

Alþingi  
Erindi nr. P 131/629  
komudagur 17.12.2004



Nefndasvið Alþingis  
Austurstræti 8 - 10  
150 Reykjavík

Suðurlandsbraut 22  
108 Reykjavík  
Sími 540 6400  
Fax 540 6401

hjukrun@hjukrun.is  
www.hjukrun.is

Reykjavík, 12. desember 2004

**Efni: Umsögn um þingsályktunartillögu um um nýtingu stofnfrumna úr fósturvísunum til rannsókna og lækninga, 53. mál.**

Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga fagnar framkominni þingsályktunartillögu.

Nýting stofnfrumna til rannsókna og lækninga er tiltölulega ný tækni sem felur í sér væntingar um nýja möguleika í meðferð og jafnvel lækningu alvarlegra sjúkdóma. Þessi tækni felur jafnframt í sér siðfræðilegar og lögfræðilegar spurningar. Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga telur því afar brýnt að víðtæk umræða fari fram um hvort og hvernig staðið skuli að slíkum rannsóknum hér á landi. Einnig að sett verði skýr stefna og lagaumgjörð um slíkar rannsóknir.

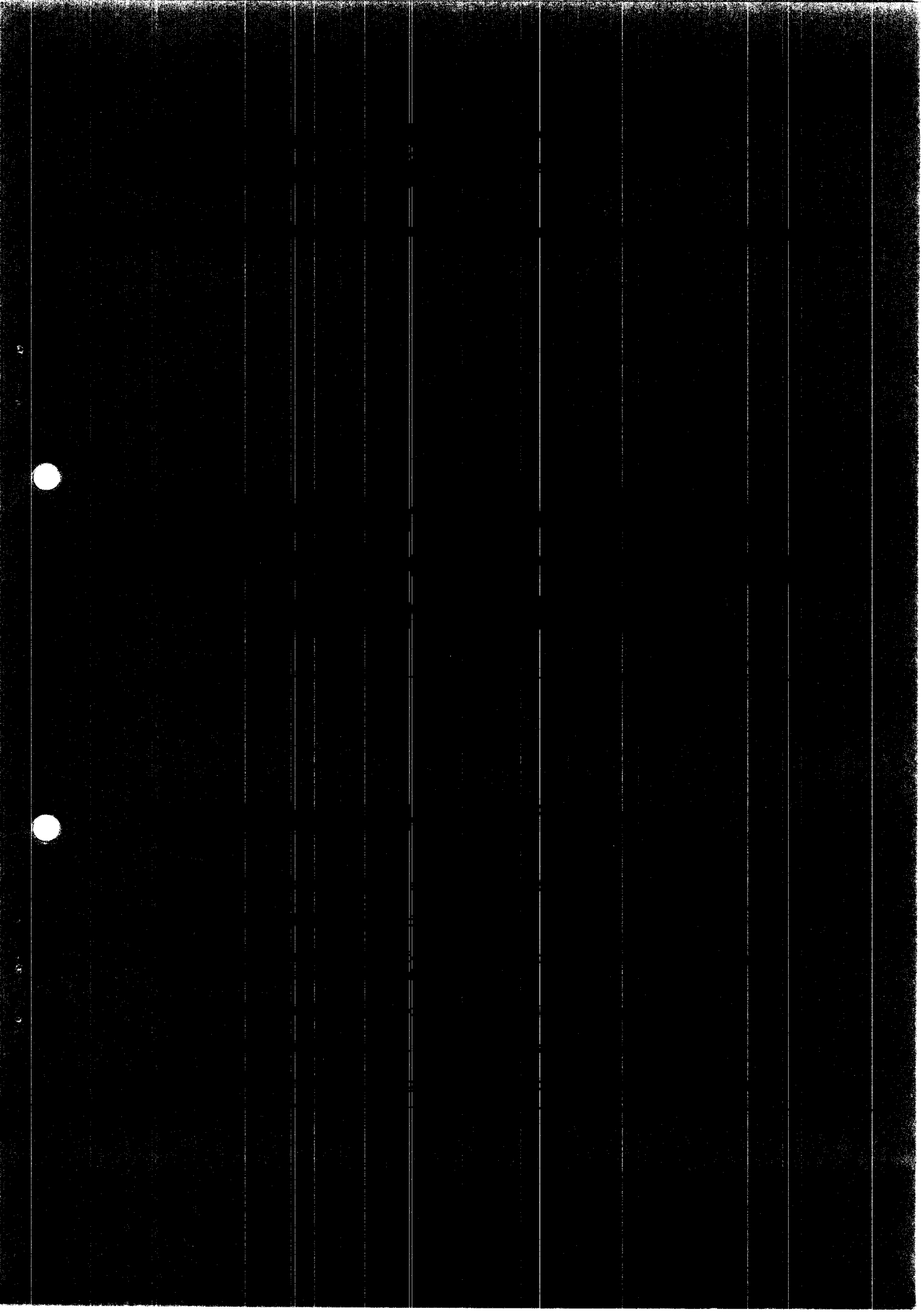
Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga gerir athugasemd við skipun nefndar þeirrar sem lagt er til að skipa. Auk þeirra sem getið er í tillögunni telur Fih brýnt að eftirtaldir eigi sæti í nefndinni:

