Regeringens proposition 1994/95:142

Fosterdiagnostik och abort

Prop.
1994/95:142

Regeringen överlämnar denna proposition till riksdagen.

Stockholm den 9 februari 1995

Ingvar Carlsson

Anna Hedborg
(Socialdepartementet)

Propositionens huvudsakliga innehåll

I propositionen behandlas vissa frågor som gäller fosterdiagnostik, sena aborter samt stödsamtal i samband med abort.

Riksdagen föreslås godkänna vissa riktlinjer för verksamhet med fosterdiagnostik. I dessa betonas kvinnans självständiga beslut. Riktlinjerna avser bl.a. tillgänglighet till och information om fosterdiagnostik liksom frågan om hur icke efterfrågad information som framkommit i samband med fosterdiagnostik bör hanteras. Även preimplantatorisk diagnostik behandlas.

I propositionen föreslås vidare att abortlagen (1974:595) ändras så att alla kvinnor som begär abort skall erbjudas stödsamtal innan aborten utförs. De kvinnor som genomgår abort skall även erbjudas samtal efter aborten.

Gränsen för abort utan särskilt tillstånd bör enligt propositionen även fortsättningsvis ligga vid utgången av 18:e graviditetsveckan. De synnerliga skäl som krävs för abort efter denna tidpunkt preciseras, liksom hittills, inte närmare i lagtexten.

Innehållsförteckning

1 Förslag till riksdagsbeslut 4
2 Lagtext 4
Förslag till lag om ändring i abortlagen (1974:595) 4
3 Ärendet och dess beredning 7
4 Bakgrund 8
4.1 Metoder för fosterdiagnostik 8
Ultraljudsundersökning 8
Tillvaratagande av fosterceller för analys 9
Analyser av tillvaratagna fosterceller 10
4.2 Fosterdiagnostikens omfattning 11
5 Etiska grundfrågor 12
5.1 Intressekonflikter 12
Kvinnans/föräldrarnas intressen 13
Fostrets intressen 13
Kvinnan och fostret – två individer 14
6 Fosterdiagnostik 16
Fosterinriktad respektive abortinriktad diagnostik 17
6.1 Riktlinjer för fosterdiagnostik 19
6.1.1 Kvinnan beslutar – i samråd med läkaren 20
Information i samband med att fosterdiagnostik aktualiseras 22
Ultraljudsundersökning 24
Utbildning av personalen 25
6.1.2 Information då risk för fosterskada konstaterats 25
Information om bifynd 26
6.1.3 Screening 27
6.1.4 Preimplantatorisk diagnostik 28
6.1.5 Allmänna råd från Socialstyrelsen 30
6.2 Missbildningsregister 30
6.3 Uppföljning av utvecklingen 31
7 Abort 31
7.1 Abort efter fosterdiagnostik 31
Abortlagen 31
Etiska frågeställningar 32
7.2 Abort efter 18:e graviditetsveckan 35
Tidsgränser för "sen abort" 35
Förutsättningar för "sen abort" 37
Ingrepp efter den tidpunkt då fostret kan antas vara livsdugligt 37
7.3 Stödsamtal 38
8 Författningskommentar 40

Bilaga 1 Sammanfattning av betänkandet Kvinnan och fostret – två individer 42
Bilaga 2 Statens medicinsk-etiska råds yttrande över betänkandet . 50
Bilaga 3 Medicinska forskningsrådets yttrande om preimplantatorisk disagnostik 76
Bilaga 4 Medicinsk-etiska rådets yttrande om preimplantatorisk diagnostik 78

Utdrag ur protokoll vid regeringssammanträde den 9 februari 1995. 82

1 Förslag till riksdagsbeslut

Regeringen föreslår att riksdagen

1. antar regeringens förslag till lag om ändring i abortlagen (1974:595)
2. godkänner vad regeringen anför om riktlinjer för fosterdiagnostik (avsnitt 6.1)

2 Lagtext

Regeringen har följande förslag till lagtext

Förslag till
Lag om ändring i abortlagen (1974:595)

Härigenom föreskrivs i fråga om abortlagen (1974:595)
dels att 1, 2, 4, 5, 6 och 7 §§ skall ha följande lydelse,
dels att det i lagen skall införas en ny paragraf, 8 §, av följande lydelse.

