



Medicinsk-etiskt program



Innehåll

1	Förord	4
2	Inledning.....	5
3	Grundläggande principer och utgångspunkter	6
3.1	Grundlagsfäst rätten till liv	7
4	Rättvisa, rättigheter och prioriteringar	7
4.1	Prioriteringar ur ett medicinskt etiskt perspektiv	7
4.2	Rättigheter	8
4.3	Rättvisa.....	9
5	Vård i livets slutskede– dödshjälp eller livshjälp?	10
5.1	Nej till dödshjälp och läkarassisterade självmord	10
5.2	Värdig vård i livets slutskede	12
5.2.1	Vilka krav ska ställas på vården i livets slutskede?.....	12
5.2.2	Palliativ medicin – en egen medicinsk specialitet.....	13
5.2.3	Vårdtestamente	13
5.2.4	Ingen ska behöva dö i ensamhet.....	14
5.2.5	Se bra utbildad personal som en investering.....	14
5.2.6	Hospice – hemlik vård i livets slutskede	14
6	I livets början.....	15
6.1	Ofrivillig barnlöshet och assisterad befruktning	15
6.1.1	Befruktning utanför kroppen – IVF.....	16
6.1.2	Donation av könsceller	17
6.1.3	Surrogatmödraskap.....	17
6.2	Abort.....	18
6.2.1	Samhällets regelverk om aborter	19
6.2.2	Etiska dilemman för personalen	19
6.2.3	Samhällets stödjande åtgärder under graviditeten	19
6.2.4	Abort – information och stödsamtal	20
6.2.5	En skola och utbildning som betonar etik och människovärde	20
6.2.6	Familjerådgivning, ungdomsmottagningar och preventivmedelsrådgivning....	21
6.3	Fosterdiagnostik	21
6.3.1	Att hantera den kunskap fosterdiagnostiken ger	22
6.3.2	Fosterdiagnostik i livets tjänst.....	23
6.4	PGD – preimplantatorisk genetisk diagnostik.....	24
6.4.1	PGD/HLA.....	25
7	Stamcells forskning	25
8	Genetisk integritet	27
8.1	Lagen om genetisk integritet	28

1. Förord

Rikstinget gav 2007 partistyrelsen i uppdrag att genomföra en översyn av det cirka tio år gamla medicinsk-etiska programmet.

Föreliggande program antogs av partifullmäktige den 23 oktober 2009.

2 Inledning

Kristdemokrati är demokrati byggd på kristen människosyn och värdegrund. Med kristna värden avses de allmänt giltiga värden som i vårt land inspirerats och förvaltats av den kristna traditionen. Vår samhällsvision bygger på en människosyn som utgår från att människan till sin natur är förnuftig, vilket ger henne frihet och möjlighet att välja mellan ont och gott. Hon är moraliskt medveten och råder över sina egna handlingar. Det gör henne moraliskt ansvarig. Värdet ger henne rättigheter och ansvaret ger henne skyldigheter.

I enlighet med den människosyn vi företräder följer människovärdet människans existens och inte hennes ålder, prestation eller funktion. Kristdemokratisk politik tar därför sin utgångspunkt i en helhetssyn på människan och respekt för hennes integritet och inre värdighet. Människans integritet gäller hela den mänskliga existensen, från livets början till livets slut. Detta perspektiv på människan och hennes villkor påverkar utformningen av partiets politik på alla olika områden, inte minst inom medicinsk etik där frågor om liv och död ofta ställs på sin spets.

Människan är ett mål i sig. Ingen annan människa får äga henne använda henne som ett medel. Denna människosyn brukar beskrivas som att människan är en person, vilket innebär att varje människa är en unik och oersättlig individ och har samma absoluta och okränkbara värde oavsett kön, ålder, social position, etnisk och religiös tillhörighet eller sexuell identitet. Människovärdet är knutet till existensen, inte till olika stadier eller situationer i den enskilda människans livscykel eller till hennes förmågor eller egenskaper.

Sverige är en del av ett historiskt och internationellt sammanhang som ger oss ett etiskt arv att förvalta och förhålla oss till. Historien ger oss exempel på såväl kränkningar av, som respekt för, människovärdet. Inom ramen för FN, Europarådet och EU har det utarbetats förpliktande dokument och överenskommelser som vi alla har att orientera oss efter.

Dagens och morgondagens etiska utmaningar inom läkarvetenskapen ställer oss inför nya problem, där våra gemensamma etiska principer ska tillämpas. Det finns inte en etik som gäller inom forskningen och sjukvården och en annan som gäller inom övriga delar av samhällslivet. Vår övertygelse är att de etiska grundvärdena är desamma på livets alla områden.

Etik handlar om medvetna och ansvariga personers handlingar. Handlingar kan bedömas och värderas moraliskt oavsett om de sker på gatan, i ett laboratorium eller vid sjuksängen. Ingen gör något i ett moraliskt vakuum. Med de internationella överenskommelserna, den gemensamma värdegrunden och människovärdeprincipen som kompass vill kristdemokraterna med detta politiska program förhålla sig till den medicinska forskningen och utvecklingen, vård och behandling från livets början till livets slut och till alla de svåra prioriteringar som dagligen måste göras.

3 Grundläggande principer och utgångspunkter

Följande grundläggande principer utgör de viktiga utgångspunkterna för Kristdemokraternas ställningstaganden inom det medicinsk-etiska området.

Människovärdet övergripande princip

– *Varje människa är en unik och oersättlig individ och har samma absoluta och okränkbara värde oavsett kön, ålder, social position, etnisk och religiös tillhörighet, sexuell läggning eller könsidentitet. Människan är ett mål i sig och ingen annan människa får äga henne eller använda henne som ett medel.*

Behovs- och solidaritetsprincipen

– *De som har de största behoven ska ges företräde till vården. Behoven hos de grupper som inte är medvetna om sitt människovärde och som har små, eller helt saknar möjligheter att göra sina röster hörda eller utnyttja sina rättigheter ska särskilt uppmärksammas.*

Rättvisa och jämlikhet i vården

– *Vård ska vara tillgängligt på lika villkor för hela befolkningen. Även personer som har svårt att nyttja sin valfrihet ska ha en god, trygg och värdig vård.*

Kostnadseffektivitetsprincipen

– *Vid val mellan olika verksamheter eller åtgärder ska man tillgodose en rimlig relation mellan kostnader och effekt, mätt i förbättrad hälsa och höjd livskvalitet. Kostnadseffektivitetsprincipen bör endast tillämpas vid jämförelse av metoder för behandling av samma sjukdom. Vid olika sjukdomar går effekterna inte att jämföra på ett rättvisande sätt.*

Den mänskliga ofullkomligheten

– *Människan är förnuftig och kan göra gott, men också ont. Människan är ansvarig för sina egna handlingar, men kan också göra misstag. Denna insikt leder till ödmjukhet inför politikens möjligheter. Det går inte att bygga det perfekta lyckoriket här på jorden. Vi kan alla göra fel, och att alla förtjänar en andra chans.*

Etiska dilemman

– *Många av de avgöranden som vi människor står inför i vårt vardagsliv är etiska dilemman, vilket innebär att alla handlingsalternativ i någon mening blir fel. På det politiska fältet gäller det att med ödmjukhet inse att det existerar sådana dilemman och ta hänsyn till dem när lagar stiftas och reformer genomförs. I samhällsarbetet får vi aldrig dölja etiska dilemman och försöka negligera den vända människor står inför vid sitt ställningstagande. Etiska dilemman och omöjligheten att välja rätt får inte tas till intäkt för att hävda att de grundläggande medicinsketiska principerna inte är giltiga. Snarare visar dessa dilemman att tillvaron inte är enkel och målad i svart eller vitt.*

3.1 Grundlagsfäst rätten till liv

Kristdemokraterna anser: *Den mest grundläggande mänskliga rättigheten, rätten till liv, bör ingå i regeringsformens värdeorientering i målsättningsstadgandena. Vi föreslår därför följande tillägg till Regeringsformen 1 kap 2 §: ”Den offentliga makten skall utövas med respekt för människolivets okränkbarhet, alla människors lika värde och för den enskilda människans frihet och värdighet.”*

Regeringsformen 1 kap 2 § innehåller en rad målsättningsstadganden vars innebörd inte kan tas till utgångspunkt för rättsliga krav gentemot det allmänna. Målsättningsstadgandena anger mål för den samhälleliga verksamheten men är inte rättsligt bindande föreskrifter. Som tydliga mål kan de ha eller få politisk betydelse och effekterna av stadgandena kan bli föremål för politisk kontroll. Det väsentliga med dessa portalskrivningar är att ålägga det allmänna att positivt verka för att grundlagens rättigheter skyddas och främjas.

Stadgandena är alltså utformade som en värdeorientering. Denna värdeorientering, regeringsformens människosyn, anger den ram som utgör grunden för samhällsbyggnaden. På så sätt bidrar regeringsformen i etiköverföringen till medborgarna.

Rätten till liv är av en sådan karaktär att det borde åligga det allmänna att positivt verka för att denna rättighet skall skyddas och främjas. Vi anser därför att den mest grundläggande mänskliga rättigheten, rätten till liv, bör ingå i regeringsformens värdeorientering i målsättningsstadgandena. Vi kräver ett tillägg till Regeringsformen 1 kap 2 §. För närvarande har paragrafen följande lydelse: ”Den offentliga makten skall utövas med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans frihet och värdighet.”

