

Steriliseringspolitik och fosterdiagnostik

Etiska likheter, skillnader och lärdomar

av: [Christian Munthe](#)

Artikel presenterad vid symposiet "Arvshygien, tvångsteriliseringar och fosterdiagnostik", Läkarstämman, Göteborg, 24-26 november 1998.

[Gå hit för att se de OH-bilder som användes vid presentationen!](#)

Redan fosterdiagnostikens historia ger anledning till reflektion över hur värderingarna bakom denna verksamhet förhåller sig till de motiv som låg bakom den svenska tvångsteriliseringspolitiken. Både steriliseringspolitiken och fosterdiagnostiken springer ur samma vetenskapliga grunddisciplin (genetiken) och tiden då fosterdiagnostiken introducerades i den svenska vården sammanfaller med steriliseringserans sista år (första hälften av 1970-talet). Det finns också personella kopplingar mellan det medicinska etablissemang som villigt och inte sällan entusiastiskt deltog i steriliseringsverksamheten och de som bidrog till etableringen av fosterdiagnostik i svensk sjukvård. Institutionen för medicinsk genetik i Uppsala (vilken fram t o m 1959 hette Statens Institut för Rasbiologi) fungerade som centrum för den svenska genetiska forskningen under efterkrigstidens första tjugo år och som plantskola för fosterdiagnostikens pionjärer och deras mentorer. Institutionens chef vid denna tid, Jan-Arvid Böök, som säkrade mycket av de forskningsmedel som var nödvändiga för teknikens utveckling, hade en bakgrund som entusiastisk förespråkare av steriliseringspolitiken och detsamma gällde Hans Forssman och Hans-Olov Åkesson, vilka drev på utvecklingen av fosterdiagnostik i Göteborg. Samtliga hade vid denna tid börjat kritisera steriliseringspolitiken, dock inte för att man såg något fel med tvångsingrepp i människors reproduktion, utan snarare på att steriliseringsprogrammet ansågs ineffektivt i förhållande till målsättningen att minska frekvensen människor med olika oönskade tillstånd.

Inget av detta visar förstås att fosterdiagnostiken och steriliseringsprogrammet är två överlappande delar av samma ideologiska projekt. Sambanden ger dock anledning att närmare utreda hur de etiska synsätt som motiverade steriliseringspolitiken förhåller sig till värderingarna bakom fosterdiagnostiken. En sådan etisk analys kräver således att dessa värderingar granskas närmare.

Jag kommer här att kortfattat gå igenom de motiv som svenska specialister förde fram som fördelar med fosterdiagnostik då teknikerna introducerades. Under hand demonstreras oklarheter i hur dessa motiv ska tolkas och hur de i många fall verkar bygga på helt oförenliga värderingsgrunder. Vissa tolkningar av vissa motiv ligger mycket nära motiven bakom steriliseringspolitiken. I andra fall är sambandet inte så starkt, men motiven signalerar ändå en villighet att acceptera medicinska tvångsingrepp mot enskilda för att därigenom åstadkomma samhällsekonomiska besparingar. Avslutningsvis ska jag ge några förslag angående hur den fosterdiagnostiska verksamheten kan fortsätta användas för goda syften, utan att glida över till en praktik liknande den gamla steriliseringspolitiken.

Specialisternas argument för fosterdiagnostik (1)

När svenska medicinska specialister (främst kliniska genetiker) började introducera fosterdiagnostiken under 1970-talet var det tre typer av fördelar som lyftes fram. Fosterdiagnostiken sågs som något önskvärt i kraft av att den kunde användas till att:

- 1) förbättra den genetiska rådgivningen,
- 2) förebygga sjukdomar och skador,
- 3) minska framtida vårdkostnader.

Jag ska i tur och ordning kort kommentera dessa framhävda fördelar och samband med det visa på att de alla tre dels är oklara, dels vilar på delvis motstridiga värderingar.

Genetisk rådgivning

Genetisk rådgivning innebär verksamheten att informera patienter i vården om ärftlighetsgången hos olika skador och sjukdomar, främst i samband med fortplantning, samt alternativa handlingsvägar på basis av denna information. Traditionellt har detta aktualiserats då ett par fått ett skadat eller sjukt barn (och åter planerar att skaffa barn) eller på andra grunder oroar sig för att de ska få ett sådant barn. Innan fosterdiagnostiken fanns att tillgå var den enda information som kunde ges om detta av allmän statistisk natur. Paren fick att välja mellan att avstå från ytterligare barn, eller att "chansa" på en graviditet i ljust av den allmänna sannolikhetsinformation de fått (t ex att risken för att även nästa graviditet kommer att vara påverkad är 25%). Med fosterdiagnostiken öppnades möjligheten för dessa par att påbörja en graviditet och sedan fastställa huruvida fostret faktiskt hade en viss skada eller ej. Om en skada konstateras kan kvinnan ta ställning till om hon vill fullfölja graviditeten eller föredrar att göra abort (med möjligheten att försöka på nytt). Att de ökade möjligheterna för dessa par här bygger på att legal abort är tillgängligt sågs som mindre vägande, i och med att många kvinnor tidigare valt att göra abort bara på basis av allmän riskinformation. Eftersom beskedet vid fosterdiagnostik oftast är att fostret inte har den befarade skadan sågs därför fosterdiagnostiken också som ett sätt för dessa kvinnor att undvika "onödiga" aborter.