Nuvarande lydelse	*Föreslagen lydelse*
1 §	
Begär kvinna att hennes havandeskap skall avbrytas *och kan åtgärden ske före utgången av havandeskapets tolfte vecka, får abort utföras,* om *ej* åtgärden på grund av sjukdom hos kvinnan kan *antagas* medföra allvarlig fara för hennes liv eller hälsa.	Begär *en* kvinna att hennes havandeskap skall avbrytas, *får abort utföras före utgången av artonde havandeskapsveckan,* om *inte* åtgärden på grund av sjukdom hos kvinnan kan *antas* medföra allvarlig fara för hennes liv eller hälsa.
2 §	
Har havandeskap pågått längre tid än tolv veckor och kan det efter särskild utredning angående kvinnans personliga förhållanden konstateras, att hinder som avses i 1 § ej föreligger mot abort, får sådan åtgärd på kvinnans begäran företagas intill utgången av adertonde havandeskapsveckan. *Utredning som avses i första stycket får underlåtas, om det med hänsyn till tillämplig abortmetod eller av annan särskild anledning är uppenbart att hinder mot aborten ej föreligger.*	*Om en kvinna begärt abort eller om fråga uppkommit om avbrytande av havandeskapet enligt 6 § skall hon erbjudas stödsamtal innan åtgärden utförs.*

4 §

Vägras abort i fall som avses i 1 *eller 2* §, skall frågan omedelbart underställas socialstyrelsens prövning.

Vägras abort i fall som avses i 1 §, skall frågan omedelbart underställas Socialstyrelsens prövning.

5 §

Abort får utföras endast om kvinnan är svensk medborgare eller bosatt här i riket eller om socialstyrelsen i annat fall av särskilda skäl lämnar kvinnan tillstånd till åtgärden.

Endast den som är behörig att utöva läkaryrket får utföra abort. Åtgärden skall ske på allmänt sjukhus eller på annan sjukvårdsinrättning som socialstyrelsen godkänner.

Abort *eller avbrytande av havandeskap enligt 6 §* får utföras endast om kvinnan är svensk medborgare eller bosatt här i riket eller om Socialstyrelsen i annat fall av särskilda skäl lämnar kvinnan tillstånd till åtgärden.

Endast den som är behörig att utöva läkaryrket får utföra abort *eller avbryta havandeskap enligt 6 §*. Åtgärden skall ske på allmänt sjukhus eller på annan sjukvårdsinrättning som Socialstyrelsen godkänner.

6 §

Kan det *antagas* att havandeskapet på grund av sjukdom eller kroppsfel hos kvinnan medför allvarlig fara för hennes liv eller hälsa, får socialstyrelsen lämna tillstånd till *abort utan hinder av bestämmelsen i 3 § andra stycket.*

Abort på grund av sjukdom eller kroppsfel som avses i första stycket får utföras av den som är behörig att utöva läkaryrket utan hinder av bestämmelserna i *3 och* 5 §§, om *ej* åtgärden kan anstå utan *våda* för kvinnan.

Kan det *antas* att havandeskapet på grund av sjukdom eller kroppsfel hos kvinnan medför allvarlig fara för hennes liv eller hälsa, får Socialstyrelsen lämna tillstånd till *avbrytande av havandeskap oavsett havandeskapets längd.*

Avbrytande av havandeskap på grund av sjukdom eller kroppsfel som avses i första stycket får utföras av den som är behörig att utöva läkaryrket *även utan Socialstyrelsens tillstånd och* utan hinder av bestämmelserna i 5 §, om *inte* åtgärden kan anstå utan *fara* för kvinnan.

7 §

Mot socialstyrelsens beslut i ärende om tillstånd till abort *får talan ej föras.*

Socialstyrelsens beslut i ärende om tillstånd till abort *eller avbrytande av havandeskap enligt 6 § får inte överklagas.*

8 §

Efter en abort eller ett avbrytande av havandeskap enligt 6 § skall kvinnan erbjudas stödsamtal. Ansvarig för att ett sådant erbjudande lämnas är den som ansvarar för verksamheten på det sjukhus eller den inrättning där åtgärden utförts.

Denna lag träder i kraft den 1 januari 1996.

3 Ärendet och dess beredning

Genom beslut den 3 december 1981 bemyndigade regeringen dåvarande statsrådet Carl Axel Petri att tillkalla en särskild utredare med uppdrag att utreda frågan om inseminationer m.m. (dir. 1981:72). Utredningen erhöll senare, den 30 september 1984, tilläggsdirektiv (dir. 1984:36) angående vissa frågor om skydd för ofödda samt fosterdiagnostik. Utredningen antog namnet Inseminationsutredningen, senare ändrat till Utredningen om det ofödda barnet.

