

ETIK OCH VÄRDERINGAR

ETISKT PROGRAM

Neuroförbundet

(uppdaterat på kongressen 2021)

Innehåll

Etik angår oss	3
Etiska konflikter.....	3
Våra värderingar och andras	5
Människosyn.....	5
Människovärde	5
Livet har ett värde i sig.....	6
Det goda livet.....	7
Människovärde, ekonomi, samhälle.....	8
Etik och samhälle.....	8
Människovärde och ekonomi	8
Respekt för liv och död	9
När börjar livet?	9
När slutar livet?.....	9
Det bräckliga livet – om förtidigt födda barn och barn som föds med svåra skador.....	11
Neonatalvårdens dilemma	11
Rätten till en värdig död – om individens rätt att få dö	12
Rätt att döda av barmhärtighet?.....	12
Aktiv - passiv	12
På vilka grunder?	13
Rätt att bestämma	13
Forskning och människosyn – rätt att forska.....	15
Förändrar livshållning.....	15
Kunskapens pris	16
In på livet – om genteknik.....	17
Kunskaper om framtiden.....	17
Respekt för livets mångfald.....	18

Etik angår oss

Etik är att reflektera över vad som är rätt och orätt, vad som är gott och ont.

När vi i det här dokumentet talar om etik utgår vi ifrån definitionen här ovan. Man kan även säga att etiken är moralens teori. Vi instämmer också i två andra beskrivningar av vad etik innebär:

Den danske filosofen Peter Kemp säger ungefär så här:

"Etik har med människosyn att göra, det är visionen om vad ett gott liv innebär och hur vi bör leva för att förverkliga det."

Harald Ofstad, före detta professor i praktisk filosofi vid universitetet i Stockholm, definierar etik på följande sätt:

"Etik är att ta det allvarliga allvarligt. Det är allvarligt att människor och djur lider, förnedras och har det svårt - här och nu. Att ta det på allvar är att engagera sig, skaffa kunskaper som tid och råd tillåter, och försöka handla så att världen blir mindre ond."

Etikfrågor har varit och är centrala för oss, eftersom de handlar om människan och människans värde, om rätten till liv och rätten att leva ett gott liv. Neuro har också – precis som många andra organisationer – varit och är engagerad i den etiska debatten. I den vårdpolitiska debatten samt i remissvar på olika utredningar har vi gjort ställningstaganden i konkreta etiska frågor till exempel dödshjälp och prioriteringar inom vården. Vi hävdar bestämt att det är viktigt att Neuros engagemang i etiska frågor fortsätter.

Neuro menar att etikens främsta uppgift är att hjälpa oss att handla på ett ansvarsfullt sätt. För att kunna göra det måste vi ifrågasätta och kritiskt granska. Men att ifrågasätta något är inte detsamma som att oreflekterat ta avstånd från något. Att ifrågasätta innebär istället att analysera och överväga. Inget är heller så heligt att det inte ska kunna ifrågasättas. Även våra egna ståndpunkter måste vi vara beredda att skärskåda. Stänger vi den kritiska granskningen ute öppnar vi samtidigt dörren på vid gavel för villfarelsen. Vi ser etiken som en dialog, ett samtal, vilket innebär öppenhet och respekt. Detta gäller inte minst i den etiska dialog som måste föras inom Neuro.

Etiska konflikter

Ibland hamnar vi i situationer då vi inte vet hur vi ska handla för att göra det rätta. Sällan är det då ett val mellan ett uppenbart ont eller ett uppenbart gott handlingsalternativ. Oftare är det två goda syften som kolliderar; två värdefulla principer som i en speciell situation inte kan förenas. Det kallas etiska konflikter.

Många av de etiska problem vi möter beror på ny kunskap och nya möjligheter, inte minst inom medicinen. Sjukdomar som förr ledde till döden kan botas eller framgångsrikt behandlas - men ska allt som kan göras alltid göras?

Etikfrågorna har alltså med samhällssyn att göra och är centrala i den politiska och ekonomiska debatten, inte minst när det gäller utformning av vård och omsorg. Hur ska samhällets resurser fördelas på ett rättvist sätt? Vilka värderingar ligger bakom de radikala samhällsförändringar som vi nu upplever?

Vi menar att vi utifrån våra egna erfarenheter och kunskaper om livet har mycket att säga i dessa frågor, att Neuros ifrågasättande röst behöver höras i etikdebatten.

Alla våra handlingar styrs sist och slutligen av våra värderingar, särskilt synen på människan och människans värde samt uppfattningen om vad ett gott liv innebär.

