

# Etisk betenkning om bioteknologi og assistert reproduksjon

Norges Kristelige Legeforening 2010

# Etisk betenkning om bioteknologi og assistert reproduksjon

**Av Norges Kristelige Legeforenings etikkutvalg**

## **Innhold**

1. Innledning	3
2. Menneskeverd ved livets begynnelse	4
3. Assistert reproduksjon	6
4. Preimplantasjonsdiagnostikk (PGD)	12
5. Stamceller	14
6. Kloning	16
7. Genterapi	18

# 1. Innledning

Denne utredningen er skrevet av etikkutvalget i Norges Kristelige Legeforening. Hensikten har vært å danne grunnlag for at foreningen formelt kan ta standpunkt i de etiske spørsmålene som har å gjøre med bioetikk og assistert befruktning. Konklusjonene i dette dokumentet vil derfor bli behandlet på foreningens generalforsamling i mars 2010. Dokumentet er i tillegg ment som en ressurs for enkeltpersoner som skal ta vanskelige valg og for foreninger og grupper som ønsker å sette seg inn i disse spørsmålene.

For at leserne skal kunne forstå de etiske problemstillingene, har vi tatt med det som er nødvendig av faktisk medisinsk kunnskap anno 2009. Den etiske vurderingen er ikke nøytral, men utgår fra klassisk kristen tradisjon. Argumentene er i all hovedsak allmenntetiske, ikke spesifikt religiøse, men de harmonerer med det kristne livssyn.

Det er to spørsmål man som lege alltid må stille ved behandling av pasienter: Virker behandlingen? Og: Er den trygg? Dette er medisinsk-faglige, ikke primært etiske, spørsmål. I vår diskusjon om etikken ved de forskjellige metodene forutsetter vi at svaret på disse to spørsmålene er ja.

Dokumentet foreligger også i en forenklet og forkortet versjon for den som ønsker en rask oversikt.

15. januar 2010

Torbjørn Folstad (leder)  
Assistentlege kir. Avd. Hamar

Carl Fredrik Knobloch  
Assistentlege kir. Avd. Narvik

Kristin Astrid Øystese  
Turnuslege Kristiansand

Morten Magelssen  
Assistentlege med. avd. Lovisenberg

Rikke Lise Steen Folstad  
Assistentlege Sanderud Sykehus

## 2. Menneskeverd ved livets begynnelse

### Befruktede eggs verdi

Det grunnleggende og avgjørende premisset for all diskusjon rundt bioteknologi og assistert reproduksjon må være hvilken verdi befruktede egg har. Innen kristen etikk ser man hvert menneske som skapt i Guds bilde, og følgelig med uendelig verdi. I det offentlige rom er det liten lydhørhet for argumentasjon med religiøs begrunnelse. Man kan imidlertid lande på samme konklusjon ved en rent rasjonell og logisk behandling av spørsmålet om befruktede eggs verdi. I det følgende vil vi derfor argumentere uten religiøse premisser. Konklusjonen blir den samme: at befruktede egg har fullt menneskeverd og må respekteres deretter.

Hva er et befruktet egg? Svaret moderne naturvitenskap gir, er at det er et individ av menneskearten, i sitt livs og utviklings tidligste fase. Idet eggcelle og sædcelle smelter sammen, blir det nye individet til. Da er hele den genetiske koden som styrer utviklingen til voksent individ på plass. Gitt de rette ytre betingelser vil det befruktede egget selv styre utviklingsprosessen, framveksten av organene, og den videre kroppsveksten.

Vi kan også se dette på en annen måte: Den voksne personen som leser disse ordene var tidligere en tenåring, før det et barn, enda tidligere et foster, et embryo, og lengst tilbake et befruktet egg. Det er altså en jevn, uavbrutt utvikling fra å være et befruktet egg til å bli et voksent menneske. Både liberale og restriktive i bioteknologidebatten er i hovedsak enige om dette.

Det biologiske faktum, som må være utgangspunktet for de etiske overveielserne, er derfor at det befruktede egget er et menneskeliv. Men har det derfor samme rett til liv som mer utviklede individer? Vi mener svaret er ja. Alle mennesker, uavhengig av egenskaper og utviklingstrinn, har del i menneskets verdighet. Når dette prinsippet formuleres slik, har det allmenn tilslutning i dagens Norge. For eksempel, i Helsedirektoratets veileder for begrenning av livsforlengende behandling hos døende kan vi lese at: "Menneskeverdet er knyttet til eksistens, ikke til funksjon eller egenskaper." Av dette prinsippet følger at det befruktede egget også har fullt menneskeverd og dermed krav på beskyttelse.

En analyse av alternativene til vårt syn vil vise hvorfor de er uholdbare. Konkurrerende etiske resonnementer om menneskeverd har det til felles at de deler menneskeheten i to. Noen har fullt menneskeverd, de øvrige har det ikke. For å rettferdiggjøre dette knyttes menneskeverdet til forskjellige egenskaper. Hvis man har visse egenskaper, har man også menneskeverd. De vanligste egenskapene som foreslås som kriterier er bevissthet, evnen til å knytte relasjoner til andre mennesker, og evnen til rasjonell tenkning og handling. Noen teorier legger vekt på fysiske egenskaper. Her kreves det at individet har nådd et visst utviklingstrinn der alle organene er dannet, der det kan oppleve smerte, eller der det kan klare seg selvstendig.

Problemet er at tildeling av menneskeverd etter egenskaper ikke naturlig leder

til en *todeling*. Blant mennesker er egenskaper høyst ulikt fordelt, og de forekommer i alle grader i et kontinuum. Enhver grense vil være helt vilkårlig. Det logiske er derfor *ikke* å velge ut en grense for hvor godt utviklet disse egenskapene må være før en har fullt menneskeverd. Å la menneskeverdet bestemmes av egenskaper leder snarere til en gradering av menneskeverdet, og en verdirangering av alle mennesker.

Det kan ikke være slik at vår verdi som mennesker varierer gjennom livet og mellom mennesker, og at behovene til de som befinner seg langt ned i hierarkiet må vike for behovene til de som er på toppen. Du er ikke mer verdifull nå enn da du var barn og tenåring. Om du i morgen kommer ut for en ulykke og pådrar deg en hjerneskade, synker ikke din verdi, og din rett til liv bør fortsatt ikke vike for andres behov. At egenskaper hos mennesker er ulikt utviklet skal ikke føre til gradering av individets verdi. Det eneste riktige må være at *alle* mennesker har menneskeverd; *fordi* de er mennesker.

