

Nr 30

av fru Anér

angående individens okränkbarhet.

I motionen 1972:24 hemställdes att riksdagen skulle hos Kungl. Maj:t begära att en arbetsgrupp tillsattes, som skulle bearbeta de etiska problemen vid medicinsk forskning, med särskild hänsyn till de allt fler och större möjligheterna för människor att ingripa i andra människors kropps- och själsliv, på lång sikt och stundom utan återvändo, med hjälp av nya medicinska metoder.

I denna motion upprepas och understryks detta krav. Det avisades år 1972 med hänvisning till att socialstyrelsen eventuellt skulle följa det förslag som framlagts av statens medicinska forskningsråd och tillsätta en varningsnämnd för att uppmärksamt följa utvecklingen. Då så ännu inte tycks ha skett, finner jag det nödvändigt att ånyo fästa riksdagens och svenska folkets uppmärksamhet på hur stora möjligheter till ingrepp i den mänskliga personligheten som vetenskapen ständigt öppnar och hur viktigt det är att det etiska och politiska tänkandet inte sackar efter.

Först några exempel på vad som har hänt sedan sist.

Genetikerna börjar leka Gud Fader, sade Nobelpristagaren Severo Ochoa, när den indiske biokemisten Har Gabind Khorona år 1970 lyckades skapa *den första konstgjorda genen*. Ändå kunde denna gen inte fungera i den levande cellen i en jästsvamp, dit den hörde. Men i slutet av år 1973 kunde dr Khorona tala om att han lyckats syntetisera en tyrosin-transfer-RNA-gen, som visade sig fungera i levande materia precis som om den varit naturlig.

Visserligen påpekade hans kollega, dr Agarwal, att vägen ännu var ohyggligt lång till en mänsklig gen, som består av miljontals nukleotider, från denna första konstgjorda gen, som endast består av 126 stycken. Men många andra biokemister på den kongress i Chicago, där dessa resultat offentliggjordes, förklarade sig ändå oroliga för att dr Khorona öppnat vägen till en genetisk manipulation av människan.

Även om vägen är lång, är den alltså inte säkert omöjlig att gå. Den indiske forskaren själv har inte försökt ta upp någon debatt om de tänkbara goda eller dåliga sociala följderna av makten att i laboratoriet kunna förändra de mänskliga arvsanlagen i önskad riktning. Ändå ligger ju frågan: Önskad av vem? oerhört nära.

Det har länge sagts av forskare – i varje fall av svenska – att en *transplantation av ett levande huvud* skulle vara en teknisk omöjlighet. Nu har detta i alla fall skett, på apor, i Cleveland, Ohio. Dr Robert J. White, som länge försökt hålla isolerade apohjärnor vid liv, har numera lyckats överföra apohuvuden på andra apors kroppar och hålla dem vid liv tre till fem dagar. Under dessa dagar kunde huvudena tydligt se, lukta,

höra, smaka, känna smärta och göra grimaser. Kroppen var däremot känslolös och förlamad.

Vad var det för nytta med dessa experiment? White anser att de gav kunskaper som en hjärkirurg kan använda. Andra forskare anser att experimenten endast har sensationsvärde.

Exemplet visar i varje fall att man icke kan förlita sig på enskilda forskares etik, när det gäller att uppfinna otänkbara experiment. Man måste ha en social kontroll, från myndigheterna eller från forskarens egna organisationer, om vetenskapen skall hålla sig hitom det mänskliga.

Psykokirurgi, dvs. metoder att operera hjärnan på sådant sätt att man ändrar patientens beteende, är ett medicinskt område som i USA väckt en våldsamt debatt. Vissa forskare har ansett sig kunna visa att denna sorts operationer används på kriminella, särskilt av afrikanskt ursprung, för att "bota" dem från våldshandlingar, och anser att gränsen mellan operation och politiskt förtryck är så ovisst att den lätt kan överskridas.

Kemisk kastrering, genom det nyuppfunna medlet cyproteronacetat, har använts i England för att nedsätta sexualdriften hos interner och sexualförbrytare.

Detta är ett – får man hoppas – ovanligt drastiskt exempel på hur psykofarmaka används på ett sätt som ligger mycket nära politiska beslut. Men det finns många andra exempel på liknande beslut, som faktiskt inte bör få ligga så uteslutande hos läkarna resp. läkemedelsfirmorna som de gör i dag.

Alltför ofta används *psykofarmaka*, med eller utan läkarens medvetna vilja, som surrogat för verklig mänsklig hjälp. Denna hjälp kan vara svår eller omöjlig att prestera, men den som i stället levererar ett piller bör veta att det är ett surrogat och att det maskerar patientens verkliga behov utan att tillfredsställa det.