I november 1984 uttryckte socialutskottet i ett betänkande (SoU 1984/85:4) uppfattningen att riktlinjer behövs på fosterdiagnostikens område och att det bör ankomma på riksdagen att ta ställning till de allmänna principerna för verksamheten efter det att utredningen avlämnat förslag i dessa frågor och de beretts i vederbörlig ordning. Riksdagen anslöt sig till utskottets uttalande (rskr.1984/85:4). Den 18 februari 1988 överlämnade regeringen vidare till utredningen socialutskottets betänkanden (SoU 1986/87:5) om familjeplanering och abort samt (SoU 1987/88:2) om vissa abortfrågor för beaktande.

I september 1989 överlämnade utredningen betänkandet (SOU 1989:51) Den gravida kvinnan och fostret – två individer. Betänkandet har remissbehandlats. Statens medicinsk-etiska råd, som är ett rådgivande organ till regeringen, har i januari 1992 redovisat sina synpunkter på betänkandet. Medicinska forskningsrådet har i ett yttrande till Socialdepartementet den 18 september 1991 redovisat forskningsläget angående preimplantatorisk diagnostik. Statens medicinsk-etiska råd har beretts tillfälle att göra en etisk bedömning av denna fråga och har i februari 1992 inkommit till Socialdepartementet med ett yttrande härom.

Socialutskottet har i betänkande 1990/91:SoU4 Hälso- och sjukvårdsfrågor senast berört fosterdiagnostik. Utskottet konstaterar där att regeringen bereder olika frågor i anslutning till fosterdiagnostik och uttalar att det är angeläget att regeringen skyndsamt överväger dessa frågor. Riksdagen har anslutit sig till utskottets uttalande (rskr. 1990/91:26).

Lagförslagen är övervägande av redaktionell eller språklig karaktär. I övrigt föreslås en bestämmelse om att en kvinna som vill avbryta sitt havandeskap skall erbjudas ett stödsamtal innan åtgärden utförs. Regeringen anser på grund av förslagens beskaffenhet att lagrådets hörande skulle sakna betydelse. Lagrådets yttrande har därför inte inhämtats.

Till denna proposition fogas en sammanfattning av betänkandet Kvinnan och fostret – två individer, *bilaga 1*, de synpunkter som Medicinsk-etiska rådet haft på betänkandet, *bilaga 2*, Medicinska forskningsrådets yttrande om preimplantatorisk diagnostik, *bilaga 3*, samt Medicinsk-etiska rådets yttrande om preimplantatorisk diagnostik, *bilaga 4*. En förteckning över remissinstanserna och en inom Socialdepartementet gjord sammanställning över remissyttrandena finns tillgänglig hos Socialdepartementet (S 4759/89).

4 Bakgrund

Fosterdiagnostik omfattar i vid mening alla slags undersökningar som kan göras, antingen på den gravida kvinnan eller på fostret, för att bedöma fostrets utveckling och hälsa. Ofta används begreppet i en trängre bemärkelse och avser då metoder med vilka man kan upptäcka missbildningar eller sjukdomstillstånd hos fostret.

Den helt dominerande delen av fosterdiagnostiken utgörs av rutinmässiga undersökningar som görs inom mödrahälsovården för att bl.a. fastställa graviditetens längd och fostrets tillväxt. Undersökningar för att upptäcka missbildningar och sjukdomstillstånd hos fostret gäller framför allt familjer med kända anlag för ärftliga sjukdomar och kvinnor som på grund av sin ålder kan löpa ökad risk att föda barn med missbildningar. I fortsättningen kommer vi att, om inte annat anges, med fosterdiagnostik avse endast den senare typen av undersökningar.

Resultatet av en fosterdiagnostisk undersökning kan leda till att de blivande föräldrarna väljer att avbryta graviditeten genom abort. Fosterdiagnostik aktualiserar därför en rad grundläggande existensiella frågor som bland annat gäller människosyn, människovärde, rätten till liv, inställning till sjukdom och lidande samt attityder till handikapp.

Det finns ingen särskild lagstiftning som reglerar användningen av fosterdiagnostik. Fosterdiagnostik omgärdas av samma regelverk som annan medicinsk diagnostik, vilket bl.a. innebär att läkaren i samråd med patienten beslutar vilka undersökningar som skall göras.

4.1 Metoder för fosterdiagnostik

Under de senaste tjugo åren har en explosiv utveckling skett inom fosterdiagnostiken. När tekniken började användas riktade den sig till familjer med hög risk för att få barn med kromosomavvikelse eller någon svår ärftlig sjukdom. Sedan dess har fosterdiagnostiken fått en omfattning som ingen kunnat förutse. Nästan alla kvinnor genomgår i dag ultraljudsundersökning. De flesta fostervattenundersökningar görs i dag vid graviditeter där risken för kromosomfel är mycket liten.