Våra värderingar och andras

Alla våra handlingar styrs sist och slutligen av våra värderingar, särskilt synen på människan och människans värde samt uppfattningen om vad ett gott liv innebär.

Vilka ställningstaganden man gör i etiska frågor beror på ens värderingar. Neuro menar att det inte är tillfälligheter som avgör hur vård och omsorg organiseras eller hur samhället som sådant planeras. Det beror på människosyn och uppfattningen av vad en människa är värd och vad ett gott liv är.

Människosyn

Med människosyn menar vi olika antaganden om människans väsen. De antaganden vi gör är betydelsefulla; det är utifrån dem som vi bemöter människor, och det är utifrån andras antaganden om oss som vi blir bemötta.

Antar man exempelvis att människan i grunden är egoistisk legitimeras konkurrenssamhället. Antar man istället att människan innerst inne är altruistisk med förmåga till igenkännande och medkänsla, blir ett samhälle byggt på solidaritet och rättvisa det naturliga och riktiga valet. Antar man att människor med funktionshinder är svaga och hjälplösa så inrättas vård och service därefter; de blir omhändertagna, beskyddade och framtagna ansvar och möjlighet att påverka sin situation. Antar man istället motsatsen ger man dem möjlighet att själva bestämma över sina liv.

Neuro ansluter sig till *den humanistiska människosynen*, det vill säga att människan är fri, ansvarig, skapande och social.

Det innebär att varje människa är en person, ett subjekt, någon som har förmåga att välja och ta ansvar. Som individer lever vi i ett socialt sammanhang; är beroende av andra och andra är beroende av oss. Alla människor har också en inneboende önskan att skapa och förverkliga vissa personliga livsmål.

Utifrån den humanistiska människosynen är människan okränkbar och får aldrig tvingas eller manipuleras. Vi har alltså inte rätt att utsätta människor för risker och farligheter, inte tvinga någon att handla mot sin övertygelse, inte komma med falska förespeglningar eller lögner.

Neuro hävdar att den humanistiska människosynen gäller ovillkorligt och omfattar även människor med funktionshinder. Begreppet frihet och ansvar måste kunna förverkligas även för funktionshindrade. Vårt behov av att skapa och leva i social gemenskap med andra måste erkännas och tas på allvar.

Människovärde

Människovärdet är ett axiom, det vill säga en obevisbar sats på vilken ett demokratiskt samhälle är uppbyggt. Neuro instämmer i vad Genetikkommittén skrev i sitt slutbetänkande, Genetisk integritet:

"Det (människovärdet) existerar oberoende av yttre betingelser. Människovärdet upplevs som icke delbart och icke heller graderbart. Här ligger då att det är oetiskt att göra avsteg från människovärdesprincipen. Varje människoliv är, oberoende av yttre omständigheter, värt

att leva och bevara. Härav följer också ett etiskt skydd för dem som har funktionsnedsättningar av olika slag."

Neuro är enig med Prioriteringsutredningen när den slår fast att människovärdesprincipen innebär att den enskilda människan har ett unikt värde.

Det axiomatiska människovärdet är alltså ovillkorligt och på förhand givet; det kan inte reduceras eller graderas, inte heller förverkligas och det existerar oberoende av vilka egenskaper och förmågor individen har.

Konsekvensen av det axiomatiska människovärdet är att ingen är förmer än någon annan. Ingens liv är mer eller mindre värt - alkoholisten har samma människovärde som chefen för ett multinationellt oljebolag.

Det axiomatiska människovärdet innefattar också *respekt för varje människas värdighet och höghet*, det vill säga varje människas integritet; hon är unik och har rätt att få sina unika behov tillgodosedda; hon har en personlig sfär som bara är hennes; och hon har rätt att få leva ett gott liv.

I varje tid måste synen på människans unika värde försvaras. Människovärdet har alltid utsatts för hot inte minst gäller det i vår tid. Föraktet för svaghet har lätt att finna anhängare. De som värnar människovärdet måste därför alltid vara på sin vakt mot försåtliga och bestickande argument. Bakom en förment välvilja med barmhärtighet som förtecken kan förakt för svagheten dölja sig. Det finns all anledning att utifrån principen om alla människors lika värde noga granska såväl samhällsutvecklingen i stort som den vetenskapliga forskningen och dess tillämpningar.

Genom det omgivande samhällets negativa attityder kan det ibland vara svårt för människor med funktionsnedsättningar att känna sitt värde som människa helt och fullt. En av de viktigaste uppgifterna inom Neuro är, att hjälpa människor med neurologiska diagnoser, att uppleva sig som personer, unika och okränkbara.