Vi föreslår följande tillägg: ”Den offentliga makten skall utövas med respekt för människolivets okränkbarhet, alla människors lika värde och för den enskilda människans frihet och värdighet.” Genom en sådan grundlagsändring fastslås människolivets okränkbarhet som en övergripande värdeorientering för allt samhällsarbete. Som sådan bör den också präglade ramarna och reglerna på det medicinsk-etiska området.

4 Rättvisa, rättigheter och prioriteringar

Hälso- och sjukvården ska utgå från att varje människa är unik och att alla personer har samma absoluta och okränkbara värde. Den solidariskt finansierade hälso- och sjukvården är välfärdens kärna och ska vara behovsstyrd. Den ska kännetecknas av värdighet, kvalitet och tillgänglighet. Vården och omsorgen måste ha en helhetssyn på människan som tar hänsyn till kroppsliga, själsliga, sociala och andliga behov.

4.1 Prioriteringar ur ett medicinskt etiskt perspektiv

Kristdemokraterna anser: *De som har det största behovet av hälso- och sjukvård skall ges företräde till vården.*

En hälso- och sjukvård som bygger på principen om människans unika värde och okränkbarhet samt behovs- och solidaritetsprincipen kräver prioriteringar eftersom resurserna är begränsade. Med begreppet prioriteringar menar vi någon form av rangordning, samt att utifrån denna rangordning fatta beslut om vilka alternativ som ska tilldelas resurser.

Kravet på prioritering på grund av bristande resurser föranleder ofta debatt och aktualiserar svåra etiska problem. Den medicinska professionen kläms mellan patientens förväntningar, det medicinskt möjliga och de ekonomiska ramarna. Politiker kläms i sin tur mellan medborgarnas önskemål, krav från hälso- och sjukvårdspersonalen och det oundvikliga faktum att resurserna är begränsade.

Resursbehoven väntas öka snabbare än vad som enbart följer av den demografiska utvecklingen, framförallt på grund av den medicinsk-tekniska utvecklingen. Idag nöjer sig få med de behandlingsmetoder och läkemedel som fanns för trettio år sedan. Lika lite kommer befolkningen om trettio år att nöja sig med de behandlingsmöjligheter som finns idag.

Samtidigt som förväntningarna på behandlingarna växer måste vi vara medvetna om att allt inte behöver behandlas. Den statliga utredningen om prioriteringar inom hälso- och sjukvården, som leddes av kristdemokraten Jerzy Einhorn, lämnade 1993 sitt betänkande Vårdens svåra val (SOU 1993:5). I betänkandet presenteras en grund för prioriteringar som Kristdemokraterna står bakom och som också låg till grund för riksdagens riktlinjer för prioriteringar i vården. Enligt utredningen är människovärdesprincipen den grundläggande etiska plattformen. En naturlig följd av denna princip är behovs- eller solidaritetsprincipen, enligt vilken resurserna bör satsas på de individer, de områden och de verksamheter där behoven är som störst. Den principen förpliktar sjukvården att särskilt beakta behoven hos de svagaste, hos dem som inte ens är medvetna om sitt människovärde eller kan göra sin röst hörd. Som exempel nämns barn, personer med demenssymptom, gravt psykiskt sjuka och alla andra med nedsatt autonomi. Förhållningssättet att de som har det största behovet av hälso- och sjukvård skall ges företräde till vården får även stöd i hälso- och sjukvårdslagen.

4.2 Rättigheter

Kristdemokraterna anser: *Patientens rättigheter och garantier ska vara tydligt definierade, enkelt formulerade och finnas tillgängliga för alla och sjukvården skall vara organiserad så att dessa rättigheter och garantier bevakas och efterlevs även för dem som inte kan tala för sig.*

Människans okränkbara värde samt behovs- och solidaritetsprincipen kan även formuleras som rättigheter. Andra särskilt viktiga rättigheter är vård i tid, valfrihet och respekt. Dessa rättigheter bör vi naturligtvis utgå ifrån då vi söker lösningar på hälso- och sjukvårdens problem. Samtidigt är det viktigt att komma ihåg att rättigheter ofta ställs mot varandra och att man ibland tvingas prioritera. Det är därför viktigt med en konstruktiv diskussion om vad exempelvis valfrihet innebär och hur långt en sådan valfrihet skall sträcka sig. Det skall vara en rättighet att välja vart man vill vända sig för att få vård, men skall det vara en rättighet att kräva att det offentliga skall finansiera vilket val som helst? Om inte, behöver vi dra gränser för vad som är rimligt att kräva offentlig finansiering för och om det är tänkbart att öppna för komplement till den offentliga finansieringen. Grundprincipen är dock att sjukvården skall vara tillgänglig för alla och att den skall vara solidariskt finansierad.

Garantier inom vården som säkrar rätten till god och tillgänglig vård inom rimlig tid är viktiga verktyg för att stärka medborgarnas rättigheter. Det är viktigt att man som vårdtagare och anhörig har kännedom om vilka krav som kan ställas på vårdgivaren. Därför skall rättigheter och garantier vara tydligt definierade, enkelt formulerade och finnas tillgängliga för alla och sjukvården skall vara organiserad så att dessa rättigheter och garantier bevakas och efterlevs.

En stor del av vård- och omsorgsarbetet handlar även om kommunikation och bemötande. Det finns därför ett fortlöpande behov av att bevaka hur man arbetar med dessa frågor. Enligt Hälso- och sjukvårdslagen har alla rätt att få god vård på lika villkor. Det kan vara svårt att mäta och värdera de positiva resultat som god vård genererar. Man kan förvisso ange något slags värde på en människas yrkesverksamma år. Likaså går det att räkna ut om en människa på grund av en operation eller behandling får ett minskat vårdbehov längre fram.

Däremot går det inte att objektivt mäta graden av förbättrad livskvalitet. Men den subjektivt upplevda livskvaliteten är avgörande för den enskilde, en fråga om människovärde.

Det har gjorts undersökningar om vad den enskilde tycker är viktigast i vården. De flesta patienter nämner just det personliga mötet mellan sjukvårdspersonal och patient - att man förstår språket, att man kan lita på vårdpersonalen, att man får träffa samma person vid nästa tillfälle etc. Att patienten bemöts med respekt och förståelse är en förutsättning för att vård och behandling ska fungera.

4.3 Rättvisa

Kristdemokraterna anser: *Hälso- och sjukvården bör i större utsträckning arbeta för mer "öppna" prioriteringar, där motiven och underlagen redovisas öppet för alla berörda.*

Mänskliga rättigheter kombinerat med hälso- och sjukvårdens behov av att prioritera aktualiserar behovet av rättvisa. Den kanske mest vanligt förekommande idén om rättvisa är lika för alla. Denna tanke återspeglas i det svenska välfärdssystemet som i stor utsträckning är uppbyggt kring principen om lika tillgång till en gemensamt solidariskt finansierad välfärd.

Det allmänna välfärdssystemets utgångspunkt om "vård på lika villkor" är något som har stort stöd både inom politiken och hos medborgarna i stort. Detta betyder att vi vill skapa så lika förutsättningar som möjligt och behandling efter behov oavsett var i landet du bor eller vem du är. Men varje människa är unik och sjukvårdspersonalens bedömningsförmåga och individuella skicklighet skiftar. Därför fokuserar vi på målet att skapa lika förutsättningar för alla utifrån individuella behov. Det gäller allt ifrån sjukvårdens standard till utbildningarnas kvalitet.

Arbetet kring prioriteringar inom vården handlar i stor utsträckning om att öka tydligheten kring vad som är de mest angelägna behoven och varför. Hälso- och sjukvården bör i större utsträckning verka för att få mer av "öppna" prioriteringar, där motiven och underlagen redovisas öppet för alla berörda. Det kan öka legitimiteten och acceptans för de beslut som fattas och skapa en insikt om det offentliga åtagandets begränsningar.

5 Vård i livets slutskede - dödshjälp eller livshjälp?

5.1 Nej till dödshjälp och assisterade självmord

Kristdemokraterna anser: *Dödshjälp (eutanasi) och assisterade självmord ska inte vara tillåtna. Sjukvårdens uppgift är att bota, lindra och trösta.*

Frågan om aktiv dödshjälp och läkarassisterade självmord för personer som lider av vissa obotliga sjukdomar aktualiseras med jämna mellanrum. Det är en fråga om liv och död som väcker starka känslor. Frågan är inte enkel, men Kristdemokraterna har dock den glasklara uppfattningen att sjukvårdens uppgift är att bota och lindra, inte att aktivt medverka till självmord.

Förespråkarna för dödshjälp väljer i allmänhet att fokusera på några specifika grupper. Dels handlar det om personer – gamla eller unga – med en obotlig sjukdom som kommer att dö inom kort. Ofta är argumentet att minska lidandet och att den enskilde själv måste få bestämma över sin död och tidpunkten för den. En annan grupp är små barn med mycket svåra funktionshinder. Argumentet är i dessa fall att de aldrig kommer att få leva ett bra liv och att de är en belastning för sin omgivning. En tredje grupp är personer som råkat ut för en olycka eller sjukdom som därför fått ett svårt funktionshinder.

Men det är inte bara i dessa specifika fall som dödshjälp förespråkas. Kraven reses också på att vem som helst, när som helst, av vilket skäl som helst ska få det offentligas hjälp att ta sitt eget liv.