Med den snabba utveckling som sker inom fosterdiagnostiken kommer kvinnan att kunna få en säker diagnos om fostrets tillstånd tidigt i graviditeten.

Det finns en rad olika metoder för att undersöka fostrets utveckling och hälsa eller ställa diagnos på sjukdomar och missbildningar hos fostret. Metoderna bygger antingen på en direkt iakttagelse eller avbildning av fostret eller på analys av celler eller vävnad som tagits från fostret eller modern.

Ultraljudsundersökning

En *ultraljudsundersökning* ger en avbildning av fostret. Numera erbjuds praktiskt taget alla gravida kvinnor ultraljudsundersökning som oftast görs någon gång under 16:e – 19:e graviditetsveckan. En sådan under-

sökning anses inte medföra några stora risker för fostret och det huvudsakliga syftet med undersökningen är att bestämma graviditetens längd och fostrets utveckling. Även vid dessa rutinmässiga undersökningar förekommer det dock i ökande utsträckning att skador och missbildningar hos fostret upptäcks. Vid misstanke om skada eller missbildning hos fostret görs regelmässigt ytterligare undersökningar med andra metoder för att säkerställa diagnosen.

Den snabba tekniska utvecklingen på området leder till att allt fler detaljer kan studeras och att detta kan göras med större skärpa än hittills. Det är vidare troligt att utvecklingen leder dithän att undersökningen kan göras tidigare under graviditeten än för närvarande. I dag kan ultraljud för upptäckt av hjärnhinnebråck göras redan i 9:e – 10:e graviditetsveckan. Ultraljudsundersökning kan förväntas få en allt större betydelse som metod att studera och ställa diagnos på fostret.

Tillvaratagande av fosterceller för analys

Genom att studera fosterceller kan man avgöra om fostret har ett normalt kromosommönster eller inte.

Det hittills vanligaste sättet att ta tillvara fosterceller för analys har varit via *fostervattensprov*. En tunn nål förs, med ledning av ultraljud, genom moderns bukvägg och in i fostersäcken där fostret ligger omgivet av fostervatten. Normalt innehåller fostervatten – förutom själva vätskan – också levande celler som är avstötta från fostret. Fostervattnet och de avstötta fosterceller, som tas tillvara, odlas för exempelvis kromosomanalys. Tidigare har provet normalt inte tagits förrän under 15:e – 16:e graviditetsveckan. Provsvaret har kunnat fås 3-4 veckor senare. Utvecklingen går dock mot tidigare provtagningar, som nu ofta sker under 13:e – 14:e graviditetsveckan. Detta innebär att provresultatet kan bli klart under 16:e – 17:e graviditetsveckan. Med nya testmetoder som är baserade på DNA-teknologi kan man i vissa fall få provsvaret för de vanligaste, allvarliga sjukdomarna inom ett par dagar.

Ett alternativ är att ta *cellprov från moderkakan*, s.k. chorionvillibiopsi. Fördelen jämfört med fostervattenprov är att provtagningen kan göras redan under 10:e – 11:e graviditetsveckan. Analystiden kan, under förutsättning att man använder s.k. direktanalys, fås inom ett par dygn, annars inom 1-2 veckor. En nackdel är emellertid att det anses svårt att få en bra kromosomanalys. Den viktigaste indikationen för cellprov från moderkaka är för DNA-analys.

Ytterligare ett alternativ är att, med hjälp av ultraljudsteknik, ta *blodprov från fostret*. Fördelen är att blodceller kan analyseras efter mycket kort odlingstid. Metoden används i dag främst i de fall när man ligger nära gränsen för när graviditeten kan avbrytas.

Ibland upptäcker man vid en ultraljudsundersökning en fosterskada som man bedömer kan bero på en kromosomförändring. Ett blodprov tas då från fostret för att snabbt kunna få besked om kromsomuppsättningen hos det väntade barnet.

Att ta prover från fostret, antingen det gäller fostervattenprov, moder-

kakeprov eller blodprov medför alltid en viss risk för missfall. I framtiden hoppas man bl.a. av den anledningen kunna ersätta dessa provtagningar med ett *blodprov från den gravida kvinnan*. Under graviditeten lossnar celler från fostret som kommer över i moderns blod. Forskning pågår för att kunna isolera fosterceller från moderns blod. Det skulle på det viset vara möjligt att utföra fosterdiagnostik utan att göra något annat ingrepp än ett blodprov på modern.