Genetisk rådgivning sågs alltså i första hand som en verksamhet till för att hjälpa enskilda patienter. I många fall framhölls explicit att syftet inte var att styra människors reproduktion utifrån samhällets behov. Samtidigt är detta motiv tvetydigt. Att hjälpa enskilda patienter kan förstås som antingen att göra det som gynnar patientens välmående, eller att hjälpa patienten att få som hon vill. Det är ett välkänt förhållande inom medicinsk etik att dessa båda överväganden kan komma i konflikt, av den enkla anledningen att människor inte alltid vill det som de mår bäst av. Det finns inom etiken vidare radikalt olika åsikter om hur denna typ av konflikter ska hanteras. I förhållande till steriliseringspolitiken är detta intressant eftersom denna politik innebar att långtgående inskränkningar av människors kroppsliga självbestämmande och valfrihet accepterades.

I fallet med fosterdiagnostik manifesterade sig denna tvetydighet i olika åsikter bland specialisterna om de villkor på vilka tekniken skulle erbjudas. Vissa menade t.ex. att en allmän oro (som inte grundade sig på någon medicinskt belagd risk) inte skulle räcka för att ge tillgång till fosterdiagnostik eftersom ingreppet medför vissa små risker. Uppenbarligen menade man att en ökning av en orolig människas möjligheter att planera sin familjebildning i enlighet med sina egna önskningar måste stå tillbaka inför varje hot mot densamma välmående. Andra tyckte att fosterdiagnostik bara skulle erbjudas på villkor att kvinnan förband sig att göra abort om en skada konstaterades, ett krav som uppenbarligen sätter patientens självbestämmande på undantag.

Inget av dessa förslag vann dock allmänt gehör och efterhand har tanken om fosterdiagnostiken som en del av den genetiska rådgivningen kommit att fokusera på individens självbestämmande och valfrihet. Ur etiskt perspektiv innebär detta att värdet av att skydda och stärka patienters autonomi sätts före värdet av att gynna densamma välmående vid konflikt. Denna självbestämmandets prioritet drivs dock inte så långt att medicinska specialister anses skyldiga att tillhandahålla vad som helst till vem som helst som efterfrågar det. Självbestämmandet blir centralt då det gäller hanteringen av erbjudna procedurer, men vården har fortfarande ett ansvar att, utifrån hänsyn till patienters välbefinnande, överväga huruvida en viss procedur alls ska erbjudas. Naturligtvis kan autonomi-aspekten komma in även här, nämligen om det visar sig omöjligt att tillhandahålla en viss procedur utan att gravt inskränka patienters självbestämmande (så att verksamheten därför inte kan bedrivas på ett etiskt godtagbart sätt).

Det sätt på vilket människors autonomi är tänkt att gynnas i genetisk rådgivning är genom tillhandahållandet av information. Poängen med fosterdiagnostik är alltså att kunna tillhandahålla mer precis information, vilken öppnar fler handlingsalternativ. I grunden handlar det således om att genom

information hjälpa människor dels genom att öka deras valfrihet, dels genom att ge dem bättre underlag för beslut i enlighet med sina egna grundläggande planer, mål och ideal. Eftersom det värde som därmed ska gynnas är just patienternas autonomi följer också att det är av yttersta vikt att dessa inte påtvingas oönskad information som ställer dem i valsituationer som de föredrar att slippa.

Det är numera välkänt att om ovanstående ska tas på allvar så krävs att överförandet av information ges gott om tid och stor omsorg. Naturligtvis måste informationen vara korrekt och allsidig (även angående sådant där kunskapsläget är osäkert). I praktiken måste det dessutom bli fråga om en process med flera möten, där skriftlig och muntlig kommunikation kombineras. För att autonomi-målet ska gynnas krävs dessutom en aktiv dialog med patienten som kan klargöra vilken information som är relevant ur dennes egen personliga synvinkel.

Vid sidan av dessa synpunkter har det med tiden - mycket som en effekt av handikapprörelsens vildsinta kritik mot fosterdiagnostiken (2) - vuxit fram en ökad medvetenhet om att det inte bara är genetisk och medicinsk information som är relevant för patienter i genetisk rådgivning. Eftersom vissa alternativ innebär möjligheten att få ett skadat eller sjukt barn behöver patienten också tillgång till information om vad detta kan innebära ur t ex ekonomisk och familjepsykologisk synvinkel. Eftersom abort kan bli aktuellt kan även hjälp att reda ut etiska funderingar vara ett behov.

Målet att med erbjudandet om fosterdiagnostik gynna patienters autonomi leder alltså till ett krav på den information som överförs är korrekt, begriplig, möjlig att bearbeta, allsidig och sådan att de möjliga beslut som patienten kan komma att ställas inför sätts in i ett sådant sammanhang som är relevant för patienten. Detta kräver alltså gott om tid och stor omsorg, men uppenbarligen även kompetens som går utöver den rent genetiska och medicinska. Idag är det också vanligt att klinisk genetiska avdelningar har tillgång till såväl kuratorer och psykologer som representanter för handikapprörelsen och handikappomsorgen. Eftersom det på dessa avdelningar i huvudsak handlar om patienter med en redan känd risk finns också gott om tid att se till att dessa kan fatta välövervägda beslut, såväl vad gäller om de alls ska utnyttja fosterdiagnostik, som hur de ska agera om fostret visar sig vara skadat på något sätt.