Men de allra flesta tycker att det är självklart att samhället så långt som möjligt ska verka för att förebygga självmord. Det är på detta samhällets resurser av naturliga skäl inriktas. Man ska heller aldrig underskatta det faktum att människor begår misstag, också inom vården. Diagnoser kan bli fel. Det är lätt att missförstå patientens vilja. Det kan skapas ett yttre tryck på äldre och sjuka att uttrycka en önskan om att dö, för att inte ligga sjukvården och anhöriga till last.

Obotliga och ibland väldigt smärtsamma sjukdomar skrämmer förstås var och en av oss. Det är ingenting någon av oss själva vill uppleva eller se våra nära och kära drabbas av. Men sjukvården ska inte ändra sitt fokus. Det handlar om grundläggande människosyn och människovärde, men också om värdighet.

Om vi accepterar dödshjälp som en utväg ur en svår situation eller ett svårt lidande minskar vi samhällets ansvar för att hjälpa den utsatte. Det finns en risk för att samhället lägger ansvaret för valet att leva vidare på den enskilde eller ansvaret för att ta hand om ett handikappat barn på föräldrarna som valde att föda det.

Samhället är inne på en mycket farlig väg om utomstående subjektiva bedömning får avgöra vad som gör ett liv värt att leva. Med hjälp av mänskligt stöd och assistans, hemhjälp och tekniska hjälpmedel och mediciner lever många personer ett gott liv och betyder oerhört mycket för sina anhöriga trots grava handikapp och svåra sjukdomar. Hur kan vi veta att inte oron för att vara en börda för sin omgivning påverkar beslutet om att begära dödshjälp?

Ibland kan man dessutom ana resonemang om att bristen på resurser inom vården skulle göra det naturligt att införa dödshjälp som ett medel att förkorta den tid som används för att med dyrbar medicinsk teknik förlänga ett som man säger ”ovärdigt, meningslöst liv”. När resurserna är begränsade kan det bli allmänt accepterat att praktiskt taget alla resurser som används till vård och omsorg ska gå till dem som kan botas från sjukdom och ohälsa. Detta kan av vissa ytliga betraktare upplevas som rimligt, men skulle i grunden förändra den värdegrund som hälso- och sjukvården bygger på.

Om dödshjälp tillåts, riskeras att förtroendet för sjukvården undergrävs. Handikapporganisationer möter redan idag personer som upplevt hur behandling av akuta sjukdomstillstånd och livsnödvändiga åtgärder har ifrågasatts eftersom de redan har en omfattande funktionsnedsättning.

Ingen kan på förhand veta hur man reagerar på ett besked att man snart ska dö. Många inom vården vittnar om hur personer som varit övertygade om att de vill ha hjälp att dö från svåra sjukdomar, ändrar sig när döden närmar sig. Viljan att leva är oerhört stark.

Kristdemokraterna anser att samhällets resurser ska inriktas på att ge varje människa de bästa möjligheterna att ta vara på den tid man har, i stället för att orientera resurser och tankeverksamhet åt hur livet ska avslutas i förtid.

Att inte acceptera dödshjälp innebär inte att man ställer sig likgiltig inför svårt lidande eller att man vill tvinga människor till en meningslös livsuppehållande behandling. Att till exempel ge en döende patient smärtstillande preparat är inte dödshjälp även om det, som en konsekvens, i vissa fall kan förkorta livet. Det är däremot dödshjälp om syftet är att förkorta patientens liv.

När det gäller den svåra frågan om när livsuppehållande behandling ska avslutas gav utredningen om sjukvård livets slutskede redan på 1970-talet följande riktlinjer som vi fortfarande tycker är tillämpbara:

- *Grundregeln är att patienten har rätt att själv avgöra om han vill ha vård eller ej. Han måste i princip själv bestämma vilken behandling han vill utsätta sig för.*
- *Om det bedöms att döden är nära förestående och att återvändo till en meningsfylld tillvaro är utesluten, är det accepterat att livsuppehållande behandling inte behöver ges.*
- *Om en patient även efter ingående information och trots den påverkan som en läkare genom sin auktoritet och sin ställning utövar, motsätter sig behandling, har läkaren i regel endast att rätta sig efter patientens önskemål.*
- *Aktiv eutanasi bör alltjämt vara förbjuden. Om den blev tillåten skulle det i sak innebära patientens rätt att bli dödad, samt en rätt - eventuellt också en skyldighet - för en annan person att döda i tjänsten.*

Ett etiskt regelverk vars praktiska konsekvenser tar sig sådana uttryck som de ovan nämnda riktlinjerna är i överensstämmelse med den kristdemokratiska synen på människovärdet och integriteten. Vårdpersonal och anhöriga kan dock i vissa fall ställas inför ett etiskt dilemma när det gäller rätten till liv. Det skärper ytterligare vikten av att normbildningen betonar respekten för människolivets integritet. Samtidigt är det viktigt att information om medicinska landvinningar, till exempel förbättrade möjligheter till smärtlindring, sprids bland vårdpersonal och allmänhet.

5.2 Värdig vård i livets slutskede

Kristdemokraterna anser: *Rätten till vård och omsorg är en människovärdesfråga vilket bör prägla vården under hela livscykeln. Därför måste vården i livets slutskede ges mycket högre prioritet än idag.*

Vi är alla överens om vikten av att skapa en trygg miljö för mamma, pappa och barn i samband med födelsen. Allt detta anses numera väsentligt för det fortsatta livet såväl för föräldrarna som för barnet. Vad som dock inte diskuterats lika mycket eller givits samma prioritet är hur och var vi tas omhand när vi dör.

Det är av naturliga skäl mycket svårt att forska om hur en människa upplever sitt avsked av livet. Men avskedet är lika viktigt för det. Det handlar om värdighet, respekt och integritet.

Det handlar om att skapa trygghet även för dem som inte själva står inför livets slut. Alla kommer att dö någon gång och för att kunna leva rikt behöver man en trygghet även inför döendet. Ett värdigt sätt att ta avsked av livet är således en livskvalitetsfråga för alla. Därför måste vi våga tala om och lyfta fram vikten av ett gott avsked av livet.

Även i diskussionen om resurser till äldreomsorgen förekommer liknande tankar. Det sägs ofta att eftersom de äldre har byggt upp samhället ska de ha en god vård och omsorg, de ska så att säga få någon slags ersättning för sin insats. De äldre har förvisso slitit hårt för att bygga upp vår välfärd, men det är inte i första hand därför de ska garanteras god vård. Det är för att de är människor!

För oss kristdemokrater är rätten till vård och omsorg en människovärdesfråga. I inledningen beskrevs hur vi anser att begreppet integritet bör prägla statens och medborgarnas handlingssätt gentemot varje människa under hela livscykeln. Därför måste enligt vår åsikt vården i livets slutskede ges mycket högre prioritet än idag.

5.2.1 Vilka krav ska ställas på vården i livets slutskede?

Kristdemokraterna anser: *Kunskapen i palliativ medicin har ökat men det brister i att omsätta kunskapen i praktiken. Det är viktigt att vidta åtgärder som gör att vården så snart som möjligt använder den nya kunskapen på området så att det kommer den enskilde till godo.*

Flertalet av oss kommer att dö den långsamma döden. Livets slutskede är då en intensiv tid i våra liv. Den existentiella ångest som kan vara förknippad med döden kan självfallet inte sjukvården lösa. Men sjukvården kan skapa en förvisning om att det finns goda möjligheter till ett värdigt avsked, att man kommer att ha tillgång till smärtstillande och i övrigt välanpassade mediciner, att man får den mänskliga omvårdnad som behövs, att man får sina önskemål tillgodosedda, att respekt visas för närstående och deras önskemål och att både patient och närstående kan få psykologiskt och andligt stöd.

Man har i dag bättre kunskap om hur man ska behandla svårt sjuka personer och stor tillgång till smärtstillande och ångestdämpande mediciner. Men att det finns bra forskningsrapporter och studier om goda smärtstillande metoder är ingen garanti för att den enskilde får en god

vård. Det som är avgörande är att kunskapen och kompetensen omsätts i praktiken. För oss kristdemokrater är det en självklarhet att vården så snart som möjligt använder den nya kunskapen på området så att det kommer den enskilde till godo.

5.2.2 Palliativ medicin – en egen medicinsk specialitet

Kristdemokraterna anser: *Palliativ medicin bör bli en egen medicinsk specialitet.*

Palliativ vård är aktuell när bot för patienten inte längre är möjlig. Då krävs ett klart och medvetet förhållningssätt i omhändertagandet för att kunna hjälpa både patient och närstående. Under senare år har palliativ vård erkänts och blivit en viktig vårdfilosofi med egen specifik kunskap som kan hjälpa människor i livets slutskede.

Ett av den palliativa vårdens huvudsakliga mål är att lindra smärta och andra symtom. Men den palliativa vården ska inte bara lindra den fysiska smärtan utan även erbjuda psykologiskt, socialt och andligt/existentiellt stöd för patient och närstående.

Idag finns ingen medicinsk specialitet för palliativ vård i Sverige, som det finns i bl.a. England, Polen, Rumänien, Kanada och USA. 1997 inrättades den hittills enda professuren i palliativ vård, idag kopplad till Karolinska Institutet.