- fulltrúar fleiri heilbrigðisstétta, til að tryggja þverfaglega umfjöllun, s.s. fulltrúar hjúkrunarfræðinga, meinatækna og lyfjafræðinga,
- fulltrúi Tryggingastofnunar ríkisins eða annarra sérfræðinga um almannatryggingar, til að tryggja heilsuhagfræðilega umfjöllun um málið,
- fulltrúi sjúklingasamtaka, til að tryggja rödd neytenda heilbrigðisþjónustunnar.

Að auki vill Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga vekja athygli á skýrslu sem félagið hefur látið vinna um málið og send verður með umsögn þessari í bréfpósti.

Virðingarfyllst,

Elsa B. Friðfjörnsdóttir, formaður  
Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga



## Formáli

Síðan James Watson, Francis Crick, og Maurice Wilkins fengu Nóbelsverðlaun fyrir uppgötvun sína um byggingu erfðaefnisins DNA, árið 1962, hefur þróun þekkingar á sviðum líftækni og erfðavísinda fleygt fram. Aukin þekking á þessum sviðum hefur stuðlað að gríðarlegum framförum í heilbrigðisvísindum og heilbrigðisþjónustu, framförum sem gefa bæði þeim sem veita heilbrigðisþjónustu og þeim sem njóta hennar, val um rannsóknir og meðferðir sem áður voru ekki til staðar. Auknum möguleikum fylgja nýjar áhættur, og því kalla framfarir á sviðum líftækni og erfðavísinda á markvissa og ábyrga umræðu, upplýsingamiðlun, og stefnumótun á þverfaglegum og þverpólíttiskum vettvangi, um hvernig nýta skuli, og nýta megi, nýja kosti sem skapast með nýrri þekkingu á þessum sviðum. Eftirfarandi stefna Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga (Fíh), um hjúkrun og líftækni er inniegg í þá umræðu.

Í ársbyrjun 2002, skipaði formaður Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga (Fíh), Herdís Sveinsdóttir, vinnuhóp hjúkrunarfræðinga sem var fallið að leggja drög að stefnumótun Fíh um hjúkrun og líftækni. Eftirfarandi er samantekt þess sem vinnuhópurinn hefur lagt höfuðáherslu á í umræðum sínum og leggur til sem grundvöll stefnumótunar Fíh um hjúkrun og líftækni.

## Siðareglur Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga

Siðareglur Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga (sem finna má á <http://www.hjukrun.is>) voru lagðar til grundvallar stefnumótuninni, en þar segir um **kjarna hjúkrunar**:

“Kjarni hjúkrunar er umhyggja fyrir skjólstæðingnum og virðing fyrir lífi hans og mannhelgi. Hlutverk hjúkrunarfræðings er að efla heilbrigði, bæta líðan og lina þjáningar. Hjúkrunarfræðingur sinnir líkamlegum, andlegum, félagslegum og trúarlegum þörfum skjólstæðings í samvinnu við hann. Hjúkrunarfræðingur hjúkrar af virðingu fyrir einstaklingnum án þess að fara í manngreinaralit vegna þjóðernis, kynþáttar, trúarbragða, aldurs, kynferðis, stjórnmálaskoðana, þjóðfélagsstöðu, heilsufarsvanda eða annars konar fordóma.”