Däremot är det ytterst tveksamt om denna kvalitetsnivå i omhändertagandet går att praktiskt förena med allmänna screening-undersökningar. Detta gäller t ex rutinultraljudet i vecka 17 (eller däromkring) så som det hittills hanterats, men också de blodprov från gravida kvinnor som kan indicera förhöjda risknivåer för diverse missbildningar och kromosomskador på fostret och som föreslagits som möjliga kandidater för allmän screening. Redan själva screening-förfarandet är i sig betänkligt i och med att det innebär att samhället (sjukvården) och inte den enskilde tar initiativet till att en sjukvårdsinsats ska komma till stånd. Men förutom detta är det svårt att föreställa sig hur man rent praktiskt ska upprätthålla den höga standard vad gäller individuellt omhändertagande som autonomi-målet kräver då det blir fråga om ett så stort antal patienter som i en allmän screening. Inte minst erfarenheterna från rutin-ultraljudet (där metodens funktion som fosterdiagnostik ofta inte klargjorts för patienten, som på så vis blivit påtvingad icke efterfrågad information) förskräcker härvidlag. Till detta kommer hänsynen till patienternas välmående, vilken aktualiseras av den relativt höga andel s.k. falska positiva provsvar, vilka ofta medför svår oro hos patienten under flera veckor i väntan på svar från exakta tester (fostervattenprov).

Inget av detta hindrar naturligtvis att samtliga metoder som kan användas för allmän screening i stället ingår som möjliga alternativ i det reguljära utbudet av fosterdiagnostik som samtliga gravida kvinnor kan söka i mån av intresse. I detta fall är det kvinnans eget initiativ som aktualiserar provet och möjligheten att slippa invasiva undersökningar kan vara värdefullt då det i många fall kan utesluta att man tillhör en högrisk-grupp för den fosterskada man oroar sig över. För att vara etiskt acceptabelt utifrån autonomi-målet förutsätter förstås detta att kvinnan är välinformerad om testets karaktär att inte ge precisa utan enbart statistiska besked.

Den yttersta konsekvensen av att se fosterdiagnostik som ett medel att stärka och skydda enskilda människors reproduktiva autonomi är dock inte bara att de behöver information som ur olika vinklar belyser hur konsekvenserna av olika handlingsalternativ skulle te sig. För att autonomin ska bli mer än en tom formsak krävs också att valet mellan att göra eller inte göra fosterdiagnostik, liksom valet att efter en upptäckt skada göra eller inte göra abort, är ett reellt val. Alternativet att välja bort fosterdiagnostik eller att föda ett skadat barn får inte göras så oattraktivt att det blir helt omöjligt att föredra för en normalt funtad person. På detta sätt finns alltså ett starkt samband mellan goda handikappomsorger och en fosterdiagnostik-verksamhet som lever upp till målet att stärka människors reproduktiva självbestämmande och valfrihet. Utan sådant samhälleligt stöd riskerar fosterdiagnostiken att bli precis det

val mellan "pengarna och livet" som den angreps för att vara i slutet av 1970-talet.(3)

Sjukdomsprevention

Att presentera fosterdiagnostik som en form av preventiv vård var mycket populärt under 1970-talet. Delvis berodde nog detta på att preventiv medicin då var högsta mode, men argumentet anknyter också till en speciell syn på vad slags mål vården ska eftersträva.

Visserligen har under senare år möjligheten växt fram att i ett fåtal fall, med hjälp av upptäckt under fosterstadiet, underlätta behandlingar som antingen botar eller förebygger skador hos barn. Då fosterdiagnostiken introducerades var dock dessa möjligheter inte tillgängliga och de är fortfarande undantag i verksamheten (och kommer så att förbli inom överskådlig tid). Den sjukdomsprevention som kan åstadkommas genom fosterdiagnostik innebär därför i huvudsak att skadade foster aborteras, så att det därigenom blir färre skadade eller sjuka barn som föds.

Redan här finns en uppenbar latent konflikt i förhållande till den starka betoningen av patient-autonomi i synen på fosterdiagnostik som en del av den genetiska rådgivningen. Ska målet att skydda och främja patientens autonomi tas på allvar kan det nämligen innebära att välinformerade gravida kvinnor väljer bort fosterdiagnostik, eller att de som fått besked att fostret är skadat på något sätt ändå väljer att föda barnet. Autonomi-målet innebär att vården ska stödja dem i dessa beslut (eller vilka beslut de än kan tänkas komma fram till). Men detta går uppenbarligen stick i stäv med målet att minska antalet skadade eller sjuka barn. Utifrån en syn på fosterdiagnostik som en sorts preventiv vård finns det således skäl dels att försöka få gravida kvinnor att gå igenom fosterdiagnostik (oavsett om de vill det eller inte), dels att se till att abort utförs då ett skadat foster upptäcks (oavsett om kvinnan vill det eller ej). Ska den preventiva effekten få någon större magnitud krävs dessutom ett allmänt screening-förfarande, vilket alltså är tveksamt utifrån autonomi-målet.

I förhållande till steriliseringspolitiken är detta högintressant i och med att den i så hög grad präglades av en hög beredskap att inskränka den enskildes kroppsliga självbestämmande och valfrihet. Vad mer är, som kommer att framgå nedan var motivet för dessa inskränkningsmöjligheter just en omsorg om att minska antalet barn i behov av samhällets vård och omsorger.

Men tanken om fosterdiagnostik som en sorts sjukdomsprevention aktualiserar också olika grundfrågor. Fosterdiagnostisk prevention är, för det första, väldigt speciell jämfört med annan preventiv vård. I normal sjukdomsprevention finns det någon som, genom den preventiva insatsen, hjälps att förbli vid god hälsa. Så är inte fallet med fosterdiagnostik, där den preventiva effekten uppnås genom att den individ som skulle ha blivit sjuk förhindras att alls existera. Även om vi tycker att prevention i allmänhet är något önskvärt kan man alltså fråga sig om den mycket speciella typ av förebyggande vård som fosterdiagnostiken möjliggör är önskvärd. Detta aktualiserar en rad mycket komplicerade etiska frågeställningar.

