som förlorar ett barn och hela samhället som går miste om en tillgång och en del av sin framtid.

Abort aktualiserar också frågan om det ofödda barnets identitet. Vid konceptionen, eller befruktningen, då faderns och moderns könsceller smälter samman, uppstår ett nytt mänskligt liv med en alldeles egen genetisk uppsättning och inneboende förmåga att utvecklas som en enhetlig organism fram till födelsen och vidare till vuxen ålder. Här samverkar Guds försyn, föräldrarnas fria vilja, naturens ordning och biologisk slump. Alla dessa faktorer ger livet dess mening och det nya barnet dess individualitet och värde. Barnet är unikt, oersättligt och okränkbart i det att han eller hon besjålas av Gud vid konceptionen, blir till genom ett bestämt möte mellan två personer, tillhör människosläktet och samtidigt utgör ett naturens under. Det är alla dessa faktorer som gör människan från tidigaste stadium av livet och fram till döden till en person.

Under graviditeten går det ofödda barnet igenom viktiga etapper i den biologiska utvecklingen som till exempel implantation, uppkomsten av nervsystemet och livsduglighet. Det förekommer dock inga "språng". Fostret växer fortlöpande enligt en inneboende drivkraft och efter sina egna betingelser (potentialitet). Eftersom det handlar om samma individ, med kropp och själ, som växer kontinuerligt kan man därför inte säga att ett mänskligt embryo eller foster blir en människa vid någon

tidpunkt under graviditeten, exempelvis tolfte veckan. Från början står vi inför en människa i vardande. Det obestridliga vetenskapliga faktum att ett nytt mänskligt liv (genotyp) uppstår vid befruktningen och växer i ett oavbrutet och samordnat förlopp fram till födelsen förklarar katolska kyrkans ställning enligt vilken ”människan bör respekteras och behandlas som en person från och med konceptionen.” (Troskongregationens instruktion *Donum vitae*, 1987, I:1).

KYRKANS SYN

Evangeliet är ett glädjens budskap eftersom det ser varje människa som unik och oersättlig i Guds ögon; aldrig som ett problem. Gud formar oss i moderlivet och ser oss innan vi föds (se Jer 1:5 och Ps 139). Kristendomens positiva förståelse av det ofödda barnet kommer tydligt till uttryck i bland annat Lukasevangeliet. Elisabet hälsar den gravida jungfru Maria redan som ”min herres mor” och den ofödde Johannes ”sparkar till av fröjd” vid ankomsten av sin ännu ofödde Frälsare och syssling (se Luk 1:41-45). Samma inställning till det ofödda barnets värdighet kommer att motivera kyrkans mycket klara fördömande av abort under hela hennes historia. Senast var det påven Johannes Paulus II som i encyklikan *Evangelium vitae* från 1995, fastställde att självald abort ”är ett ytterst allvarligt brott mot den moraliska ordningen” (nr. 62). Kyrkan ser så allvarligt på frågan att handlingen medför automatisk uteslutning från den sakramentala gemenskapen (exkommunikation) för alla medverkande parter (*Codex iuris canonici*, can. 1398). Denna ovanligt hårda kyrkorättsliga åtgärd är inte tänkt att ”inskränka utrymmet för barmhärtighet” utan vill visa på ”allvaret i det brott som begåtts och den obotliga skadan som tillfogats det oskyldiga barnet, dennes föräldrar och hela samhället”. (Katolska kyrkans katekes 2272).

Beträffande medicinskt motiverade ingrepp som genomförs för att rädda moderns liv, men som leder till det ofödda barnets död, anser kyrkan att dessa är moraliskt befogade. I sådana fall genomförs de för att rädda ett liv då både kvinnans och det ofödda barnets liv är i fara. Intentionen är inte att avbryta graviditeten. Det ofödda barnets död är den förutsedda men oönskade konsekvensen av en god handling, som syftar till att rädda kvinnans liv och hälsa.

Organdonation och transplantation

BAKGRUND

Transplantation av organ från en människa till en annan betraktas numera som en effektiv och etablerad behandlingsform för flera svåra och dödliga sjukdomar. Den första njurtransplantationen gjordes i Sverige i april 1964. Sedan dess har den kirurgiska tekniken förbättrats avsevärt. Men utöver kirurgins utveckling är det framställandet av effektiva läkemedel (särskilt cyklosporin) – som förhindrar att det inplanterade organet stöts bort av mottagarens kropp – som fört transplantationsmedicinen framåt. Idag kan man transplantera stora organ såsom njure, bukspottkörtel, lever, hjärta och lunga med framgång. Studier visar att cirka 75 procent av alla organtransplantationspatienter kan räkna med mer än fem års överlevnad efter operationen.

Idag är de problem som transplantationsenheterna brottas med inte medicinska utan snarare ”ekonomiska”. Huvudproblemet är den tilltagande efterfrågan kombinerad med en för låg tillgång på dugliga organ. Detta leder till att exempelvis en femtedel av alla patienter som väntar på nya lungor dör innan de blivit transplanterade. Andelen kunde bli betydligt högre om man inte vore så restriktiv i val av patienter som sätts upp på den officiella väntelistan. Detta har flera orsaker: lagstiftningens utformning, bristande beredskap i vården för att ta emot potentiella organ samt svagt intresse hos allmänheten för organdonation. För även om en stor majoritet svenskar (åtta av tio) är positivt inställda till organdonation visar undersökningar att bara drygt hälften av befolkningen har skrivit på ett donationskort eller/och anmält sin viljeyttring till Socialstyrelsens donationsregister.

RÄTTSLÄGE

Den 1 januari 1988 fick Sverige en ny lag om döden (SFS 1987:269 med ändring i SFS 1995:833). Denna lag anger kriterier eller kännetecken för att läkarna skall kunna fastställa när en människa är död. Tidigare fanns ingen lag på detta område. Enligt den nya lagen är en människa död när hjärnans samtliga funktioner totalt och oåterkalleligt är utslagna. Med andra ord konstateras att en människa är död när hjärnans funktioner fallit bort och inte längre kan återställas (det s.k. hjärndödsbegreppet).

Denna lag är betydelsefull eftersom den tillåter att dödförklara en person vars hjärna är utslagen men vars övriga kroppsfunktioner kan upprätthållas med hjälp av respirator. Syresättningen av kroppen genom respirator är nämligen en förutsättning för att organ ska kunna tillvaratas för eventuell transplantation.

Den 1 juni 1996 trädde den nya transplantationslagen (1995:831) i kraft. Lagen säger i korthet att transplantation av organ och vävnader från en avliden person får göras om dennes positiva viljeyttring finns registrerad. I fall den dödes önskan inte är känd skall man utgå ifrån att han/hon ville donera sina organ (s.k. presumtivt samtycke). Dock tillägger lagen att organ i dessa fall inte får tas utan att den avlidnas närstående underrättas och samtycker därtill. Det är därför de anhörigas vilja som är utslagsgivande om den dödes vilja inte är känd.

Organ kan även i vissa fall tas från levande donatorer, det gäller då nästan alltid en njure eller i vissa fall en bit av levern. Det vanligaste är att man donerar till en släkting eller nära vän, men man får numera även donera en njure till någon i donationskön anonymt. Förutsättningarna för levande donatorer är att de är psykiskt och fysiskt friska, att de gett skriftligt samtycke samt att ingen ersättning för organet ges.

Patienter får enligt svensk lagstiftning bara vårdas för sin egen skull. Det är därför inte tillåtet att lägga en patient i respirator – eller att fortsätta respiratorvård – om man bedömer att allt hopp är ute, enbart för att säkerställa att patientens organ ska kunna doneras. I takt med att donationsköerna växer är det dock fler som efterfrågar en lagändring så att så kallad elektiv ventilation, dvs. att patienten en kortare tid respiratorvårdas enbart för organens skull, ska tillåtas.