Analyser av tillvaratagna fosterceller

De celler som tas till vara från fostret antingen via fostervattnet, moderkakan eller genom blodprov från fostret analyseras med olika tekniker för att studera arvsmassan. Detta kan göras genom kromosomanalys eller analys på DNA-nivå. En annan form av analys är att studera de proteiner som produceras av arvsmassan med hjälp av vissa biokemiska metoder.

Vid *kromosomanalys*, som är en väl etablerad teknik, kan man endast se stora förändringar i arvsmassan, exempelvis förluster av hela eller delar av kromosomer. En nackdel med denna analysmetod är att man får information om mer än det man "frågat efter". Genom kromosomanalys kan man få besked om huruvida fostret har för många kromosomer, som vid Downs syndrom, eller för få, som vid Turners syndrom. Vid kromosomundersökning framkommer alltid uppgift om fostrets kön.

Med hjälp av *analyser på DNA-nivå* kan man direkt påvisa skillnader i uppbyggnad mellan normala och sjukdomsframkallande gener. Med DNA-teknik kan många sjukdomar som beror på genskador (monogent nedärvda) avslöjas. En fördel med DNA-teknik är att man kan begränsa analysen till att avse viss efterfrågad information hos en individ. DNA-tekniken kommer att göra det möjligt att på det här viset spåra många av de i dag drygt 6 500 kända monogena sjukdomarna, dvs. de som beror på fel i en enda gen. De allra flesta av dessa är mycket sällsynta.

Med hjälp av DNA-teknik kan flera olika typer av analyser göras. *Mutationsanalys* innebär att man direkt studerar den genetiska defekten (mutationen) i arvsanlaget. Denna teknik tillåter att man gör provet direkt på fostret. Mutationsanalys kan emellertid i dag endast göras för ett fåtal sjukdomar. *Kopplingsanalys* är den analysmetod som används på de flesta av de ca 3 000 sjukdomar vars gener i dag är lokaliserade. Endast ett fåtal av dessa är aktuella och av intresse att analysera i vårt land. Vid kopplingsanalys måste man ha kunskaper om de genetiska förhållandena i resten av familjen. Bl. a. är förutsättningen att det finns ytterligare minst en sjuk person i familjen, vanligtvis ett sjukt syskon till det väntade barnet. Dessutom behöver man blodprov från båda föräldrarna. Man kan förvänta sig att mutationsdiagnostiken utvecklas så att den blir tillgänglig för många fler sjukdomar än i dag. *In situ-hybridisering* innebär att man använder molekylärgenetiska metoder för att öka tillförlitligheten vid kromosomanalyser.

Ytterligare en väg att spåra ärftliga sjukdomar hos foster är analys av vissa proteiner i fosterccllerna med hjälp av *biokemiska metoder*. Detta

gäller framför allt ett stort antal ämnesomsättningssjukdomar. Genernas funktion i arvsmassan är att producera de proteiner som bygger upp och styr kroppen. En felaktig, skadad gen kan därför medföra att ett protein saknas helt eller delvis eller att det inte förmår uppfylla sin normala funktion.

Bestämning av alfafetoprotein (AFP) görs med hjälp av biokemisk analys. Förhöjda halter AFP i moderns blod kan tyda på defekter hos fostrets anlag till centrala nervsystemet. Bedömning av AFP-halten i moderns blod sker med störst säkerhet omkring den 16:e graviditetsveckan. AFP-undersökning är ett sätt att spåra riskgrupper där ytterligare undersökning behövs.

4.2 Fosterdiagnostikens omfattning

Så gott som alla gravida kvinnor genomgår numera åtminstone en ultraljudsundersökning som vanligen görs under 16:e – 19:e graviditetsveckan. Avsikten var ursprungligen, som tidigare sagts, framför allt att bestämma graviditetens längd och moderkakans läge. I 0,5-1 procent av fallen hittar man allvarlig avvikelse hos fostret.

Fosterdiagnostik som direkt syftar till att upptäcka sjukdomar eller missbildningar görs däremot bara i de fall där det finns anledning att misstänka ökad risk för fosterskada.

Varje år görs i Sverige totalt ca 6 000 analyser av arvsmassa på foster. Detta motsvarar ca 5 % av samtliga graviditeter. De allra flesta av dessa undersökningar, ca 75 %, görs på gravida kvinnor över en viss ålder och då för att spåra kromosomförändringar hos fostret. Det kan noteras att av de kvinnor som på grund av ålder erbjuds en sådan undersökning är det ca 45% som avstår från att genomgå undersökningen. Biokemiska analyser (främst av alfafetoprotein för diagnostik av neuralrörsdefekter) har minskat i användning. DNA-analyser görs ännu i ett begränsat antal fall men väntas öka snabbt.