Fördelen med att göra palliativ vård till en egen specialitet är att ämnesområdet skulle tydliggöras inom den akademiska världen vilket underlättar forskningen. En annan fördel är att palliativ vård skulle ingå som en obligatorisk del i grundutbildningen. Idag finns bara möjlighet att läsa enstaka korta kurser i palliativ medicin på vissa fakulteter, och det är ett ämne som ska konkurrera med andra ämnen som ofta betraktas ha högre status.

Flera rapporter om den palliativa vården i Sverige har påvisat stora regionala skillnader och att tillgången till kompetens är otillräcklig. En egen medicinsk specialitet skulle innebära att den kunskap vi har i Sverige kan samlas och sedan spridas i landet för att motverka de regionala skillnaderna, exempelvis genom palliativa kompetenscentrum.

5.2.3 Vårdtestamente

Kristdemokraterna anser: *Det bör införas möjlighet till ett vårdtestamente där var och en ska kunna skriva ner sina önskemål om hur man vill bli vårdad i händelse av att man själv inte är i stånd att framföra dem. När de finns nedtecknade kan anhöriga och personal lättare få kunskap om och tillvarata den enskildes behov.*

Det är viktigt att den enskildes önskemål om en god vård i livets slutskede tillvaratas. Detta kan göras på ett systematiskt sätt genom att det erbjuds en möjlighet att i ett vårdtestamente skriva ner önskemål om var – och av vem – vården ska utföras. I ett vårdtestamente kan det också framgå uppgifter om anhöriga, stödpersoner och vem som i första hand ska kontaktas i händelse av svåra besked eller när den enskilde själv inte kan framföra sina önskemål.

I ett vårdtestamente skulle den enskilde kunna ge uttryck för önskemål vad gäller allt från belysning om natten till musiksmak. Det ska finnas blanketter på förslagsvis apotek och vårdcentral så att de blir lätta att få tag på.

5.2.4 Ingen ska behöva dö i ensamhet

Kristdemokraterna anser: *Anhöriga är en ovärderlig tillgång i all vård och omsorg och vården i livets slutskede bör präglas av att någon nära anhörig finns som stöd.*

Anhöriga är en ovärderlig tillgång i all vård och omsorg. Anhörigarbetet är frivilligt och under lång tid har denna resurs inte i tillräckligt hög grad tagits till vara. Det gäller inte minst inom vården i livets slutskede. Ingen behandling kan ersätta en anhörigs roll. En grundförutsättning för att anhöriga ska kunna ge det stöd och den hjälp som behövs är givetvis att den sjuke önskar det. Ledstjärnan ska alltid vara den enskilde patientens önskemål.

Vård i livets slutskede kräver att det finns en personalgrupp som kan ge trygg kontinuitet. Mänsklig närhet i livets slutskede är oerhört viktig och kan inte ersättas av något annat. Principen ska vara att ingen ska behöva dö i ensamhet.

5.2.5 Se bra utbildad personal som en investering

Kristdemokraterna anser: *God vårdkvalitet förutsätter kompetent personal.*

Ibland anförs att stora ytor eller eget rum på långvården är detsamma som god kvalitet. För god vårdkvalitet krävs framför allt att det finns kompetenta människor som ger vården. Det är bland annat de personer som har kroniska sjukdomar och personer i livets slutskede som drabbas hårdast vid besparingar. Det är de som inte själva kan protestera som får utstå försämringar. Det anser vi oacceptabelt.

Vi anser att sjukvårdshuvudmännen måste avsätta mer resurser för att ge utbildning i medicinetiska frågor. Denna utbildning måste få högre status för att man ska kunna tillmötesgå de ökade kraven på en god vård i livets slutskede.

5.2.6 Hospice - hemlik vård i livets slutskede

Kristdemokraterna anser: *Hospice-vården måste vidareutvecklas och etableras för patienter oavsett ålder i hela landet.*

Hospice är en hemlik form för vård i livets slutskede där fokus sätts på helhetsvård där inte bara de fysiska behoven beaktas utan även de psykiska, sociala och andliga dimensionerna. Denna verksamhet har under många år funnits i andra länder och har setts som en viktig resurs, ett komplement till den etablerade medicinska vården.

Den engelska hospicerörelsen kom till som en reaktion på kravet på eutanasi. Hospicerörelsens ideologi är inte inriktad på att hjälpa människor att dö utan att hjälpa dem att förbli levande - i ordets djupaste bemärkelse - tills de dör. Man betonar tanken på att smärtan inför döden inte bara är fysisk utan också psykisk, social och andlig. Endast om alla dessa fyra sätt att uppleva smärta beaktas blir omsorgen i livets slutskede människovärdig. Varje människa har rätt att få stöd och möjlighet att utnyttja livets resurser ända fram till slutet.

Vi kristdemokrater anser att hospiceverksamheten är mycket angelägen eftersom den har den helhetssyn på människan som vi betonar - människan som ande, själ och kropp. Hospicevården måste vidareutvecklas och etableras i hela landet. Allmänt kan sägas att det behövs en öppenhet inför nya vårdformer inom vården i livets slutskede för alla åldrar.

6 I livets början

Ökad kunskap och nya landvinningar inom medicinsk teknik och genetik ger oss större möjligheter att hjälpa fram liv och hitta nya behandlingsmetoder. Men den nya tekniken ger också möjligheter att redan i fosterstadiet få kunskap om en persons egenskaper och framtida sjukdomsrisker.

Denna utveckling väcker stora förväntningar men aktualiserar samtidigt svåra etiska frågor. Det handlar om respekten för människovärdet och enskilda människors integritet. Det handlar också om rätten till sitt biologiska ursprung och risken att gentekniken blir ett instrument för selektering av människor.

6.1 Ofrivillig barnlöshet och assisterad befruktning

Ofrivillig barnlöshet är ett stort problem för många par. Ungefär en tiondel av de par som önskar få barn tillsammans i Sverige är drabbade. Den livskris detta orsakar måste tas på stort allvar. Att vilja bli förälder men inte kunna väcker ofta existentiella frågor. Forskning visar att ofrivillig barnlöshet för många är något av det mest påfrestande man kan utsättas för. Det kan liknas vid en mycket långdragen kris utan tydlig avgränsning i tid. Därtill är det också ofta något som omvärlden inte känner till.

Att på olika sätt stödja och hjälpa personer i den livssituationen är naturligt när man tror på familjens och de små gemenskapernas betydelse. Det kan handla om att bejaka fertilitetsbehandling inom etiska ramar, men också om att arbeta för större öppenhet i samtal runt barnlöshet och bättre möjlighet till exempelvis stödsamtal och krisbearbetning.

Men det är också viktigt att politiskt verka för en kulturell och social situation som möjliggör och uppmuntrar familjebildning och barnafödande i den ålder då det är lättast för en kvinna att bli gravid och föda barn. Idag väljer allt fler att vänta allt längre med att bilda familj. Många livsmål konkurrerar med valet att försöka få barn och medelåldern för förstföderskor ligger i storstadsområdena nu över 30 år. Allt fler kvinnor väljer således att föda sitt första barn när de passerat den ålder då det biologiskt och medicinskt är optimalt för kvinnan att föda, nämligen mellan 20 och 29 år. Eftersom fertiliteten sjunker i ganska snabb takt efter 30-

årsåldern innebär det uppskjutna barnafödandet att problemen med ofrivillig barnlöshet ökar. Att skapa goda möjligheter också för yngre föräldrar att ta emot ett barn är en viktig fråga för Kristdemokraterna.

6.1.1 Befruktning utanför kroppen – IVF

Kristdemokraterna anser: *Kristdemokraterna anser att målet skall vara att undvika att livsdugliga befruktade ägg blir över vid IVF-behandling.*

IVF (in vitro fertilisering) kallas i dagligt tal ofta provrörsbefruktning och betyder att befruktning sker utanför kroppen. Den absoluta majoriteten av sådana behandlingar är sådana som sker mellan makar/sammanboende med deras egna könsceller. Det är en medicinsk metod som hjälper par med exempelvis skadade ägglidare eller nedsatt spermiefunktion att kunna få barn. Detta är i grunden något mycket positivt som vi bejakar.

I Sverige återförs sedan några år tillbaka vanligtvis ett befruktat ägg till livmodern, i undantagsfall två. Vi har därför inte någon hög frekvens flerbördsgraviteter och när det förekommer är det tvillinggraviteter. Fosterreduktion, d.v.s. abort av något eller några foster men inte alla, är därmed inget som längre förekommer som en konsekvens av IVF i Sverige.

Det finns etiska frågor i samband med IVF. Vid behandlingen stimuleras kvinnans äggstockar och ett varierande antal ägg plockas ut och befruktas. Hur många ägg som befruktas och hur många av dessa som börjar dela sig till ett embryo på ett korrekt sätt, och därmed skulle kunna tänkas ge upphov till en graviditet, skiljer sig påtagligt mellan olika individer och är likaså svårt att förutsäga. Vid vissa behandlingar kan man trots relativt många utplockade ägg inte fullfölja behandlingen p.g.a. utebliven befruktning eller felaktiga delningar. I andra behandlingar får man fler befruktade ägg än det/de som återförs. Man fryser då ner dessa i avsikt att återföra dem vid en senare behandling, om graviditeten inte lyckas eller om paret senare önskar fler barn. Denna behandlig är betydligt enklare än en full IVF-behandling.