För det första har vi förstas abortfrågan den fosterdiagnostiska preventionen åstadkoms ju genom att skadade foster aborteras. Diskussionen här blir dock inte annorlunda än i den generella abortdebatten. Är man emot fosterdiagnostik för att den är sammankopplad med abort måste man i konsekvensens namn vara lika mycket emot abort i största allmänhet.(4)

En annan grundfråga gäller vari det goda med att förhindra existensen av skadade eller sjuka barn ligger. Ett övervägande härvidlag tar fasta på en omsorg om paret/kvinnan det är för dem möjligheten att "välja barn" kan innebära något bra. Denna motivering återknyter till tanken om fosterdiagnostik som ett medel för att förbättra den genetiska rådgivningen. Som vi såg ovan ställer detta motiv stora krav på verksamheten och det samhälle i vilket den pågår för att den verkligen ska leva upp till målet att åstadkomma en förbättrad situation för par och kvinnor samt för att inte minska snarare än stärka deras autonomi.

Ett helt annat perspektiv är att ta fasta på det öde som skulle vänta ett sjukt eller skadat framtida barn. Om skadan är av en sådan karaktär att barnets liv skulle vara värre för barnet än att aldrig bli till, så verkar det försvarbart att säga att en abort efter fosterdiagnostik har varit till fördel för detta barn. Samtidigt är det uppenbart att vilka skador som kan motivera fosterdiagnostik och abort enligt detta resonemang hänger på vilken grundläggande idé om vad som gör ett liv mer eller mindre värt att levas som tillämpas. Ett vanligt synsätt är att det värde livet har för den som lever det är i första hand en funktion av hur livet känns för just denna person. Utifrån den idén verkar det mycket svårt att motivera fosterdiagnostik och abort när det gäller de vanligaste skadorna och sjukdomarna, som Downs syndrom, cystisk fibros, eller ryggmärgsbråck. Även om dessa tillstånd gör att individen får ett besvärligare liv än

hon skulle haft som frisk, så verkar det svårt att säga att livet måste bli så outhärdligt att individen hade haft fördel av att aldrig bli till. Möjligen kan man utifrån detta synsätt motivera fosterdiagnostik och abort när det gäller de allra mest extrema skadorna, där barnet dör i tidig ålder efter en tid dominerad av svåra lidanden. Sådana skador är dock ovanliga.

Om huvuddelen av fosterdiagnostiken ska motiveras med hänsyn till det framtida barnets intressen verkar det därför nödvändigt att tillämpa någon idé om livets värde enligt vilken detta bestäms av faktorer utanför individens egen värdering/upplevelse av sitt liv (t ex intelligensnivå, förmåga att utföra fysiska aktiviteter eller "samhällsnyttighet"). En sådan manöver skulle tveklöst föra ideologin bakom dagens fosterdiagnostik mycket nära den som tycks ha legat bakom steriliseringspolitiken.

En helt annan lösning är att i stället vidga perspektivet till att innefatta även det barn som föräldrarna/kvinnan har möjlighet att skaffa i stället om det skadade fostret aborteras. Det blir då möjligt att säga att fosterdiagnostik för och selektiv abort av foster som är "medelskadade" kan rättfärdigas i kraft av att det bereder plats för ett annat barn med större chanser att få ett liv som är mer värt att levas. Eftersom ett sådant resonemang inte utpekar några särskilda tillstånd som särskilt oönskade (alla har vi någon liten brist som vi skulle ha haft det bättre utan) pekas ingen särskild grupp ut som särskilt icke önskvärd. Resonemang är dessutom principiellt likartat det som många skulle uppfatta som moraliskt ansvarsfull familjeplanering: av hänsyn till barnets välfärd avstår man från att skaffa barn t ex när man är väldigt ung eller med någon man tror skulle skada barnet genom missbruk. I stället skaffar man ett annat barn när man är mer mogen eller med en annan partner ett barn som kommer att ha bättre livschanser. Återigen kan förstås en del vilja invända då detta sker med hjälp av just abort, men som redan nämnts blir det då ett generellt abortmotstånd som måste åberopas.

Det ekonomiska argumentet

Att motivera fosterdiagnostiken utifrån de ekonomiska fördelar det kan innebära för samhället om barn i stort behov av vård och omsorg aldrig föds var legio då fosterdiagnostiken introducerades i Sverige. Exakta sifferuppgifter som beskrev hur dyrt det är att sörja för ett barn med t ex Downs syndrom (ett ofta använt exempel) varvades med uttalanden om de "stora ekonomiska vinster" som fosterdiagnostiken ställde i utsikt. I slutet av 1970-talet gav detta till slut upphov till vildsinta protester från handikappomsorgerna och handikapprörelsen och en efterföljande flerårig debattstorm följt av flera utredningar inom Socialstyrelsen, regering och riksdag, vilka till slut utmynnade i de riktlinjer för fosterdiagnostiken som antogs av riksdagen 1995.⁽⁵⁾

Efter den första proteststormen blev öppen ekonomisk argumentation från medicinskt håll mindre vanlig (däremot förekom den bland enskilda politiker). Det vore dock vilseledande att påstå att det ekonomiska tänkandet har försvunnit ur fosterdiagnostik-verksamheten. Senast 1995 lyfte två ledande svenska experter fram de höga kostnaderna för vård och omsorg av personer med Downs syndrom som ett gott skäl att införa allmän serum-screening av samtliga gravida kvinnor för markörer som indicerar ökad sannolikhet för att fostret har någon typ av kromosomavvikelse.⁽⁶⁾ Att just allmänna screeningundersökningar betonas i samband med det ekonomiska motivet är ingen slump. Redan i 1970-talets mer öppna kalkylerande ekonomiska pläderingar för fosterdiagnostikens stora nytta framkom det att de riktigt stora "vinsterna" (egentligen bortfall av förväntade kostnader) bara kunde uppnås med allmän screening av samtliga gravida.