Að auki segir í 11. grein siðareglna hjúkrunarfræðinga:

“Hjúkrunarfræðingur hefur frumkvæði að og er virkur þátttakandi í stefnumótun og eflingu heilbrigðisþjónustunnar.”

Þessar eru grunnforsendur vinnuhópsins og grundvöllur umræðu og tillagna þeirra sem hér fara á eftir.

## Líftækni og heilbrigðisþjónusta

### Raðgreining á erfðaeftni mannsins (The Human Genome Project)

Ríflega 50 ár eru liðin síðan Watson, Crick, og Wilkins gerðu grein fyrir byggingu erfðaeftnis mannsins. Í kjölfarið varð raðgreining á erfðaeftninu mikið áhugaefni vísindamanna, en tækni til slíkrar greiningar var ekki til staðar fyrr en mun síðar. Árið 1990 var hinu umfangsmikla verkefni "The Human Genome Project" hrundið af stað í Bandaríkjunum Norður Ameríku.<sup>1</sup> Verkefnið var háð í samvinnu orkumálastofnunar (Department of Energy) og heilbrigðisstofnunar (National Institute of Health) Bandaríkjanna. Upphaflega var áætlað að verkefninu lyki á 15 árum, en vegna örtra tækniframfara á sviði líftækni er ljóst að verkinu lýkur nú á árinu 2003, eða tveimur árum fyrr en áætlanir gerðu ráð fyrir.

Markmið verkefnisins um raðgreiningu erfðaeftnis mannsins eru að:

- skilgreina alla (u.p.b.) 30,000 litninga í erfðaeftni mannsins,
- raðgreina u.p.b. 3 milljarða basapör í erfðaeftni mannsins,
- varðveita þessar umfangsmiklu upplýsingar um erfðaeftni mannsins í gagnagrunnum,
- hanna og bæta tæki og tól til að greina og rannsaka ofangreind gögn,
- miðla líftækni og tækjum henni tengdri til einkafyrirtækja á sviði líftækni, og
- fjalla á ábyrgan hátt um siðfræðileg, lögfræðileg og félagsleg málefni tengdum svo umfangsmiklu verkefni á sviði líftækni.<sup>1</sup>

### Áhrif líftækni á heilbrigðisþjónustu

"The Human Genome Project" og önnur rannsóknarverkefni á sviði líftækni auka þekkingu okkar á áhrifum erfða á heilbrigði og sjúkdóma. Nýjar upplýsingar veita einstaklingum ný tækifæri til að skilja líkamann og starfsemi hans betur. Nýrri þekkingu fylgja fleiri og oft erfiðari valkostir um lífshætti og meðferðarákvarðanir. Sumar ákvarðanir þurfa einstaklingar sjálfir að taka, með eða án aðstoðar heilbrigðisstétta, aðrar ákvarðanir þarf að taka á breiðari vettvangi fjölskyldna, samfélaga, og þjóða heims.

Í bókinni "Your Genes Your Choices", (Litningar og lífsvil), ræðir höfundurinn, Catherine Baker<sup>2</sup>, um ýmsa þá valkosti og þá ábyrgð sem líftæknin leggur okkur á herðar í ljósi nýrra möguleika. Þar eru m.a. sett fram eftirfarandi dæmi:

1. Matti er hvítungi (albinói). Hann kemur heim úr skólanum einn daginn sem oftast er eftir að hafa orðið fyrir aðkasti og stríðni vegna litarháttar síns, og er með glóðarauga og brotin gleraugu. Foreldrar Matta elska son sinn eins og hann er, en þegar hann verður fyrir endurteknu aðkasti sem þessu, óska þeir þess að hann væri eins og önnur börn. Á líftæknin að leysa vanda Matta?
2. Móðir Pálu dó nýlega á besta aldri úr erfðasjúkdómi (Huntington's sjúkdómi). Það var erfitt fyrir Pálu að horfa upp á raunir móður sinnar. Fyrstu einkennin voru alvarlegar skapgerðarbreytingar, síðan missti hún smám saman stjóm á hreyfingum sínum, og undir lokin var hún rúmföst, og gat hvorki tjáð sig né borðað. Pála veit að sjúkdómurinn herjar oftast á fólk á miðjum aldri, að hann er alltaf banvænn og það er ekki um neina meðferð að ræða. Hún veit einnig að þar sem sjúkdómurinn er

arfgengur, er hætta á að hún fái hann sjálf síðar. Ef líftækni býður henni möguleika á að fá að vita hvort hún ber erfðabáttinn sem veldur sjúkdómnum, á hún að láta prófa sig?