Vanligast är dock att det inga embryon fryses ned – de ägg som inte används vid en behandling har i allmänhet inte blivit befruktade eller inte delat sig korrekt.

Eftersom de befruktade ägg som bedöms kunna ge upphov till graviditet antingen återförs eller fryses vid en behandling menar vi att det etiska invändningarna uppkommer i de fall de frysta embryona inte blir använda.

Som återgivits ovan är det svårt att försöka göra generella begränsningar i t.ex. antal ägg som befruktas då behovet för framgångsrik behandling är mycket olika från par till par. En framkomlig väg att hjälpa infertila par att få barn på ett sätt som är etiskt acceptabelt kan kanske vara att sträva efter det som man kallar ”mild IVF”. Då stimulerar man kvinnans äggstockar relativt försiktigt i syfte att få ett mindre antal mogna ägg vid behandling. Detta reducerar därmed antalet befruktade ägg som kan bli aktuella för nedfrysning. För de befruktade ägg som blir frysta måste policyn vara att dessa ska användas innan ytterligare behandlingar görs som resulterar i fler embryon. På så sätt kan man nå målet om att inga livsdugliga befruktade ägg blir över vid IVF-behandling.

6.1.2 Donation av könsceller

Kristdemokraterna anser: *Fokus bör läggas på forskning som ger bättre kunskapsunderlag kring hur barn som tillkommit genom donerade könsceller mår och hur donationen påverkar de aktuella familjerna.*

I Sverige finns möjlighet till assisterad befruktning med donerade könsceller. Det är angeläget att det bedrivs forskning för att förbättra kunskapsunderlaget om konsekvenserna för barnen och deras familjer.

Spermadonation har varit tillåtet i Sverige sedan 1985 och äggdonation sedan 2003. Assisterad befruktning utanför kroppen, s.k. IVF, får enbart ske vid universitetssjukhus. Insemination med donerade spermier får ske vid alla offentligt finansierade sjukhus. Socialstyrelsen kan också ge tillstånd till givarinsemination vid privat finansierade kliniker.

Den etiska fråga som donation av könsceller främst aktualiserar är barnets rätt till sitt biologiska ursprung och de konsekvenser det kan få för barnet att växa upp med någon som inte är dess biologiska förälder. Vid 18 års ålder skall alla barn ha rätt att få veta sitt biologiska ursprung.

Kristdemokraterna anser att dessa frågor är angelägna men ser inga skäl till att ändra nuvarande lagstiftning. Men det är angeläget att det bedrivs forskning på detta område ur ett barnperspektiv.

Eventuella framtida förslag till förändringar av gällande rätt eller praxis bör präglas av försiktighetsprincipen och ta sin utgångspunkt i barnets bästa.

6.1.3 Surrogatmödraskap

Kristdemokraterna anser: *Surrogatmödraskap ska inte vara tillåtet då det avsiktligt bryter den naturliga relationen mellan modern och barnet i livmodern. Dessutom riskerar det att leda till kommersialisering och utnyttjande av utsatta kvinnor som medel för att föda barn åt ofrivilligt barnlösa.*

Surrogatmödraskap innebär att ett par låter en annan kvinna bära fram ett barn. Vanligen sker det med hjälp av IVF där paret som önskar barnet är de genetiska föräldrarna.

Surrogatmödraskap är inte förenligt med svensk lag då det är den kvinna som föder barnet som registreras som barnets biologiska mor. Dessutom är insemination vid sjukhus och IVF endast tillåtet om kvinnan är gift eller sambo. Om ägget inte är kvinnans eget, ska det ha befruktats av hennes make eller sambo. Dessa regler utesluter surrogatmödraskap.

De som argumenterar för surrogatmödraskap i vårt land bygger sitt resonemang på att kvinnan som bär fram och föder barnet gör det frivilligt och att det inte betalas ersättningar som innebär att surrogatmödraskapet blir ett alternativt sätt att tjäna pengar. Men det är högst osannolikt att förvärvsarbete kvinnor utan ersättning tar på sig att bära ett barn i nio månader, med alla de medicinska risker det innebär och krav på avbrott från arbetet för mödravårdsbesök och förlossning, för att sedan lämna barnet ifrån sig. Den potentiella

surrogatmamman kommer med allra största sannolikhet att kräva ekonomisk ersättning för förlorad arbetsinkomst, medicinsk risk och de fysiska obehag som en graviditet för med sig.

Det finns därmed en uppenbar risk att ett system som tillåter surrogatmödraskap leder till exploatering av socialt och ekonomiskt utsatta kvinnor. Erfarenheter från länder där det är tillåtet visar att denna risk är påtaglig. Kvinnor som lider av psykisk ohälsa eller ensamhet kan se möjligheten att bli gravid och bära någon annans barn som ett sätt att bli behövd och oersättlig, om så bara för en tid. Rika västeuropéer vänder sig till mindre bemedlade i fattigare länder i Östeuropa eller i andra världsdelar. Det strider mot grundläggande värden om integritet och värdighet om utsatta kvinnor utnyttjas som medel för andra människors längtan efter barn. Vi menar att det är moraliskt fel att använda dessa kvinnors kroppar som medel för att uppfylla andra människors längtan efter barn. Det strider mot människans integritet och värdighet.

Även om barnets arvsanlag kommer från de genetiska föräldrarna bär surrogatmamman barnet i nio månader. Erfarenheten visar att gravida ofta utvecklar ett mycket starkt band till fostret som kan vara svårt att bryta. Och graviditet och förlossning kan dessutom orsaka komplikationer vilket gör att surrogatmamman kan ta allvarlig skada såväl fysiskt som psykiskt. Det kan också uppstå en rad av mycket komplicerade situationer. Vad händer om de genetiska föräldrarna väljer att gå skilda vägar under graviditeten eller om det skulle visa sig att barnet bär på en allvarlig fosterskada? Kan de genetiska föräldrarna kräva abort om surrogatmodern motsätter sig detta? Ska surrogatmodern ha rätt till fri abort?

Det är också mycket oklart hur de genetiska föräldrarna och surrogatmodern reagerar psykologiskt under graviditet, förlossning och överlämnandet av barnet samt hur detta påverkar barnet och dess utveckling.

Med hänsyn tagen till försiktighetsprincipen och barnperspektivet samt på grund av de övriga risker för exploatering som surrogatmödraskap för med sig bör detta inte vara tillåtet.

6.2 Abort

Kristdemokraterna anser: *Kvinnan och fostret är två skyddsvärda individer. Därför måste samhället sträva efter att minska antalet aborter. Detta ska ske inom en lagstiftning som ger kvinnan rätt att fatta det avgörande beslutet om abort under graviditetens första del.*

”Rätten till liv är den grundläggande förutsättningen för övriga mänskliga rättigheter. Det absoluta och okränkbara människovärdet är således knutet till människans existens, från tillblivelsen till livets slut. Mot denna bakgrund anser vi att rätten till liv ska grundlagsfästas.” (Kristdemokraternas principprogram)

”Det är varje värdeförankrad demokratis ansvar att värna livet allt ifrån dess tillblivelse. En abortsituation är därför en konflikt mellan rätten till liv och de blivande föräldrarnas situation i de fall man inte tycker sig ha möjlighet att fullfölja graviditeten.

Mot bakgrund av människovärdesprincipen är det omöjligt för staten och lagstiftaren att ställa sig neutrala till det etiska dilemma som en abort innebär. En abort innebär att ett liv släcks. Lösningen på detta dilemma är emellertid inte förbud. Erfarenheten visar att där aborter inte är tillåtna utförs de ändå, och då med metoder som hotar kvinnors liv och hälsa. Det är inte rimligt att någon annan än kvinnan under graviditetens första fas fattar det avgörande beslutet om en eventuell abort.

Målet ska vara ett samhälle där aborter inte efterfrågas. Samhällets uppgift måste vara att genom förebyggande arbete minska oönskade graviditeter, samt att erbjuda bästa möjliga stöd för att inte praktiska, ekonomiska eller sociala svårigheter ska utgöra hinder för att fullfölja graviditeten. I detta sammanhang är det också centralt att

arbeta för ett barnvänligare samhälle där föräldraskap på olika sätt underlättas och uppmuntras.”
(Kristdemokraternas principprogram)

6.2.1 Samhällets regelverk om aborter

Kristdemokraterna anser: *Fokus i det abortförebyggande arbetet bör ligga på stödjande åtgärder som kan leda till en minskning av antalet aborter.*

Kristdemokraterna står mitt i den praktiska politiska verkligheten. Vi är medvetna om att den nuvarande lagstiftningen och de idéer som ledde fram till den i decennier har påverkat det allmänna rättsmedvetandet.

Enligt abortlagen fattar kvinnan det slutliga avgörandet om abort före den 18:e graviditetsveckan. Därefter krävs Socialstyrelsens prövning.

Det etiska dilemma en abort innebär avgörs inte i första hand av när den görs utan om den görs.

Kristdemokraternas etiska grundsyn och mål är ett samhälle där abort inte efterfrågas och där den betraktas som en nödfallsåtgärd. Med denna inställning som grund föreslås därför att fokus i det abortförebyggande arbetet bör ligga på åtgärder som enligt vår uppfattning kan medverka till en påtaglig minskning av antalet aborter.