### **Skråplansargumentet**

Skråplansargumenter blir hyppig benyttet og like hyppig kritisert, men vår nære historie forteller oss at skråplanet er reelt i saker som angår det tidlige menneskelivets rettsvern.

Abortloven av 1962 ga adgang til abort av medisinske grunner. Intensjonen var at denne regelen skulle praktiseres strengt, men lovteksten inneholdt ingen spesifiserte, strenge vilkår. Praksis ble derfor gradvis mer og mer liberal. Nemndene som vurderte om kriteriene var oppfylt i hvert enkelt tilfelle, ble anklaget for å praktisere regelverket ulikt, og denne urettferdige og dels tilfeldige forskjellsbehandlingen ble et viktig argument i debatten som ledet fram til fri abort i 1975-78.

Fortsatt er nemnder inne i bildet for å behandle abortsøknader mellom 12. og 16. svangerskapsuke, og fortsatt er det noe forskjell på nemndenes praksis. Dette har vært brukt som argument for å utvide grensen for fri abort til 16 uker.

I 1980 ble de første metodene for fosterdiagnostikk tillatt. Den mest utbredte er fostervannsprøve. Igjen kommer brekkstangsargumentasjonen: Fostervannsprøve er tillatt på mødre over 38 år for å finne fostre med kromosomavvik (som Down syndrom), for å sortere disse vekk. Hvorfor skal vi så ikke ta i bruk nye og mer effektive metoder? Ved kombinasjonen av ultralyd og blodprøvemarkører kan man finne og fjerne hele 98,5 % av fostrene med Down syndrom.

Historien lærer oss at den etikken som ligger skjult i enhver ny lov senere vil være grunnlaget for den etiske debatten om nye lover. Idet samfunnet åpner døra på gløtt har vi sannsynligvis tapt. Det har vist seg vanskelig for politikere å stå i mot brekkstangsargumentasjon og anklager om dobbeltmoral: Vi har sagt A, og må nå si B. Slik er livet på skråplanet.

## **Uthuling av funksjonshemmedes menneskeverd**

I Regjeringens høringsnotat for gjeldende bioteknologilov het det at "Regjeringen vil (...) hindre at foreldre som er bærere av en alvorlig arvelig sykdom, overfører denne til sine barn." Ved preimplantasjonsdiagnostikk er nettopp dette formålet; å identifisere befruktete egg, det vil si mennesker i livets første fase, med arvelige sykdommer, og sortere dem ut. Samfunnet forteller med dette at slike individer er uønsket. De i vårt samfunn som lider av disse sykdommene, eller av andre grunner er funksjonshemmet, kan vanskelig se dette som annet enn en devaluering av sin egen verdi som mennesker.

## **Befruktede eggs rett til liv må vernes i lovverket**

Vi har argumentert for at befruktete egg og embryoer har fullt menneskeverd. Å ødelegge et slikt tidlig menneskeliv eller bruke det primært som et middel for andre, er etisk galt.

Skal slike handlinger dermed være ulovlige? At en handling er etisk gal betyr jo ikke nødvendigvis at den skal forbys gjennom lovverket. Hovedformålet med samfunnets lover er imidlertid å beskytte individer mot overgrep og verne om deres rettigheter. Aller viktigst er dette for de av oss som ikke kan kjempe for seg selv. Retten til liv er den mest fundamentale rettigheten og forutsetningen for alle menneskets øvrige rettigheter. Derfor bør befruktete eggs rett til liv også vernes gjennom lovverket.

## **3. Assistert reproduksjon**

Assistert reproduksjon er medisinsens og teknologiens svar på den lidelsen som ufrivillig barnløshet påfører en del par. Noen av teknikkene som brukes for å få dette til er etisk uproblematisk, andre ikke. Dette er tema for de neste kapitlene. Før man går inn på detaljene, er det imidlertid berettiget å spørre seg om assistert reproduksjon i seg selv er etisk forsvarlig. Skapelsen av nye mennesker er noe av det vi betrakter med størst andakt og respekt. Er assistert reproduksjon en inngripen i det som er forbeholdt Gud?

Årsakene til barnløshet kan være mange, enten det dreier seg om ulike former for infertilitet, homofilt samliv, eller det at man mangler en partner. Infertilitet kan defineres som en persons manglende mulighet til å bidra til befruktning. Partnerne i et homofilt forhold kan altså godt være infertile, men det er ikke årsaken til deres barnløshet. Ønsket om barn er felles for alle uavhengig av årsaken til barnløshet, og det er utgangspunktet til alle som ønsker assistert reproduksjon.

Ut fra et medisinsk perspektiv er det flere måter å se dette på. Medisinsk behandling generelt er i høyeste grad inngripen i det skapte med bruk av all moderne teknologi som er tilgjengelig. I all medisin har man imidlertid et uttalt krav om at behandlingen må være gjenopprettende, det vil si at den reparerer ødelagte strukturer, hjelper kroppen i å bekjempe skadelige

inntrengere, eller opprettholder funksjoner på et naturlig nivå. Medisinen har tradisjonelt vært skeptisk til behandling som skal forbedre mennesket utover normalen. Som eksempel kan man nevne doping i idretten, eller potensfremmere til menn uten potensproblemer. Videre har tanker om ulike former for avl og seleksjon av mennesker hatt enormt skadelige konsekvenser. Det er i medisinen innbakt en forestilling om det naturlige og friske menneske, og det er medisinen oppgave å hjelpe folk til en slik tilstand i den grad det er mulig.

Men en ny holdning er i emning, der ingen oppfatninger om hva som er naturlig lenger setter begrensninger for menneskets arvemateriale og egenskaper. Man betrakter mennesket som en pakke med tilfeldige byggeklosser. Produsenten har ikke ment at man skal bygge noe spesielt med klossene, man står fri til å komponere det man vil. Det blir om å gjøre å få mest mulig ut av klossene, og det er ingen regler.