Merparten av alla allvarliga sjukdomar och missbildningar upptäcks således inte under fosterstadiet. Den främsta förklaringen till detta är att de flesta barn med skador och missbildningar har föräldrar som inte tillhör någon riskgrupp och där således inte någon annan fosterdiagnostik än eventuellt ultraljudsundersökning förekommer.

Tidigare har funnits uppgifter om att av de totalt ca 37 000 aborter som görs årligen sker ca 200 på grund av att en fosterskada påvisats vid fosterdiagnostik. Numera är de allra flesta fosterdiagnostiska undersökningar som görs för att upptäcka kromosomskada klara före utgången av 18:e graviditetsveckan. Ett avbrytande av graviditeten sker då inom tidsgränsen för fri abort och någon uppgift om orsaken till aborten registreras inte.

5 Etiska grundfrågor

Innan fosterdiagnostik fanns visste man inte om ett foster skulle födas friskt eller sjukt. I den situationen förelåg få etiska problem. Med ökande kunskaper om människans gener och arvets mekanismer har de etiska frågeställningarna accentuerats.

Fosterdiagnostiken har på ett avgörande sätt ändrat villkoren för barnafödandet. Under senare år har diagnostiken utvecklats och förfinats vilket lett till dels att fosterdiagnostik kan göras mycket tidigare under graviditeten än förut, dels att allt fler fosterskador kan upptäckas.

Som angetts tidigare finns olika syften med fosterdiagnostik; diagnostiken kan ge kunskap som leder till att man kan tidigarelägga förlossningen, planera behandling direkt efter förlossningen eller ta ställning till om graviditeten skall avbrytas. I den mån fosterdiagnostik leder till förbättrad övervakning av fostret eller förbättrad behandling av det nyfödda barnet uppstår det knappast några etiska problem. Den etiska konflikten gäller de fall där man skall avgöra om den diagnostiserade sjukdomen eller skadan kan utgöra skäl till abort. Den grundläggande etiska frågeställningen kring fosterdiagnostik ligger just i sambandet med abort. Blivande föräldrar ställs därvid inför svåra avgöranden om hur de skall förhålla sig till frågan om ett eventuellt avbrytande av havandeskapet.

Fosterdiagnostik aktualiserar således grundläggande etiska frågeställningar. Det handlar om människosyn och värderingar samt om vilka principer som bör styra handlandet. Det handlar också om inställningen till sjukdom och lidande och attityder till handikapp. Det handlar vidare om individens integritet och självbestämmande i relation till läkaren och sjukvården, liksom till samhället i stort.

5.1 Intressekonflikter

Även om man har gemensamma grundläggande värderingar och utgångspunkter kan det, när man skall ta ställning till konkreta frågor, uppkomma värderings- och intressekonflikter. Det kan uppkomma valsituationer där olika alternativ har både för- och nackdelar. En avvägning måste då göras mellan motstridiga intressen.

När sådana avvägningar skall göras kan några allmänt accepterade etiska principer fylla en viktig funktion som utgångspunkt för en diskussion. Viktiga komponenter i en sådan avvägning är t.ex. hänsynen till den personliga integriteten och rätten att bestämma över sig själv. Att inte åstadkomma lidande och att göra gott är andra principer som bör inta en central roll i sammanhanget.

Enligt självbestämmandeprincipen bör en individ själv bestämma över händelser i sitt eget liv, om det inte går ut över andras självbestämmande, välfärd eller annat intresse. Enligt principen att inte skada har varje människa en plikt att inte orsaka andra människor lidande eller åstadkomma skada.

De etiska dilemman som uppstår i samband med fosterdiagnostik och

abort gäller framför allt konflikter mellan fostrets intressen och de blivande föräldrarnas – i första hand kvinnans – intressen. I det följande redogör regeringen för sin egen syn på dessa frågor och tar också upp utredningens ställningstaganden samt remissinstansernas och Medicinsk-etiska rådets synpunkter.