Svaga inkomster ska inte behöva tvinga fram en abort. Det bör vara möjligt att ta emot ett barn redan innan man har en fast inkomst. För tonåringar blir beslutet att fullfölja en graviditet ofta beroende av om de stöds och kan försörjas ekonomiskt av sina föräldrar, men ett så viktigt beslut ska inte vara styrt av om ens föräldrar stöder det eller inte.

6.2.2 Etiska dilemman för personalen

Sjukvårdspersonalen kan möta etiska dilemman när de i sin yrkesutövning ska utföra uppgifter som strider mot deras egna etiska principer. Vi anser att situationer som dessa bäst löses genom att huvudmannen och den anställde redan vid anställningstillfället är överens om hur arbetet ska lösas utan att den anställde som hyser samvetsbetänkligheter kring vissa svåra etiska frågor ska tvingas att delta i viss verksamhet. Dessutom löses de flesta konkreta situationer om det finns en respektfull attityd mellan dem som är verksamma inom vården.

6.2.3 Samhällets stödjande åtgärder under graviditeten

Kristdemokraterna anser: *Mödrahälsovårdens utgångspunkt ska vara att graviditet är något positivt. Den gravida kvinnan ska erbjudas olika former av stöd.*

Det är viktigt att alla gravida får bra och lämpligt stöd, särskilt i situationer då graviditeten kan kännas som en belastning. Stödfamiljer bör vid behov kunna erbjudas som hjälp, särskilt åt ensamstående mödrar. Det bör också, som ett alternativ till den traditionella

föräldrautbildningen, finnas mammagrupper för ensamstående. Till unga blivande föräldrar bör man erbjuda kontakt med andra i samma situation och ålder.

Graviditeter hos unga förtjänar en särskild uppmärksamhet då de ofta saknar möjlighet till egen försörjning och därför är extra utsatta för tryck och påverkan från omgivningen. I vårt samhälle ifrågasätts ofta den tonåring som väljer att fullfölja graviditeten. Kristdemokraterna ser det som särskilt angeläget att samhället stödjer unga föräldrar. Exempelvis bör reglerna ses över så att även unga föräldrar har en rimlig möjlighet att försörja sig, t.ex. vid avbrott från studier.

Socialförsäkringarna, både i form av sjukpenning och föräldraförsäkring, bygger på inkomstbortfallsprincipen. Denna princip medför att det är viktigt med en stabil inkomst innan man får barn vilket kan skapa problem för unga föräldrar som inte hunnit etablera sig på arbetsmarknaden. Reglerna bör ses över så att även unga föräldrar har en rimlig möjlighet att försörja sig, exempelvis vid avbrott från studier.

6.2.4 Abort – information och stödsamtal

Kristdemokraterna anser: *Den som söker abort bör vid första besöket också få skriftlig information om aborten och det stöd samhället ger oavsett hur kvinnan beslutar.*

Enligt abortlagen är det obligatoriskt för landstingen att erbjuda stödsamtal inför en eventuell abort. Men vi anser att informationen och stödsamtalen bör få en mycket tydligare inriktning än idag. Den bör varsamt men tydligt lyfta fram det etiska dilemmat och tala om vilka grundvärderingar samhället står för när det gäller människovärdet.

Vi föreslår att den som söker abort vid första besöket obligatoriskt ska få skriftlig information om aborten och det stöd som samhället erbjuder om man ändrar sig och vill fullfölja graviditeten. Den som lämnar ut information kan använda detta tillfälle till samtal. På ett naturligt sätt kan då alternativ till abort aktualiseras i informationen.

Alla stödsamtal ska vara avgiftsfria och inga journaler ska föras. Det måste i detta sammanhang framhållas som önskvärt att också mannen, när detta inte är olämpligt, tar sin del av ansvaret, är med i stödsamtalen och samtalar om beslutet. Också den som gått igenom en abort ska erbjudas fortsatta stödsamtal och information om komplikationer.

6.2.5 En skola och utbildning som betonar etik och människovärde

Kristdemokraterna anser: *Sexualundervisningen bör få en delvis ny inriktning inom ramen för en brett anlagd samlevnadsundervisning. Kunskap kring de etiska frågeställningarna och betydelsen av ansvar och hänsyn till andra människor bör ges ökat utrymme i undervisningen.*

Inledningen till läroplanen betonar människovärdet och dess förankring i västerländsk humanism och kristen tradition. Föräldrar och lärare måste entusiasmeras att verka för att skolplaner och praktiskt arbete i skolans värld tydligt markerar att varje person har samma egenvärde oberoende av bakgrund.

Det är en samhällsfråga av största vikt att så tidigt som möjligt i skolundervisningen ge utrymme för samtal om människolivets villkor ur både ett biologiskt och ett existentiellt perspektiv. En viktig del av utbildningen är sexualundervisningen.

Kristdemokraterna vill verka för en förbättrad sexualundervisning där den ingår som en del i en brett anlagd samlevnadsundervisning som betonar vikten av ansvar för, och hänsyn till andra människor. Undervisningen bör också ge aktuell och lättillgänglig information om livsstilens betydelse och risken för sexuellt överförda infektioner och dess konsekvenser. I detta sammanhang behövs kunskap och fördjupade diskussioner i de etiska frågorna lika väl som i sexualkunskap och kännedom om preventivmedel.

6.2.6 Familjerådgivning, ungdomsmottagningar och preventivmedelsrådgivning

Kristdemokraterna anser: *Familje- och preventivmedelsrådgivningen ska vara väl utbyggd och lättillgänglig i varje kommun.*

Ungdomar och unga vuxna behöver få kunskap om preventivmedel och säkrare sex, men också styrka att stå för rätten till sin egen kropp och att våga säga nej. Det är viktigt att skapa medvetenhet kring de risker för sexuellt överförbara sjukdomar som oskyddad sex och många partners är förknippade med.

I ungdomsmottagningarnas verksamhet ska det också framgå att samhället inte ställer sig neutralt till det spirande livet. Det är viktigt att ungdomsmottagningarna får riktlinjer för det preventiva arbetet och att arbetet kvalitetssäkras genom öppna jämförelser av data för sexuellt överförbara infektioner samt tonårsaborter.

6.3 Fosterdiagnostik

Kristdemokraterna anser: *Kristdemokraternas principiella inställning är att fosterdiagnostik ska ske för barnets bästa. Fosterdiagnostiken ska i första hand användas för att diagnostisera sjukdomar eller tillstånd där en insats kan bota och förebygga sjukdom, lindra smärta och lidande eller på annat sätt skydda barnet.*

Alla gravida kvinnor erbjuds att genomgå en ultraljudsundersökning i 16:e – 19:e graviditetsveckan. Syftet med undersökningen är att bestämma graviditetens längd och moderkakans läge samt att upptäcka om det finns mer än ett foster. Syftet är alltså inte främst att söka efter skador på fostret, men en del missbildningar kan ofta ses. Det är enligt lag tillåtet att leta efter fosterskador och kromosomavvikelser. I takt med att tekniken förfinas kan allt flera och allt mindre omfattande skador urskiljas. Skador och missbildningar kan, om de upptäcks vid fosterdiagnostik, i vissa fall lindras eller botas redan under fosterstadiet.

När man talar om fosterdiagnostik syftar man vanligtvis inte på ultraljudsundersökningar utan snarare på olika former av provtagning från modern, fostret eller fostercellerna i syfte att spåra avvikelser. KUB-test är en numera vanlig metod för att bedöma sannolikheten för eventuella kromosomförändringar hos fostret. Testerna erbjuds allt fler, oavsett kvinnans ålder. Genom att mäta fostrets s.k. nackupplärning och ta ett blodprov från modern kan man

få en indikation om kromosomförändring. Vid en beräknad förhöjd risk erbjuds kvinnan ytterligare test genom fostervattenprov, då man sticker en tunn nål genom bukväggen och in i fostersäcken.

KUB-test anses kunna minska antalet missfall eftersom det minskar behovet av fostervattenprov. För omkring en procent av dem som genomgår fostervattenprov leder det till en spontan abort. Andra metoder för fosterdiagnostik går ut på att ta prov från moderkakan eller från fostrets blod i navelsträngen. Båda dessa metoder medför en något högre risk för komplikationer än ett fostervattenprov.

Syftet med de olika metoderna är att få ut fosterceller för kromosomanalys eller för genanalys. Trots att fostret och kvinnan har helt skilda blodomlopp med en barriär dem emellan i moderkakan, läcker enstaka celler över till mamman, och när tekniken finns kommer det att räcka med ett vanligt blodprov från kvinnan för att göra genanalys på barnet. Genanalys blir en enkel och lättillgänglig metod men vi bör vara medvetna om de etiska konsekvenserna av detta.

6.3.1 Att hantera den kunskap fosterdiagnostiken ger

Kristdemokraterna anser: *Det är viktigt att hälso- och sjukvården erbjuder mångsidig information och stöd till föräldrar inför beslut om eventuell undersökning och när ett analysresultat ges.*

Fosterdiagnostik reser etiskt svåra frågor då det ger föräldrarna information och kunskap som kan vara mycket svår att hantera. Hur ska ett föräldrapar kunna värdera informationen om att det barn de väntar är drabbat eller kommer att drabbas av allt från allvarliga till mindre allvarliga åkommor?