Dette gir hovedsaklig to måter å tenke om assistert reproduksjon på:

1. *Naturlig/unaturlig.* Blant heterofile par er graviditet den naturlige konsekvensen av samleie. Hos de parene hvor dette ikke skjer, kan man som oftest påvise en eller annen skade, sykdomsprosess eller misdannelse som hindrer befruktning hos enten mannen eller kvinnen. Assistert reproduksjon betraktes som medisinsk hjelp for å bøte på dette og gjenopprette naturlig fruktbarhet. Det forbeholdes således heterofile par.
2. *Ønsket om barn* er et legitimt ønske for alle, da det å ha barn kan være et gode. De som av ulike grunner ikke kan få barn naturlig, kan søke hjelp for dette. Lovverket må tillate de metodene som vurderes medisinsk forsvarlige.

I Norge har assistert reproduksjon inntil nylig vært forbeholdt heterofile par, men fra 2008 er det tillatt med inseminasjon av lesbiske kvinner i stabile, ekteskapsliknende forhold. Homofile par og enslige har ikke tilbud om assistert reproduksjon. Dermed ligger norsk politikk midt mellom de to måtene man kan tenke prinsipielt om dette på, noe som kunne tilsi at det vil foreslås ytterligere endringer i årene som kommer. I flere andre land er ikke skillet mellom naturlig og unaturlig lenger betont, og man har svært liberale lover for assistert reproduksjon i tråd med trenden om likestilling av alle former for samliv.

I denne utredningen ønsker vi ikke å gå nærmere inn på hvem som skal ha tilbud om assistert reproduksjon. Tanken om naturlig og unaturlig ligger nok for mange kristne nærmest, men dette er et svært komplisert tema som involverer alle etiske spørsmål om samliv og seksualitet, blant annet prevensjon. Det går utover målsettingen til denne utredningen å gjøre rede for det. Vi tar utgangspunkt i at assistert reproduksjon er et ønske i befolkningen og at det er et tilbud ved mange norske sykehus. Det vesentlige i vår sammenheng er at de metodene som brukes i seg selv er etisk forsvarlige.

Hvorvidt kostnadene ved behandlingen skal dekkes av det offentlige er et annet spørsmål som vi heller ikke går inn på, selv om dette er nært knyttet opp til hvorvidt man behandler barnløshet som en sykdom eller ikke.

### **IVF ("in vitro-fertilisering")**

IVF er befruktning av en eggcelle med sæd i et prøverør. IVF er aktuelt for par som av ulike grunner ikke får barn på naturlig måte.

Den første fødselen etter IVF var i England i 1978, i Norge i 1983. Metoden har etter hvert blitt svært vanlig, og med relativt gode resultater da ca. 30 % av implanterte befruktede egg resulterer i et barn.

Befruktning av en eggcelle i et prøverør gir ikke alltid opphav til et levedyktig befruktet egg. Derfor pleier man å sikre seg ved å hente ut flere egg fra kvinnen. Hos kvinner modnes normalt ett egg per måned. IVF-behandling starter derfor med hormonstimulering slik at flere egg modnes på én gang. Medikamentene som brukes til hormonstimulering kan forårsake *ovarialt hyperstimuleringsyndrom*, som forekommer i opptil 3-8% av behandlingssyklusene. Dette er en potensielt livstruende tilstand, men behandles oftest trygt med enkle midler. Andre bivirkninger er sjeldne. De modnede eggene kan tas ut fra eggstokkene ved hjelp av et mindre inngrep via skjeden, skjønt prosedyren med egghøsting er ikke helt risikofri da man kan få blødning eller skade på tarm eller blære. Alle eggene som er hentet ut, ca. ti stykker, befruktes med sæd fra mannen i et prøverør. De befruktede eggene følges i noen få dager. De bedømmes så visuelt i et mikroskop, og de befruktede eggene som ikke framstår levedyktige sorteres bort. Ett eller to av de levedyktige settes inn i kvinnens livmor i håp om at det fester seg og vokser.

Etter en slik runde er det altså en del befruktede egg igjen. Disse fryses ned slik at man kan forsøke igjen flere ganger uten å måtte gå gjennom en ny egghøstingsrunde. Medisinsk sett er det hormonstimulering og egghøsting som innebærer risiko for kvinnens helse. For at risiko skal stå i rimelig samsvar med sjansen for å lykkes, er det naturlig at man forsøker å hente ut så mange egg som mulig når man først har gått gjennom den risikable delen av behandlingen.

#### *Etisk vurdering:*

IVF er en metode som har blitt utviklet gjennom prøving og feiling med utallige befruktede egg. Utvikling av metoden har altså medført destruksjon av befruktede egg med menneskeverd i stor skala. Er det da etisk forsvarlig i det hele tatt å benytte seg av en metode med en slik forhistorie? Vi har landet på at kunnskap er kunnskap uansett hvordan den er kommet til. De menneskespirene som er brukt i forskningen er borte, men hvis den kunnskapen man har fått kan brukes til noe positivt, var det ikke helt forgjeves.

Derimot vil det være avgjørende for vår etiske vurdering hvorvidt metoden slik den praktiseres i dag medfører ytterligere destruksjon av befruktede egg. Problemet her er at man høster ut så mange egg som mulig og befrukter dem alle, slik at man får et overskudd av befruktede egg som kan fryses ned.

Etikkutvalgets vurdering er at IVF som sådan er akseptabelt, men at man ikke må kaste befruktede egg. Dette betyr at man enten bare må befrukte så mange egg som man vil implantere, eller ha en *intensjon* om å sette inn også de nedfrosne befruktede eggene på et senere tidspunkt.

### **ICSI ("intracytoplasmic sperm injection")**

Denne metoden brukes når sædkvaliteten til mannen er svært dårlig, og befruktning ikke vil finne sted når man blander eggceller og sædceller. Som oftest kan man likevel i mikroskopet plukke ut en levedyktig sædcelle fra en sædprøve. Metoden går ut på å sette denne sædcellen inn i eggcellen manuelt med en nål. Dermed tar man full kontroll over selve befruktningen av egget. Forøvrig er metoden nokså lik vanlig IVF når det gjelder egghøsting, implantering og nedfrysning av overtallig befruktede egg.

#### *Etisk vurdering:*

Vi mener at utplukkingen av en enkelt sædcelle og befruktning av egget med denne ikke byr på noen ytterligere etiske utfordringer sammenliknet med ordinær IVF. De samme kravene om at man ikke må kaste befruktede egg, gjelder også her.

