

Till
Socialdepartementet
103 33 Stockholm

Yttrande över betänkandet Genetik, integritet och etik (SOU 2004:20)

Sveriges Kristna Råd (SKR) har tagit del av betänkandet Genetik, integritet och etik (SOU 2004:20). Samråd har skett med Svenska kyrkan och Katolska kyrkan i Sverige. Båda dessa lämnar egna yttranden. SKR lämnar härmed följande synpunkter.

De frågor som behandlas i betänkandet berör grundläggande etiska värderingar kring livets uppkomst. I den kristna idétraditionen handlar det om hur vi människor förvaltar Guds skapelse och vilken roll vi har i denna skapelse. Människans uppgift är enligt kristen etik att skydda och vårda livet från dess uppkomst till dess slut. Ett sådant skydd är inte minst viktigt i livets första stadier. I kristen etik är principen om människovärdet grundläggande. Grunden för det finns framför allt i skapelsetron.

I värnandet av människovärdet följer andra principer som har stor tyngd och som även dessa utgår från att Gud har skapat allt och att människan är förvaltare av denna skapelse. Principen om människans integritet är viktig tillsammans med principen att göra gott och att minimera lidande.

Mot den bakgrunden skrev SKR i sitt yttrande till *Rättslig reglering av stamcells forskning* (SOU 2002:119) att kyrkorna "har en i grunden positiv syn på forskning". I yttrandet noterades vidare att "ur ett kristet perspektiv kan den kunskap som forskningen leder fram till uppfattas som en inblick i Guds skapelse. Vetenskaplig nyfikenhet och forskning kan förstås som en process inom skapelsen." Med denna utgångspunkt lämnar SKR följande synpunkter.

Allmänt

Det övergripande intrycket av betänkandet är, enligt kyrkorna, att de känsliga frågeställningar som kommittén haft i uppdrag att överväga och ge förslag till mestadels har behandlats på ett på ett nyanserat och välavvägt sätt. SKR har emellertid vissa synpunkter att anföra. Rubriceringen nedan har gjorts i anslutning rubrikerna i betänkandet.

5 Inledande synpunkter

I betänkandet redogörs för ett antal etiska begrepp och principer för etiska ställningstaganden. Bland begreppen betonas särskilt "autonomi", "integritet" och "människovärde". Dessa begrepp är enligt kyrkorna viktiga utgångspunkter i den bioetiska diskussionen. Det kunde emellertid tydligare framgå hur man menar att de olika begreppen är relaterade till varandra och till de senare introducerade etiska principerna och teorierna. Detta har nämligen viktiga konsekvenser för flera av de frågor som diskuteras i betänkandet. Enligt SKR är respekten för

människovärdet en överordnad etisk princip i det aktuella sammanhanget. Denna princip kan sedan i sin tur motivera respekten för den enskilda människans autonomi och integritet. En sådan utgångspunkt är gemensam för en kristen och en humanistisk etik.

6 Vem skall få efterforska genetisk information om andra?

Från kyrkorna välkomnas förslaget om ny lag om genetisk integritet, där det förskrivs att ingen får ställa som villkor för att ingå ett avtal att den andra parten genomgår en genetisk undersökning eller lämnar genetisk information om sig själv samt att genetisk information inte utan stöd i lag får efterforskas eller användas av någon annan än den informationen avser.

9 Genetiska undersökningar och genetisk information inom hälso- och sjukvården

SKR delar kommitténs uppfattning att genetisk information kan vara värdefull för individen genom att tidig diagnostik i vissa fall kan göra det möjligt att förebygga vissa symptom. Vidare kan diagnostik, där det visar sig att personen inte befinner sig i en befarad riskgrupp för en viss sjukdom, leda till minskad oro. Samtidigt innebär möjligheten att erhålla genetisk kunskap delvis nya valsituationer och ställningstaganden som ibland kan vara problematiska.

Kunskap om människors arvs massa är en ny typ av kunskap. SKR saknar i betänkandet en problematisering av vilka konsekvenser en sådan kunskap kan få. Kunskap behöver inte alltid vara något positivt. Vetskapen om att befinna sig i riskgruppen för att få en möjlig framtida sjukdom mot vilken det saknas effektiva botemedel kan vara ångestskapande och vara blockerande för många positiva livsmöjligheter även under tiden innan den eventuella sjukdomen bryter ut. Det kan också vara svårt både att förmedla och att ta till sig en realistisk bild av förekommande risker.