ETISK ANALYS

Transplantation av organ och vävnader från avlidna berör många känsliga frågor. Här kan nämnas som exempel inställningen till döden, föreställningar om kroppen och behandlingen av den avlidnes kvarlevor. Religiösa eller filosofiska uppfattningar om den döde personen spelar en större roll än vad man velat tillstå. Men det finns också andra etiska frågor som aktualiseras, exempelvis den potentiella konflikten mellan vårdens plikter gentemot den döende patienten – som samtidigt är en potentiell donator – och hänsynen till den potentiella organmottagarens intressen. Detta ställs på sin spets när det gäller elektiv ventilation. Ett vetenskapligt beprövat fastställande av döden med god säkerhetsmarginal är en förutsättning för att transplantationer från avlidna kan betraktas som etiska.

Allmänhetens stöd är också avgörande för transplantationsverksamhetens etik. Allmänheten måste veta vad som görs på sjukhusen och ge sitt fulla stöd åt det som ett uttryck för sin solidaritet med nödställda personer och respekt för människoliv. Den aktuella bristen på organ kan delvis förklaras av den betydelse som den svenska lagstiftningen tillmäter de anhörigas vilja. En studie från 2008 visar att bara 43 procent av alla tillfrågade känner till sina närståendes vilja om donation. Om organdonation blir aktuell kan man därför utgå ifrån att sannolikheten är stor att anhöriga inte känner till den dödes inställning i frågan. I en pressad och förvirrande situation kan det ligga nära till hands för anhöriga att neka sitt tillstånd för transplantationen. Därför är det viktigt att frågan om organdonation diskuteras mer i den offentliga debatten och i familjerna.

Nya medicinska metoder har också tagits fram för att öka tillgången på organ. Ny forskning har till exempel visat att lungor kan bevaras (utan artificiell syresättning) under flera timmar utan att skadas om de kyls ner i tid. Det innebär att man också skulle kunna tillvarata lungor från patienter som dör av akut hjärtstopp och inte endast av patienter som dör av hjärnrelaterade orsaker. Allmänhetens stöd till detta och andra nya lovande metoder är också nödvändigt.

KYRKANS SYN

Katolska kyrkan tillåter transplantation av organ och vävnader från avlidna personer under förutsättning att donatorn gett sitt samtycke. Organdonation kan i så fall bli ett uttryck för kristen kärlek – att påtagligt ge sitt liv för andra – i en situation då man inte längre behöver sina organ. Däremot anser hon att de övergrepp som gäller handel med organ, vilket förekommer i vissa länder, från levande donatorer eller från avrättade fångar är helt förkastliga. Avrättade fångar har inte frivilligt gått med på att donera sina organ och fattiga människor som säljer en njure gör det i desperation. Av samma anledning kan kyrkan heller aldrig gå med på att celler från aborterade foster används i försök att bota vissa sjukdomar.

Kyrkan uppfattar döden som den tidpunkten då personens kropp och ande skils från varandra. Denna uppfattning är filosofisk/religiös och behöver medicinens hjälp för att fastställas empiriskt. Kyrkan tar inte ställning i frågan om hjärn- respektive hjärtrelaterade kriterier men betraktar det förstnämnda som etiskt acceptabelt.

Xenotransplantation

BAKGRUND

Bristen på organ från mänskliga givare har lett forskare till att undersöka möjligheten att transplantera celler, vävnader och organ från djur till människa. Sådana transplantationer från främmande arter (xenos betyder främmande på grekiska) skulle i så fall utgöra ett välbehövligt komplement till dagens allotransplantationer (från människa till människa).

Redan på 1960-talet gjordes försök att transplantera organ från apa till människa. Resultaten var dock dåliga och försöken upphörde. Rent vetenskapligt är det största hindret människans immunsystem, som stöter bort organ från djur och kan leda till en dödlig, hyperakut reaktion hos mottagaren. Förutom risken för den enskilda patienten finns det också faror för folkhälsan. Skräckscenariot är att ett dödligt virus överförs från djur till människa och att den transplanterade patienten sedan smittar omvärlden. Hos alla däggdjurs arvsmassa förekommer nämligen s.k. endogena retrovirus (ERV). Dessa virus är i princip ofarliga, men det kan inte uteslutas att ett djurs ERV aktiveras eller rekombineras med ett mänskligt virus i samband med att vävnad transplanteras. Ett sådant nytt virus skulle kunna skada patienten och i värsta fall ge upphov till en epidemi.

P.g.a. dessa risker samt bristen på tillgång på apor har man idag övergett planerna att transplantera organ från apa till människa. Istället har gris blivit det djur man oftast använder som ursprungsdjur för xenotransplantationer. Fördelen med att använda grisar är att de kan reproduceras snabbt, har umgåtts med människan på nära håll under lång tid, samt kan tillhandahålla organ i ungefär samma storlek som människans. Även kor har i vissa fall använts; t.ex. har man opererat in hjärtklaffar från kor i människor med allvarliga hjärtfel.

För att komma till rätta med avstötningsproblemet har man ”förmänskligat” vissa grisar genetiskt så att deras vävnad lättare accepteras av det mänskliga immunsystemet. I början av 1990-talet rapporterade två amerikanska forskare att man hade framställt transgena grisar. Då

njure och hjärta från sådana grisar transplanterades till apa uppkom inte den hyperakuta reaktion som organ från vanliga grisar framkallar. I Sverige transplanterades i början av 1990-talet grisceller till tio patienter med diabetes, och i två fall lät man patienters blod perfundera genom en grinsnjure. Under senare år har man i USA och i Europa behandlat mer än hundra patienter med leverinsufficiens genom perfusion av grislever. Vid flera sjukhus i USA pågår försök med transplantation av nervceller från gris vid Parkinsons sjukdom. I flera fall har man påvisat positiva effekter av behandlingen. På cellnivå har man alltså lyckats föra över vävnad från djur till människor, men att ta hela organ går inte på grund av problem med avstöttningsreaktioner.

RÄTTSLÄGE

1999 publicerade xenotransplantationskommittén sitt betänkande med titeln Från en art till en annan – transplantation från djur till människa (SOU 1999:120). Utredningens inställning till att eventuellt tillåta xenotransplantation i större skala präglas av försiktighet. Utredningen föreslår att alla ansökningar om kliniska försök prövas i en nyrättad xenotransplantationsnämnd samt i de lokala forskningsetiska kommittéerna. I dessa ska både hot mot djur och faror för människor beaktas. Vidare skall det upprättas ett särskilt xenoregister och en xenobiobank för att uppfölja verksamheten och därmed exempelvis förhindra uppkomsten av en smittepideemi. Utredningen föreslår också att man skall få bukt med riskerna genom nogga kontrollerade studier och testning av ursprungsdjuren.

För övrigt skulle eventuella xenotransplantationer regleras av Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763), Transplantationslagen (1995:831) och Djurskyddslagen (1988:538).

ETISK ANALYS

I den etiska analysen av xenotransplantation finns det både teoretiska och praktiska frågor att beakta. Teoretiskt sett kan man fråga sig om det överhuvudtaget är etiskt att ingripa i skapelsens ordning genom överföring av gener från en art till en annan eller om det är rätt att använda

djur på detta sätt. Frågan om hur människans identitet påverkas av dessa ingrepp och symbolvärdet av människans organ kan också vara viktigt att diskutera. Till den mer praktiska analysen hör spörsmålet om det är klokt att vid nuvarande tidpunkt tillåta xenotransplantation med tanke på både den förväntade nyttan och den förmodade risken.

Svaren på de teoretiska frågorna beror ytterst på ens livsåskådning. Menar man att människan absolut inte får ingripa så radikalt i skapelsens ordning blir xenotransplantation förkastligt i sig. Samma slutsats kan man komma fram till om man anser att djur är lika mycket värda som människor. Ur ett kristet perspektiv finns dock inga principiella invändningar mot sådana transplantationer. Gud har tilldelat människan ett ansvar över hela skapelsen för att vårda och bruka den fram till Kristi återkomst. Målet för detta förvaltarskap är att främja människans bästa som ett uttryck för Guds godhet. Därför kan människan använda sig av växter och djur för att förbättra sina livsvillkor. Men djur, speciellt högre däggdjur, har inte bara ett bruksvärde utan äger också ett egenvärde som Guds skapade varelser. Därför måste de behandlas väl och kunna få bete sig enligt sin natur.