### **GIFT ("gamete intra fallopian transfer")**

GIFT er en metode for assistert reproduksjon som brukes ved dårlig sædkvalitet eller hos par uten kjent årsak til infertiliteten. Noen par vil også velge denne metoden av etiske hensyn fordi selve befruktningen skjer inne i kvinnens kropp.

Kvinnen må gå gjennom en runde med hormonstimulering som ved IVF. Deretter blir eggene høstet, blandet med sæd og plassert tilbake i en av kvinnens eggledere. Dette må skje operativt med laparoskopi (kikkhullsoperasjon). Befruktningen skjer i egglederne der den fra naturens side foregår, og resten av svangeskapet forløper som vanlig, men med høyere forekomst av flerlinger. Suksessraten rapporteres å være omkring 25-30%, men tallene er usikre. Svært få klinikker tilbyr denne behandlingen og svært få par etterspør den fordi man ved IVF kan oppnå liknende resultater med mindre invasive metoder, siden de befruktede eggene da plasseres i livmoren via skjeden.

#### *Etisk vurdering:*

GIFT er en metode for å bringe eggceller og sædceller sammen der de naturlig møtes, i egglederne. Det er ingen etiske problemstillinger knyttet til denne behandlingen utover det som måtte gjelde for assistert reproduksjon generelt.

### **Nedfrysning av kjønnsceller og befruktede egg**

Nedfrysning av kjønnsceller gjøres ved kreftsykdommer der behandlingen vil skade disse cellene. Slik har den kreftrammede mulighet til å få genetisk egne barn ved IVF senere. Nedfrysning av eggceller kan også gjøres i forbindelse med vanlig IVF, for at kvinnen skal slippe flere sykluser med plagsom og farlig eggthenting.

*Etisk vurdering:*

Siden kjønnscellene ikke er selvstendige individer, regner vi nedfrysning av disse som etisk uproblematisk. Nedfrysning av ubefruktede eggceller i forbindelse med IVF vil kunne fjerne problemet med overtallige befruktede egg. Da kan man sørge for å befrukte bare det antall egg man trenger. Hvis man skulle ønske nye runder med IVF senere, kan nye eggceller tines opp og befruktes.

Nedfrysning av befruktede egg, derimot, reiser vektige innvendinger, også gitt at selve nedfrysningen er en trygg prosess som ikke skader embryoet. Foreldrene kan ha en god *intensjon* om å tine opp og benytte de befruktede eggene senere. Men embryo som fryses ned går like fullt en uvis fremtid i møte, og vi vet at mange av disse ender opp med å bli destruert - enten fordi de ikke trengs til IVF, eller som ledd i embryo- og stamcelleforskning.

### **Donasjon av kjønnsceller**

Noen ganger er donasjon av kjønnsceller nødvendig som ledd i en IVF-prosess, for eksempel ved dårlig sædkvalitet. Slik donasjon gjøres iblant også for å unngå å overføre genetisk sykdom.

*Etisk vurdering:*

Vi ser positivt på at folks drøm om å få egne barn slik kan oppfylles. Men donasjon av kjønnsceller gjør foreldreforholdene kompliserte: Et barn født etter eggdonasjon har for eksempel én genetisk mor, én gestasjonell mor (som føder barnet), og én genetisk far. Dermed har det på et vis tre foreldre. Flere har uttrykt skepsis til dette. Noen mener at slik praksis skader barns rettigheter, fordi barn har en naturgitt rett til å bli født som barn av sine gifte, genetiske foreldre. Videre kan donasjonen skade barnets identitetsfølelse. Noen ser donoren som en inntrenger som bryter båndet mellom de relasjonelle og forplantningsmessige sidene ved ekteskapet. Dermed blir barnet et produkt, en vare, selv om foreldrene gir det sin oppriktige kjærlighet.

Et tilleggsargument for restriksjoner på en slik praksis er følgende: Ved assistert befruktning lages et nytt individ. Det er vi mennesker som under kontrollerte betingelser lager barnet. Dermed har vi et spesielt ansvar for å gi dette barnet optimale betingelser for liv og oppvekst. Noen vil mene at utsikten til kompliserte foreldreforhold gjør at kjønnselledonasjon derfor ikke bør benyttes.

Videre hevder noen at siden barnet ikke fullt ut er parets eget, genetisk sett, så kan metoden lignes med adopsjon. Og så lenge så mange allerede fødte barn trenger å bli adoptert bør samfunnet ikke tilby denne metoden. Til dette kan man innvende at det ved adopsjon allerede er etablert en relasjon mellom barnet og moren og evt. faren. Ved donasjon av kjønnsceller blir ingen relasjon brutt selv om barnet har genetisk materiale fra et annet menneske enn foreldrene.

Etikkgruppa har under tvil kommet frem til at disse innvendingene mot donasjon av kjønnsceller ikke er tilstrekkelig tungtveiende. Donasjon av

kjønnsceller synes å være etisk akseptabelt ved infertilitet hos den ene parten, eller for å unngå å overføre genetisk sykdom.

Sæddonasjon er blant annet aktuelt for lesbiske par som ønsker seg barn. Vi har i vår uttalelse valgt å ikke ta stilling til denne bruken av kjønnscelledonasjon.

### **Bruk av surrogatmor**

Dette innebærer at et befruktet egg produsert ved IVF settes inn i surrogatmorens livmor.

#### *Etisk vurdering:*

Surrogatmoren bærer barnet fram som en tjeneste for barnets foreldre, eller ut fra kommersielle motiver. I det siste tilfellet er det ikke noen tvil om at barnet har blitt en vare, og ikke bare i symbolsk forstand. Noen mener at en surrogatmor uvegerlig blir en "inkubator", og utgjør en fornærmelse mot moderskap som sådan.

Etikkgruppa avviser bruk av surrogatmor. Det er god grunn til å tro at barnet knytter seg til det mennesket hvis livmor det tilbringer sine første måneder i, og vi mener det er galt å la et barn gå gjennom en slik tilknytning med den plan å bryte den. Ved IVF er det vi som skaper et nytt individ, og vi plikter derfor å sørge for at vilkårene for barnets første levetid er optimale. Videre er det faktum at mange fødte barn trenger å bli adoptert, og det er derfor i vårt samfunn ikke nødvendig å benytte surrogatmor for å få oppfylt et ønske om å bli foreldre.

