

1928

KIRKEMØTET 1989
DOKUMENT 12.1

Råd, utvalg m.v.	Møtested	Møtedato
Kirkerådet	Oslo	14.-16.09.89
Kirkemøtet	Bergen	09.-10.11.89

Saksbehandler: Synnøve Hinnaland Stendal

Sak nr.: KR 38/89
KM 12/89

BIOTEKNOLOGI OG MENNESKEVERD

KR 56/87, KM 20/87, KM 7/88

Bakgrunn:

Den foreliggende utredningen om bioteknologi og menneskeverd er resultat av oppfølging av Kirkerådets rammeprogram for 1987-90. Med i bakgrunnen for dette arbeidet hører også at Kirkemøtet ved flere anledninger har drøftet tema som gjelder menneskeverdet og livets begynnelse.

Kirkerådets diakoni- og samfunnsråd vedtok på sitt møte i mai 1987 å opprette ei utredningsgruppe som skulle arbeide med etiske spørsmål som gjelder bioteknologi og etikk.

Denne gruppa "Medisinsk-etisk arbeidsgruppe", har hatt følgende sammensetning:

- Professor Svein Aage Christoffersen, leder (Teologi)
- Førsteamanuensis Jaran Apold (Genetikk/barnesykdommer)
- Forskningsstipendiat Astri Hauge (Teologi)

- Professor Jens Gabriel Hauge
(Bioteknologi)
- Lege Sverre Hougsnæs
- Forskningsstipendiat Astrid Kvalvåg
(Biokjemi)
- Lege Magnhild Rasmussen
(Barnesykdommer)
- Sokneprest Olav Fykse Tveit, sekretær

Jaran Apold og Magnhild Rasmussen er oppnevnt av Norges Kristelige Legeforening.

Kirkemøtet 1987 drøftet kirkens engasjement for det ufødte liv (sak 20/87) og uttalte i den forbindelse glede over at det var nedsatt ei gruppe "til å klarlegge bioteknologiske spørsmål som etisk utfordring". Kirkemøtet sa videre: "I denne forbindelsen er det viktig at også abortutfordringen blir tatt opp som en integrert del av komplekset LIV OG MENNESKEVERD".

På Kirkerådets møte i desember 1987 ble følgende spesifisering av gruppas arbeidsområde tatt til etterretning:

1. Gruppa vil primært arbeide med temaet bioteknologi i relasjon til begreper som menneskeverd og menneskesyn. Prenatal diagnostikk vil være et sentralt emne i denne sammenhengen.
2. Abort vil bli integrert i den grad det aktualiseres som en konsekvens av nyere bioteknologisk forskning og praksis.
3. På grunn av gruppas faglige sammensetning må spørsmål omkring abortlovgivning falle utenfor gruppas arbeidsfelt.

Kirkerådets forutsetning for dette vedtaket var at "det også blir nedsatt en gruppe som kan vurdere de eventuelle lovmessige konsekvenser av den medisinsk-etiske gruppens arbeid og at sakskomplekset i sin helhet fremlegges for Kirkemøtet 1989" (sak KR 56/87). Det vises i denne sammenheng til sak KM 13/89 Abortlovgivning.

Saksorientering:

Utredningsgruppas hovedoppgave har vært, slik den selv uttrykker det, "å rette søkelyset mot de etiske utfordringer som ligger i den bioteknologiske utvikling, og da særlig med henblikk på spørsmålet om menneskesyn og menneskeverd" (s. 3). Disse utfordringene finnes særlig innenfor den prenatal medisin og genetikken. Fosterets status og etiske normer for behandling av det ufødte liv er derfor et hovedtema i utredningen.

Men utredningen vurderer også aktuelle felter innenfor bioteknologien som gjelder andre livsfaser. Utredningen har 10 kapitler, men kan saklig sett grupperes i to hoveddeler: Kap. II - III som behandler den etiske grunnlagsproblematikk og Kap. IV - IX som tar for seg ulike konkrete medisinsk-etiske problemfelter.

I denne siste delen gir hvert kapittel en beskrivelse av de aktuelle medisinske metodene, hva de går ut på og hvilke muligheter som de gir. I noen grad blir det også redegjort for aktuell lovgivning og forhold i andre land som kan ha relevans for vurderingen av den medisinske metode og praksis forøvrig. Det gis også en etisk helhetsdrøftelse av hvert emne som behandles, og det blir tatt stilling til de viktigste metodene.

Som vedlegg til utredningen følger en oversikt over sykdommer som kan diagnostiseres prenatalt ved DNA-teknologi og Helsinki-deklarasjonen i norsk oversettelse.