Man behöver inte gå så långt som till de "piller mot våld" eller t. o. m. "piller mot krig", som ibland framställs som både möjliga och önskvärda. Det räcker med att se på våra sinnessjukhus, där så många patienter behandlas med mediciner under lång tid, medan inga behandlingsmetoder av annan art används. Man kan inte ens alltid säga att medicineringen är bättre än ingen behandling alls, även om så naturligtvis ofta är fallet. Undersökningar i USA har visat att ett långvarigt bruk av fenothiazin – i form av bl. a. klorpromazin, använt i flera psykofarmaka i Sverige – åstadkommer en obotlig sjukdom hos en del patienter efter ett visst antal år. Det är en sjukdom i centrala nervsystemet, som yttrar sig i ofrivilliga rörelser i ansiktet och händerna, förvriden kroppsställning och talsvårigheter.

Denna sjukdom upptäcktes och beskrevs år 1968, men det dröjde ända till år 1972 innan läkarna, myndigheterna och läkemedelsindustrin i USA erkände att den existerade och började ange den som en av "biffektorna" vid vissa lugnande medel.

Andra långvariga och svåra bieffekter av psykofarmaka, som ges under längre tid åt mentalpatienter på sjukhus, har sedan dess upptäckts. Slutsatsen måste bli att samhället inte i längden kan låta patienterna

betala den relativt billiga och bekväma medicineringen — i stället för en mer personalkrävande men kanske mer effektiv verklig vård — med att bli obotligt sjuka i andra sjukdomar än i den som de hade från början.

Men detta är inte en läkares plikt att avgöra, det är politikerna som måste göra det, eftersom alternativet till den långvariga medicineringen måste vara att andra människor, både anställda och frivilliga, använder en stor del av sin tid och kraft på att hjälpa de sjuka på andra, mera personliga sätt.

Slutligen vill jag nämna ett experiment som omtalades i motionen från år 1972 men då som en oviss framtidspekulation och som mottogs med skepsis från flera håll: dr Edwards' i Cambridge planer på att *överföra ett embryo* på mycket tidigt stadium från en kvinnas livmoder till en annans, under omständigheter då den ursprungliga modern skulle vara ur stånd att fullfölja havandeskapet. Denna metod har visserligen ännu inte utförts i verkligheten, men den är så nära att komma till stånd att dr Edwards själv uttryckligen har begärt en grundligare moralisk och psykologisk debatt om dess följder. Inga tekniska hinder tycks däremot föreligga (enligt otryckt uppsats och personligt meddelande av dr Edwards).

Ovanstående få och disparata exempel understryker alla samma sak: ansvariga politiker och administratörer kan inte låta den medicinska utvecklingen ha sin gång utan att följa upp den med en allvarlig och djupgående debatt om dess samhällliga följder.

Sedan januari 1972 har också en lång rad nationella och internationella symposier (dock inte i Sverige) debatterat frågor som Mänskliga aspekter på biomedicinska innovationer, Biomedicinska framsteg och mänskliga värden, Civilisation och vetenskap i konflikt eller i samarbete, Nutida medicinska problem i historiskt perspektiv, Biologi och etik, Samhälliga aspekter av tillämpad genetik, Nya framsteg inom biologi och medicin som direkt angår människan och hennes framtid, Genetik och livskvalité.

De två sistnämnda konferenserna är av särskilt intresse, eftersom de sammankallats av världsvida organisationer med speciellt etiskt ansvar: den förra av CIOMS (centralorganisationen för läkarorganisationerna i världens olika länder) och den andra av Kyrkornas världsråd, under respektive hösten 1972 och midsommaren 1973.

Som ordföranden vid CIOMS-konferensen, rektor Alfred Gellhorn (medicinska högskolan, universitetet i Pennsylvania) påpekade, är denna plötsliga koncentration på just detta ämne inte slumpmässig. Under de föregående tio åren handlade motsvarande konferenser om den medicinska vetenskapens framsteg. Något har tydligen hänt, och professor Gellhorn för sin del anser att etiska värderingar måste vara ledande för den vetenskapliga utvecklingen, annars skulle medicinens och biologins framsteg kunna leda till "ett skenbart oändligt liv i en meningslös värld".