Livet har ett värde i sig

En annan utgångspunkt för Neuros arbete är uppfattningen att livet har ett värde i sig. Varje människas liv är värt att leva och bevara. Men att värna livet innebär inte bara överlevnad utan också rätt till ett gott liv.

Det är samhällets plikt att ge varje människa - alla utan undantag - möjlighet att förverkliga det goda livet.

Vi menar att livet som sådant är värt vördnad. Det mänskliga livet är en del av livet på jorden. Allt levande är uppbyggt av samma byggstenar och i varje cell i vår kropp finns livets kod-DNA. Eller för att citera författaren och astronomen Peter Nilsson:

"Allt liv på jorden är egentligen ett och samma liv. Träden och gräset har samma ursprung som jag själv. Mina arvsanlag vittnar om mitt släktskap med allt levande på jorden: en av de gener som bär ritningarna till mitt nervsystem är 600 miljoner år gammal Även maskar och insekter bär samma gen, de är skapade efter samma mönster som vi människor. Alla är vi variationer på ett och samma tema – det jordiska livet."

Det goda livet

Ett gott liv kan levas endast om man får möjligheter att göra det.

Många fördomar mot människor med funktionshinder bottnar i föreställningen om att de saknar möjlighet att leva ett gott liv. Vad som är livskvalitet bedöms som regel utifrån de så kallat "normalas" och "friskas" synvinkel.

Neuro menar att detta är ett orättfärdigt perspektiv. Vad som är ett gott liv måste bedömas utifrån den enskildes behov och förutsättningar. Det goda livet kan se olika ut för olika människor och skifta mellan olika livssituationer. Därför går det inte att lista vilka generella kriterier som ska vara uppfyllda för att livskvalitet ska anses föreligga, även om trygghet, respekt, gemenskap med andra är viktiga komponenter.

Att många människor med funktionshinder lever under besvärliga betingelser beror inte på deras funktionsnedsättning utan på att de inte fått möjligheter att leva gott på grund av brister i samhällets service och omsorger och på en fördomsfull inställning från omgivningen.

Ett gott liv utesluter inte svårigheter och motgångar. Däremot innefattar ett gott liv alltid stöd och hjälp när man befinner sig i en utsatt situation.

Människovärde, ekonomi, samhälle

Etik och samhälle

"Ett samhälle som dyrkar effektivitet är primärt fientligt inställt till sina improduktiva medlemmar, bland annat de med funktionsnedsättningar."

Annti-Veikko Pehreentupa, finländsk sociolog

Neuro menar att politik och ekonomi i grunden är etiska frågor. Hur fördelning av resurserna i ett samhälle sker, vilka som gynnas eller missgynnas i kommunernas och regionernas budgetar bottnar i beslutsfattarnas syn på människan och människans värde. När prioriteringar måste göras sätts de demokratiska idealen och synen på människans värde på prov. Besparingar inom angelägna sektorer, exempelvis vård och omsorg, är enligt Neuro en etisk utmaning.

Det goda samhällets grund måste enligt Neuro vara solidaritet, inte ohämmad konkurrens. Konkurrenssamhället bygger på en kamp människor emellan; det är legitimt att några vinner och några förlorar. Detta får som följd att djupa klyftor uppstår människor emellan; somliga lever i överflöd, andra i armod. Detta leder i sin tur till motsättningar och social oro. I ett sådant samhälle satsar man främst på dem som samhället tycker sig ha nytta av. Vi menar att vår målsättning - ett samhälle för alla - endast kan förverkligas i ett samhälle där solidariteten mellan människor och grupper av människor sitter i högsäte.

Människovärde och ekonomi

Särskilt viktigt är det att slå vakt om det absoluta människovärdet i tider av ekonomisk knapphet. Risken att människovärdet blir konjunkturberoende är uppenbar, något som Neuro ofta påpekar och på alla sätt söker motverka.

Neuro ser allvarligt på att människor allt oftare "prissätts". Detta är, menar vi, oförenligt med synen på människovärdet som ett axiom. Det är cyniskt och ovärdigt ett humanistiskt samhälle att människor med funktionshinder stämplas som ekonomiska minusvarianter, att man tex gör kalkyler på hur mycket samhället tjänar på en prioritering av vårdbehov.

Om prioriteringar ändå måste göras måste människovärdet väga tungt. Neuro har i princip ställt sig bakom de förslag som Prioriteringsutredningen föreslår i sitt slutbetänkande "Vårdens svåra val" (SOU 1995:5): Prioriteringar ska ske utifrån *människovärdesprincipen*, *behovs- och solidaritetsprincipen* (resurserna bör satsas på de områden, de verksamheter och de individer där behovet är störst) och *kostnadseffektivitetsprincipen* (vid val mellan olika verksamhetsområden eller åtgärder bör man satsa på det som är mest kostnadseffektivt, om allt övrigt är lika).