Vid sidan av viktiga djurskyddsfrågor måste xenotransplantationens vara eller icke vara ytterst bedömas utifrån en nyttokalkyl. Hur stora risker är samhället och enskilda individer beredda att ta för att rädda mänskligt liv? Och hur mycket får det kosta? Till syvende och sist är det alltså dessa frågor som är avgörande. Försiktighetsprincipen måste vägas mot behovet av mer kunskap och bättre vård.

KYRKANS SYN

Den 26 september 2001 publicerade Påvliga livsakademin ett uttalande om xenotransplantation. Akademin ser inga principiella invändningar mot metoden men föreslår en rad praktiska anvisningar som i mångt och mycket överensstämmer med den svenska utredningens förslag. Bland dessa understryks vikten att 1) all klinisk verksamhet föregås av experiment med djurmodeller; att 2) all klinisk tillämpning tillåts inledningsvis endast i mycket begränsad omfattning; att 3) patienter som behandlas noga följs efter operation för att eventuella smittor snabbt ska kunna upptäckas samt att 4) alla experiment endast görs i

för detta syfte specialiserade och av myndigheterna tillåtna centra. Dokumentet insisterar också på nödvändigheten av att denna typ av verksamhet diskuteras offentligt och regleras internationellt.

Palliativ vård

BAKGRUND

Döden är i de flesta fall en lång process. Den medicinska och sociala utvecklingen har förändrat omständigheterna kring döden. Förr dog de flesta människor hemma, ofta omgivna av sin familj. Idag dör fyrtio procent av alla människor på sjukhus, trettio procent på äldreboenden och tjugo procent hemma. Behovet av stöd och tröst då som nu är lika stort. Att dö är lika individuellt och unikt som att leva. Oron inför den långsamma döden delas av de flesta, och oron inför döden kan vara ångestframkallande.

“Stundom bota, ofta lindra, alltid trösta”, skrev Hippokrates för 2 400 år sedan. Idag har vi blivit bättre på att bota, men döden är inte desto mindre ett ofrånkomligt faktum för oss alla. Vi har också blivit bättre på att lindra sjukdom. Men vågar vi se och röra vid människors lidande utan att varken över- eller underbehandla? Trösta kan vi också göra med empati och rätt tillämpad kunskap. Att trösta den döende patienten är inte en uppgift förbehållen vårdpersonal. Med vilja och välvilja kan anhöriga hjälpa inte bara den döende utan även dem som genom sitt arbete tjänar den döende.

Den palliativa vården är en form av vård som specialiserar sig på symptombehandling, d.v.s. på att aktivt lindra sjukdomsbesvären i ett skede där sjukdomen inte längre svarar på botande behandling. Den erbjuder patienten en helhetsvård när kontroll av smärta eller symptom och problem av psykologisk, social och existentiell art är av största vikt. Den palliativa vårdens mål är att uppnå bästa möjliga livskvalitet för patienten och dennes familj i livets slutskede. Tonvikten läggs på att lindra smärta, ångest och att bemöta patientens existentiella och andliga frågor i ett helhetsperspektiv som inkluderar patientens anhöriga.

Den palliativa vårdens målsättningar är:

- att behandla svåra symptom från smärta till oro och förvirring.

- att ta tillvara på och främja medicinskt tvärvetenskaplig kompetens och erfarenhet i vård av kronisk sjuka och döende patienter.
- att främja god kommunikation och relation mellan vårdpersonal, patienten och dennes närstående.
- att ge stöd till de närstående både under döendet och under sorgearbetet efteråt.

RÄTTSLÄGE

I skrivelsen Vård i livets slutskede (Skr. 2004/05: 166), som överlämnades till riksdagen i maj 2005, redogjorde regeringen för vidtagna åtgärder inom vården i livets slutskede i Sverige samt hur denna vård fortsatt kan främjas. Skrivelsen utgick från slutbetänkandet från utredningen Döden angår oss alla (SOU 2001:6), som presenterades 2001.

Skrivelsen behandlade bl.a. frågan om en gemensam etisk grund för palliativ vård, organisatoriska frågor samt huvudmännens roll och ansvar. Sedan dess har Socialstyrelsen fått till uppdrag att utarbeta en så kallad vägledning till hälso- och sjukvården om vården i livets slutskede.

ETISK ANALYS

Medvetenheten om sin egen död, memento mori, har i den västerländska traditionen betraktas som en förutsättning för mänsklig mognad och visdom. Idag förträngs medvetandet om döden genom en kultur som är starkt inriktad på kroppen med hälsa, skönhet och ungdom som ideal. De gamla och de döende är ofta institutionaliserade och kontakten mellan dessa och de yngre generationerna är minimal vid livets slut. En studie som citeras i delbetänkandet SOU 2000:6 visar att endast en av tio 25-åringar har upplevt ett dödsfall i den närmaste omgivningen. Döden har blivit en abstraktion eller ett underhållningsvärde.

Inom medicinen har man också försökt att tränga undan döden genom överbehandling. Läkaren såg som sin plikt att förlänga livet så mycket som möjligt. Döden betraktades som ett medicinskt misslyckande. Utvecklingen av intensivvården kan numera förlänga det mänskliga livet utöver naturens gränser. Men denna utveckling har inte alltid gynnat patienten. Tanken att behöva utstå en utdragen död i en inten-

sivvårdavdelning skrämmer många och har lett till förnyade krav på dödshjälp.

Tack vare den palliativa vårdens utveckling har synen på döden och behandlingen av döende patienter förändrats. Med rätt inställning och god medicinsk praxis kan livets slutskede vara en tid av överraskande många möjligheter, ja t.o.m. glädjeämnen för den döende patienten och dennas omgivning. Om detta kan anhöriga, vårdpersonal och präster vittna.

Det mänskliga livet är ändligt och döden måste därför accepteras och förberedas, både andligt och medicinskt. Vid livets slutskede är det viktigt att patienten får tillgång till effektiv smärtlindring för att säkerställa en bra livskvalitet. Lika viktigt är också att hennes eller hans andliga och existentiella behov tillgodoses.

KYRKANS SYN

Katolska kyrkan uppmuntrar till bästa möjliga vård för den döende patienten utifrån övertygelsen att det mänskliga livet är ett fundamentalt men inte ett absolut värde. När människans kropp uttömt sina biologiska möjligheter och patienten inte längre svarar på botande behandling är det viktigt att låta honom eller henne förbereda sig för döden med en till omständigheterna anpassad medicinsk behandling. Man behöver inte förlänga det biologiska livet till varje pris. Det finns andra värden som står på spel.

Deklarationen om eutanasi från Troskongregationen från 1980 ansluter sig till tidigare uttalanden när den formulerar fyra riktlinjer för kliniskt handlande vid livets slutskede.

1. När döden är oundviklig trots medicinsk behandling, får patienten följa sitt samvete och vägra behandling som onödigt förlänger döendet. Detta förutsätter fortsatt bästa möjliga omvårdnad.
2. Det är tillåtet att avstå från dyra eller experimentella behandlingar om det inte föreligger en rimlig proportion mellan de medel som används och den medicinska nyttan som förväntas.
3. Om livet inte kan räddas genom ordinarie vård, får patienten ge sitt samtycke till experimentell behandling. Detta kan även ses som ett tecken på storsinnet i människans tjänst.

4. Den experimentella behandlingen får bara fortsätta så länge patienten samtycker till detta.

Kyrkans ställning är också att effektiv smärtlindring kan ges även om den riskerar att förkorta patientens liv. Vad som prioriteras är patientens välbefinnande för att underlätta avskedet från jordelivet i förberedelse för mötet med Gud.