Kvinnans /föräldrarnas intressen

Den kvinna som genomgår fosterdiagnostik, där en skada hos fostret konstateras, och som därefter ska ta ställning till om hon vill föda barnet eller inte är normalt en kvinna som önskar sig barn. Ett beslut om abort är ett svårt och tungt beslut där många faktorer skall vägas in. En viktig aspekt för kvinnan är hur hon tror familjesituationen kommer att ändras om hon föder barnet; hennes och mannens inbördes relation, uppväxtbetingelserna för andra barn i familjen, föräldrarnas förvärvsliv och sociala liv i övrigt. Detta skall vägas mot vilka möjligheter hon och mannen tror sig ha att ta hand om ett barn som kanske är svårt missbildat eller skadat. Beslutet färgas också av inställningen till handikapp i allmänhet. Ses frågan ur det blivande barnets synvinkel vägs barnets möjlighet att leva ett fullgott liv trots handikappet eller sjukdomen mot det lidande som kan komma att drabba barnet. Ställningstagandet kan också grunda sig på vad de blivande föräldrarna tror om sitt eget framtida liv tillsammans med ett svårt sjukt barn.

Vi vill här poängtera att beslutet att överhuvudtaget genomgå fosterdiagnostisk undersökning är minst lika viktigt som beslutet att fortsätta eller avbryta graviditeten.

Vi vill i detta sammanhang peka på mannens roll i samband med beslut om fosterdiagnostik och abort. Både fosterdiagnostik och abort är något som rör kvinnans kropp. Därför är det hon som i sista hand avgör om undersökningen eller aborten skall genomföras. Men mannen bör så långt som möjligt vara delaktig i besluten bl.a. därför att det rör avgöranden som har stor betydelse för hans och kvinnans fortsatta gemenskap och hans ställning som fader till det väntade barnet.

Det stöd samhället kan erbjuda funktionshindrade barn och vuxna kan vara av avgörande betydelse för en kvinnas ställningstagande till om hon skall göra abort eller inte. Det är därför viktigt att kvinnan får information om vilket stöd samhället kan ge i den händelse hon skulle välja att föda ett barn med funktionshinder. Också samhällets attityder till personer med funktionshinder har betydelse för kvinnans val. Det är viktigt att betona att respekten för människovärdet skall vara densamma vare sig man har ett funktionshinder eller inte. Ett funktionshinder måste således betraktas som en av flera naturliga och oundvikliga variationer hos en befolkning.

Fostrets intressen

Sett från fostrets synvinkel innebär en abort, som görs därför att fosterdiagnostik visat att fostret är skadat, att fostret förvägras möjligheten till liv just därför att det skulle födas med en skada eller missbildning. Det

kan ses som ett åsidosättande av människovärdet. Andra hävdar att den skada som fostret skulle födas med skulle kunna leda till ett lidande som minskar värdet av att födas. Här kommer principen om att inte skada och att minska lidande i blickpunkten.

Men var går gränsen för hur mycket lidande som är acceptabelt och vem har rätt att avgöra det? Det etiska resonemanget handlar om vilka synpunkter som skall väga tyngst när beslut fattas om att avbryta graviditeten eller inte.

Kvinnan och fostret – två individer

Enligt abortlagen (1974:595) har kvinnan rätt att till och med den 18:e graviditetsveckan själv avgöra om hon vill fullfölja graviditeten eller avbryta den. Den rätten har kvinnan utan att behöva ange vilka hennes skäl är. Detta gäller naturligtvis oavsett om hon fått besked om fosterskada eller inte.

Utredningen ser kvinnan och fostret som två individer som båda är skyddsvärda. Fostret kan inte enbart ses som en del av kvinnans kropp men det är långt fram i graviditeten beroende av denna för sin utveckling. Även om båda är skyddsvärda måste man, enligt utredningen, ibland låta den enes intressen gå före den andres varvid fostrets intressen bör väga tyngre allt eftersom fosterutvecklingen fortskrider.

Utredningen anser vidare att ett foster i princip har rätt till utveckling och rätt att födas. Utredningen ställer sig dock frågan om detta gäller undantagslöst eller om det kan finnas situationer när det ligger i fostrets intresse att inte födas. Utredningen menar att varje resonemang om den oföddes intresse att slippa födas, när man kan förutse ett funktionshinder, egentligen handlar om föräldrarnas oro och vånda inför ansvaret att ta hand om ett handikappat barn.

Utredningen anser att det egentligen bara finns ett fall när abort inte strider mot fostrets intresse. Det är om fostret är så skadat att det inte kommer att överleva förlossningen eller kommer att dö kort tid därefter.

Några av de remissinstanser som kommenterat detta instämmer i utredningens resonemang. Hit hör bl.a. Svenska kyrkans centralstyrelse som framhåller att människans rättigheter och människans egenvärde är förankrade i själva existensen. Det är inte beroende av varc sig graden av utveckling eller av självständighet.