### **Kjønnsbestemmelse**

Moderne bioteknologi gjør det mulig å velge barnets kjønn. Det er flere metoder som kan benyttes. Det mest avanserte er å undersøke sædceller for å se om de er bærer av X- eller Y-kromosom, og deretter utføre ICSI, altså å sette sædcellen med det ønskede kjønnskromosom direkte inn i eggcellen. En annen metode for å velge kjønn er at man ved ordinær IVF undersøker et ferdig befruktet eggs kjønnskromosomer før det settes inn i livmoren. De øvrige befruktete eggene blir da kastet eller nedfrosset jevnført IVF-metoden generelt. Fostervannsdagnostikk gir også mulighet for å undersøke om et foster er gutt eller jente; et uønsket foster kan så fjernes ved abort.

I flere land kan man kjøpe hjelp til å få barn av ønsket kjønn. I Norge er det kun tillatt å velge kjønn på barnet dersom det er mistanke om kjønnsbundet alvorlig sykdom. Dette gjøres i så fall ved preimplantasjonsdiagnostikk (se under).

#### *Etisk vurdering:*

Vi mener det er gode grunner for å ikke åpne for valg av barnets kjønn. Muligheten for å velge kjønn bringer med seg en fare for at barnet ønskes på grunn av dets kjønn og ikke i egenskap av å være menneske/barn i seg selv. Foreldrenes ønsker settes foran barnets egenverdi. Det vil kunne være en belastning for barnet å vite at det er valgt på grunn av sitt kjønn.

Muligheten for å velge barnets kjønn betyr at foreldrene kan bestemme en i utgangspunktet nøytral egenskap ved barnet. Det er en stor etisk forskjell på å selektere bort kjønnceller som bringer med seg alvorlig arvelig sykdom, og det å selektere positive egenskaper som for eksempel kjønn. Ved å åpne for kjønnsbestemmelse senkes dermed terskelen for å ønske andre egenskaper ved barnet, som utseende, høyde, intelligens etc. En slik utvikling bringer oss nærmere designerbabyer, et uønsket scenario.

Etter vårt syn kan en utsortering forsvares gitt at den utføres på kjønncellestadiet, før et nytt individ er blitt til ved befruktning, og gitt at hensikten er å unngå alvorlig kjønnsbundet sykdom.

## 4. Preimplantasjonsdiagnostikk (PGD)

Preimplantasjonsdiagnostikk innebærer å undersøke et befruktet egg før det settes inn i livmoren. Man må altså bruke IVF for å kunne benytte seg av PGD. Når det befruktete egget har nådd fire- til åtte-celler-stadiet, fjernes noen celler hvor genmaterialet undersøkes. Dersom cellen har en uønsket genkombinasjon blir egget kastet eller brukt til forskning. Av de befruktete eggene som har den ønskede genkombinasjonen, settes ett til to inn i livmoren. Overtallige befruktete egg fryses ned slik at paret/kvinnen senere kan få flere friske barn. De kan også brukes til forskning.

PGD kan brukes for at det ikke skal fødes barn med en arvelig sykdom som foreldrene er genetiske bærere av. I tillegg kan metoden brukes for å få friske barn som kan være donorer for syke søsken (PGD med vevstyping, se under).

### *Etisk vurdering:*

I Helse- og omsorgsdepartementet høringsbrev til ny bioteknologilov i 2006 het det: "Departementet er (...) av den oppfatning at dersom PGD kan utelukke alvorlig, arvelig sykdom når det er stor fare for at et par kan få et alvorlig sykt barn, vil det være etisk akseptabelt." Når man legger til grunn at befruktete egg har fullt menneskeverd, er det ikke alvorlig, arvelig sykdom som blir "utelukket" ved PGD, men *mennesker* med alvorlig, arvelig sykdom.

Begrepet "alvorlig, arvelig sykdom" er i seg selv problematisk. Det er det samme begrepet som brukes i abortloven, og det er tydelig at man ønsket å se lovene i sammenheng. Begrepet åpner for svært mye skjønn, og dermed også for en gradvis utglidning i tolkningen av det. Hvem har myndighet til å bestemme hvilke individer som er så alvorlig syke at livet deres ikke ville være verdt å leve? Ingen kan med sikkerhet forutse hvordan et menneske vil oppleve sin livskvalitet. Dagens samfunn bærer preg av at sykdom, død og lidelse oftere og oftere betraktes som noe fremmed. Det er nærliggende å tro at jo bedre vi har det, og jo likere vi er, jo mindre avvik aksepteres. Grensen mellom normal og syk blir mindre klar, og vi vil få stadig mer "instrumentalisering og seleksjon", som departementet i utgangspunktet ønsker å unngå. Slik utglidning er ikke bare mulig, men allerede iferd med å skje i andre land: I Storbritannia blir det ikke sjelden utført senaborter på

grunn av banale defekter, slik som klumpfot. For å hindre en slik utglidning i Norge er det tvingende nødvendig å presisere hva som ligger i begrepet "alvorlig sykdom". Man skal gjøre alt man kan for å fjerne sykdom og lidelse. Men dette må aldri innebære å fjerne de syke eller lidende.

Det er mange grunner til å være kritisk til innføringen av PGD, men vi mener imidlertid at PGD innenfor svært snevre og tydelige rammer kanskje kan forsvares etisk. Utgangspunktet er at samme etiske retningslinjer som gjelder for fødte individer også skal gjelde for ufødte. Når befruktning har skjedd, foreligger et nytt individ. Alt som skal til for å styre utviklingen til et voksent menneske er på plass. Om befruktningen skjer i eller utenfor livmoren har så langt ingen betydning. Et nytt individ er skapt. Én forskjell er det imidlertid: Dersom befruktningen har skjedd kunstig, er individet avhengig av å bli plassert i en livmor for at det skal overleve og videreutvikle seg. Dette innebærer en aktiv handling som ikke er nødvendig når befruktningen har skjedd på naturlig måte. Når det gjelder fødte individer tar man aktiv behandling som en selvfølge når de er avhengige av det for å overleve eller hindre alvorlig redusert livskvalitet. Det eneste unntaket fra dette er når den syke personen har kort levetid igjen og videre behandling kun vil bidra til å forlenge en lidelsesfull dødsprosess. Er det så en plikt å sette tilbake i livmoren et befruktet egg som er bærer av en alvorlig arvelig sykdom som innebærer svært korte leveutsikter og mye smerte? Vi mener at PGD kan være akseptabelt dersom det ligger til grunn tilsvarende strenge kriterier: *Alvorlig sykdom som vil medføre tidlig død (i løpet av svangerskapet eller kort tid etter), med tillegg av stor lidelse som ikke lar seg lindre adekvat.* Lignende kriterier var også ønsket av et mindretall i Bioteknologinemnda.