Eutanasi/dödshjälp

BAKGRUND

Eutanasi är ett grekiskt ord, vars innebörd är "god död". Ursprungligen avsågs åtgärder att med medicinska och andra medel underlätta den döendes avsked från jordelivet. I en helt annan mening användes ordet av nazisterna, där det brukades som ett täckord för utrotandet av kroniskt sjuka och funktionsnedsatta. Fenomenet är känt sedan antiken och filosofer har ivrigt diskuterat frågan om det är moraliskt rätt att begära och utföra dödshjälp. Den moderna medicinens tidigaste yrkeskod, den hippokratiska eden, traditionellt tillskriven Hippokrates av Kos (cirka 460-377 f.Kr.), förbjuder uttryckligen läkaren att utföra eutanasi, även på patientens begäran.

I nutida debatt betyder eutanasi – eller dödshjälp som det ofta kallas – en avsiktlig handling som avser att döda patienten, på hans eller hennes uttryckliga eller förmodade begäran. I debatten förekommer även ofta uttrycket läkarassisterat självmord, vilket är när en person får hjälp av en läkare att ta sitt liv, antingen genom att läkaren skriver ut recept på dödligt läkemedel eller genom att läkaren hjälper personen att inta läkemedlet.

RÄTTSLÄGE

I Sverige är eutanasi förbjudet medan tre länder i Europa tillåter eutanasi: Nederländerna, Belgien och Luxemburg. I Schweiz tillåts assisterat självmord vilket möjliggjort uppkomsten av organisationer som hjälper medlemmar att dö. Även ett fåtal delstater i USA tillåter assisterat självmord. Europadomstolen uttalade sig i frågan 2002 i målet Diane Pretty (2346/02). Domstolen slog fast att England inte stred mot Europakonventionen om de mänskliga rättigheterna när staten förvägrade Diane Pretty tillgång till assisterat självmord (som är ett brott i landet). Domstolen motiverade sitt beslut med hänvisning till statens skyldighet att skydda mänskligt liv.

ETISK ANALYS

Begäran om dödshjälp bygger på önskan att undvika outhärdlig smärta och lidande till följd av en dödlig sjukdom. Det råder ingen tvekan om att smärta och lidande kan föda önskan om en snar död. När man tränger in i problematiken finner man dock påfallande ofta, att bakom dödsönskan finns smärtan, ångesten, ensamheten och känslan av att i onödan belasta omgivningen. Dessa är orsaker som kan och bör elimineras med bättre smärtlindring och omvårdnad, med psykologisk problemhantering och andlig vägledning för patienten och anhöriga. Vad människan behöver i livets slutskede är närhet och värme, en mänsklig och andlig livshjälp. Döendet kan vara livets mest avgörande utvecklingsfas. Det är viktigt att genom god omvårdnad och tillämpad kunskap bli bättre att lindra, trösta och bistå patienter i livets slutskede.

Vissa människor tolkar ett beslut att avsluta en medicinsk behandling som en form av förtäckt eutanasi eller dödshjälp, en s.k. passiv eutanasi. Men beslutet att avsluta en livsuppehållande behandling kan inte anses som eutanasi eftersom avsikten inte är att döda utan, tvärtom, att förbättra patientens livskvalitet. Även om beslutet i ett sådant fall leder till patientens död beror detta inte på läkarens eller de anhörigas avsikt att döda utan på patientens obotliga och långt framskrida sjukdomstillstånd.

På en mer existentiell nivå menar andra att eutanasi bör tillåtas eftersom man bör kunna bestämma över sin egen kropp. Detta resonemang är problematiskt eftersom vi alla ingår i ett socialt nätverk och är beroende av varandra. Vad vi gör med vår kropp angår andra i allra högsta grad, inte minst den läkare eller medmänniska som ska utföra dödshjälpen eller assistera patienten att själv ta sitt liv. Döden är alltså inte en privatsak. Själv mord och dödshjälp försvagar våra gemensamma band och det mod vi alla behöver för att möta livets oundvikliga motgångar. Detta är inte minst viktigt för personer med allvarliga funktionsnedsättningar eller sjuka som behöver samhällets tydliga försäkran om att livet alltid är okränkbart och värt att leva, oavsett hälsotillstånd eller social nytta.

Senast 1997 uttalade sig regeringen i frågan om eutanasi. Det skedde i direktiven till Kommittén om vård i livets slutskede (dir. 1997:147). De argument som formuleras mot eutanasi i skrivelsen tål att citeras i sin helhet:

“Vid olika tillfällen har en legalisering av dödshjälp diskuterats. Dödshjälp, eller eutanasi, innebär att en läkare avsiktligt avslutar en patients liv på dennes begäran. Enligt svensk lag är eutanasi förbjuden. Den som berövar en annan människas livet gör sig skyldig till mord eller dråp, även om det sker på den dödades begäran.

En förklaring till det ökade intresset för eutanasi kan vara patienternas krav på ökad autonomi, inkluderande rätten att avsluta sitt liv. Men rätten att bestämma är, som tidigare sagts, inte absolut när det gäller vårdinsatser. Läkarens uppgift är att värna liv. Om dödshjälp skulle legaliseras skulle det kunna leda till att människors tillit till hälso- och sjukvården och dess personal hotades. En legalisering av dödshjälp skulle också ge skrämmande signaler till de många som vill leva trots svår sjukdom. En önskan om hjälp att dö kan vara ett uttryck för att människor i livets slutskede inte blir befriade från smärta och plågor på det sätt som hade varit önskvärt. Det måste därför stå helt klart att brister i vården inte skall kompenseras genom att läkare får rätt att ge dödshjälp utan genom att den palliativa vården utvecklas och förbättras och kommer dem till del som har behov av den. Antalet fall där god palliativ vård inte skulle ge tillräcklig effekt är, enligt många bedömare, synnerligen litet.

Om dödshjälp skulle tillåtas, skulle ett visst antal människor kunna komma att få dödshjälp trots att de inte uttryckligen begärt det. Därtill kommer att många skulle kunna känna oro för att dödshjälp tillgrips på ett otillbörligt sätt.

Frågan om dödshjälp skall således inte behandlas av kommittén.”

KYRKANS SYN

Kyrkan fördömer eutanasi som en kränkning av patientens fysiska integritet och läkarens yrkesintegritet (Evangelium vitae nr.65). Dödshjälp strider mot förbudet att dräpa men även mot kärleksbudet. Vi har alltså en skyldighet gentemot döende personer. Detta ansvar skulle undergrävas om eutanasi tillåts.

Eutanasi är inte bara omoraliskt i sig, det är också dålig medicinsk praxis. Det är en livsfarlig “symptombehandling” som negligerar de bakomliggande orsakerna till patientens tillstånd.

Genterapi

BAKGRUND

I debatten kring den moderna biotekniken används ofta termen gen, som vore det ett entydigt och väldefinierat begrepp. Så är det inte. Det råder tvärtom en stor förvirring om vad som egentligen avses med en gen. Förvirringen har en historisk bakgrund.

Termen gen definierades i början av 1900-talet inom den klassiska ärftlighetsforskningen. Genom experiment med korsningar hade man funnit att vissa egenskaper kunde överföras till senare generationer enligt ett mönster, som tydde på att det finns distinkta enheter, gener, som gav upphov till dessa egenskaper. Genen var alltså en hypotetisk enhet, som infördes för att förklara hur växters och djurs egenskaper överförs och kombineras från generation till generation. I denna definition finns en nära koppling mellan gen och egenskap; däremot var det inte nödvändigt att precisera vad en gen egentligen består av eller mekanismerna bakom dess funktion.

