

2013-12-02

Dnr 33/13

Sveriges kommuner och landsting  
118 82 Stockholm

### Remissvar ang. Åtgärder för främjande av reproduktionsförmågan hos unga

---

Statens medicinsk-etiska råd har fått dokumentet ”Åtgärder för främjande av reproduktionsförmågan hos unga – främjande av likvärdig vård av unga för vilka sjukdom och behandling riskerar framtida fertilitet” på remiss från Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) genom Nationella Vänadsrådet och dess vävnadsområdesgrupp för könsceller.

Rådet har pga. den korta remisstiden behandlat ovan nämnda remiss per e-post och beslut om remissvar har fattats per capsulam. I behandlingen av remissen har rådet fokuserat främst på de etiskt relevanta frågorna.

#### *Om dokumentet*

Målgrupp för dokumentet är hälso- och sjukvårdspersonal som arbetar med unga personer för vilka sjukdom, behandling eller andra förhållanden riskerar framtida infertilitet, samt berörda tjänstemän och politiker. Dokumentet innehåller en vägledning för att skatta framtida infertilitetsrisk orsakad av planerad behandling. Det innehåller också beslutsstöd för val av åtgärd för att i möjligaste mån främja reproduktionsförmågan. Faktorer som påverkar val av åtgärd är, förutom kön, den unges utvecklingsgrad samt den uppskattade infertilitetsrisken.

## *Sammanfattning*

- Rådet anser att det är en välskrivna vägledning och beslutsstöd inför information och erbjudande om fertilitetsfrämjande åtgärder till unga. Det är positivt att enhetliga riktlinjer tas fram som kan ge stöd för att patienter kommer att behandlas likvärdigt i landet, samt att både pojkar och flickor ges samma möjligheter till information och fertilitetsfrämjande insatser.
- Rådet föreslår att man bör komplettera dokumentet med ett separat avsnitt om de etiskt relevanta frågorna som behandlingen aktualiserar, samt något om den svåra situation som föreligger när information ska ges och samtycke inhämtas.
- Rådet anser vidare att det i vissa komplexa fall kan finnas intresse för behandlande läkare att koppla in etisk kompetens alternativt konsultera den etiska kommittén på sjukhuset som stöd i beslutsprocessen. Detta bör framgå av dokumentet.
- Rådet vill särskilt framhålla vikten av att patienten alltid informeras om riskerna kring infertilitet inför svår behandling. Dessutom är det ett krav att patienten informeras om att det finns fertilitetsfrämjande insatser, både sådana som rör etablerade och experimentella behandlingsmetoder.
- Rådet anser att det ur etisk synvinkel är viktigt att patienten och dennes föräldrar erbjuds stöd (ev. av någon annan än behandlande läkare eller reproduktionsläkare, såsom kurator eller dylikt) inför att han/hon ska fatta ett beslut.
- Rådet anser att det vore önskvärt om det i dokumenten förtydligas att beslutet om reproduktionsfrämjande åtgärder bör föregås av dokumenterade etiska överväganden, om hur man vägt risk/nytta samt hur informations- och samtyckesprocessen gått till, samt information om den underårige patientens och vårdnadshavarens överväganden och ställningstaganden, jämte behandlande läkares.
- I "samtyckesdokumenten" (bilagorna) föreslår rådet att kvinnor och män så långt som möjligt behandlas lika. Rådet föreslår således att både kvinnor och män kontaktas vid samma ålder med en skriftlig förfrågan om fortsatt förvaring eller destruktion. Personerna bör också informeras om att förvaringen kan förlängas om särskilda skäl föreligger.

## *Etiska aspekter*

Tidigare fanns begränsade möjligheter till fertilitetsbevarande insatser för unga och barn som stod inför cancerbehandling. Nya medicinska tekniker har öppnat för nya möjligheter till fertilitetsbevarande åtgärder även för prepubertala barn och ungdomar. Enligt flera studier önskar en majoritet av barnen som överlevt cancerbehandling barn.<sup>1</sup> Nya tekniska möjligheter aktualiserar etiska frågor och dilemman som handlar om

---

<sup>1</sup>Till exempel Reinmuth et al. Having children after surviving cancer in childhood or adolescence - results of a Berlin survey. *Klin Padiatr.* 2008 May-Jun;220(3):159-65.

autonomi och självbestämmande, läkarens skyldighet att inte skada, hälso- och sjukvårdens/samhällets skyldighet att nå fram till en praxis som är till gagn för patienten och samhället i stort. Även rättvisefrågor, såsom lika vård på lika villkor, aktualiseras.

Frågan om fertilitetsbevarande åtgärder inför cancerbehandling kommer upp i en svår och komplex situation för den drabbade patienten och dennes föräldrar, det vill säga i en situation där den underårige patienten nyligen fått en diagnos om allvarlig sjukdom.