Att värdera meningsfullheten i ett liv med en potentiell sjukdom eller ett tänkbart funktionshinder låter sig inte göras. Erfarenheten säger också att värderingen beror av vem som tolkar. En person som själv är drabbad av samma funktionshinder eller sjukdom som analysresultatet antyder ser i allmänhet mer positivt på livsmöjligheterna än en person med ringa erfarenhet av funktionshindret eller sjukdomen ifråga.

Samtidigt är det viktigt att inte undervärdera den börda som funktionshinder och sjukdom kan medföra. Att en familj som redan har ett svårt sjukt barn med en ärftlig sjukdom inte tror sig orka ha fler lika svårt sjuka/funktionshindrade barn kan vara skäl för dem att vid nästa graviditet genomgå vissa fosterdiagnostiska undersökningar. I sådana fall kan diagnostiken paradoxalt nog leda till att en abort undviks – ett barn som är friskt men som man utan den kunskapen inte vågat föda, får leva.

Det är viktigt att bidra med mångsidig information när ett analysresultat ges. Annan information än den efterfrågade ska inte delges och analyser avseende potentiella risker för multifaktoriella sjukdomar bör inte utföras då deras inbyggda osäkerhet är stor och tolkningen av svaret svårvärderat.

Fosterdiagnostikens tillämpning och värdering av resultaten av sådan diagnostik rymmer svåra etiska överväganden som inte får glömmas eller förringas. Att något är möjligt och

tillåtet gör det inte nödvändigtvis etiskt okomplicerat eller försvarbart. Blivande föräldrar bör enbart få information om kön när det är av medicinsk betydelse. Aborter som har som enda syfte att välja kön på barn är inte acceptabla.

Mödravården behöver förstärkas med tillgänglig och kvalificerad etisk rådgivning. Man kan även tänka sig att föräldrar med egen erfarenhet av barn med en viss sjukdom eller representanter för handikapprörelsen får möjlighet att lämna information eller finnas tillgängliga för frågor.

6.3.2 Fosterdiagnostik i livets tjänst

Kristdemokraterna anser: *Målsättningen är att fosterdiagnostik enbart ska användas i livets tjänst, inte för att förhindra att barn med oönskade egenskaper föds.*

Föräldrars längtan och önskan att deras barn ska få vara friska och att de ska få lyckliga liv är mycket stark. Men om vi tror att lycka enbart kommer med hälsa och perfektion misstar vi oss. Ingen fosterdiagnostik i världen kommer någonsin kunna garantera att barnen i framtiden kommer att leva goda liv. Det finns varken perfekta människor eller en perfekt värld.

En värld som präglas av medmänsklighet, tolerans för varandras olikheter och omsorg om dem som behöver extra stöd är en bättre värld än en värld där inga sjukdomar och funktionshinder existerar som en följd av strikt fosterselektering.

Kristdemokraterna vill inte medverka till ett samhälle där staten sanktionerar att personer sorteras ut med hänsyn till särskilda egenskaper, avvikelser, sjukdomar eller handikapp av samma anledning som vi inte vill ha ett samhälle där personer sorteras bort på grund av exempelvis kön eller ras. Fosterdiagnostik ska därför i huvudsak användas i livets tjänst, inte för att förhindra att barn med oönskade egenskaper föds.

Den typ av fosterdiagnostik som tillämpas idag är i huvudsak inriktad på att bedöma sannolikheten för, eller fastställa, kromosomavvikelse. Den vanligaste kromosomavvikelsen innebär att barnet föds med Downs syndrom. I relation till många andra funktionshinder kan Downs syndrom betraktas som en relativt lindrig avvikelse. Anledningen till att barn med just Downs syndrom med hjälp av modern fosterdiagnostik selekteras bort beror alltså inte på att det är ett funktionshinder som det är särskilt plågsamt eller svårt att leva med, utan på att möjligheten finns. Det görs helt enkelt därför att det går och inte därför att det är mer etiskt försvarbart än att selektera bort barn med andra funktionshinder eller egenskaper.

Sjukvårdens normgivande roll gör en etisk diskussion om syften och konsekvenser nödvändig. Bara för att möjligheten att upptäcka vissa avvikelser redan på fosterstadiet finns betyder inte detta att gravida kvinnor skall uppmontras eller ens erbjudas att låta göra fosterdiagnostiska undersökningar. Det är viktigt att sjukvården tar sin normgivande roll på största allvar och erbjuder stöd, hjälp och bästa tänkbara vård till de barn som föds med sjukdomar eller funktionsnedsättningar och till de föräldrar som får ett barn med särskilda behov.

Om sjukvården framhåller KUB-tester och fostervattenprov som självklara rutinundersökningar inom mödravården sänder detta signaler om att samhället vill prioritera möjligheten

för alla blivande föräldrar att välja och välja bort barn på grund av dess egenskaper. Med inställningen om att vårt samhälle ska vara ett välkomnande och öppet samhälle som kan möta särskilda behov hos dess medborgare bör den typ av fosterdiagnostik som kan leda till att barn väljs bort på grund av särskilda egenskaper eller avvikelser istället praktiseras med stor restriktivitet och inte rutinmässigt erbjudas till alla. Trots att ett beslut om att avbryta en graviditet slutligen ligger hos de blivande föräldrarna menar vi att sjukvården kan göra mycket för att lindra osäkerheten och ingjuta mod att fullfölja en graviditet trots förväntade sjukdomar, handikapp och avvikelser.

Diskussionen om fosterdiagnostik kräver ödmjukhet och nyansering. Vår principiella inställning är att fosterdiagnostik ska ske för barnets bästa. Fosterdiagnostiken bör användas för att diagnostisera sjukdomar eller tillstånd där en insats kan bota, förebygga eller skydda barnet.

En invändning mot att kritisera fosterdiagnostikens potentiellt utsorterande effekt är att de aborter som görs efter diagnostik utgör ett mycket litet antal. Detta att jämföra med de tusentals aborter som görs utan att man behöver uppge några skäl alls. Samtidigt är det angeläget att problematisera det faktum att samhället – som ska skapa förutsättningar för en gravid kvinna att i möjligaste mån välja att fullfölja en oplanerad graviditet – med hjälp av fosterdiagnostik söker efter skäl för blivande föräldrar att avbryta planerade graviditeter.

Debatten om, och varningen för, selekterande fosterdiagnostik behövs för att värna människovärdet, motverka en relativisering av detta och för att motverka diskriminering.

6.4 PGD – preimplantatorisk genetisk diagnostik

Kristdemokraterna anser: *PGD bör endast tillåtas för diagnostik av allvarliga, progressiva, ärftliga sjukdomar som leder till tidig död och där ingen bot eller behandling finns. Könsbestämning bör endast få göras om det sker som ett led i diagnostik av en könsbunden ärftlig sjukdom för vilken bot eller behandling saknas.*

PGD betyder preimplantatorisk genetisk diagnostik och är möjlig att använda vid IVF. Det är en metod som syftar till att upptäcka monogena sjukdomar och kromosomrubbingar hos ett embryo. Om ett par bär på anlag för genetiska sjukdomar är risken för att sjukdomen eller anlagen förs vidare till nästa generation stor om befruktningen sker på naturlig väg.

Genom PGD gör man istället den genetiska diagnostiken på embryot innan det inplanteras i kvinnan. Fördelen med PGD är alltså att diagnosen kan ställas mycket tidigare och att kvinnan inte behöver genomgå en abort. Många föräldrar upplever detta som mindre problematiskt och som ett bättre alternativ än fosterdiagnostik. Det är också en metod som innebär ökade chanser för ett barn att födas eftersom många befruktade ägg inte är livsdugliga på grund av kromosomavvikelser.

Men tekniken ställer oss också inför en rad etiska avvägningar. PGD kan liksom fosterdiagnostik leda till en degradering av människovärdet eftersom embryon som bär på sjukdomsanlag sorteras bort. Utvecklingen innebär också en förändring av den medicinska verksamheten. PGD får idag bara användas för sjukdomar som bedöms vara allvarliga, men

detta i sig innebär ändå en slags diskriminering eftersom en grupp människor i och med detta pekas ut som oönskade.

6.4.1 PGD/HLA

Kristdemokraterna anser: *Ansträngningar bör göras för att ta fram etiskt okomplicerade alternativ till PGD/HLA, såsom att utveckla och förvalta den befintliga biobanken för navelsträngsblod.*

Med PGD/HLA-teknik är det möjligt att ta ännu ett steg i selekteringen av embryon. HLA står för Human Leucocyte Antigen och är en variant av PGD. Genom att ta prover på de befruktade äggen kan man inte bara välja bort de ägg som bär på anlag för vissa sjukdomar utan även välja ut det embryo som immunologiskt matchar ett svårt sjukt syskon som är i behov av någon form av transplantation. Detta innebär att föräldrarna inte bara får hjälp att få ännu ett barn som är friskt, utan att det kommande barnet också förväntas rädda livet på sitt sjuka syskon.

Det är inte svårt att förstå att föräldrarna, som befinner sig i en utsatt och desperat situation, ser räddningen för sitt barn i den nya tekniken. Men det finns risk för en instrumentalisering av människan.

I Sverige kan Socialstyrelsen i vissa specifika fall ge tillstånd att använda PGD/HLA för blivande syskon till svårt sjukt barn. Lagen är relativt restriktiv och det krävs synnerliga skäl för tillstånd.