Det er viktig å påpeke at det i fremtiden kan finnes alternative muligheter for par som er bærere av gener for alvorlig sykdom og som ønsker seg friske barn. Genetisk undersøkelse av sæd- og eggceller vil være mindre etisk problematisk, da det ikke vil dreie seg om bortvelgelse av individer. Dette er foreløpig en metode under utvikling, men vi mener at Norge heller bør satse på forskning for utvikling av slike teknikker. Når det gjelder sykdommer med kjønnsbundet arvegang, vil bruk av donorsæd eller -eggcelle eliminere risikoen for at barnet får sykdommen.

### **Preimplantasjonsdiagnostikk med vevstyping**

PGD med vevstyping brukes når man ønsker å lage et individ som har samme vevstype som et sykt søsken, slik at man kan bruke vev fra det nye individet til å behandle det syke søskenet. Teknikken brukes i dag for å skaffe til veie beinmarg med en vevstype det syke søskenet vil tolerere uten å avstøte. Slik teknikk innebærer to genetiske tester av de befruktete eggene. Først skal man utelukke de eggene som har den alvorlige sykdommen, dernest skal man velge ut de befruktete eggene som har samme vevstype som det syke søskenet. Når man stiller flere kriterier for å akseptere et befruktet egg, må man befrukte flere egg for å ha en rimelig sannsynlighet for å finne et individ som fyller kriteriene. PGD med vevstyping er derfor en prosess der det framstilles et stort antall overflødige befruktete egg.

*Etisk vurdering:*

Samme alvorlige innvending som vi har anført flere ganger tidligere gjør seg gjeldende også her: Befruktede egg har fullt menneskeverd. Vi kan derfor ikke akseptere en metode som innebærer at tallrike befruktede egg blir produsert, for så å destrueres. I tillegg vil vi understreke at man ennå ikke har full oversikt over hvilke konsekvenser det får for embryoet når én celle blir fjernet for diagnostisering. Metoden må betraktes som eksperimentell. Et flertall i Bioteknologinemnda frarådet at PGD med vevstyping ble tillatt.

Vi mener at PGD med vevstyping skaper problematiske forventninger til barnet som blir skapt. Hvilke forventninger fra foreldrene må barnet vokse opp med? Kan vi se bort fra barnets rett til selvbestemmelse? Hva gjør det med et barn å vite at det ble skapt med et formål, og ikke kun som ønsket og elsket i seg selv?

## 5. Stamceller

### Hva er stamceller, og hvorfor forske på dem?

Cellene i kroppen vår dør og fornyes kontinuerlig. Enkelte spesialiserte celler har en svært begrenset mulighet for nydannelse. Dette gjelder for eksempel muskel- og nerveceller. Nye celler kan imidlertid utvikles fra såkalte stamceller. Disse fungerer som opphavsceller til de mer spesialiserte cellypene. Noen stamceller kan gi opphav til alle typer vev i kroppen. Disse kalles pluripotente stamceller. Andre stamceller vil bare kunne gi opphav til et begrenset antall type vev. Disse kalles multipotente stamceller.

Siden stamceller er opphavsceller til alle cellene i kroppen vår, er det trolig mulig å bruke dem til å dyrke fram alle typer celler, vev og organer. Dersom forskningen på dette lykkes, kan vi se for oss nær sagt uendelige terapimuligheter, siden svært mange sykdommer skyldes at en bestemt type celler er skadet eller ikke fungerer som de skal. Det vil kanskje kunne bli mulig å erstatte nerveceller ved ulike nevrologiske sykdommer som slag, demens og MS, hjertemuskelceller ved infarkter, insulinproduserende celler ved diabetes, og så videre. Et annet bruksområde er uttesting av nye legemidler. Dersom stamcellene ikke tåler å bli eksponert for medikamentet, vet vi at det ikke kan brukes i medisinsk praksis. Dette vil kunne redusere behovet for legemiddelutprøving på dyr.

### Kilder til stamceller

*Embryonale stamceller* fra blastocyst: I fosterutviklingen dannes blastocysten ca. dag fem etter befruktning. Den består av en indre cellemasse (embryoblast), en ytre vegg (trofoblast), og et væskefylt hulrom (blastocoele). Embryoblasten består av pluripotente stamceller og vil kunne utvikles til et barn dersom et svangerskap fullføres. Trofoblasten vil sammen med mors endometrie-celler danne morkaken. Man kan høste embryonale stamceller fra blastocysten. Etter dette går den til grunne og kan ikke lenger utvikles til et voksent individ.

*Aborterte fostre:* Pluripotente stamceller kan også høstes fra et foster. Da er det kun noen få steder man finner pluripotente stamceller. Disse stamcellene er vanskeligere å arbeide med uten at man vet grunnen til det. Det forskes derfor lite på stamceller fra aborterte fostre i verden i dag. I Norge er det ikke forbudt å høste stamceller fra aborterte fostre, men dette gjøres så vidt vi vet ikke i praksis.

*Teratocarcinomer* er maligne svulster som utgår fra pluripotente stamceller. Noen forskere forsøker å rense pluripotente stamceller fra slike svulster. At disse så skal brukes i terapi vil antakelig medføre en høy risiko for ny malignitet.

*Navlestrengblod:* I navlestrengblod finnes multipotente stamceller. Ved å lagre et nyfødt barns stamceller fra navlestrengblodet har barnet reserveceller frosset ned, som eventuelt kan brukes ved senere sykdom. Dette vil være et alternativ til stamceller høstet fra fødte individer. Det er opprettet egne navlestrengblodbanker.