3. Halli verður fimmtugur innan skamms og hefur áhyggjur vegna þess að afi hans, faðir og föðurbróðir dóu allir úr hjartaáfalli þegar þeir voru á sama aldri. Læknir Halla sagði honum fyrir nokkrum árum að hann væri í mikilli áhættu vegna fjölskyldusögu sinnar, en að hann gæti dregið úr líkum þess að hann fengi hjartaáfall með því að greinast, hætta að reykja og stunda hreyfingu. Halli hefur hinsvegar ekki farið að ráðum læknisins, enda spyr hann sig hvaða máli það skipti hvers konar lífi hann lífi þegar erfðabáttur hjartaáfallsins sé svona sterkur í hans fjölskyldu? Á hann ekki bara að njóta lífsins á meðan hann getur?
4. Kalli og Kristín eru sammála um að þau vilja eignast börn. Hinsvegar eru þau ósammála um hvort þau eigi að láta athuga fyrst hvort Kristín er arfberi slímseigjusjúkdóms (Cystic Fibrosis). Kalli vill vita það en Kristín ekki. Kalli átti bróður með slímseigjusjúkdóm og veit að fólk með sjúkdóminn kvelst mikið og deyr ungt. Kalli þekkir einnig raunir foreldra sem þurfa að annast barn með slímseigjusjúkdóm, og sorg þeirra þegar barnið deyr. Kalli vill ekki upplifa þessa sorg sem foreldri, þess vegna lét hann prófa sig, og veit að hann er arfberi. Ef Kristín kona hans er einnig arfberi, er hætta á því að barn þeirra fái sjúkdóminn. Þess vegna vill Kalli að hún láti prófa sig, og að þau láti prófa fóstur sitt með litningarannsókn þegar hún verður ófrísk, nægilega snemma til að þeim gefist kostur á að eyða fósturinu. Kristín vill frekar taka áhættuna, og segir að um leið og þau fái barn sitt í fangið muni það þau engu skipta hvort barnið hafi sjúkdóminn eða ekki.
5. Til læknis leita tveir einstaklingar vegna sama vandamáls, en læknirinn veit ekki hvort hann eigi að meðhöndla þá báða eins. Einstaklingarnir eru þeir Tómas og Rúnar, sjö ára drengir sem báðir eru mjög lágvaxnir eftir aldri. Tómas mun aldrei verða hærrí en rúmlega metri þar sem líkami hans framleiðir ekki nægjanlegt vaxtarhormón. Fullorðinn verður Tómas þannig mun lágvaxnari en báðir foreldrar hans sem eru meðalháir. Rúnar verður heldur ekki mikið hærrí en metri fullvaxinn. En hæð hans markast af hæð foreldra hans sem eru báðir lágvaxnir. Með aðferðum líftækni hefur verið framleitt vaxtarhormón sem gæti örvað vöxt beggja drengjanna. Foreldrar beggja drengjanna vilja að þeir fái vaxtarhormónið, vegna þess að það muni gera þeim lífið auðveldara ef þeir ná meðalhæð fullorðinna. Læknirinn veit að Tómas verður lágvaxinn vegna stökkbreytingar í einum litningi sem veldur því að líkami hans framleiðir ekki vaxtarhormón, en Rúnar verður lágvaxinn vegna þess að hann erfði fjölda litninga frá foreldrum sínum, sem ákvarða útlit en báðir eru lágvaxnir. Læknirinn veltir því fyrir sér hvort rétt sé að meðhöndla báða drengina með vaxtarhormóni, eða einungis Rúnar sem skortir vaxtarhormón.
6. Lítil fjölskylda, faðir, móðir og þriggja ára sonur, sátu saman við morgunverðarborðið. Að loknum morgunverði fóru faðirinn og einkasonurinn ungi saman í göngutúr. Á heimleið urðu feðgarnir fyrir bíl. Faðirinn lést samstundis, en sonurinn liggur heiladauður á sjúkrahúsi. Læknarnir hafa beðið móðurina um leyfi til að taka hann af öndunarvél. Móðirin getur ekki hugsað sér að missa bæði eiginmann og son í sömu andrá, og rifjar upp grein sem hún las um klónun. Hún vill gjarnan láta klóna son sinn til að fá annan son alveg eins og þann látna og samfeðra. Hún veit að hann verður ekki sami einstaklingurinn, en veit að hann verður mjög líkur honum og telur að klónun sé eini möguleiki hennar til þess að eiga barn með manni sínum nýlátnum. Hún biður um að syni hennar verði haldið í öndunarvél þar til hún finnur lækni sem getur klónað soninn.