Neuro har med tillfredsställelse noterat att hög ålder, låg födelsevikt, självförvållade skador, ekonomisk ställning och social funktion inte är en godtagbar grund för prioriteringar. Precis som utredningen menar vi att "sjukvården är förpliktad att beakta behoven hos de svaga, hos dem som inte är medvetna om sitt människovärde eller kan göra sin röst hörd, exempelvis barn, åldersdementa, gravt psykiskt störda etc".

Vi ifrågasätter dock om det är rätt att enbart föra en prioriteringsdiskussion inom vårdsektorn? Vi menar att samtliga samhällsutgifter måste tas upp till prövning.

Respekt för liv och död

Det biologiska livet är grunden för vår existens som individer.

Vi är biologiska varelser, lika väl som vårt liv en gång börjat kommer det också en gång att ta slut

När vi i det här avsnittet talar om liv och död är det människans liv och människans död som står i fokus. Men, som vi redan framhållit är människan bara en del av det variationsrika livet på vår planet. Därför kan vi inte bortse ifrån biologiskt liv och biologisk död när vi talar om människans liv och död.

I livets gränzoner, i livets början och i livet slut möter vi etiska problem. Då provas också halten i våra värderingar. Bland Neuros medlemmar finns de som är i eller nära dessa gränzoner, och de etiska frågeställningarna blir för dem mycket närgångna. För att vara trovärdiga måste vi ge oss i kast med dem, även om de är både svåra och känsliga.

När börjar livet?

När börjar mänskligt liv? Det är en fråga av central betydelse för etiska ställningstagande till aborter, genteknik, fortplantningsteknologi, forskning på befruktade ägg etc. En vanlig uppfattning, som bland annat ligger till grund för nuvarande abortlag, är att mänskligt liv är skyddsvärt redan från befruktningen, men att dess skyddsvärde ökar under graviditetens gång. Neuro har inte tagit ställning i denna fråga, men med hänvisning till vår uppfattning att livet som sådant har ett värde, är det vår plikt att handskas respektfullt med det ännu inte framfödda livet. Den ofödde tillhör också den mänskliga familjen och måste därför omfattas av begreppet människovärde.

När slutar livet?

Även uppfattningen om var gränsen går mellan livet och döden har betydelse för våra etiska ställningstaganden, exempelvis varifrån organ till transplantation får tas. Också här går åsikterna isär. Trots att Neuro inte har någon enhetlig uppfattning, redovisar vi några av de ståndpunkter som finns.

Den traditionella uppfattningen är att en människa är död när cirkulation av syresatt blod varaktigt upphör. Man talar om cirkulationsrelaterade dödsriterier eller mer vanligt hjärtdöd.

Den andra uppfattningen, som är inskriven i lag ("lag om kriterier för bestämmande av människans död"), kallas i dagligt tal "hjärndöd". Död är en människa när hjärnans samtliga funktioner totalt och oåterkalleligt har fallit bort. Detta är ett klart diagnostiserbart tillstånd, total hjärninfarkt.

Anledningen till att man ändrade dödsbegrepp var behovet av organ för transplantationer. Men att betrakta döden på ett nytt sätt - att övergå från "hjärtdöd till hjärndöd" - är ur etisk synpunkt inte oproblematiskt. Förändringen föregicks också av en intensiv debatt. I praktiken har det inneburit att gränsen mellan livet och döden flyttats samtidigt som döden blivit svårare att iaktta.

Det är viktigt att respekten för den totalt hjärninfarcerade människan upprätthålls trots att hon

jnte längre tillhör de levandes skara. Angeläget är det även att bevaka att inga ytterligare gränsförskjutningar äger rum, att inte nya grupper, exempelvis oåterkalleligt medvetlösa (irreversibelt komatösa), i framtiden kommer att dödförklaras vare sig det sker av ekonomiska skäl eller för att öka tillgången på organ för transplantationer.

Det bräckliga livet – om förtidigt födda barn och barn som föds med svåra skador

Neonatalvårdens dilemma

Det ifrågasätts om det är rätt och meningsfullt att göra livräddande insatser för alltför tidigt födda barn eller barn som föds med så stora skador och så svåra sjukdomar att de troligtvis kommer att dö om behandling inte sätts in. Det liv man räddar dem till riskerar att bli ett liv med påtagliga funktionshinder. Man säger till och med att neonatalvården skapar funktionsnedsättningar och lidande.