Med molekylärbiologins utveckling under senare delen av 1900-talet växte det emellertid fram en helt ny definition. Man kunde nu undersöka den molekyl, DNA, som förmedlar ärftligt överförda egenskaper och man lärde sig förstå hur olika DNA-sekvenser har sina specifika funktioner. Det blev då logiskt att definiera en gen som en DNA-sekvens. Man kan tycka att man här funnit en exakt definition av den minsta ärftliga enheten, genetikens "atomer" och lyckats att kemiskt beskriva det som bara var en hypotes inom den klassiska genetik. Det blir emellertid problem när man vill översätta de två genbegreppen till varandra. Bara i ett fåtal fall är sambanden så enkla att man kunnat visa att en viss förändring på en gen ger upphov till en viss egenskap hos organismen. Man måste utgå ifrån att det i de allra flesta fall inte finns någon enkel koppling mellan vårt DNA och våra egenskaper. På samma sätt är det viktigt att veta att en vis gen, eller arvsanlag, inte alltid ger

upphov till den sjukdom som kopplas till genen. Vår hälsa är alltså beroende av långt mycket mer än endast våra gener. Kunskapen om genetiken erbjuder idag tre för medicinen viktiga tillämpningsområden: genterapi, genetisk testning och genetisk screening.

Med genterapi menas i förenkling en medicinsk behandling där en frisk gen förs in hos en individ som har en genetisk sjukdom. Förhoppningen med behandlingen är att den friska genen ska kompensera de effekter som den defekta genen framkallar. I dessa sammanhang brukar man skilja mellan genterapi på kroppsceller (somatisk genterapi) och genterapi på könsceller. Genterapi på kroppsceller anses inte etiskt kontroversiellt, även om dess medicinska tillförlitlighet ännu inte är säkerställd. Metoden kan likställas med en klassisk somatisk terapi, även om det sker på mikroskopisk nivå. Genterapi på könsceller har däremot betraktats som etiskt problematiskt, eftersom de förändrade genetiska egenskaperna på de förändrade könscellerna förs vidare till kommande generationer. Även om det medicinska syftet är att eliminera ett ärftligt sjukdomsanlag hos avkomman kan förändringarna resultera i att individen drabbas av andra sjukdomar som han eller hon blir genetiskt värlös mot.

Genetisk testning är en form av diagnostisk undersökning genom vilken man tar reda på om en enskild patient bär på en eller flera muterade gener som leder eller som i framtiden kan leda till ärftliga sjukdomar. Genetiska tester har förekommit under ganska lång tid. I Sverige, till exempel, testar man alla nyfödda barn sedan 1966 för att ta reda på om de bär den sällsynta ämnesomsättningssjukdomen PKU, fenyktonuri, som utan behandling leder till hjärnskador och svår utvecklingsstörning. Det förekommer även att man testar familjer som är drabbade av svåra, ärftliga sjukdomar för att kartlägga sjukdomen och göra riskbedömningar för de olika familjemedlemmarna. Något helt annat är de personliga gentester, förmedlade av privata företag, som blir allt vanligare och som i Sverige säljs på Internet. De följs inte upp av någon rådgivning utan tjänar endast till syfte att ge riskbedömningar för vissa vanliga sjukdomar.

Med genetisk screening avses undersökningar på grupper av friska människor för att fastställa deras genetiska egenskaper.

RÄTTSLÄGE

Somatisk genterapi regleras av lagen om genetisk integritet m.m. (2006:351), som började gälla den 1 juli 2006. Lagen innebär att ingen ska få kräva genetisk undersökning eller information som villkor för ett avtal, till exempel försäkring, anställning eller boende. Ingen får heller i samband med avtal söka efter eller använda genetisk information om den andre. Det finns undantag för försäkringsbolag, som får söka efter eller använda genetisk information vid riskbedömda personförsäkringar på mycket höga belopp. Vidare får enligt lagen försök i forsknings- eller behandlingssyfte som medför genetiska förändringar som kan gå i arv hos människa inte utföras, och behandlingsmetoder som avser att åstadkomma genetiska förändringar som kan gå i arv hos människa får inte användas.

I fråga om genetiska undersökningar vid allmänna hälsoundersökningar får de enligt lagen om genetisk integritet m.m. endast utföras efter tillstånd av Socialstyrelsen och endast omfatta den som har lämnat skriftligt samtycke.

Europarådets konvention om de mänskliga rättigheterna och biomedicinen (den s.k. Oviedokonventionen från 1997) tillåter gentestning endast i samband med medicinsk behandling eller i samband med forskning som är förenlig med detta ändamål. Konventionen föreskriver dessutom att gentestning förutsätter tillbörlig och opartisk genetisk rådgivning. Ett tilläggsprotokoll till Oviedokonventionen rörande genetikens tillämpningsområden inom medicinen utarbetades av Europarådets bioetiska styrkommitté i början av 2005.

ETISK ANALYS

Kartläggningen av vår arvs massa innebär en revolution i vår möjlighet att diagnostisera och eventuellt bota kroniska sjukdomar. Den har också gjort oss medvetna om vår djupa biologiska samhörighet med varandra utöver ras- eller etniska gränser. Det ringa antalet DNA-gener som människan består av och vårt nära genetiska släktskap med andra djur (98,6 procent genetisk likhet med närmaste apa) är också en påminnelse om vårt ansvar för andra arter. Men mängden av information som vi numera får tillgång till genom ett enkelt blodprov innebär också en

stor utmaning. Ty denna mängd information visar inte bara vår likhet utan också våra olikheter genom att obarmhärtigt avslöja våra egna och andras genetiska svagheter och styrkor. Frågan är om vi vill upplysas med statistisk precision om sannolikheten av att drabbas av en viss sjukdom vid en viss ålder. Jakten på "defekta gener" kan leda till mycket gott, men det kan också leda till diskriminering av människor på grund av deras genetiska sammansättning samt föra oss till orimliga förväntningar på vården att förlänga och förbättra mänskligt liv. Utrotande av defekta gener från vår gemensamma arvs massa enligt förenklade vetenskapliga modeller kan dessutom visa sig vara ödesdigert, om det som art och som individer gör oss genetiskt värnlösa mot framtida biologiska hot.

Vetenskapen går framåt och dess utveckling kan inte och bör inte hejdas. Men ju mer information som tillhandahålls desto större är behovet av gedigen etisk analys som kan upplysa oss om hur vi ska förhålla oss till kunskapen.

KYRKANS SYN

Kyrkan betraktar kunskap som ett positivt värde som måste främjas genom bland annat forskningsfrihet. Men forskningens frukter måste komma alla till godo och inte äventyra vårt gemensamma människovärde. Genetikens alla framgångar innebär ett stort steg i människans utveckling som kan leda till mycket gott. Men faran är uppenbar att den mängd information som vi förfogar över genom genetiken kan användas för att stärka de redan starkas ställning i samhället respektive försvaga de svagas status. Människan må bestå av gener men hennes värde bestäms inte av dessa. Hennes värde är förutbestämt och givet av Gud, som har skapat alla människor till sin avbild och likhet.

Utifrån detta synsätt har katolska kyrkan ingenting att invända mot somatisk genterapi men säger nej till genetisk terapi på könsceller på grund av de medicinska riskerna och den uppenbara faran att man omedvetet glider från en terapeutisk hållning till en eugenisk ambition. Med andra ord finns risken att man inte nöjer sig med att bota patienten utan till slut ämnar åstadkomma en förädling av människans genetiska egenskaper vilket skulle leda till en "arvshygien". Därför vänder

sig också kyrkan mot genetiska tester som kan leda till en “utgallring” av vissa människor p.g.a. deras genetiska åkommor. Denna fara är överhängande idag då fosterdiagnostiken lätt kan användas i abortsyfte.

Sammanfattningsvis kan man säga att genetikens medicinska tillämpningar ska kunna vara förenliga med en kristen livsåskådning om följande villkor föreligger:

- Att dessa tillämpningar respekterar människans okränkbarhet.
- Att genetik inte leder till otillbörlig diskriminering mot människor på urval av genetisk disposition.
- Att genetik främjar alla människors bästa, speciellt de svagaste och mest utsatta medlemmarna i samhället.