Detta medför att det ekonomiska motivet för fosterdiagnostiken får en stark koppling till värderingarna bakom steriliseringspolitiken på två sätt. Dels anknyter entusiasmen för allmän screening som tidigare nämnts till den brist på omsorg om patienters autonomi som så genomsyrade steriliseringspraktiken. Dels är hänvisningen till ekonomiska vinster till följd av att barn i behov av samhällets omsorger aldrig blir födda i sak helt identiskt med det dominerande motivet bakom steriliseringspolitiken.⁽⁷⁾

En tolkning av det ekonomiska argumentet för fosterdiagnostik är av detta skäl att det ska förstås som ett uttryck för precis sådana värderingar som berättigade steriliseringspolitiken (enligt dess anhängare). Den ekonomiska argumentationen förstås då som offensiv ekonomiska besparingar lyfts fram som ett aktivt eftersträvat huvudmål för sjukvården, vilket tillåts förverkligas på bekostnad av hänsynen till enskildas autonomi. Kopplingen kan möjligen mildras om entusiasmen för allmän fosterdiagnostisk screening ses som sprungen ur en bristande insikt hos specialisterna om det problematiska med sådana undersökningar ur autonomi-synpunkt. Något som talar för en sådan tolkning är att synen på fosterdiagnostik som ett led i en genetisk rådgivning inriktad på att stärka och skydda patienters autonomi var det primära motivet för fosterdiagnostiken även hos dem som använde mycket offensiva uttrycksätt i sin ekonomiska

argumentation.

Men om så är fallet, varför då denna entusiasm inför de förmenta samhällsekonomiska effekterna av fosterdiagnostiken? En enkel förklaring erhålls om argumentationen i stället tolkas defensivt.

Hänvisningen till ekonomiska besparingar ses då inte som ett eftersträvat mål, utan som ett taktiskt instrument gentemot snåla politiker i en tid då fosterdiagnostikens och den kliniska genetikens företrädare arbetade hårt för att få sina verksamheter tryggt inlemmade i den offentligt finansierade rutinsjukvården. Då politiker klagade på att de nya laboratorierna och specialisterna kostade pengar kunde de medicinska specialisterna kontra med att verksamheten ju ändå på sikt skulle medföra besparingar. Tolkat på detta sätt blir det ekonomiska motivet inte något uttryck för värderingar som skulle kunna berättiga något liknande steriliseringspolitiken. Det eftersträlvade målet är ju inte samhällsekonomins välmående, utan att trygga den egna verksamhetens ekonomiska anslag.

Samtidigt blir det svårt att undkomma att den defensiva ekonomiska argumentationen uttrycker en iögonfallande flathet från läkarkårens sida gentemot politikernas benägenhet att reducera även liv och död till kronor och ören. Det finns all anledning att fråga hur långt denna tolerans gentemot sådana politiska tendenser sträcker sig. Okvalificerad tycks därför även den defensiva tolkningen av det ekonomiska motivet för fosterdiagnostiken få en stark koppling till steriliseringspolitiken. Den signal som sänds ut är att om politikerna vill spara pengar på bekostnad av enskilda människors reproduktiva autonomi, t ex genom allmän fosterdiagnostisk screening kombinerat med försämrade handikappomsorger, så kommer läkarkåren att foga sig. Uppenbarligen finns här en flagrant motsättning gentemot synen på fosterdiagnostik som ett instrument för att stärka samma autonomi.

Lärdomar för framtiden

Det finns ett antal lärdomar att dra av ovanstående angående dagens verksamhet med fosterdiagnostik och de framtida utvecklingsmöjligheter som den vetenskapliga och tekniska utvecklingen ställer i utsikt.

En första allmän lärdom är att såväl medicinens utveckling som sjukvårdens etiska kvalitet påverkas av samhällsfaktorer. Uppenbarligen finns ett samband mellan den kliniska genetikens intåg i svensk sjukvård och politikernas välkomnande av det ekonomiska motivet i samband med anslagsäskanden och dylikt. I en sådan samhällssituation blir det förstås lockande för medicinska specialister att ta till detta argument av rent taktiska skäl, för att på så vis säkra en verksamhet man anser önskvärd på helt andra grunder. Samtidigt tar man då till en typ av resonemang som i förlängningen är oförenligt med just de värden som fosterdiagnostiken ska främja enligt dessa grunder. En vilja hos beslutsfattare att spara pengar på samhällets vård och omsorger till sjuka och handikappade står i själva verket i direkt konflikt med målsättningen att främja människors reproduktiva självbestämmande och valfrihet. Ska detta vara målet för fosterdiagnostiken får man o det ekonomiska motivet stå tillbaka för en renodling av autonomi-målet. Detsamma gäller synen på fosterdiagnostik som sjukdomsprevention, vilken ju även den står i konflikt till autonomi-målet såvida den inte tolkas som idén att ge enskilda ytterligare valmöjligheter i sin familjeplanering.