Men de som argumenterar så, bortser ofta ifrån att just de insatser de så starkt kritiserar också räddar barn från skador eller gör att skadan blir mindre än om ingen behandling hade satts in. Ty många av dessa barn skulle överleva utan medicintekniska åtgärder men med större skador än om de får behandling tidigt.

Detta är alltså neonatalvårdens dilemma. Det som ytterligare komplicerar situationen är att insatserna måste sättas in omedelbart och att utgången inte kan förutses på förhand. De argument som anförs mot neonatalvården är många gånger skenhumanitära, de döljer inte sällan krassa ekonomiska beräkningar. Ty de medicinska och kirurgiska insatserna är dyra och rehabilitering och omsorger kostar pengar. I vissa länder har man öppet deklarerat att man av kostnadsskäl inte ger nyfödda under en viss födelsevikt någon behandling alls. Det finns landstingspolitiker i Sverige som framfört samma uppfattning.

Neuro anser att ett sådant kalkylerande är oförenligt med principen om allas lika värde och ovärdigt ett samhälle som bygger på demokratisk grund. Utifrån grundtanken att livet har ett värde i sig och att alla har rätt att leva, menar Neuro att de resurser som står till buds ska användas för att rädda liv. *Vi kräver att resurser sätts in så att det liv dessa barn räddas till ska bli meningsfullt.*

Undantag från denna huvudregel finns naturligtvis: Barn kan födas in i ett döende, och det finns ingen etisk förpliktelse att med medicinsk teknik förlänga en dödsprocess. Problemet är bara hur man ska avgöra om den nyfödde befinner sig i ett döende eller ej. I vissa fall är det uppenbart, exempelvis barn som kommer till världen utan storhjärna eller skalltak (anencefali eller akrani), men som regel är det inte så. Varje barn måste bedömas individuellt. Det måste vara ansvarig läkare som utifrån sin beprövade erfarenhet avgör om och vilka resurser som ska sättas in, aldrig födelsevikt eller närståendes önskan.

Rätten till en värdig död – om individens rätt att få dö

Debatten borde inte handla om dödshjälp utan om hur man ska hjälpa människor att leva värdigt tills de dör.

Neuro har klart tagit ställning mot dödshjälp, bland annat i vårt vårdpolitiska program, samt i remissvar och debattartiklar. Vi anser att en legalisering av dödshjälp är ett uttryck för uppfattningen att människor med funktionshinder har ett lägre människovärde och att deras liv inte är värda att leva. Vi menar att det inte finns någon anledning för Neuro att ändra uppfattning.

Neuro har också i många sammanhang tagit ställning för rätten till en värdig död. God vård i livets slutskede får inte påverkas av ekonomiska aspekter. Detta krav måste ständigt upprepas.

Rätt att döda av barmhärtighet?

I det här dokumentet använder vi för klarhetens skull hellre begreppen dödshjälp eller barmhärtighetsdödande än eutanasi. Eutanasi är grekiska och betyder ursprungligen "god död", vilket vi som sagt vill verka för. Vad eutanasiförespråkarna i själva verket vill är rätten att kunna hjälpa den som så önskar att få dö eller att döda någon av barmhärtighet. Och detta måste frikopplas från god vård i livets slutskede.

Vi menar att detta är en fråga som måste tas på största allvar. Vi erkänner att de som förespråkar dödshjälp kan göra det med goda avsikter och inte sällan med egna svåra upplevelser som bakgrund. Det är orätt att jämställa dem med mördare eller anhängare av de så kallade "eutanasiprogram" som under hitlertiden genomfördes i Tyskland och som riktade sig mot svårt sjuka och handikappade människor. Samtidigt kan vi inte frigöra oss från tanken att somliga argumenterar för dödshjälp av samhällsekonomiska skäl, fast det inte redovisas öppet.

Vi förstår att frågan om dödshjälp till stor del bottnar i människors oro för att inte få en värdig död på grund av att sjukvården blivit högteknisk eller för att man inte får den smärtbehandling som sjukdomen kräver eller för att man tvingas genomleva den sista tiden hjälplös i en trist miljö.

Diskussionen om dödshjälp bör uteslutande handla om huruvida vi har rätt att av barmhärtighet döda en annan människa; om vi har rätt att bestämma över vår egen död samt om dödshjälp bör legaliseras.

Aktiv - passiv

Ofta diskuterar man i termer av *aktiv* och *passiv* dödshjälp. Med aktiv dödshjälp menas en direkt dödande handling, till exempel att patienten får en dödande injektion av sin läkare. Passiv dödshjälp syftar på att man underlåter att sätta in livsuppehållande behandling eller avbryter en redan insatt behandling, exempelvis man botar inte lunginflammation hos en patient med långt framskriden levercancer.