Stamceller

BAKGRUND

Stamceller är omogna celler eller ursprungsceller som genom delning kan ge upphov till nya omogna celler eller till mer specialiserade celler i kroppen. Dessa celler utgör nyckeln till förståelsen av hur människokroppen utvecklas och förnyas. Därför röner de ett så stort intresse.

Det finns olika typer av stamceller. Totipotenta celler har förmågan att bilda alla slags celler i kroppen och kan därmed också ge upphov till en ny individ. Den befruktade äggcellen är en totipotent stamcell som har den inneboende möjligheten (potentialiteten) att växa till en fullvuxen individ. Pluripotenta stamceller förekommer fram till några dagar efter befruktningen i embryots utveckling (i blastocyststadiet då embryot vuxit och består av minst hundra celler). Dessa celler har också förmågan att bilda alla slags celler i kroppen. Dock kan de inte ge upphov till en ny individ. Hos den vuxna människan förekommer till slut även multipotenta stamceller som kan ge upphov till olika celler i ett visst organ.

En annan viktig distinktion som brukar framföras i detta sammanhang är skillnaden mellan embryonala stamceller och adulta stamceller. Embryonala stamceller (totipotenta eller pluripotenta) förekommer endast hos embryot i det allra första stadiet av människolivet. Adulta stamceller (multipotenta) förekommer däremot hos alla födda individer i t.ex. benmärg, navelsträngsblod och tänder.

Att det finns stamceller i vår kropp och att de kan användas i medicinska behandlingar för att ersätta sjuka celler har man vetat länge. Adulta stamceller har använts sedan flera decennier i behandlingen av blodcancer. Vad som är nytt och har vållat debatt är möjligheten att isolera totipotenta och pluripotenta stamceller och få dem att dela sig utan att ändra karaktär. Med andra ord finns nu möjligheten att odla stamcellslinjer med oerhörd potential. Forskare har också visat att dessa celler, under vissa omständigheter, kan specialisera sig, dvs. förvandlas till mer specifika celler som hjärnceller eller muskelceller. Med hjälp av denna kunskap hoppas man kunna hjälpa patienter som lider av

bland annat Parkinsons sjukdom och diabetes. Hos patienter med Parkinsons sjukdom dör de nervceller i hjärnan som producerar signalämnet dopamin. Forskare arbetar nu med att få stamceller att bilda dopaminproducerande nervceller. Andra forskare har rapporterat att de har lyckats få embryonala stamceller att omvandlas till insulinproducerande celler som kan ge nytt hopp åt patienter som lider av typ 1 diabetes, och ett flertal patienter har även blivit friska efter hjärtinfarkter med hjälp av adulta stamceller, som hjälpt hjärtat att reparera sig. Det finns många andra möjliga medicinska tillämpningsområden för stamcells forskning. Dock befinner sig stora delar av denna forskning ännu på ett tidigt stadium.

Embryon som används i embryonal stamcells forskning är dels de som redan framställts i samband med konstgjord befruktning (ivf) och som bevaras nedfrusna. Med samma teknik kan man också framställa embryon endast i forskningssyfte. I Sverige får man även framställa nya embryon genom somatisk kärnöverföring, s k terapeutisk kloning.

RÄTTSLÄGE

Embryonal stamcells forskning regleras av lagen om genetisk integritet m.m. (2006:351) från 2006, som fastslår att donerade ägg och spermier som används för att skapa befruktade ägg för forskningsändamål endast får användas om donatorn samtycker. Vidare får försök i forsknings- eller behandlingssyfte på befruktade ägg och på ägg som varit föremål för somatisk cellkärnöverföring endast göras längst till och med fjortonde dagen efter befruktningen respektive cellkärnöverföringen. De befruktade ägg som har använts i försök skall utan dröjsmål förstöras när åtgärden genomförts eller får förvaras i fryst tillstånd i högst fem år efter försöket. Om ett befruktat ägg har ingått i försök i forsknings- eller behandlingssyfte, får ägget inte föras in i en kvinnas kropp. Detsamma gäller om ägget före befruktningen eller de spermier som använts vid befruktningen har varit föremål för ett sådant försök eller om ägget har varit föremål för somatisk cellkärnöverföring. Därmed är reproduktiv kloning uttryckligen förbjudet.

Eftersom Sverige tillåter att embryon framställs endast för forskningsändamål innebär det att Sverige kommer att tvingas reservera sig, vid

eventuell ratificering, mot artikel 18.2 i Europarådets konvention om de mänskliga rättigheterna och biomedicinen (den s k Oviedokonventionen) som uttryckligen förbjuder framställande av mänskliga embryon för forskningsändamål.

Internationellt råder det stor oenighet om huruvida forskning på embryonala stamceller ska tillåtas eller inte. Storbritannien, Sverige och Schweiz hör till de europeiska länder som har intagit den mest tillåtande hållningen medan det i Tyskland fortfarande är förbjudet att ens framställa övertaliga embryon vid ivf-behandling. Europarådet försökte men misslyckades att utarbeta ett tilläggsprotokoll till Oviedokonventionen om forskning på embryon. Oenigheten i frågan är fortfarande för stor.

ETISK ANALYS

Användning av adulta stamceller i medicinska behandlingar innebär inga stora etiska problem eftersom man använder sig av kroppens redan befintliga resurser. Att skörda adulta stamceller är inte mer etiskt problematiskt än att ta ett blodprov. Utvinning av embryonala stamceller är däremot högst kontroversiell eftersom den förutsätter förstörelsen av ett mänskligt embryo, dvs. utsläckandet av ett mänskligt liv i dess allra tidigaste utveckling.

Debatten om embryonal stamcells forskning har varit livlig framförallt i andra länder, vilket visar att mycket står på spel. Man har framhållit vikten av att låta forskarna arbeta vidare för att bättre förstå vad som sker i livets allra första början och lyft fram den nytta som forskningen skulle kunna ha i framtiden. Även om forskningen är i ett tidigt stadium förespås medicinska tillämpningar som kan leda till att bota svåra sjukdomar.

Det är svårt att försvara människans värde vid embryostadiet på ett sätt som kan kännas relevant för forskare som vill föra sitt ämne framåt, för patienter som lider av obotliga sjukdomar och väntar på effektiv behandling eller för föräldrar till svårt sjuka barn som invaggats i förhoppningar om framtida behandlingar. I detta sammanhang kan argument mot forskning på embryonala stamceller verka abstrakta, orealistiska och bakåtsträvande. Med lite distans till de pragmatiska intressen som härskar kan man dock konstatera att vi står inför ett viktigt vägval.

Här är det inte frågan om ett existentiellt ställningstagande, såsom i abort, då ett liv hotar ett annat liv eller upplevs som ett hot. Här är det inte heller frågan om ett val mellan patientens självbestämmande och samhällets ansvar, såsom i debatten om eutanasi. Debatten om stamceller gäller den mycket mer fundamentala frågan om vilket värde ska ligga till grund och bära upp alla våra övriga värden och prioriteringar. Är det respekten för livet självt eller en viss syn på liv och hälsa?

Samhället har ett gemensamt ansvar att främja bättre hälsa och livskvalitet för alla. Detta mål förutsätter dock en mer grundläggande respekt för livet utan vilken hälsa och livskvalitet är omöjlig. Utan denna grundläggande respekt för mänskligt liv står andra ambitioner eller strävanden på lös grund. Människan riskerar att själv bli en förbrukningsvara i de abstrakta idealens tjänst (såsom en viss föreställning om livet och hälsan).

KYRKANS SYN

Katolska kyrkan säger nej till forskning på embryonala stamceller, eftersom det innebär förstörelse av människoliv i dess allra första stadium. Varje nytt människoliv uppstår vid befruktningen då en ny genotyp bildas vars utveckling därefter är samordnad och fortlöpande, utan språng, fram till födelsen och vidare till vuxen ålder.