De enkelte kapitlene er som følger:

I Mandat

Denne delen gir en kort redegjørelse for gruppas sammensetning og mandat.

II Utfordringen

Kapitlet er en innledning til den utredning som følger i de neste kapitlene. Det vises til den rivende utviklingen innen genetikken og prenatal medisin som gir uante muligheter for manipulasjon. På bakgrunn av denne situasjonen understrekes behovet for å gjennomtenke synet på mennesket slik at det biologiske vitenskapssyn ikke blir stående alene, men blir supplert med et verdifulle menneskesyn som kan være med å styre utviklingen.

III Etiske grunnprinsipper

Kapitlet drøfter aktuelle forskningsetiske problemstillinger bl.a. i lys av ulike medisinsk-etiske dokumenter, som f.eks. Helsinkideklarasjoner. Det understrekes at et menneske aldri må bli behandlet bare som et middel, men alltid også som et mål i seg selv, og at den som ikke kan beskytte seg selv eller som er særlig sårbar har krav på spesiell beskyttelse.

Det blir videre redegjort for ulike etiske modeller. En kombinasjon av en konsekvensetisk og en deontologisk modell anbefales.

Menneskesynet drøftes og det redegjøres for et "økologisk" menneskesyn der mennesket ses som en del av det

skapte samtidig som menneskets gudbilledlighet understrekes. Det drøftes videre hvilke mål og verdier som kan anvendes som kriterier for hva som gjør menneskelivet meningsfylt og hva som derav i siste instans kan tjene som kriterier for etisk velbegrunnet handling. Begreper som "lykke", "helse" og "funksjonalitet" avvises i denne forbindelse.

Kapitlet avsluttes med en drøftelse av fosterets status. Befruktingen, implantasjonen og muligheten for å leve utenfor morens liv nevnes som viktige kriterier når det gjelder spørsmålet om når menneskelivet begynner. Det befruktede egg betegnes som "et gryende menneskeliv". Det hevdes at et befruktet egg ikke nødvendigvis må defineres som et menneske for at det skal ha verdi og krav på beskyttelse, og det konkluderes med at fosteret i alle stadier har krav på beskyttelse og utviklingsmuligheter. Imidlertid utelukkes ikke muligheten for at det kan oppstå konfliktsituasjoner som gjør at hensynet til det befruktede egg eller fosteret må vike for andre hensyn.

IV Forskning på tidlige humane embryoer

Kapitlet redegjør for ulike betegnelser på de forskjellige stadier i fosterutviklingen og ulike typer forskning på foster. Med unntak av ett av medlemmene anser gruppa forskning uten inngrep i blastemet med den hensikt å forbedre IVF-teknikken ("prøverørsbefrukting") som etisk forsvarlig. Avvisningen av dette begrunnes med at IVF-metoden i seg selv vurderes som etisk problematisk.

Et mindretall på 2 personer vil prinsipielt ikke avvise forskning som medfører destruksjon av fosteret når dette skjer på blastemstadiet. Forutsetningen er at nytten antas å være stor, og at virksomheten underlegges streng regulering.

V Prenatal diagnostikk

Det gis en beskrivelse av teknikken, tilbudets omfang samt forventet utvikling. Gruppa åpner for å avbryte en graviditet der alvorlig sykdom er påvist hos fosteret, kun i tyngende konfliktsituasjoner der mors eller familiens helse er truet. Samfunnets ansvar for å gi den nødvendige hjelp til familier med alvorlig syke barn understrekes. Gruppa mener at prenatal diagnostikk bør holdes på et beskjedent og avgrenset omfang og kun bør tilbys ut fra en totalvurdering av familiens situasjon. Ordninger som medfører en prinsipiell "bortvelging" av individer med visse sykdommer må forhindres. Screening-undersøkelser avvises. Eventuell framtidig anvendelse av diagnostikk på blastemstadiet i forbindelse med IVF-teknikken avvises av gruppas flertall.

VI Genetisk veiledning og annen genetisk diagnostikk

Ulike sider ved genetisk veiledning og genetisk prediktive tester drøftes.

Det tas avstand fra å bruke genetisk veiledning for målbevisst å endre befolkningssammensetningen eller av hensyn til samfunnsøkonomi. Kun hensynet til den enkelte familie aksepteres som begrunnelse for å gi et slikt tilbud.

VII Genterapi

Det redegjøres for den prinsipielle forskjellen på kimmelle-terapi og somatisk terapi. Bare sistnevnte vurderes som etisk akseptabel.