Andra sidan av samma mynt är att medicinens och sjukvårdens utveckling i lika hög grad påverkar samhällets utseende och etiska kvalitet. Genetikens framsteg under 1900-talet, tillsammans med medicinsk teknisk utveckling (säkrare steriliseringsingrepp, säkrare aborter, säkrare provtagning från fostret), möjliggjorde (dock inte nödvändiggjorde) såväl steriliseringspolitiken som dagens acceptans av fosterdiagnostiken som en självklar del av vården. Att medicinska specialisters motiveringar för att nya metoder ska tillämpas påverkar hur samhället i övrigt reagerar exemplifieras också i bägge dessa fall. När det gäller fosterdiagnostiken har dock effekten varit lite av en paradox. De grumliga och i stora stycken motstridiga motiveringarna för fosterdiagnostikens introduktion ledde till en diametral motreaktion med skarpa krav på begränsningar av verksamheten (inte sällan motiverat med ett allmänt abortmotstånd). Detta kulminerade i förslaget att fosterdiagnostik bara ska erbjudas för vissa specifika och "tillräckligt allvarliga" tillstånd,⁽⁸⁾ vilket av handikappörelsen omedelbart döptes till "dödslistan". På detta vis kan ogenomtänkta idéer bland medicinska specialister med klang av forna arvshygieniska tankegångar paradoxalt nog leda till moraliska panikreaktioner som hotar att förvekliga just det de reagerar mot: en officiell samhällsideologi om vilka sorters människor som ska få bli till och vilka som lika gärna kan sorteras bort på fosterstadiet.

En mer specifik lärdom för framtiden har att göra med att vi inte kan räkna med att i framtiden slippa de grundläggande etiska frågeställningar som aktualiseras av möjligheten för människor att välja sina barn på genetiska grunder. Vad som kallats "det terapeutiska glappet" att möjligheten att diagnosticera ligger långt före möjligheten att bota och behandla är en verklighet som måste hanteras även framledes. Den inom några år slutförda kartläggningen av det mänskliga genomet och nya sofistikerade tekniker som isolering av fosterceller i gravida kvinnors blod och s k preimplantatorisk genetisk diagnostik (PGD)(9) - vilket börjat bedrivas i begränsad skala i Stockholm och Göteborg - borgar för att frågeställningarna snarare kommer att bli allt svårare. Med en grundinställning att vilja främja människors reproduktiva autonomi blir det svårt att motivera varför tillgång till dessa metoder ska begränsas i den mån de är säkra och tillförlitliga. Samtidigt är det svårt att se hur ett stort tryck från människor att utnyttja dessa möjligheter kan förenas med ett så gott patientomhändertagande som autonomi-målet kräver. Eftersom metodernas ökade "lindrihet" i kombination med ökade genetiska kunskaper gör det realistiskt att människor på sikt kan vilja välja barn även på andra grunder än traditionellt hälsorelaterade kommer förmodligen förslag liknande den ovan nämnda "dödslistan" dyka upp även här. För medicinska specialister kan det te sig lockande att i den politiska korrekthetens namn anamma sådana lösningar, men samtidigt har vi sett att dessa utgör ett avgörande steg i riktning mot ett samhälle där modern klinisk genetisk teknik inlemmas i en politik som har väsentliga likheter med steriliseringspolitikens strävan att begränsa enskildas reproduktiva autonomi utifrån omsorg om "det allmänna bästa".

Samtidigt har vi också sett att omsorgen om människors autonomi inte utesluter medicinska tekniker hålls tillbaka då de anses för outvecklade eller då de inte kan inlemmas i en etiskt godtagbar verksamhet. Introduktionen av fosterdiagnostik, specialisternas oklara och motstridiga skäl för denna och den efterföljande debatten visar dock att frågan om det lämpliga i att tillämpa nya procedurer aldrig är "rent medicinsk", vare sig det gäller nya tekniska och vetenskapliga upptäckter eller nya sätt att använda gamla tekniker (t ex att börja med allmän screening). Frågan gäller om den nya proceduren är tillräckligt bra i förhållande till de nackdelar och risker som alltid finns och den frågan kräver normativ och värderande etisk debatt.

Detta utesluter förstås inte på något sätt det stora värde som finns i att medicinska specialister såväl initierar som deltar i sådana debatter med sin sakkunskap. Tvärtom kan det nog räknas till en av deras främsta etiska skyldigheter att göra detta. Men sådana diskussioner måste föras som en dialog med resten av samhället och får därför inte isoleras till forum inom den egna disciplinen. All sin vetenskapliga expertis till trots är inte medicinska specialister på något sätt särskilt lämpade att avgöra vilka värden som ska främjas i medicinsk verksamhet, eller hur olika värden ska prioriteras vid konflikter. Därav följer att de heller inte har speciell kompetens att bedöma vilka faktorer som det behövs tas hänsyn till vid ställningstagandet till nya procedurer. Här behövs därför ett kontinuerligt samarbete dels med andra specialiteter i samhället (akademiska såväl som andra), dels med de som berörs av medicinska beslut (d v s folk i allmänhet), dels med representanter för olika konkurrerande etiska synsätt.