Ett etiskt okomplicerat alternativ till PGD/HLA är att utveckla och förvalta den nationella biobanken för navelsträngsblod. Navelsträngsblod erbjuder en positiv möjlighet för människor som behöver en benmärgstransplantation, och där man inte hittat ett syskon eller en frivillig givare.

7 Stamcells forskning

Kristdemokraterna anser: *Det är mycket angeläget att prioritera och stödja forskning som kan förhindra, lindra och möjligen även bota svåra folksjukdomar. Liksom i all annan forskning ska verksamheten granskas ur ett etiskt perspektiv.*

Följande etiska riktlinjer bör gälla för stamcells forskning:

- *Forskning på adulta stamceller ska prioriteras.*
- *Forskning på embryonala stamceller ska endast tillåtas då ändamålet är klinisk användning inom vården och där målet inte kan nås genom andra forskningsvägar.*
- *Embryon får aldrig produceras enbart för forskningsändamål.*
- *Embryonal forskning ska skyddas från kommersialisering.*

- *Stamcells forskning som innefattar kloning av embryo ska inte tillåtas.*
- *Med jämna intervall ska en utvärdering av de regionala etikprövningsnämndernas tillståndsgivning ske. Samtidigt ska en analys av forskningens utveckling göras, varvid de etiska aspekterna på forskningen ska ha en framträdande roll.*

En stamcell är en odifferentierad cell. Stamcellen kallas ibland för en omogen cell eller en kroppens råvara. I en cellkultur kan den under obegränsad tid bilda fler likadana stamceller. Stamcellen kan också vid särskilda fysiologiska eller experimentella villkor ge upphov till mer specialiserade och vävnadsspecifika celler.

Stamceller i odling kan emellertid också dela sig ett till synes obegränsat antal gånger. Den yttersta stamcellen är naturligtvis den befruktade äggcellen, som normalt är början av en människas livsresa. Den är en hel och integrerad individuell helhet och utvecklas genom celledelning till en allt mer komplicerad integrerad individuell helhet med alla tänkbara differentierade celler i kroppens olika vävnader och organ. Med kunskap om hur dessa stamceller differentieras till olika vävnader kan det bli möjligt att behandla sjukdomar och minska lidande.

Det är mycket angeläget att prioritera och stödja forskning som kan förhindra, lindra och möjligen även bota svåra folksjukdomar som diabetes, Parkinson, Alzheimers och andra demenssjukdomar och häva bristen på organ för transplantationsändamål. Samtidigt gäller det här liksom i all annan forskning att etiskt granska verksamheten.

Stamceller har minst sex olika källor. De kan hämtas från:

- tidiga mänskliga embryon som blivit över vid provrörsbefruktning eller skapats konstgjort utan avsikt att det mänskliga livet ska få fortleva.
- tidiga mänskliga "embryon", som skapats genom kloning (kärnöverföringsteknik)
- tidiga former av köns celler eller kroppsceller tagna från aborterade foster
- navelsträngens blodceller vid en förlossning
- vävnad hos en vuxen människa, t ex benmärg, blod och hud
- omprogrammerade stamceller från vävnad hos en vuxen människa

Orsaken till den känsliga debatten som pågår är att embryonal stamcells forskning kräver mänskliga embryon för produktion av stamceller. EU-kommissionens etiska råd menar att det är medlemsländernas sak att avgöra om detta slags forskning ska tillåtas, men bedömer det etiskt oacceptabelt att producera eller klonar mänskliga embryon enbart i forsknings syfte. Detta representerar, enligt rådet, "ytterligare ett steg i instrumentalisering av mänskligt liv".

Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin, den s.k. Oviedo konventionen från 1997, som även Sverige undertecknat, stadgar att mänskliga embryon skall tillförsäkras adekvat skydd. Den embryonala stamcells forskning leder således till att mänskligt liv instrumentaliseras och används som medel och inte som mål i sig.

Samtidigt finns det etiskt okomplicerade och lovande forskningsalternativ: stamceller från t ex vuxna individer och navelsträngens blodceller. Existensen av s.k. adulta stamceller i t.ex. hjärnan, var så gott som okänd bara för dryga tiotalet år sedan. Forskningen på adulta stamceller är mycket lovande och kan göras med samtycke från personen i fråga och med full respekt för människovärdet.

Sedan 2001-2003 då den senaste stora debatten kring stamceller ägde rum har den vetenskapliga världen fortsatt att producera ny kunskap runt stamceller. Idag liksom för fem år sedan används stamcellsbehandling av adult typ, nämligen användandet av adulta hematologiska stamceller. Inom detta område har indikationerna för behandling gradvis ökat år för år, och det är sannolikt att denna expansion kommer att fortgå.

Det går en etisk skiljelinje mellan det fall man använder befruktade ägg eller inte. Men i många fall kan det vara svårt att avgöra om en ny tekniskt sofistikerad teknik håller för genetisk granskning. Utvecklingen går så fort att forskarna själva kan ha svårt att hänga med.

Risken att nya tekniker accepteras utan någon som helst granskning är idag överhängande eftersom man i stora mått har fått fritt fram att använda och förbruka humana embryonala stamceller.

Samhället bör satsa på den forskning där människoliv inte görs till medel och där människolivet respekteras fullt ut. Forskning på adulta stamceller bör därför prioriteras. Forskning på embryonala stamceller ska endast tillåtas då inte forskningsmålet syftande till klinisk användning inom vården skulle kunna nås genom andra forskningsvägar som är grundade på vetenskap och beprövad erfarenhet. Naturligtvis bör det krävas medgivande från det donerande paret.

8 Genetisk integritet

Den vetenskapliga utvecklingen ger oss storartade möjligheter att förstå den genetiska bakgrunden och orsakssambanden bakom egenskaper och sjukdomar. Framstegen har lett till visioner om att effektivt kunna behandla, lindra och bota allt från vanliga folksjukdomar till sällsynta åkommor. Potentialen tycks vara enorm men samtidigt ställs vi inför svåra etiska problem.

Ju mer kunskap vi får om den mänskliga arvsmassan, desto större intresse kommer det att finnas från olika håll för att utnyttja kunskapen, och desto större makt får den som äger denna information. All otillbörlig användning bör därför förebyggas med kraftfull lagstiftning om vilka som ska ha tillgång till informationen och i vilket sammanhang.

Enligt Kristdemokraternas syn på människovärdet har alla människor samma absoluta och okränkbara värde trots olika DNA och därmed olika förutsättningar. Utgångspunkten för lagstiftning i dessa frågor ska vara att en individs gener tillhör den privata sfären och beläggs med mycket sträng sekretess. Ingen ska få tillgång till denna känsliga information utan den enskildes medgivande. Ett försäkringsbolag eller en arbetsgivare ska alltså inte få ställa som villkor att gentest genomgås. När det gäller redan genomförda gentester ska för försäkringen relevanta fakta endast få efterfrågas vid tecknande av försäkringar på betydande belopp.

Däremot måste självfallet den enskilde ärligt uppge uppenbara sjukdomsrisker oavsett hur han eller hon fått reda på dem.

8.1 Lagen om genetisk integritet

Kristdemokraterna anser: *Konsekvenserna av att den nuvarande lagen om genetisk integritet begränsar sig till genetiska undersökningar och genetisk information inom hälso- och sjukvården bör belysas och analyseras. Om det finns skäl bör lagen utvidgas till att gälla alla genetiska undersökningar, oavsett var de sker.*

Sedan den 1 juli 2009 har Sverige en samlad lag för genetiska undersökningar och genetisk information inom hälso- och sjukvården och medicinsk forskning samt genterapi.

Huvudpunkterna i lagen är olika förbud mot att använda genetiska undersökningar och genetisk information som tagits fram inom hälso- och sjukvården och medicinsk forskning, för ändamål utanför hälso- och sjukvården.

Ingen får utan stöd i lag ställa som villkor för ett avtal att den andra parten genomgår en genetisk undersökning eller lämnar genetisk information om sig själv. Förbudet gäller alla slags avtal, t.ex. försäkringsavtal (med undantag för personförsäkringar på mycket höga belopp) anställningsavtal, låneavtal, hyresavtal, där information om resultatet av en genetisk undersökning möjligen kan ha intresse för t.ex. försäkringsbolaget, arbetsgivaren, kreditgivaren eller hyresvärden. Ingen får i samband med avtal efterforska eller använda genetisk information om en annan person. Man får inte heller ställa frågor till den som informationen gäller eller till annan försöka genomföra eller få fram resultatet av en genetisk undersökning. Sådan information får inte ligga till grund för beslut om förmåner eller skyldigheter. En arbetsgivare får inte beakta den vid beslut om anställning, befordran eller lönesättning. Det är också förbjudet att olovligen bereda sig tillgång till genetisk information om någon annan. Teoretiskt finns det en möjlighet för arbetsgivare, långivare och försäkringsgivare att kringgå lagens skyddsbestämmelser genom att vända sig till helt privata laboratorier. Det finns dock annan lagstiftning inom arbetslivet, på kreditmarknaden och inom försäkringsväsendet som bör förhindra att så sker. Men vi anser att det finns skäl att se över detta och belysa konsekvenserna av att dagens lagstiftning inte omfattar alla genetiska undersökningar oavsett var dessa sker.



Kristdemokraterna

Box 2373, 103 18 Stockholm
Telefon 08-723 25 00 Telefax 08-723 25 10
www.kristdemokraterna.se
info@kristdemokraterna.se