VIII Kunstige forplantningsmetoder

Som den viktigste metoden, blir IVF mest utførlig behandlet. Synet på denne metoden er delt. Et flertall godtar bruken av IVF, men på betingelse av at det ikke utføres forskning som fører til destruksjon av blastemet. To av medlemmene mener metodeforskning som medfører destruksjon av blastem, under visse vilkår er akseptabelt. Praksisen med frysing av befruktede egg blir ikke vurdert.

Alle avviser surrogatmorskap, eggdonasjon og embryodonasjon. Kapitlet inneholder også en særuttalelse om AID-kunstige inseminasjon med sæd fra donor.

IX Transplantasjon av vev fra foster

Transplantasjon fra foster vurderes ikke som prinsipielt annerledes enn transplantasjon fra andre. Problematiske sider ved en slik praksis blir imidlertid belyst. Dette gjelder bl.a. anvendelse av hjernedødkriteriene og spørsmålet om samtykke. Et av medlemmene går inn for eksplisitt samtykke fra mora som betingelse for donasjon

Når det spesielt gjelder transplantasjon av foster-hjernevev går gruppa, med unntak at ett medlem, imot dette dersom det ikke kan skaffes slikt vev fra fostre som på en etisk forsvarlig måte er erklært dødt. Gruppa ser forøvrig koplingen mellom provosert abort og transplantasjon fra fostre som hovedproblemet etisk sett, og går mot transplantasjon på grunn av denne koplingen.

X Sammenheng med abortspørsmålet

Dette avsluttende kapitlet gir en oversikt over de punkter i utredningen der abortspørsmålet er berørt.

Vurdering

Den foreliggende utredningen tar for seg kompliserte spørsmål innenfor et vidt felt. Utredningen er informativ og gir i den prinsipielle delen et verdifullt grunnlag for etisk refleksjon omkring praksis og utvikling innenfor bioteknologien.

Behovet for nyansert tenkning og språkbruk i de spørsmålene som utredningen drøfter, må understrekes. Å ta konkret standpunkt til flere av de etiske dilemma på feltet, kan være vanskelig. Det er derfor ikke overraskende at utredningen har delt innstilling på enkeltpunkter. En vil videre gjøre spesielt oppmerksom på at to ulike vurderinger av prinsipiell betydning når det gjelder synet på fosteret på det tidligste utviklingsstadiet (de første 14 dagene), er representert i utredningen.

Når Kirkemøtet skal uttale seg vil det være nærliggende at vekten blir lagt på de grunnleggende etiske prinsipper, og ikke på konkret stillingstaking til en rekke enkeltspørsmål.

Det er mulig at Kirkemøtet i større grad enn det utredningen legger opp til, også bør se saken i et samfunnmessig helhetsperspektiv der behovet for styring og prioritering av ressurser når det gjelder forskning og anvendelse av de aktuelle metodene, blir sett i forhold til behovet for bl.a. støtte og hjelp til familier med barn som trenger ekstra pleie og omsorg.

Utviklingen innenfor bioteknologien skjer raskt. Kirken kan derfor ikke gjøre seg ferdig en gang for alle med de etiske utfordringer som følger av de nye mulighetene som bioteknologien gir. Om en ønsker å være ajour med utviklingen, kreves det et noenlunde kontinuerlig arbeid. Når det gjelder oppfølging fra Kirkerådets side, vises til forslaget til Rammeprogram 1990-93.

KIRKERÅDETS ANBEFALING:

Kirkerådet anbefaler Kirkemøtet å avgi en uttalelse angående de etiske utfordringer som følger av bioteknologi anvendt på menneskelig liv.

Videre anbefaler Kirkerådet Kirkemøtet å fatte følgende vedtak:

Kirkemøtet finner utredningen "Mer enn gener. Utredning om bioteknologi og menneskeverd" verdifull både som informasjon og som utgangspunkt for videre arbeid med de etiske spørsmål som den bioteknologiske utvikling innenfor humanmedisinen aktualiserer. Kirkemøtet anbefaler utredningen for studium og videre drøftelse og

ber Kirkerådet om å gjøre den kjent, foruten Kirkemøtets uttalelse i saken.