Det är den aktiva formen som de flesta ifrågasätter, medan de flesta accepterar den passiva. Men gränsen mellan aktiv och passiv dödshjälp är flytande. Inte heller är den moraliskt avgörande. Både aktiv och passiv dödshjälp syftar till att patienten ska avlida, med aktiv dödshjälp genast, med passiv något senare. Det avgörande är vilket motiv som ligger bakom att man handlar som man gör - eller underlåter att handla.

På vilka grunder?

De som argumenterar för dödshjälp menar att vissa förutsättningar måste vara uppfyllda. Oftast tar man då fasta på barmhärtighet – att slippa lidande och plåga – och frivillighet - att dödandet sker på patientens uttalade önskan.

Neuro anser att frågan om dödshjälp inte får betraktas enbart som en individuell fråga utan måste ses i ett samhällsperspektiv. Vi menar att dödshjälp är en kapitulation inför medicinska och sociala problem. Istället bör man koncentrera intresset på att ge människor en god vård i levets slutskede. Om människor vore övertygade om att få effektiv smärtlindring och ett värdigt bemötande då livet håller på att rinna ut, skulle människor inte efterfråga dödshjälp. Det finns en påtaglig risk för att viljan att ge god vård i livets slutskede minskar om det blir allmänt accepterat att man har rätt att döda av barmhärtighet.

Vi ifrågasätter frivilligheten i samband med dödshjälp. För att en person ska kunna fatta ett fritt och självständigt beslut, måste han eller hon ha olika vårdalternativ att ta ställning till. Människan som önskar dödshjälp saknar, som regel alternativ, vilket innebär att deras valfrihet inte är för handen eller att den är starkt reducerad.

Gamla och sjuka människor kan dessutom begära att få hjälp att dö därför att de upplever sig vara en börda av omvärlden. Särskilt observant bör man vara på detta i tider då resurserna är begränsade.

Om dödshjälp accepteras leder det lätt till att vi hamnar på ett moraliskt sluttande plan; indikationerna för vilka grupper som ska komma ifråga vidgas. Kan det leda till att den som inte är kontaktbar eller inte kan föra sin egen talan måste hjälpas över gränsen när han eller hon bevisligen lider? Neuro varnar också för förtroende för sjukvården rubbas om dödshjälp införs. Läkare kan aldrig åläggas att döda någon.

Rätt att bestämma

Samtidigt som Neuro bestämt säger nej till dödshjälp, säger vi i princip ja till patientens rätt att själv bestämma över sin kropp, sin behandling och sin vård. Begreppet *autonomi* - självbestämmande - är en hörnpelare i såväl hälso- och sjukvård som omsorg och service. Detta innefattar även rätten att avstå från åtgärder som är livsviktiga. Lagen är så formulerad, och det finns anledning att slå vakt om detta. Det kan till och med vara så att efterfrågan på dödshjälp minskar om man vet att man själv har rätt att avstå från att bli behandlad.

Samtidigt - en patient kan säga nej till en behandling på grund av okunskap eller rädsla. Neuro menar att det måste vara sjukvårdens moraliska plikt att informera de patienter som avstår från vård om de följder som beslutet innebär, samtidigt som de föreslagna behandlingarna måste förklaras ingående. Även om en patient säger nej till föreslagna åtgärder eller önskar få redan insatt behandling borttagen så får de inte lämnas utan vård.

De kan ha andra behov som de har rätt att få tillgodosedda. Tanken på självmordskliniker tar Neuro helt avstånd ifrån. Godkänner man självmordskliniker i offentlig regi underlättar man för svårt prövade människor att dö av misstag. Enligt vår mening är det samhället - allas vårt gemensamma - ansvar att hjälpa människor att leva även då de har det som allra svårast.

Forskning och människosyn – rätt att forska

"Problemet är inte att en konspiration av 'reaktionära forskare' eller några andra mörkrets makter försöker blanda oss med skinande vetenskap; det är helt enkelt vi själva som riskerar att bli offer för vår egen tekniska förmåga och våra egna fördomar."

Gunnar Heije, professor i genteknik

Ibland utmålas forskarna som hänsynslösa och klåfingriga. Styrda av egen karriärslystnad forskar de ständigt vidare utan att se vilka konsekvenser deras forskningsresultat får. Det vore både dumt och orättvist att ställa sig bakom en sådan beskrivning. Neuro har allt att vinna på en positiv grundhållning till forskningen. Många av Neuros medlemmar knyter stora förhoppningar framför allt till den medicinska forskningen; varje framsteg som rör den egna sjukdomen noteras med glädje.