Ofangreind dæmi úr bók Baker<sup>2</sup> gefa örlitla innsýn í heim tækifæra sem þegar er til eða kann að verða til staðar innan skamms. Dæmin draga fram mynd af siðfræðilegum,

lagalegum, og félagslegum álitæfnum sem líftækni krefst að heilbrigðisþjónusta og fagaðilar innan hennar taki á. Dæmin gera einnig ljósa þá ábyrgð sem hvílir á fagstéttum heilbrigðisþjónustunnar um m.a.

- öflun þekkingar og menntun á sviðum sem lúta að líftækni,
- samstarf um stefnumótun og lagasetningu á sviði líftækni,
- upplýsingamiðlun til og meðal fagstétta sem veita heilbrigðisþjónustu tengda líftækni,
- og síðast en ekki síst upplýsingaskyldu og ráðgjöf heilbrigðisstétta til handa þeim einstaklingum sem þiggja heilbrigðisþjónustu tengda líftækni.

## **Stefna Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga um hjúkrun og líftækni**

Auk síðareglna Fíh eru forsendar stefnumótunar og grundvallaratriði í umræðu um hjúkrun og líftækni eftirfarandi:

### **1) Virðing fyrir einstaklingnum**

Vinnuhópurinn leggur áherslu á að virðing fyrir einstaklingnum, öryggi hans og friðhelgi verði höfð að leiðarljósi í allri umræðu og ákvarðanatöku sem lýtur að líftækni og erfðavísindum.

### **2) Valkostir einstaklinga í ljósi aukinna meðferðamöguleika tengdum líftækni**

Fleiri valkostir leiða til erfiðara vals sem aftur kallar á meiri og betri upplýsingar til handa þeim sem þurfa að taka ákvarðanir, hvort sem um er að ræða einstaklinga, fjölskyldur og samfélög sem meðferðarþega, eða þá sem veita meðferð eða leiða rannsóknir á sviðum líftækni og erfðavísinda. Heilbrigðisstéttir þurfa að vera í stakk búnar til að auðvelda einstaklingum erfitt val. Vinnuhópurinn leggur áherslu á að heilbrigðisstofnanir og háskólar sem sjá um menntun heilbrigðisstarfsfólks veiti grunnmenntun og símenntun á sviðum líftækni og heilbrigðisþjónustu svo þeir verði sem best í stakk búnir til að styðja val og ákvarðanatöku einstaklinga.

### **3) Persónuvernd erfðaupplýsinga**

Erfðaupplýsingar eins og aðrar heilsufarsupplýsingar eru í eðli sínu viðkvæmar upplýsingar og sem slíkar ber að höndla þær með sérstakri nærgætni og varúð. Öryggi heilsufarsupplýsinga almennt og sérstaklega erfðaupplýsinga er forsenda þess að þær megi gagnast einstaklingum, hópum og samfélögum, hvort sem er til meðferðar eða til rannsókna. Vinnuhópurinn styður nýlega lagasetningu um persónuvernd heilsufarsupplýsinga og leggur áherslu á að lög og reglur um meðferð heilsufarsupplýsinga almennt, þ.á.m. erfðaupplýsinga, séu kynntar heilbrigðisstarfsfólki í grunnnámi og símenntun. Einnig hvetur vinnuhópurinn til aukinnar menntunar heilbrigðisstétta á sviði upplýsingatækni og aðferðum hennar til að vemma persónutengdar heilsufarsupplýsingar í upplýsingakerfum heilbrigðiskerfisins, og vinna með ópersónutengdar heilsufarsupplýsingar í rannsóknum.