*

Uttalelse om
BIOTEKNOLOGI OG MENNESKEVERD
v/ arbeidsutvalget i Kirkens
diakoni- og samfunnsråd

Kirkens diakoni- og samfunnsråd (KDS/AU) ønsker å komme med følgende bemerkninger til utredningen:

KDS/AU har med interesse lest utredningen "Mer enn gener. Utredning om bioteknologi og menneskeverd" og takker for det arbeid som arbeidsgruppen har utført. Utredningen er beundringsverdig klar og greit tilgjengelig i sin språklige form. Også innholdsmessig er utredningen informativ, oversiktlig og konkret. Forhåpentlig vil den ved sin spennende og inngående etiske refleksjon bidra til en engasjert og avklarerende debatt om bioteknologi og menneskeverd i kirken og i samfunnet.

Forøvrig ønsker KDS/AU å peke på følgende:

- KDS/AU finner at uttrykket "gryende menneskeliv" kan være uheldig og tilslørende i forhold til konsepsjonen som det kvalitativt viktigste sprang i menneskelivet. KDS/AU vil derfor foreslå å bruke uttrykket "påbegynt menneskeliv", fordi det bedre fastholder befruktningen som menneskelivets begynnelse, og mer utvetydig signaliserer at fosteret også i dets aller tidligste fase må omslutes med et reelt vern. På denne bakgrunn vil vi støtte de medlemmer av arbeidsgruppen som hevder at befruktningen må være det avgjørende utgangspunkt for etisk vurdering. KDS/AU vil derfor også slutte seg til flertallet i arbeidsgruppen som klart tar avstand fra forskning på tidlige humane embryoer der forskningen innebærer at befruktede egg må kasseres.
- Utredningen anbefaler en kombinasjon av deontologisk og teleologisk tilnæringsmåte til de bioteknologiske problemer, med uttalt vekt på det første. Der det imidlertid kommer til etisk konfliktsituasjoner er de deontologiske vurde-

ringer ikke tilstrekkelig ivaretatt av mindretallet. Selvom det i mange slike situasjoner kan vises til meget gode formål, særlig knyttet til mulighet for å finne fram til nye og bedre behandlingsmåter, mener KDS/AU at det i så fundamentale verdispørsmål som det her er tale om, må legges avgjørende vekt på en deontologisk argumentasjon, slik også flertallet gjør det i de fleste tilfeller.

- KDS/AU ønsker et sterkere kirkelig engasjement når det gjelder samfunnets ansvar for å støtte den familien og den kvinnen som bærer fram og føder et sterkt funksjonshemmet barn. Vi vil også legge vekt på at støtten skal være lett tilgjengelig for alle typer familier slik at de ikke må kjempe for å få den hjelp de har rett på.

Utredningen aksepterer prenatal diagnostikk og mulig selektiv abort der barnet lider av farlige og tyngende sykdommer som vil true morens eller familiens helse på en alvorlig måte. Dette er en innskjerping i forhold til gjeldende praksis. KDS/AU mener det er grunnlag for å tillate selektiv abort i alvorlige nødssituasjoner der det sosiale hjelpeapparat ikke strekker til, og hvor morens og familiens ressurser i den grad er uttømt at en fødsel vil gjøre det umulig for dem å ivareta grunnleggende menneskelige funksjoner. KDS/AU vil samtidig støtte gruppens flertall som advarer mot at ordningen med prenatal diagnostikk utvides ved å kombineres med IVF, da dette i langt større grad åpner for prenatal diagnostikk som en prøve- og feile-metode i risikosammenhenger. Utredningen skisserer fellesskap og samhørighet som gode mål for handlinger som fører til meningsfylt og menneskeverdig liv. I motsetning til lyst og lykke som mål for våre handlinger er KDS/AU enig i at dette er viktige mål å etterstrebe.

KDS/AU finner imidlertid at det ligger en viss uklarhet i at disse mål også brukes som kriterier, fordi det å si noe om det meningsfylte og menneskeverdige liv da også innebærer en tilsvarende karakteristikk av det meningsløse og uverdige liv. Vi ser det ikke slik at et liv der en ikke er i stand til å erfare og erkjenne fellesskap og samhørighet er et meningsløst liv. KDS/AU vil også peke på at utredningen i altfor stor grad orienterer fellesskapsbegrepet ut fra det fødte liv. Også det ufødte liv kan i høy grad erfare fellesskap med et annet menneske gjennom moren som bærer det, nærer det og gir det liv. Nettopp samhørigheten mellom mor og barn er det som fører barnet frem til fødselen. En erkjennel-

se av slikt mål vil derfor bidra til å understreke fosterets menneskeverd.

I tillegg ønsker et av medlemmene i KDS/AU å føye til: Det helsebegrep som utredningen bruker i forbindelse med prenatal diagnostikk og provosert abort er etter medlemmets mening ikke tilstrekkelig presist og avklart.

22/9-89