Trots detta vore det aningslöst att påstå att forskningen sker i ett ideologiskt vakuum. Det går inte att hävda att sökande efter kunskaper skulle vara höjd över alla värderingar. Självklart har också forskare en uppfattning om människan och människans värde, om vad ett gott liv är och hur ett rättvist samhälle ser ut; självklart tar de alla dessa värderingar med sig in i laboratoriet. Detta får konsekvenser för såväl forskningens inriktning som för det sätt som på vilket forskningsresultaten presenteras och sedan omsätts i praktiken. Insikten om detta är, menar Neuro, förutsättningen för att kunskapssökandet ska kunna vara fritt och obundet.

Kunskapens frihet måste enligt vår uppfattning innebära att resultaten blir offentliga och fria. Vi känner exempelvis stor olust över att man kan ta patent på olika modifierade livsformer. Vi menar att forskarvärlden är en del av det demokratiska samhället och att största möjliga insyn måste vara möjlig. Det ligger i forskarnas ansvar att medverka till detta och även förklara forskningsresultaten begripligt. Vi menar att det är viktigt att granska de värderingar som styr forskningen.

Förändrar livshållning

Det är lätt att konstatera att ökade kunskaper och mer avancerad teknik förändrar vår livssituation. Inom medicinen är detta iögonenfallande, och vi har redan noterat en rad framsteg som lett till bättre behandling och bot och mindre mänskligt lidande. Men ny kunskap och ny teknik riskerar också att förändra vår livshållning och våra värderingar. I och med att man framgångsrikt kan behandla sjukdomar som förr var livshotande, ligger det nära till hands att se en människas död som ett medicinskt misslyckande.

Nya kunskaper, nya diagnostiska metoder och nya behandlingsmöjligheter ger den enskilde ett ökat ansvar. Vilket ansvar ska man ha för sin egen hälsa? Är man skyldig att genomgå de hälsoundersökningar som samhället erbjuder? Har man sig själv att skylla om man blir sjuk på grund av missbruk av tobak och alkohol? Prioriteringsutredningen avvisar tanken på att människor som drabbas av så kallat självförvållade sjukdomar ska bortprioriteras i vården. Neuro delar den uppfattningen och menar att hälsoundersökningar aldrig får bli tvingande.

Kunskapens pris

Vi menar att de etiska problem vi står inför på grund av nya forskningsrön är det pris vi får betala för den glädje och nytta vi har av dem.

Även om vi i grunden är positiva till kunskapssökande och forskning vill vi ändå betona att forskningen har sina gränser; att forskningen inte får ske med vilka metoder som helst. I princip ställer vi oss bakom de forskningsetiska regler som gäller samt de åtgärder för att förstärka den enskilda människans ställning gentemot forskarintressen som Europarådet föreslagit. Försök på människor får endast ske om alla andra möjligheter är uteslutna och det måste finnas en rimlig relation mellan forskningens syfte och de risker som en människa utsätts för. Den som deltar i ett forskningsprojekt måste, efter information, ha givit sitt skriftliga samtycke. Försökspersonen ska, när som helst kunna dra sig ur, och de resultat som forskningen leder till ska hen om hen så önskar få ta del av.

Forskning på barn, dementa, utvecklingsstörda och andra som inte själva kan ta ställning får inte ske. Vi menar också att försök med befruktade ägg eller foster endast undantagsvis får göras och då endast om andra forskningsmetoder saknas. En graviditet får aldrig påbörjas i forskningssyfte. Vi anser vidare att det ur etisk synvinkel är att föredra att man i möjligaste mån gör experiment med cellkulturer och bakterier istället för att använda försöksdjur. Grundforskning kan ses som ett uttryck för sökande efter sanning och kännedom om allt mer komplicerade sammanhang. Men innan vi omsätter nya forskningsrön i praktisk verksamhet måste vi noga tänka igenom vilka mål vi har, varför vi gör det och vilka följder detta kan få för framtiden.

In på livet – om genteknik

"Den nya genteknologin har också moraliska dimensioner. En sådan moralisk dimension hänger ihop med maktdimensionen och handlar om förslavandet, det yttersta förslavandet, där både djur och växter förlorar de sista resterna av sin integritet och övergår till att bli tillverkade föremål. Naturens under förvandlas till genteknologiska produkter."

Anna Christensen, professor i civilrätt

Ingen generation före vår har haft så ingående kunskaper om livets allra innersta som vi har. Ändå kommer våra kunskaper att vara bleka jämfört med dem, som kommande generationer kommer att ha. Vi kan konstatera att människoblivandet sker inför öppen ridå. Inför öppen ridå kommer, inom en snar framtid, också alla våra arvsanlag att kunna beskådas.