Utifrån ett etiskt perspektiv finns det flera omständigheter i denna situation som försvårar ett informerat samtycke till bevarande av fertilitet.

Samtyckets validitet kan vara hotat av flera skäl. Den underårige och föräldrarna kan ha svårt att fatta ett beslut av flera orsaker till exempel:

- oro och ängslan som påverkar situationen,
- beslutet måste sannolikt fattas under stor tidspress,
- teknikerna är i många fall betraktade som experimentella,
- tillvägagångssätten som är involverade är i många fall även komplexa, vissa av tillvägagångssätten är även förknippade med vissa medicinska och psykologiska risker,
- svårigheter för den underårige (och föräldrarna) att förstå situationen och väga för- och nackdelarna.

Eftersom det gäller en underårig patient tillkommer en svår avvägning som rör å ena sidan den unga patientens rätt till självbestämmande och integritet, och å andra sidan underårigas behov av skydd samt föräldrarnas möjlighet att utöva sin skyldighet att tillgodose barnets behov.

### *Allmänna synpunkter*

Rådet anser att det är en välskriven vägledning och beslutsstöd inför information och erbjudande om fertilitetsfrämjande åtgärder till unga.

Det är positivt att enhetliga riktlinjer tas fram som kan ge stöd för att patienter kommer att behandlas likvärdigt i landet, samt att både pojkar och flickor ges samma möjligheter till information och fertilitetsfrämjande insatser. Detta är särskilt viktigt eftersom det har rapporterats att män/pojkar i mycket högre utsträckning än flickor/kvinnor får information om risker för infertilitet samt möjligheter till fertilitetsfrämjande åtgärder inför cancerbehandling.<sup>2</sup> Flertalet internationella studier visar att information om fertilitetsfrämjande insatser inför svår behandling ofta har stora brister. Många kvinnor och underåriga flickor får ingen information om att det finns fertilitetsfrämjande åtgärder. Det finns även kunskapsluckor kring information och beslutsfattande om

---

<sup>2</sup> Gabriela M. Armuand, Rodriguez-Wallberg KA et al. Sex differences in fertility-related information received by young adult cancer survivors. J Clin Oncol. 2012 Jun 10;30(17):2147-53.

fertilitetsfrämjande insatser för underåriga.<sup>3</sup> Rådet anser att forskning kring beslutsfattande och uppföljning av denna grupp patienter bör stödjas.

Att erbjuda fertilitetsfrämjande åtgärder för unga är inte enbart en medicinsk fråga utan aktualiserar även etiska frågor och möjliga etiska dilemman. Rådet föreslår att man bör komplettera dokumentet med ett separat avsnitt om de etiskt relevanta frågorna som behandlingen aktualiserar och beskriver den svåra situation som föreligger när information ska ges och samtycke inhämtas. Rådet anser vidare att det i vissa komplexa fall kan finnas intresse för behandlande läkare att koppla in etisk kompetens alternativt konsultera den etiska kommittén på sjukhuset som stöd i beslutsprocessen. Detta bör framgå av dokumentet.

### *Information och samtycke*

*Avsnitt 7. Att informera patienten och dennes föräldrar* är utifrån ett etiskt perspektiv av stor vikt. Den information om risker och möjligheter med cancerbehandlingen som förmedlas ligger till grund för de beslut som ska fattas av patienten och/eller dennes vårdnadshavare i samråd med behandlande läkare.

Rådet anser att det är positivt att det i avsnittet tydligt uttrycks att patienten och dennes föräldrar får bästa möjliga information, samt att information till den unge patienten ska vara anpassad till ålder och mognad. Det är också bra att det framgår att information vid behov kan ges enskilt till patienten och att dennes integritet beaktas, och att det i beslutsstödet uttryckligen står att unga flickor och pojkar i puberteten ges möjlighet till individuellt samtal utan föräldrar. Patienten måste så långt det är möjligt vara delaktig i val av reproduktionsfrämjande åtgärd.

Rådet menar också såsom framhålls i dokumentet att det är önskvärt att informationen ges av annan än behandlande läkare, såsom androlog, gynekolog eller specialistläkare inom reproduktion. Det är också bra att det påpekas att de reproduktionsfrämjande åtgärder som finns inte garanterar framtida egna genetiska barn och att patient/vårdnadshavare ges information om att det finns andra sätt att bli förälder.

Enligt gällande rätt har patienten rätt att få information om sitt hälsotillstånd och om befintliga behandlingsmetoder. Den underåriga patienten har självfallet samma rätt att informeras men informationen ska anpassas till barnets ålder och mognad. Inför cancerbehandling ska således patienten informeras om riskerna kring att fertiliteten kan komma att påverkas, Dessutom måste patienten informeras om att det finns fertilitetsfrämjande insatser, både etablerade och experimentella behandlingsmetoder.