*Adulte stamceller* fra fødte individer: Vi har alle multipotente stamceller. Disse kalles også adulte stamceller. De blir brukt både i medisinsk forskning og behandling. De adulte stamcellene i benmargen er de en kjenner best. Disse produserer hvite og røde blodlegemer samt blodplater. Ved benmargskreft er en av behandlingsformene å høste stamceller fra benmarg, bestråle benmargen så alle cellene der dør, og deretter tilbakeføre stamceller som så kan fortsette å produsere friske blodceller.

Det er to viktige forutsetninger for at stamcelleterapi skal bli vellykket. Det ene er å ha stamceller med mulighet til å utvikle seg til det vevet man ønsker å erstatte. Det andre er at dette vevet bør være så likt pasientens som mulig (vevsforlikelig), aller helst identisk. Når man henter stamceller fra overtallig befruktete egg, aborterte fostre eller teratocarcinomer, vil man finne pluripotente stamceller, men disse vil gi vev som ikke vil være vevsforlikelig med pasienten. På den annen side vil man ved å hente stamceller fra pasienten selv ikke nødvendigvis kunne dyrke fram det vevet man er interessert i. Det forskes derfor mye for å kunne tilbakeføre vanlige kroppsceller til stamceller (despesialisere) for så å utvikle dem til et helt annet vev. Det er fortsatt mye som gjenstår før dette kan brukes som behandling. På grunn av disse praktiske problemene framstår terapeutisk kloning som et attraktivt alternativ for mange forskere (se neste kapittel).

#### *Etisk vurdering:*

Behandling med stamceller blir sannsynligvis en fantastisk hjelp for mange syke og lidende i fremtiden. Denne utviklingen bør vi støtte, men det er viktig at stamcellene er skaffet til veie på en etisk akseptabel måte. Hvilke måter å frambringe stamceller på er så etisk akseptable? For å få tak i de mest potente, embryonale stamcellene, må man ha blastocyster. Disse kan frembringes enten ved standard IVF eller kjerneoverføring. I det stamcellene høstes går blastocysten til grunne. Med den nye bioteknologiloven åpnet myndighetene for forskning på befruktete egg som er til overs fra IVF-prosedyrer, på nærmere spesifiserte vilkår. Dersom slik forskning leder til en eller annen form for behandling, må vi anta at også selve behandlingen vil bli tillatt. Etisk

sett er det etter vårt skjønn ingen avgjørende forskjell på om de embryonale stamcellene går til forskning eller terapi.

Det etiske problemet handler ikke egentlig om forskning på embryonale stamceller, men om *hvorvidt det er etisk forsvarlig å avlive embryoer (befruktede egg)* for å kunne forske på dem. Hvis det fantes en etisk akseptabel måte å framskaffe embryonale stamceller til forskning på, ville slik forskning kunne støttes helhjertet av alle – den ville ikke være omstridt. Til innvendingen om at det må være bedre å forske på de overtallige eggene enn å kaste dem, kan man svare at også dagens praksis med teknikker som medfører produksjon av "overtallige" egg er etisk høyst problematisk. Noen vil hevde at med et slikt utgangspunkt vil det ikke være mulig å bruke IVF-teknikk overhodet. Dette medfører ikke riktighet. Det finnes klinikker som tilbyr IVF uten å skape overtallige befruktete egg (slik som St. David's Hospital, Austin, Texas) og med akseptable suksessrater. Å tillate forskning på befruktete egg fordi det er uunngåelig å skape "overtallige" befruktete egg, er dermed også medisinsk et svært svakt argument.

Det hevdes at forskning på embryonale stamceller har lysende utsikter. Kunnskapen og metodene forskningen vil frambringe, vil i fremtiden kanskje kunne lindre og kurere mange svært alvorlige sykdommer. Dette er slett ikke utenkelig. Men poenget er at vi ikke kan benytte dette nytteetiske argumentet før sakens kjerne er avgjort: Hvis destruksjon av befruktete egg er og blir en uetisk handling, slik vi har argumentert for tidligere, hjelper det ikke at denne ugjerningen potensielt har gode konsekvenser på lang sikt. Pliktetikken må komme før den rene nytteetikken. Hensikten helliger ikke middelet. Hva så med stamceller fra aborterte fostre? Det aktuelle er da å bruke fostre fra provoserte aborter, da spontanaborter sjelden skjer på sykehus. Vi tror det er stor fare for at mange vil se noe positivt i provoserte aborter dersom en anbefaler bruk av disse fostrene i forskning. Denne bruken vil dermed kunne være et argument som gjør det lettere å velge abort som utvei på et uønsket svangerskap. En slik utvikling vil vi ikke være med på å støtte, og vi mener derfor at lovverket bør endres slik at det eksplisitt blir forbudt å bruke stamceller fra aborterte fostre.

Forskning på teratocarcinomer er i seg selv etisk uproblematisk. Bruken av celler herfra vil også være greit så lenge risikoen for malignitet er minimal, men dette er mer et spørsmål om tryggheten ved behandlingen og ikke egentlig en etisk problemstilling.

Bruk av stamceller fra navlestrengsblod eller voksne individer er etisk helt uproblematisk, og vi mener forskning og senere behandling med stamceller må ha dette som utgangspunkt.

## **6. Kloning**

Kloning betyr å lage en identisk kopi. Man kan klonere gener, celler, planter, dyr og mennesker. Det er teoretisk to metoder å klonere pattedyr på slik at man får to genetisk identiske individer:

1. *Embryonal splitting* gir eneggede tvillinger. Man kan på en kunstig måte gjøre det naturen også gjør, nemlig å få en befruktet eggcelle til å utvikle seg til to individer.
2. Ved *kjerneoverføring* starter man med en ubefruktet eggcelle. Man fjerner så cellekjernen fra eggcellen. Deretter erstatter man eggcellekjernen med en cellekerne fra en somatisk celle. Man får da dannet en blastocyst med samme genetiske innhold som den somatiske cellen.