Det ekonomiska motivets starka dragningskraft, parat med en framtida utveckling där medicinsk genetisk vetenskap och utveckling i allt högre grad tenderar att kommersialiseras på samma sätt som länge varit fallet på läkemedelssidan, pekar dessutom på ett starkt behov av kontinuerlig och öppen intern etisk diskussion. Var ligger gränserna för den egna etiska integriteten gentemot olika typer av maktcentra? Det ekonomiska motivet illustrerar behovet av diskussion om förhållandet mellan läkarkåren och den statliga makten. Läkareförbundets VD Anders Milton har sagt att steriliseringspolitiken aldrig skulle varit möjlig om läkarna sagt ifrån och att detta ger upphov till ett moraliskt ansvar för vad som skedde.(10) Vilka lärdomar bör dras av detta i förhållande till olika förslag till reglering av dagens såväl som framtidens fosterdiagnostik? Bör sjukvården fortsätta att erbjuda fosterdiagnostik oberoende av den rådande politiken visavi sjuka och handikappade? Och hur ska specialisterna förhålla sig till den alltmer mäktiga biotekniska industri som ser avsättning för sina produkter inom sjukvårdens ram?

Frågan är dock om interna diskussioner och samhällsdebatt kan vara till så stor hjälp när den tekniska utvecklingen går allt snabbare. När kritiken mot fosterdiagnostiken kom igång i slutet på 1970-talet var man på många sätt ställd inför fullbordat faktum verksamheten var igång och inlemmad i sjukvårdens vardag. Att diskussionen inte kommit tidigare berodde här främst på att initiativen var relativt få och sällan nådde ut till något större flertal. Interna diskussioner fördes visserligen, men någon egentlig debatt var det aldrig tal om. Idag är problemet snarare att inte ens det mest vakna debattinitiativ har möjlighet att springa ikapp den snabba utvecklingen av olika tekniker och kunskaper som slag i slag bedöms vara "i

överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet" och därför introduceras kliniskt. Innan detta steg finns ett granskningsförfarande genom de forskningsetiska kommittéerna, men det saknas ett rådrum mellan det vetenskapliga och tekniska utvecklingsarbetet (som granskats och godkänts) och steget att börja använda resultaten av denna i den kliniska praktiken. Detta gäller förstås inte bara fosterdiagnostiken, men den dynamiska utvecklingen av medicinskt genetiska tekniker gör denna verksamhet extra känslig på denna punkt.

Hur skapas då ett sådant rådrum? Ett första steg är att släppa på en del av den självständighet som medicinen alltid insisterat på gentemot samhället i övrigt. Man måste erkänna behovet av andra synpunkter än rent medicinska och att en process där olika synsätt och argument får tid att mötas kräver tid och eftertanke. I praktiken innebär det att dagens system där medicinska specialister i praktiken självständigt avgör när det är dags för klinisk tillämpning av någon procedur och hur denna ska gå till överges för ett mer försiktigt förhållningssätt med "omvänd bevisbörda".

Det finns dock olika sätt att organisera detta på och det är inte självskrivet vilket som är lämpligast. Själv har jag argumenterat för en modell liknande den som tillämpas på läkemedelsområdet, med en granskningsmyndighet som även har till uppgift att stimulera allmän debatt.(11) Detta system tillämpas med framgång i Storbritannien inom området embryologi och konstgjord befruktning. I Sverige har vi goda och långa erfarenheter från läkemedelsområdet. En svagare variant av denna lösning är att i stället för en myndighet ha en etik-kommitté. Frågan är dock om en sådan lösning är stark nog att stå emot det starka tryck som hela tiden finns från politisk opinion, kommersiella intressen och medicinska specialisters karriärsträvanden.(12)

Ett alternativ är direkt politisk styrning, vilket har en rad nackdelar som svåröversäglighet, tröghet och känslighet för "moraliska panikreaktioner" respektive politisk taktik, vilket kan leda till helt kontraproduktiva resultat. Ett exempel härpå är det i USA tillämpade förbudet mot att ge statliga medel till forskning på mänskliga embryon, vilket lett till en situation där detta område genomkommercialiserats med konsekvenser i form av riskfyllda tillämpningar och bristande insyn till följd av företagssekretess.(13) Den svenska erfarenheten av försök i denna riktning är heller inte god, vilket ovan illustrerats av förslaget om "dödslistan". Ett annat exempel är försöket att parlamentariskt reglera introduktionen av PGD, vilket ledde till en situation där de politiska instanserna, till följd av problemet att hålla samman en koalitionsregering, drog så mycket ut på tiden att processen hotade göra större skada än nytta, eftersom patienter i behov av tekniken fick vänta.(14)

Noter

(1) Uppgifterna och analysen i detta avsnitt baserar sig på forskning som redovisats i Munthe 1992, Munthe 1995, Munthe 1996, Munthe 1998, samt Munthe, Wahlström & Welin 1998. [Tillbaka](#)

(2) Se Gustafson 1980 för en översikt. [Tillbaka](#)

(3) Formuleringen alluderar till titeln på den debattartikel av tre anställda inom handikappomsorgerna som startade debatten. Se Nordlund, Wester & Wijk 1978. [Tillbaka](#)

(4) Se Munthe 1992 för en heltäckande kritisk genomgång av olika argument för och emot det etiskt försvarbara i att göra abort. [Tillbaka](#)

(5) *Fosterdiagnostik, abort m.m.* [Tillbaka](#)

(6) Kristoffersson & Nørgaard-Pedersen 1995. [Tillbaka](#)

(7) Broberg & Tydén 1991, Broberg & Roll-Hansen 1995, Runcis 1998. [Tillbaka](#)

(8) *Genetisk integritet.* [Tillbaka](#)