---

<sup>3</sup> Quinn GP et al. Who decides? Decision making and fertility preservation in teens with cancer: a review of the literature. J Adolesc Health. 2011 Oct;49(4):337-46.

Patienten och dennes föräldrar erbjuds stöd (ev. av någon annan än behandlande läkare eller reproduktionsläkare, såsom kurator eller dylikt) inför att han/hon ska fatta ett beslut. Detta skulle kunna förtydligas i avsnittet om information till patienten.

### *Dokumentation*

I *avsnitt 6* tas frågor om dokumentation och uppföljning upp. I 6.1 står det att informationen till patient/förälder och beslutet om åtgärd ska dokumenteras och förvaras som en journalhandling.

Rådet anser att det behöver förtydligas att dokumentationen bör innefatta beskrivningar av hur man vägt risk/nytta, hur informations- och samtyckesprocessen gått till, vilka patientens och vårdnadshavarens överväganden och ställningstaganden varit samt det beslut man nått fram till.

### *Särskilt om samtyckesdokumenten*

*Bilagorna "Överenskommelse om, och samtycke till frysförvaring av obefruktade äggceller/ äggstocksvävnad" samt "Överenskommelse om, och samtycke till frysförvaring av spermier/ testikelvävnad från pojkar och män"*

I bifogade bilagor framkommer att i dokumentet till pojkar och män – anges att deras spermaprover/testikelvävnad kommer att förvaras maximalt t.o.m. patientens 65 års dag. Vid 50 års ålder och vid minst 10 års frysförvaringstid kommer patienten få en skriftlig förfrågan om fortsatt frysförvaring eller destruktion.

I den bifogade bilagan riktad till flickor och kvinnor, anges ingen maxtid för frysförvaring, men det anges att kvinnan vid 45 års ålder kommer att få en skriftlig förfrågan om fortsatt frysförvaring eller destruktion. Vidare anges att förvaringen kan förlängas om särskilda skäl föreligger.

I rådets rapport *Assisterad befruktning – etiska aspekter 2013:1* diskuterade och analyserade rådet frågan om nedfrysning av obefruktade ägg. Rådet påpekade i rapporten att frysförvaringstiden bör vara densamma för ägg och spermier, förutsatt att det inte föreligger skillnader vad gäller de medicinska riskerna metoderna emellan. Rådet påpekade i rapporten att motivera en begränsning av frystiden med argumentet att de inte bör hållas frysta längre än till den ålder då kvinnan genom samlag kan bli förälder är tveksamt. Att luta sig mot "naturlighetsargumentet" för att särskilja metoderna åt är diskutabelt.

Rådet föreslår således att både kvinnor och män kontaktas vid samma ålder med en skriftlig förfrågan om fortsatt förvaring eller destruktion och med information om att förvaringen kan förlängas om särskilda skäl föreligger.

Målet med nedfrysningen är att kunna bli förälder till ett barn som är genetiskt besläktat. Rådet har i ovan nämnda rapport även diskuterat åldersgräns vid assisterad befruktning

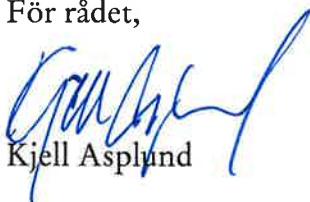
och kommit till slutsatsen att det inte bör finnas någon fast åldersgräns utan att man ska göra en individuell bedömning. Fasta åldersgränser kan leda till en allt för stelbent reglering.

Utgångspunkten bör enligt rådet vara en bedömning av den blivande förälderns/föräldrarnas ålder vid alla former av befruktning utanför kroppen med beaktande av det blivande barnets bästa och kvinnans medicinska förutsättningar att genomgå en graviditet. Vidare ska det finnas förutsättningar för att barnet kan växa upp med minst en förälder. Det innebär att en förälder måste vara tillräckligt ung för att kunna ta ansvar för barnet tills det blivit vuxet. Det är svårt att motivera att män erbjuds att hålla spermier nedfrysade till en ålder av 65 år, medan kvinnor erbjuds nedfrysning upp till en ålder av 45 år.

---

Remissvaret har beslutats per capsulam av Kjell Asplund (ordförande), Helena Bouveng, Sven-Olov Edvinsson, Elina Linna, Chatrine Pålsson Ahlgren, Barbro Westerholm och Anders Åkesson, samtliga ledamöter i rådet. I beredningen av ärendet deltog även Lars Berge-Kleber, Ingvor Bjugård, Ingmar Engström, Göran Hermerén och Elisabet Wennlund, samtliga sakkunniga i rådet. Ärendet har beretts av Lotta Eriksson, huvudsekreterare.

För rådet,



Kjell Asplund

Ordförande