Att det verkligen finns ett *behov* av etisk och social debatt kring dessa frågor framgår av praktiskt taget varje nummer av de stora facktidsskrifterna på området. En ledare i JAMA, det amerikanska läkarsällskapets tidskrift för den 1 maj 1972, framhåller att det tycks vara nödvändigt med ett moratorium för experimenten med att befrukta ett mänskligt ägg

i laboratoriet för att sedan inplantera det i en kvinnas livmoder. Åsikten står inte oemotsagd och bestrids bl. a. häftigt av dr Edwards, men att en så informerad debatt om saken som möjligt är nödvändig är ändå auktoriteterna ense om.

Kraven på *etiska kommittéer* av olika slag för att söka få fram en bindande moralkodex för läkare och forskare höjs allt oftare. I *The Lancet* för den 24 februari 1973 kräver två engelska psykiatriker, David Shaw och Sidney Bloch, att psykiatrikerna själva bör ta initiativet till en permanent internationell etisk kommitté, detta för att motverka att psykiatrin missbrukas som ett redskap för politiskt förtryck. De ovan citerade exemplen på psykofarmakas användning är en sida av detta problem; ett annat är vad som händer på sovjetryska sinnessjukhus; ett tredje är Ellsbergfallet i USA, där psykiatriska journaler missbrukades för att komma åt en politiskt misshaglig person.

Den förut nämnda CIOMS-konferensen, i Paris i november 1972, uppmanade WHO och UNESCO att bilda en motsvarande internationell läkaretsk kommitté, men hittills utan resultat. Kyrkornas världsråds expertkommitté, som sammanträdde i juni 1973 i Zürich, föreslog KV att ställa sig bakom detta krav. Kommitténs förslag, som också gick ut på en rad andra åtgärder från samhällets sida för att göra genetikens tillämpningar mänskligt acceptabla, är för närvarande ute på remiss i medlemskyrkorna, och ett slutligt beslut väntas senare detta år.

Under tiden har det engelska Rådet för vetenskap och samhälle, en sammanslutning av forskare som vill ta upp en politisk debatt om vetenskapens resultat, startat arbete på sex olika sådana områden. Ett av dem gäller medicinska och psykologiska medel att kontrollera individers beteende, ett annat gäller användningen för icke-medicinska ändamål av sinnesstämningförändrande droger.

Två specialområden har dessutom särskilt tilldragit sig internationell uppmärksamhet och krav på starkare samhällskontroll: behandlingen av interner och debila vid *experiment med nya mediciner* och behandlingen av *levande foster* som görs till föremål för experiment.

70 % av alla tester som görs på nya, oprövade mediciner i USA utförs på interner i kriminalvården. Hur pass "frivilliga" och "informerade" dessa försökspersoner är, råder det mycket starka tvivel om.

Det är också en viktig uppgift att bevara rätten att säga nej till experiment, när det gäller människor med intellektuella störningar eller små barn. Detta blir en alltmer väsentlig fråga, ju mera forskarna börjar upptäcka att djurexperiment i själva verket inte ger det skydd mot farliga biverkningar som man trott.

Den moderna läkemedelsindustrins utveckling går alltmer mot mediciner som är ytterst farliga och ofta har svåra biverkningar, medan de med stor kraft påverkar ett visst sjukdomssymtom. Detta är en utveckling som verkligen kan sättas i fråga och inte bör accepteras utan diskussion. När sedan sådana mediciner, som stundom sker, testas på människor, som inte har sin fullt fria vilja att säga ja eller nej, är det alltså inte bara de enskilda människornas risker och rättigheter som sätts i fråga: det är hela begreppet "forskningens framsteg". Vilka framsteg går verkligen i rätt

riktning, och i hur hög grad får de ta över alla andra hänsyn?

Vad beträffar *fosterexperiment* så har det år 1972 kommit fram en engelsk rapport om vilka etiska krav man bör ställa på dem som håller på med sådant (Advisory Group, Chairman, Sir John Peel. *The Use of Fetuses and Fetal Material for Research*, London. H.M.S.O.1972).

Där ställs krav som, såvitt bekant är, går längre än de som ställs vid motsvarande experiment i Sverige: gruppen rekommenderar att sjukhusens etiska kommittéer skall ha överinseende även över dessa experiment och alltså betrakta fostren inte som djur, utan som patienter; gränsen uppåt bör gå vid 20 veckor, inte som hittills vid 28, för vad som betraktas som ett foster med möjlighet att överleva utanför modern; föräldrarna skall ha rätt att säga ifrån hur de vill att fostret skall behandlas; det bör upprättas noggranna rapporter över alla foster och fostervävnader som används för forskning, var de har tagits ifrån och vad de har använts till.

Bestämmelser av motsvarande art i Sverige skulle ge forskarna välbehövliga möjligheter att försvara sig mot misstankar för att överskrida moraliskt acceptabla gränser i sin användning av mänskliga foster.