(9) Tekniken innebär att i samband med provrörsbefruktning avskilja en eller två celler från tidiga embryon, analysera dessa genetiskt och på grundval av detta välja vilka embryon som ska överföras till en kvinna för att en graviditet på så vis ska kunna startas. Metoden innebär alltså möjlighet att "välja barn" utan att abort behöver övervägas. Nästa steg i utvecklingen är att göra testet direkt på spermier och obefruktade ägg, något som redan tillämpas i USA. Se handyside 1996 för en översikt av möjligheter och problem med PGD. Se Hanson, Sjögren, Lundin et.al. 1997 respektive Iwarson, Syk Blennow, Anvret et.al. 1997 för presentationer av den svenska verksamheten. Möjligheten att isolera fosterceller i gravida kvinnors blod beskrivs kortfattat i Bui & Evans 1995. [Tillbaka](#)

(10) Milton 1997. [Tillbaka](#)

(11) Munthe 1999. [Tillbaka](#)

(12) Munthe 1999, och Verhog 1996. [Tillbaka](#)

(13) Problemet uppmärksammades nyligen i samband med nya framsteg i odling av embryonala celler. Se Gearhart 1998, Marshall 1998, Miller & Bloom 1998, samt Thomson, Itskovitz-Eldor, Shapiro et.al. 1998. [Tillbaka](#)

(14) Jonsson 1994, samt Munthe 1999. [Tillbaka](#)

Litteratur

Broberg G & Tydén M 1991. *Oönskade i folkhemmet. Rashygien och sterilisering i Sverige*. Värnamo: Gidlunds.

Broberg G & Roll-Hansen N (red.) 1995. *Eugenics and the Welfare State. Sterilization Policy in Denmark, Sweden, Norway and Finland*. East Lansing: Michigan State University Press.

Bui T-H & Evans M 1995. "Efter 20 år med fosterdiagnostik. Fortfarande oklart vilket test som är bäst för vem och när". *Läkartidningen* 1995, 92:1201-1204.

Fosterdiagnostik, abort m.m. Socialutskottets betänkande 1994/94:SoU18. Stockholm: Sveriges riksdag.

Gearhart J 1998. "New Potential for Human Embryonic Stem Cells". *Science* 1998, 282:1061-1062.

Genetisk integritet. SOU 1984:88. Stockholm 1984: Allmänna förlaget.

Gustafson S 1980. *Fosterdiagnostik för vem?*. Stockholm: LTs förlag.

Handyside A 1996. "Preimplantation Genetic Diagnosis Today". *Human Reproduction* 11, supplement 1:139-151.

Hanson C, Sjögren A, Lundin K, Nilsson L, Stevic J, Janson P O, Hamberger L, Wahlström J, Jakobsson A-H & Wikland M 1997. "Preimplantatorisk genetisk diagnostik. Elva försök i Göteborg. Två graviditeter pågår". *Läkartidningen* 1997, 94:65-66.

Iwarson E, Syk Blennow E, Anvret M, Nordenskjöld M, Inzunza J, Ährlund-Richter L, Pousette Å, Hillensjö T, Fridström M, Rosenlund B & Sjöblom B 1997, "Preimplantatorisk genetisk diagnostik. Alternativ till traditionell fosterdiagnostik". *Läkartidningen* 1997, 94:2919-2922.

Jonsson, L 1994. "Hur avgöra när ny metod kan godtas i kliniken? Ett forskningsetiskt och politiskt dilemma". *Läkartidningen* 1994, 91:1953-1956.

Kristoffersson U & Nørgaard-Pedersen B. "Serumanalys av gravida. Allmän screening effektivt sätt att upptäcka kromosomavvikelser argument för och emot". *Läkartidningen* 1995, 92:1205-1212.

Marshall E 1998. "A Versatile Cell Line Raises Scientific Hopes, Legal Questions". *Science* 1998, 282:1014-1015.

Miller L J & Bloom F E 1998. "Publishing Controversial Research". *Science* 1998, 282:1045.

Milton A 1997. "Det finns inga ursäkter". *Läkartidningen* 1997, 94:3585.

Munthe C 1992. *Livets slut i livets början. En studie i abortetik*. Edsbruk: Thales.

1995. "Vem kan ha fördel av selektiv abort?", uppsats presenterad vid konsensuskonferensen *Bruk av ultralyd i svangerskapet*, Oslo, 28 februari - 1 mars, 1995.

1996. *The Moral Roots of Prenatal Diagnosis. Ethical Aspects of the Early Introduction and Presentation of Prenatal Diagnosis in Sweden*. Studies in Research Ethics No. 7, Göteborg: Centrum för forskningsetik.

1998. "On Choosing Children", i Kampits, Kokai & Weiberg (red.). *Applied Ethics. Papers of the 21st International Wittgenstein Symposium*. Kirchberg am Wechsel: Austrian Ludwig Wittgenstein Society.

1999. *Pure Selection. The Ethics of Preimplantation Genetic Diagnosis and Choosing Children without Abortion*. opublicerat manuskript.

, Wahlström J & Welin S 1998. "Fosterdiagnostikens moraliska rötter. Goda handikappomsorger avgörande för den etiska kvaliteten". *Läkartidningen* 1998, 95:750-753.

Nordlund R, Wester A & Wijk B 1978. "Pengarna eller livet en betraktelse över prenatal diagnostik". *Aftonbladet*, 12 maj, 1978.

Runcis M 1998. *Steriliseringar i folkhemmet*. Stockholm: Ordfront.

Thomson J A, Itskovitz-Eldor J, Shapiro S S, Waknitz M A, Swiergiel J J, Marshall V S, Jones J M 1998. "Embryonic Stem Cell Lines Derived from Human Blastocysts". *Science* 1998, 282:1145-1147.

Verhoog H 1996. "Genetic Modification of Animals: Should Science and Ethics be Integrated". *The Monist* 1996,79:247-263.

[Tillbaka till bibliografin, tack!](#)