Att som i Sverige tillåta människan att förfoga över embryot under de första fjorton dagarna i dess utveckling är godtyckligt och har ingen objektiv grund i biologin. Före och efter denna gräns handlar det om samma organism som oavbrutet strävar efter att förverkliga sina möjligheter och uppnå mognad. Även om det kan anses att embryot växer i skyddsvärde i takt med sin utveckling står vi redan från början inför en individ som i kraft av sin tillhörighet i den mänskliga familjen äger ett okränkbart värde. Vi får inte förfoga över detta liv. Våra legitima ambitioner att vinna mer kunskap och förbättra hälsa kan inte förbise det mer grundläggande ansvaret att skydda vårt gemensamma människovärde.

Kloning

BAKGRUND

Grovt förenklat kan man säga att en djurcell innehåller två avdelningar: dels cellkärnan, där hela det genetiska materialet finns samlat i form av DNA, och dels resten av cellen med cytoplasma och olika organeller. Enligt en förenklad bild styrs allt som sker i cellen från kärnan; det är väsentligen en envägskommunikation. Om man tar en cell från en individ och ersätter dess cellkärna med kärnan från en annan individ, så kommer denna nya cell att bli genetiskt identisk med andra celler hos den individ man tog kärnan från. Den kommer att bli som en av hans/hennes egna celler. Det låter enkelt men eftersom metoderna fortfarande är under utveckling och eftersom det inte är mycket som är enkelt inom cellbiologin, finns det skäl att anta att man långt ifrån har upptäckt alla komplikationer som kan tillstå.

Termen kloning tycks ha blivit etablerad, men är likväl olyckligt vald, eftersom det ingrepp som en kärnöverföring mellan celler innebär ingenting har att göra med den vegetativa förökning, som termen ursprungligen avser att beteckna. Med kloning avses vanligen ett förökningssätt där en organism delar sig så att de nybildade dotterorganismerna blir genetiskt identiska med sin moderorganism. Sett över hela den biologiska världen är denna form av förökning den i särklass vanligaste. Hos många arter bland svampar, växter och djur förekommer dessutom sexuell förökning; det betyder att nya organismer kan uppstå ur en sammansmältning mellan två celler av en särskild typ, så kallade könsceller.

Sexuell och vegetativ förökning utesluter inte varandra; det är så att säga helt skilda biologiska processer som verkar vid olika stadier i en organisms livscykel. Men hos ett litet fåtal släktlinjer, däribland ryggradsdjuret, har möjligheten till vegetativ förökning helt och hållet eliminerats. Men ryggradsdjuret har uppenbarligen klarat sig bra i många hundra miljoner år utan vegetativ förökning.

Denna tekniska överföring av kärnor från en cell till en annan som idag kallas för kloning kan ha två olika medicinska syften; terapeutisk

eller reproduktiv. Med begreppet 'terapeutisk kloning' avses den medicinska metod genom vilken man framställer ett eller flera med patienten genetiskt identiska embryon. Detta görs för att skörda de stamceller som embryot innehåller, för att kunna använda stamcellerna till forskning. I detta fall förstörs embryona, och ett mänskligt liv i sitt tidigaste stadium utsläcks för alltid.

Med begreppet 'reproduktiv kloning' avses däremot den metod som används för att avhjälpa ofrivillig barnlöshet och för att föda fram en från givaren genetiskt identisk individ. 1996 föddes fåret Dolly, det första däggdjuret som man lyckades framställa genom cellkärnsöverföring, och sedan dess har en lång rad olika däggdjur skapats genom reproduktiv kloning. Det finns även ett antal mer eller mindre seriösa forskare som påstått att de klonat människor i reproduktivt syfte. Ingen har dock hittills kunnat bekräfta att försöken lyckats.

RÄTTSLÄGE

Dollys födelse 1996 ledde till en rad åtgärder från internationella och nationella institutioner för att förbjuda reproduktiv kloning av människor. Av mest symbolisk betydelse är UNESCO:s Universella förklaring om det mänskliga genomet och de mänskliga rättigheterna från 1997 som sedan också antogs av FN:s generalförsamling. Paragraf 11 i förklaringen förbjuder uttryckligen reproduktiv kloning. Ett år senare antog också Europarådet ett tilläggsprotokoll till Oviedokonventionen som går i samma riktning. Europeiska unionen har genom sin rådgivande etiska instans, Group of Advisors on the Ethical Implications of Biotechnology, kommit fram till samma slutsats. Så sent som november 2002 röstade också Europaparlamentet för en resolution som manar FN att, utöver den redan nämnda förklaringen, införa "ett globalt och specifikt förbud mot varje form av kloning av människor". Detta skedde i mars 2005, när FN antog en deklaration om att förbjuda alla former av kloning av människor.

I Sverige antogs i april 2005 en lagändring som kvarhåller förbudet av reproduktiv kloning men tillåter forskningsetisk prövning av projekt i vilka embryon framställs genom kärnöverföring, s k terapeutisk kloning. Lagen begränsar överlevnaden för embryon som framställts genom

terapeutisk kloning till fjorton dagar. I Europa är det bl.a. Storbritanien, Belgien, Nederländerna, Spanien, Finland och Schweiz som tillsammans med Sverige tillåter terapeutisk kloning.

ETISK ANALYS

Människan är en sexuell varelse. Hennes tillblivelse är resultatet av sammanflätningen av två distinkta genetiska arv. Barnets dubbla genetiska arv utrustar henne eller honom med en genetisk obestämdhet som har en biologisk mening. Men det dubbla genetiska arvet är också viktigt för barnets och den senare vuxna människans identitet och självkänsla. Sexuell reproduktion erbjuder människan en frihet och en obestämdhet som tillåter henne att utforska sin djupa identitet. Hon är inte resultatet av någons vilja eller en produkt av teknologiskt snille. Människan uppkommer i det kärleksfulla mötet mellan två personer och i samverkan mellan Guds vilja, naturens ordning och biologisk slump. Alla dessa faktorer bidrar till människans identitet som en unik, oersättlig och okränkbar person.

Den klonade människan, däremot, berövas denna obestämdhet eftersom hon är den direkta och avsiktliga produkten av cellkärnsdonatorns vilja att reproducera sig själv med hjälp av teknik. Klonen är inte frukten av två människors möte, utan resultatet av en vilja och en ambition. Hon har inte behandlats som ett mål i sig utan är ett instrument för att åstadkomma ett bestämt projekt. Därför är reproduktiv kloning omänsklig. Vidare kan man också beakta det faktum att den klonade personen berövas alla naturliga familjeband som är av yttersta betydelse för människans psykologiska utveckling och mognad. Klonen har inga föräldrar. Han eller hon är tvilling och syskon till antingen sin "far" eller "mor." Ännu mer absurt kan man säga att klonen är sin "far" eller "mor", bara förskjutet i tiden.

I den offentliga och vetenskapliga diskussionen om kloningens vara eller icke-vara framförs med eftertryck distinktionen mellan reproduktiv och terapeutisk kloning. Denna distinktion gäller syftet med ingreppet, men man kan inte förbise det faktum att tekniken som används är densamma. Ju mer terapeutisk kloning utvecklas, desto mer kommer man att finslipa de vetenskapliga förutsättningarna för reproduktiv

kloning. Dessutom är terapeutisk kloning förkastlig i sig. Även här används mänskligt liv som ett medel, inte som ett mål och dessutom förstör man, efter användning, det embryo man framställt. Här blir mänskligt liv en förbrukningsbar vara i medicinens tjänst vilket strider mot internationella överenskommelser och tanken om människovärdet. Europarådets protokoll om förbud mot kloning säger till exempel "att instrumentaliseringen av människor strider mot människovärdet (human dignity) och utgör ett missbruk av biologi och medicin".

KYRKANS SYN

Katolska kyrkan fördömer både terapeutisk och reproduktiv kloning. Grunden för detta ställningstagande är den kränkning som sker mot personens integritet när hon berövas ett sexuellt ursprung. Detta ursprung är en del av den givna och av Gud bestämda skapelseordningen och försäkrar människan den obestämdhet hon behöver för att växa och mogna i ansvar och frihet. Vidare anser kyrkan att människans tillblivelse har sin givna plats i mötet mellan mannen och kvinnan i äktenskapet som i kärleken ger sig hän till varandra och som är öppna för livets gåva. I denna kontext riskerar inte barnet att betraktas endast som ett medel för att uppnå en personlig fantasi.