Om det finns en möjlighet att få ett genetisk test utfört kan det för den enskilda människan vara svårt att avstå, särskilt om hon befarar att hon befinner sig i en riskgrupp. När man vet att kunskapen är tillgänglig kan det vara svårt att avstå ifrån att ta del av den. Har man sedan väl genomgått ett test, med resultatet att man bär på anlag som kan leda till framtida sjukdom, så tvingas man sedan leva med denna insikt. Genetisk kunskap kan således vara svår att hantera även för den som vid ett visst tillfälle har efterfrågat den. Detta borde ha tydliggjorts och diskuterats mer än vad som är fallet.

I betänkandet diskuteras olika sätt att sprida information om genetisk sjukdom eller risk för sjukdom till berörda släktingar (via den s.k. indexpersonen eller via sjukvården) utan att diskussion förs kring möjligheten att dessa kanske inte vill ha del av denna kunskap. Även om berörda släktingar skulle förklara att de inte vill ta del av informationen så innebär redan det faktum att någon kontaktar dem att de får viss information, nämligen att någon anser att det finns skäl att berätta för dem om en ökad risk. Vare sig de vill det eller ej måste de på något sätt ta ställning till detta. Själva möjligheten till att efterfråga och erhålla genetisk kunskap medför också krav på ställningstaganden. Vi måste välja om vi vill utnyttja denna möjlighet eller ej. Detta är inte minst tydligt i samband med den form av fosterdiagnostik som erbjuds till alla kvinnor.

Beträffande fosterdiagnostik gäller dessutom att det finns en risk att kunskapen om olika förväntade egenskaper hos fostret kan användas som underlag för att från föräldrarnas sida välja bort foster med mindre önskade egenskaper. Det kan därför finnas anledning till restriktivitet beträffande den information som lämnas till föräldrarna från resultat av fosterdiagnostik. Även bortsett från denna risk kan det ifrågasättas om de blivande föräldrarna är betjänta av att vi förväg få detaljerad information om sitt väntade barn.

SKR delar kommitténs uppfattning att individen bör skyddas från påtryckningar om att genomgå genetisk diagnostik som är grundade på ekonomiska kalkyler. Det saknas emellertid en fördjupad diskussion om vad som krävs för att detta inte skall bli fallet. Begreppet ”relationell autonomi”, som är myntat inom feministisk diskussion, skulle kunna användas för att tydliggöra att påtryckningar av olika slag kan vara subtila. Betänkandet diskuterar i huvudsak individens möjlighet till genetisk kunskap, men individens beslut sker också i ett socialt sammanhang som inte får tappas bort. Relationen till omgivande samhälle och kultur skulle behövt problematiseras. Detta behöver inte innebära att man ifrågasätter individens förmåga att fatta komplexa beslut.

9.6 Preimplantorisk genetisk diagnostik

Preimplantorisk genetisk diagnostik (PGD) innebär att arvsanlagen undersöks efter konstgjord befruktning innan ett embryo förs in i kvinnans livmoder. Härigenom kan man undvika att allvarliga ärftliga sjukdomsanlag förs vidare till nästa generation genom att embryon med dessa anlag sorteras bort. Tillämpningen av metoden väcker flera etiska frågor. Den innebär t.ex. att man producerar ett överskott av embryon. Denna problematik är densamma som vid behandling av ofrivillig barnlöshet med hjälp av in vitro fertilisering.

En avgörande etisk fråga är emellertid vilka ärftliga sjukdomar som skall kunna motivera användning av PGD. Här föreslås en justering av nu gällande riktlinjer som innebär att PGD endast bör användas för diagnostik av allvarliga, progressiva, ärftliga sjukdomar som leder till tidig död och där ingen bot eller behandling finns. Enligt kommittén bör detta ändras till att PGD endast får användas för par som bär på en specifik, allvarlig monogen eller kromosomal ärftlig sjukdom, som innebär hög risk att få barn med en genetisk sjukdom eller skada. SKR ställer sig inte avvisande till att kriteriet vidgas till att även omfatta vissa sådana allvarliga sjukdomar som inte leder till tidig död, men menar att det även fortsättningsvis bör råda en stor restriktivitet.