Ett annat område, där en upplyst debatt och ett möte av olika åsikter är nödvändiga för mänsklighetens framtid, är tillämpningen av den *mänskliga genetikens* resultat.

För det första har genetisk rådgivning många icke avsedda psykologiska effekter, t. ex. att ge vissa människor och grupper av människor mindervärdeskänslor som är ogrundade men icke dess mindre svårutrotliga och som ibland förstärks av att andra medborgare börjar diskriminera dem.

Att spåra upp genetiska defekter och anlagsbärare och sprida kunskapen om dem, utan att ta hand om de psykologiska och sociala problem som uppstår, måste därför anses oförsvarligt.

En av de metoder som används i dag, även i Sverige, för att avskaffa ärftliga sjukdomar är att ställa diagnos på fostret och abortera det. Frånsett de etiska och sjukhusekonomiska synpunkterna på detta så tillkommer ännu en, av demografisk art: man utrotar inte de dåliga arvsanlagen på detta sätt, man tvärtom *ökar* dem på lång sikt (se föredrag av Albert Jacquard och D. Klein vid CIOMS-konferensen i november 1972). Detta är naturligtvis inte ett avgörande argument emot tekniken, men dock ett faktum som man bör ta med i beräkningen.

En annan, icke avsedd effekt av ingreppen i den "naturliga" mänskliga fruktsamheten, som är av särskild betydelse inför de kommande stora ansträngningarna från FN:s sida att dämpa befolkningsökningen, är denna: en familjeplanering som åstadkommer att de flesta barnfamiljer har ungefär samma antal barn (en effekt som man kommit mycket nära t. ex. i Japan) åstadkommer också att *det naturliga urvalet sätts ur spel*.

Dels minskar man mutationernas inflytande på avkomman, eftersom de flesta barn under dessa förhållanden föds av unga föräldrar och mutationsfrekvensen på könscellerna ökar med åldern. Detta är i vissa avseenden av godo, eftersom man antar att större delen av mutationerna är skadliga; men det naturliga urvalet har inget annat material än

mutationer att arbeta med över huvud taget!

Dels avskaffar man själva begreppet naturligt urval, när alla familjer har lika många barn, ty "urval" betyder helt enkelt ett urval mellan individer som får stor avkomma och individer som får liten. Något annat urval existerar inte och har aldrig existerat.

En globalt genomförd familjeplanering (och dit har vi som bekant ännu långt) betyder alltså att de hittills verkande urvalsmekanismerna avskaffas och helt andra, sociala urvalsmekanismer träder i deras ställe. Även om detta är en följd på lång sikt, bör vi dock vara på det klara med hur den ser ut och eventuellt börja tänka på att dra konsekvenserna av den.

De frågor som nämnts i denna motion är endast några bland dem som den medicinska forskningens framsteg ställer oss och alla andra länder inför – i varje fall alla i-länder. Vi kan inte låta dessa frågor avgöras av de enskilda forskarnas respektive läkarnas privata samveten – det är att lägga för stor börda på dem. Inte heller kan ens den samlade läkarexpertisen i ett visst land ensam avgöra dem. Det behövs dels ett samarbete mellan informerade personer från olika kunskapsområden, inklusive psykologi, samhällsvetenskap och teologi, dels ett internationellt samarbete.

En början till ett sådant samarbete skulle kunna utgöras av en arbetsgrupp, tillsatt av socialstyrelsen och med allsidig kompetens, för att bearbeta medicinens etiska och sociala följdverkningar på ett sådant sätt att en upplyst opinion i landet kan ta ställning när frågorna blir akuta. En sådan arbetsgrupp skulle också vara lämpad att delta i det internationella arbete, som uppenbarligen blir allt nödvändigare.

En första och överhängande uppgift, som bör anförtros åt de redan existerande etiska kommittéerna vid sjukhus och forskningsinstitutioner, är att formulera regler efter vilka experiment görs eller förbjuds på foster.

Med hänvisning till vad som anförts i motionen hemställs

1. att riksdagen hos Kungl. Maj:t begär att en arbetsgrupp med allsidig kompetens tillsätts för att bearbeta medicinens etiska och sociala följdverkningar på ett sådant sätt att en upplyst opinion i landet kan ta ställning när frågorna blir akuta och kan delta i internationellt arbete på området,
2. att riksdagen ger Kungl. Maj:t till känna vad som i motionen anförts om ett uppdrag till Svenska läkaresällskapets delegation för medicinsk etik eller annat lämpligt organ att formulera regler beträffande experiment på foster.

Stockholm den 11 januari 1974

KERSTIN ANÉR (fp)