Blastocysten som dannes ved kjerneoverføring kan brukes på to ulike måter:

1. Ved *reproduktiv kloning* settes blastocysten inn i en kvinnes livmor. Dersom svangerskapet fullføres blir resultatet en baby som er genetisk identisk med donor av den somatiske cellen.
2. Ved *terapeutisk kloning* vil den nydannede blastocysten etter kjerneoverføringen ikke settes inn i en livmor. En vil derimot høste embryonale stamceller fra blastocysten. Dersom man i fremtiden får virksomme behandlinger med stamceller, vil det bli et sterkt ønske om å kunne utføre terapeutisk kloning. Stamcellene som da høstes kan brukes til å lage nytt vev og kanskje nye organer. Celler/vev/organer som dannes ved terapeutisk kloning vil være genetisk identiske og dermed forlidelige med donoren av den somatiske cellen. Dette gjør at man ved slik behandling ikke trenger å dempe immunsystemet med medikamenter, noe som ellers er en stor ulempe for pasienten.

#### *Etisk vurdering:*

Ved reproduktiv kloning er formålet å skape et nytt menneske. Prosedyren vil likne på IVF og ICSI, skjønt den er mer komplisert teknisk. De samme etiske problemstillinger vil gjelde her som ved IVF. Den store forskjellen er at man her har full kontroll over hvilke gener det nye individet skal ha. Såfremt metoden er trygg, og det ikke skapes overtallige befruktede egg som destrueres, vil eventuelle etiske problemstillinger dreie seg om hvorvidt det er riktig å lage genetiske kopier av mennesker. Én måte å se det på er at naturen allerede gjør dette selv nå det dannes eneggede tvillinger, og at det derfor ikke er noe galt. Selv eneggede tvillinger får ulike livsløp og blir etter hvert ganske forskjellige. Klonede mennesker vil i tillegg vokse opp i ulike tidsepoker og vil kunne forventes å bli enda mer ulike som personer. Men man kan også vurdere den psykologiske belastningen ved å være klonet som for stor.

Ved terapeutisk kloning lager man i praksis et nytt menneskeliv, et embryo, som under de rette omstendigheter blir et voksent menneske. Dette embryoet blir destruert når stamcellene høstes, og skapes og brukes kun som et middel. Med vårt utgangspunkt om at alt menneskeliv må tilkjennes fullt menneskeverd, blir en slik form for behandling uakseptabel.

## Altered nuclear transfer (ANT)

De etiske problemene ved kloning er internasjonalt anerkjent, og hele forskermiljøet ville sannsynligvis foretrukket en likeverdig, men etisk uproblematisk kilde til vevsforlikelige stamceller. Det er blitt foreslått å endre noen egenskaper ved den kjerneløse eggcellen, den somatiske kjernen (derav navnet) eller begge deler slik at befruktningsproduktet ikke har mulighet til å utvikle seg videre til et foster. Derfor vil det, ifølge tilhengerne, *ikke være* et humant embryo eller befruktet egg.

Metoden reiser vanskelige spørsmål om hva et menneskeliv er, og hvilke og hvor store endringer som må til før et levende vesen ikke lenger er medlem av den opprinnelige arten. For eksempel, det har vært gjort forsøk hvor man slår ut et gen som sørger for at embryoet kan implanteres i livmoren. Er det da ikke lenger et menneske, og hva er forholdet til intrauterine prevensjonsmidler som også hindrer implantasjon?

ANT er fortsatt en metode under utvikling. Gitt at utfordringene ovenfor kan besvares tilfredsstillende, kan ANT være en etisk akseptabel vei å gå, og metoden bør da gis betingelser som gjør at den kan hevde seg på bekostning av de etisk uakseptable alternativene.

## 7. Genterapi

I norsk lov er genterapi definert som overføring av genetisk materiale til humane celler for medisinske formål, eller for å påvirke biologiske funksjoner. Det er bare lov å bruke genterapi for behandling av alvorlig sykdom, eller for å hindre at slik sykdom oppstår. Genterapi på foster og befruktete egg, og genterapi som kan medføre endringer i kjønnsceller, er per dags dato forbudt.

Foreløpig er genteknologien mer et diagnostisk hjelpemiddel enn et terapeutisk. Det hjelper oss på en mer presis måte å forutsi fremtidig sykdom. Når en forstår sammenhengen mellom genetikken og ulike sykdommer, kan en få helt ny kunnskap og innsikt i hvordan en sykdomstilstand arter seg. Individuer som er disponert for en sykdom kan få rede på dette tidlig i livet, og på den måten i større grad unngå miljøfaktorer som fremprovoserer eller forverrer sykdommen.

Genterapi har stort potensiale for fremtidig medisin, den kan gi muligheter for å behandle sykdommer som til nå har vært uhelbredelige. En kan dele genterapi inn i to former: Overføring av gener til en celle for å lage genprodukter (proteiner og DNA) som erstatter muterte eller fraværende genprodukter (gjenopprette funksjon); og innsetting av gener som ikke naturlig hører til denne celletypen.

### *Etisk vurdering:*

Det å *reparere* genmateriale er i utgangspunktet like etisk uproblematisk som å reparere noe annet i kroppen som er sykt. Det er imidlertid større etiske utfordringer knyttet til det å skulle sette inn nytt genmateriale for å *forbedre*

det gamle, for eksempel det å skulle "produsere" barn med en bestemt hårfarge, høyere IQ eller sterkere muskler.

For at genterapi skal ha noen effekt, må den utføres på stamceller, effekten vil på denne måten være livslang for individet. Det er bred enighet om forbudet mot manipulering av tidlige embryo, også av hensyn til sikkerhet: Endringene i genmaterialet vil bli ført videre til senere generasjoner, med uforutsette konsekvenser.

Foreløpig er det store etiske utfordringer også ved *forskning* på genterapi. Rent teknisk er det svært vanskelig å utføre og svært ressurskrevende. Hvis det skulle føre frem, fører det definitivt til bedre behandling, men bare for de som har råd til å betale. Andre relevante problemstillinger er: Hvilke sykdommer er alvorlige nok til at man bør utføre genterapi? Hvem skal avgjøre hva som er alvorlig nok sykdom? Hvordan kan det forsvares å prioritere slik forskning, all den tid barn i u-land dør av sykdommer som lett lar seg forebygge og behandle? Som kristen, hva gjør dette med troen på mennesket som Guds enestående skapning? Er det å vite om sin egen genetiske sårbarhet en velsignelse eller en forbannelse? Hva skjer med forsikring og sosiale stønadsordninger når genetiske sykdommer blir kjent tidlig i livet? Genteknologien bringer oss til de mest grunnleggende spørsmålene i livet; hva er et menneske? Og ikke minst, hva er et verdifullt menneske?