Hiv/Aids

BAKGRUND

Hiv (Humant Immunbrist Virus) är ett virus som försvagar och till sist förstör kroppens försvar mot infektioner. Det angriper framför allt vissa vita blodkroppar, s.k. lymfocyter, som är viktiga för kroppens ständiga försvar mot infektioner. Under många år kan antikropparna som kroppen bildar hålla nere virushalten. Dessa antikroppar kan dock inte döda viruset eftersom hivviruset "gömmar sig" i de smittade cellernas arvsanlag.

Allteftersom viruset förökar sig förstörs de vita blodkropparna. Samtidigt sprids en mängd nya virus i lymforganen och angriper andra vita blodkroppar. Så småningom kan en stor del av de vita blodkropparna förstöras. Kroppens förmåga att försvara sig mot annars ofarliga infektioner och mot elakartade tumörer minskar då kraftigt. Hivinfektionens slutstadium kallas aids (*Acquired Immune Deficiency Syndrome* – förvärvat immunbristsjukdom).

Efter infektion med hivviruset kan symptomen dröja. Dock förökar sig viruset hela tiden och personen kan själv smitta andra. Efter tio år har cirka 50 procent av de smittade, om de inte tar bromsmediciner, utvecklat aids, efter 15 år cirka 80 procent. Cirka 5 procent av de smittade kan, enligt undersökningar, leva under mycket lång tid utan tecken på allvarliga symptom.

Hiv överförs med smittat blod, sperma eller slidsekret. Därför klassas sjukdomen som en sexuellt överförbar infektion (STI – sexually transmitted infection). Smitta kan också ske genom injektion från orena sprutor (t.ex. om en spruta används många gånger i narkomankretsar) samt via osäkra blodtransfusioner. Det finns också risk att smittan överförs från mor till barn i samband med graviditet, förlossning eller amning. Smittrisken från mor till barn kan dock minskas betydligt med rätt medicinsk behandling (bromsmediciner), förlossning med kejsarsnitt och att mamman avstår från att amma. Det kan dock vara värt att notera Världshälsoorganisationen WHO:s senaste riktlinjer från 2006: om uppfostring med bröstmjölksersättning inte accepteras i kvinnans

miljö, inte är genomförbar av olika skäl (t.ex kulturella), inte är säker p.g.a avsaknad av rent vatten, om familjen inte har råd eller flaskmatning inte kan fortsätta utan avbrott fram tills dess att annan lämplig näring kan ges barnet, rekommenderas att barnet enbart ammas under de första sex månaderna och att amningen fortsätter följande sex månader med tillskott av annan lämplig kost. Om barnet är hivpositivt rekommenderas att amningen fortsätter till två års ålder eller längre. Argumenten för amning trots att omkring 15 procent av barnen smittas på detta sätt är, att de barn som inte ammas löper mycket högre risk att dö av olika infektioner, och därför har bättre chanser att överleva om de ammas.

År 2009 anmäldes 486 nya fall av hiv i Sverige. I ett världsvitt perspektiv är siffrorna mycket mer alarmerande. Sedan hivviruset upptäcktes för snart 30 år sedan har över 60 miljoner personer blivit smittade. Idag är viruset den främsta dödsorsaken i Afrika söder om Sahara. I vissa länder, som Swaziland och Botswana har mer än 40 procent av de gravida kvinnor som testas i samband med mödravård visat sig bära på viruset. Idag kan inte viruset längre betraktas som huvudsakligt förekommande bland homosexuella män. I allt högre utsträckning har det spridit sig bland alla kategorier av människor. Under de senaste åren är det kvinnor och barn i tredje världen som drabbats värst. År 2009 blev nära tre miljoner människor smittade runt om i världen, och nära två miljoner dog i aids. Även i Europa och i Nordamerika fortsätter hiv att sprida sig. Den stora uppmärksamheten som sjukdomen rörde under 1980- och 90-talet har övergått till en mer nonchalant attityd som är livsfarlig; 2009 smittades över 100 000 människor i den rika västvärlden.

ETISK ANALYS

Hiv är en sexuellt överförbar infektion. Det innebär att hiv sprider sig genom mänskligt beteende. Det drabbar numera alla grupper i samhället, oavsett sexuell läggning, kön eller ålder. Istället för riskgrupper talar man därför hellre idag om riskbeteende. Ytterst kan spridningen av hiv bara hejdas genom ansvarsfullt beteende.

Att kunna säga nej i vissa lägen är ett uttryck för ansvarsfullt beteende. Fältrapporter från personer engagerade i kampen mot aids i utveck-

lingsländerna är överens om en punkt: spridning av hiv i fattiga länder orsakas av kulturella och individuella beteendemönster, där kvinnan ofta inte respekteras i sin fysiska och känslomässiga integritet. Detta gäller inte bara inom könshandeln utan också inom äktenskap och andra förhållanden där kvinnor smittas p.g.a. mannens oansvariga beteende. Ett ord som förekommer ofta i dessa fältrapporter är *empowerment*. Man vill lyfta fram vikten att utrusta kvinnor med möjlighet att säga nej till könshandel, till andra former av sexuella övergrepp och till social orättvisa.

KYRKANS SYN

Katolska kyrkan är genom sin blotta storlek, sin världsvida karaktär och sina massiva insatser inom utbildningsväsendet och sjukvården en viktig aktör i frågan. Till exempel är katolska kyrkan en av de institutioner, som tillhandahåller bromsmediciner till flest smittade. Katolska kyrkan har också varit en av de krafter som förmått världens läkemedelföretag att göra billigare kopior av bromsmedicinerna tillgängliga för Afrikas smittade. I Kenya vårdas hälften av alla aidsjuka av katolska institutioner. I Sydafrika tillhandahåller kyrkan, förutom staten, landets största nätverk av tjänster för hiv- och aidsdrabbade personer och deras familjer.

Katolska kyrkans ställning i alla frågor rörande sexualitet utgår ifrån övertygelsen att det sexuella umgänget har sin givna och exklusiva plats mellan man och kvinna inom äktenskapet. På senare år har kyrkan alltmer betonat sexualitetens positiva värde som en källa till glädje, tröst och djupare andlig förening mellan makarna. Men samtidigt har kyrkans läroämbe påmint om att sexualitetens positiva värde också hör ihop med dess biologiska fruktbarhet. Det är i mötet mellan äkta makar som är öppna och mottagliga för livets gåva som sexualitetens fulla betydelse kommer till uttryck. Detta ställningstagande bekräftades auktoritativt i Paulus VI:s encyklika *Humanae vitae* från 1968 som fastställde att användning av preventivmedel är oförenligt med kyrkans lära. Därför har katolska kyrkan inte velat delta i preventionsprogram där kondomutdelning ingår.

Kyrkan har ännu inte officiellt uttalat någon ståndpunkt när det gäller frågan, om kondom får användas när den ena parten är hivsmittad,

och frågan är mycket omdebatterad även av kyrkans ämbetsmän. Många katoliker menar, att hiv-smittade bör använda kondom, både inom och utom äktenskapet. Att rädda bestående liv har företrädare framför att eventuellt skapa nytt liv. Därför ska det faktiska livet prioriteras framför det möjliga livet. Detta gäller än mer inom det äktenskapliga samlivet eftersom makans/makens liv står i en särskild relation av ansvar, omsorg och beskydd.

Katolska kyrkan är en viktig aktör i behandlingen av aidssjuka. Den kan vara en tillförlitlig part i preventionsprogram som utrustar unga människor med förmågan att säga nej till för- och utomäktenskapliga sexuella relationer samt att bejaka värdet av trohet inom äktenskapet. Avhållsamhet och trohet är nödvändiga komponenter i kampen mot hiv.