### **4) Lagalegt umhverfi meðferða og rannsókna á sviði líftækni**

Vinnuhópurinn leggur áherslu á samstarf heilbrigðisstétta og löggjafarvalds um lagasetningu sem tryggir einstaklingum bestu meðferð sem völ er á hverju sinni innan

Þess kostnaðarramma sem þjóðfélagið setur sér í heilbrigðismálum. Felist möguleiki á forvörðum eða meðferð sjúkdóma í líftækni, eða rannsóknum á sviði líftækni hvetur vinnuhópurinn til að skýr lagarammi verði settur um slíkar rannsóknir, forvámir og meðferðir, áður en þeim er beitt.

#### **5) Samráð heilbrigðisstétta um faglegar leiðbeiningar á sviði heilbrigðisþjónustu tengd líftækni**

Vinnuhópurinn telur mikilvægt að heilbrigðisstéttir sameinist um mótun faglegra leiðbeininga sem hafa skal að leiðarljósi þegar meðferð sem grundvallast á líftækni er beitt eða rannsóknir stundaðar á sviði líftækni.

#### **6) Menntun heilbrigðisstétta**

Nýir tímar kalla á nýjar áherslur í menntun heilbrigðisstétta, t.d. á sviði erfðafræði, erfðaráðgjafar, heilbrigðislögfræði, siðfræði vísinda, og síðast en ekki síst á sviði upplýsingatækni sem gerir vinnslu og miðlun allra þessara nýju upplýsinga mögulega. Vinnuhópurinn hvetur stjórn Félags Íslenskra hjúkrunarfræðinga til að beina þeim tilmælum til Háskóla Íslands og Háskólans á Akureyri að þeir beiti sér fyrir því að komið verði á námi í erfðaráðgjöf við skólana, jafnvel í samstarfi við erlenda háskóla.

#### **7) Ábyrgð og réttindi heilbrigðisstétta varðandi upplýsingamiðlun og fræðslu til skjólstæðinga heilbrigðisþjónustu**

Vinnuhópurinn leggur áherslu á að auknum möguleikum fylgir aukin ábyrgð. Réttindi sjúklinga skulu höfð að leiðarljósi þegar ábyrgð heilbrigðisstétta er mótuð, en réttindi heilbrigðisstétta varðandi þá ábyrgð sem fylgir ákvarðanatöku og upplýsingamiðlun um meðferð og rannsóknir á sviði líftækni þurfa einnig að vera skýrt mótuð með löggjöf sem og faglegum leiðbeiningum samþykktum á þverfaglegum grunni heilbrigðisstétta.

## **Lokaorð**

Vinnuhópurinn beinir þeim tilmælum til stjórnar Félags Íslenskra hjúkrunarfræðinga að stefnumótun félagsins um líftækni og hjúkrun taki mið af ofangreindri umræðu og tillögum. Sérstaklega telur vinnuhópurinn afar brýnt að hefja þverfaglega umræðu um breytingar á menntun hjúkrunarfræðinga og annarra heilbrigðisstétta í ljósi framfara á sviðum erfðavísinda og líftækni. Því vill vinnuhópurinn hvetja Félag Íslenskra hjúkrunarfræðinga til að beina þeim tilmælum til Háskóla Íslands og Háskólans á Akureyri að þeir beiti sér fyrir því að komið verði á námi í erfðaráðgjöf við skólana, jafnvel í samstarfi við erlenda háskóla. Að auki verði upplýsingatæknimenntun heilbrigðisstétta aukin, svo heilbrigðisstarfsmenn geti með auknu öryggi og á hagkvæman hátt miðlað upplýsingum og fræðslu til einstaklinga sem standa frammi fyrir erfiðum valkostum um forvámir, meðferð og rannsóknir á tímum aukinna áhrifa líftækni og erfðavísinda á heilbrigðisþjónustu.

## **Heimildir**

- 1) [http://www.ornl.gov/TechResources/Human\\_Genome/home.html](http://www.ornl.gov/TechResources/Human_Genome/home.html)
- 2) Baker, C. (1999). Your genes your choices: Exploring the issues raised by genetic research. Science & Literacy for Health, a project of the AAAS Directorate for Education and Human Resources. American Association for the Advancement of Science.