Kyrkorna instämmer i kommitténs förslag att preimplantorisk genetisk screening (PGS) i dagens kunskapsläge, inte bör utvecklas till något rutinmässigt förfarande. PGS används vid behandling av ofrivillig barnlöshet i syfte att öka chansen för graviditet. En rutinmässig användning av PGS skulle emellertid kunna innebära en risk för att kunskapen om olika förväntade egenskaper hos embryot används som underlag för att sortera bort embryon med mindre önskade egenskaper.

SKR saknar en diskussion kring det eventuella upplevda ansvaret att söka kunskap om ärftliga anlag för vissa sjukdomar. Att veta att man befinner sig i en riskgrupp för en viss genetisk sjukdom men inte vilja använda fosterdiagnostik eller PGD kan uppfattas som skuldbeläggande.

Beträffande användning av PGD för syskon till svårt sjuka barn (PGD/HLA) – vilket innebär att ett embryo väljs ut därför att det har sådana egenskaper som innebär att det skulle kunna användas som donator åt ett syskon – ställer sig emellertid SKR avvisande. Det skulle nämligen innebära en instrumentalisering av mänskligt liv, där det barn som föds fram blir ett slags medel för någon annan. Psykologiska studier av upplevelsen hos dessa syskon visar också på problem som talar emot denna metod.

Kyrkorna är helt samstämmiga i sin betoning av försiktighetsprincipen och de står enade bakom den vädjan till restriktivitet som kommer till uttryck i detta yttrande. Samtidigt skall

det framhållas att kyrkorna skiljer sig i en del etiska överväganden. Det beror på att man i kyrkorna ser olika på de etiska konsekvenserna av att livet tar sin början vid konceptionen. Av denna olikhet följer skiftande åsikter om vad man får göra med mänskliga embryon, vilket i sin tur har betydelse för synen på PGD.

10 Genterapi

SKR är helt avvisande till förslaget att det inte längre skall vara förbjudet att vid forskning utföra försök i syfte att utveckla metoder för att åstadkomma genetiska förändringar som kan gå i arv. En försiktighetsprincip talar bestämt för att inte orsaka förändringar vars effekter kan visa sig först någon eller några generationer framåt i tiden. Det är en sak att väga nyttan av en behandling för en enskild patient mot olika slags risker, men en helt annan att vidta åtgärder – låt vara att det i förslaget endast talas om forskning kring sådana åtgärder – som kan leda till icke avsedda eller förutsedda bieffekter som kan drabba ett stort antal människor i senare generationer.

11 Utbildningsfrågor

SKR instämmer i betänkandets önskemål om ökad kunskap i genetik både bland vårdpersonal och hos allmänheten. Det skulle emellertid också viktigt med en reflektion kring konsekvenserna av att vi förstår oss själva eller allt fler aspekter av mänskligt liv i termer av det genetiska arvet. Människan, som vi förstår henne, kan inte förklaras enbart i biologiska termer. Andra kompletterande förklaringsmodeller behöver också aktualiseras. Hit hör att förstå människan som en person med frihet och ansvar. SKR vill också poängtera att utbildningen i etik för vårdpersonal bör innefatta mer än etiska begrepp och teorier. Även människosynsfrågor och olika sociala och kulturella aspekter behöver belysas.

12 Ratificering av Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin

Enligt kyrkorna bör Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin ratificerats av Sverige i sin helhet. SKR motsätter sig därför förslaget i betänkandet att undantag skall göras för artikel 18.2 som förbjuder framställande av mänskliga embryon för forskningsändamål. Som framgått av kyrkornas yttranden över betänkandet Rättslig reglering av stamcells forskning (SOU 2002:119) menar kyrkorna att mänskliga embryon inte bör få framställas i forskningssyfte.

Styrelsen för Sveriges Kristna Råd fattade beslut om detta yttrande vid sammanträde denna dag.

Sundbyberg 2004-09-07

Biskop Anders Arborelius
Vice ordförande i SKR

Lennart Molin
Bitr. generalsekreterare i SKR