Redan kan forskarna styra och kontrollera livet, föra arvsanlag från en art till en annan, och på det sättet få bakterier att tillverka bland annat insulin och tillväxthormon. Man kan genetiskt "omprogrammera" får och getter så att de mjölkar olika slags medicinska nyttigheter, och grisar så att deras inre organ blir möjliga att transplantera till människor. Genterapi blir säkert inom några år en effektiv behandlingsform för en rad sjukdomar. Vördsnaden för livet är - vilket framgick tidigare i det här dokumentet - en viktig etisk hållning för Neuro. Men detta innebär inte att forskning kring livet, dess uppkomst och innersta funktion skulle vara oetisk. Tvärtom kan det vara så att ny kunskap om livet förstärker känslan av livets höghet och helighet. Respekten för livet kräver dock en kontinuerlig etisk prövning av den experimentella verksamheten som också måste vara öppen för granskning och möjlighet till påverkan från samhället.

Kunskaper om framtiden

Genetiken har möjlighet att fungera som en glaskula i vilken man kan skåda in i framtiden. Idag kan vi katalogisera de miljarder baspar som finns i människans arvsmassa, vilket öppnar oanade möjligheter att på molekylär nivå förstå hur många sjukdomar verkar. På det sättet kommer vi att få helt nya och effektivare behandlingsmöjligheter. Man kommer att kunna "skraddarsy" mediciner för vars och ens behov, ställa mycket säkra diagnoser etc. Sannolikt kommer man då också att upptäcka anlag för visst mänskligt beteende; hur ska man exempelvis hanterakunskapen- om en genetisk markör för olika avvikelser exempelvis alkoholism?

Vem ska ha tillgång till den mycket känsliga information som inom kort tid kommer att ligga i öppen dager? Här sätts sekretess och personlig integritet på prov. Neuro anser att detta måste begränsas genom lagstiftning. Endast den enskilde ska kunna efterfråga genetisk diagnostik som gäller honom själv. Vi menar att innan sådan diagnostik görs ska patienten noga informeras om vilka följderna kan bli och få hjälp med att bearbeta de resultat som undersökningen leder till. För att förhindra "genetisk utpressning" från arbetsgivare och försäkringsbolag ställer vi oss bakom Europarådets rekommendation att ingen får lämna ut den information som kommit fram vid en undersökning som företagits på den enskildes begäran.

Det som ytterligare komplicerar situationen är att resultaten inte alltid är precisa och därför är svårtolkade. Man kommer att få veta att det finns en förhöjd risk att drabbas av en viss åkomma, exempelvis högt blodtryck. Kanske får man en siffra på hur stor risken är. Detta är

ytterligare ett argument för att denna typ av undersökningar bör göras med stor restriktivitet och med ett uttalat syfte.

Så kallad genetisk rådgivning förekommer redan för föräldrar, som fått barn med en ärftlig sjukdom eller svår missbildning eller som vet med sig att de bär på anlag för genetiska sjukdomar. Denna verksamhet kommer inom några år att bli mer effektiv, och vi kan därför förvänta oss att den blir ännu mer efterfrågad. Vi menar att dessa utredningar får inte missbrukas.

Neuro:s uppfattning är att den genetiska diagnostiken intar en särställning inom den medicinska verksamheten: Undersökningsresultaten gäller inte bara den undersökte själv utan berör även hans eller hennes föräldrar, syskon och barn. Man kan dessutom få information som patienten inte efterfrågat - vad ska man göra med den?

Respekt för livets mångfald

Genteknikens möjligheter att styra livet ökar. Men i vilka banor kommer den att styras? Om gentekniken används som ett instrument för att förverkliga "det perfekta livet" är risken stor för att livet likriktas och att mångfalden går förlorad.

Vi menar att det är omöjligt att tala om bra och dåliga gener. Ty ett anlag som är till förfång för en individ kan vara värdefullt för arten i sin helhet. Det finns exempelvis en fördel med att vara anlagsbärare för "sickle-cell" -anemi - en medfödd blodsjukdom. Man är då motståndskraftig mot malaria. Alla människor har i vår genpool ett tiotal anlag för allvarliga, men mycket sällsynta ärftliga sjukdomar fastän vi är friska, så kallat recessiva anlag. Har vår partner något av dessa anlag är risken påtaglig att barnet föds med sjukdomen (risken är en på fyra). Att reducera dessa sjukdomsanlag skulle vara möjligt, men frågan är om det är önskvärt?

Neuro har en principiellt positiv inställning till genetisk forskning och till genetiken praktiskt tillämpad. Men vår uppfattning är att man klart måste redovisa forskningsresultaten och tydligt ange genteknikens mål.