Flera remissinstanser är dock kritiska till utredningens resonemang och konstaterar att antingen är fostret en individ med det skydd en sådan har rätt till, varvid abort överhuvudtaget inte kan försvaras, eller en potentiell individ, varvid hänsyn till fostret ibland måste ge vika för kvinnans önskemål att inte vilja föda eller att inte vilja föda ett sjukt eller skadat barn. Några instanser pekar på att det är betydligt lättare att nå enighet om att fostret bör åtnjuta rättsskydd än att enas om vid vilken tidpunkt det mänskliga livet uppkommer. Det framhålls också att gravida kvinnor i allmänhet inte gör den typ av teoretiska bedömningar som utredningen för fram då de står inför frågan om att fullfölja sin graviditet eller att avbryta den. Den fråga kvinnan då ställer sig är inte när livet börjar

utan hur det kan komma att gestalta sig och vilka möjligheter hon själv har att ge sitt barn ett bra liv.

Medicinsk-etiska rådet konstaterar i sitt yttrande att bakgrunden till den ändrade synen på kvinnan och fostret kan sökas i forskningens framsteg och den därmed sammanhängande utvecklingen av fosterdiagnostiken. Genom t.ex. de rutinmässigt genomförda ultraljudsundersökningarna kan fostrets biologiska identitet fastställas på ett sätt som tidigare inte var möjligt.

Mot denna bakgrund förefaller det, enligt rådet, naturligt att utredningen har velat framhålla fostrets ställning. Enligt rådet underlåter dock utredningen att i förslagsdelen analysera de etiska konsekvenser som detta ställningstagande ger upphov till och vilka avvägningar mellan olika värden som har gjorts för att förslagen etiskt skall kunna motiveras. Utredningen har baserat sitt förslag på att fostret har ett skyddsvärde, som ökar i takt med fostrets tillväxt men underlåter att redovisa ett tydligt ställningstagande till hur detta kan förenas med de båda uppfattningar om när människan uppstår som beskrivs i betänkandet.

Medicinsk-etiska rådet konstaterar att etiska diskussioner alltid rör sig på ett principplan som avspeglar det ideala förhållningssättet. Verkligheten tvingar emellertid fram kompromisser.

Rådet anför vidare att det i skilda sammanhang har speglat de båda vanligaste uppfattningarna om när livet börjar. Enligt den ena uppfattningen börjar livet vid befruktningen och fostret har från början fullt människovärde. Enligt den andra ses livet som en utveckling där människovärdet utvecklas successivt. Embryon och foster har enligt denna syn rätt till skydd, men skyddsvärdet innebär inte en absolut rätt till liv när det kolliderar med andra intressen.

Medicinsk-etiska rådet framhåller att det inom rådet finns båda dessa synsätt företrädda. Likväl föreligger det inom rådet enighet om att den gemensamma värdegrunden är att fostret har rätt till skydd under sin utveckling. Denna rätt måste emellertid vägas mot moderns rätt till självbestämmande.

Rådet konstaterar att intressekonflikter kan finnas mellan moderns hälsa och fostrets liv, mellan moderns sociala situation och fostrets rätt till skydd, mellan moderns förhoppningar om ett friskt barn och den skada fostret är behäftat med, mellan en svår integritetskränkning (exempelvis våldtäkt) av modern och det liv som uppstår. Dessutom måste hänsyn också tas till den numera föga uppmärksammade konflikten att en restriktiv abortlagstiftning skulle kunna motverka sitt syfte att bevara liv genom att antalet illegala aborter kan öka med ödesdigra följder för både kvinnan och fostret.

Regeringen ansluter sig till Medicinsk-etiska rådets resonemang när det gäller synen på fostrets respektive kvinnans intressen och anser således att fostret har rätt till skydd under sin utveckling men att denna rätt måste vägas mot moderns rätt till självbestämmande.

Syftet med fosterdiagnostik kan, som tidigare sagts, dels vara att ta reda på om fostret utvecklas väl, dels att upptäcka sjukdomar och missbildningar hos fostret som bl.a. kan motivera behandling i ett tidigt skede eller underlätta förlossningen och i vissa fall leda till beslut att avbryta graviditeten.

Den snabba utvecklingen inom fosterdiagnostiken, framför allt inom DNA-diagnostiken, innebär att inte bara mycket svåra obotliga sjukdomar utan även lindriga eller behandlingsbara tillstånd hos fostret kan upptäckas. Kartläggningen av människans arvsmassa kommer också att göra det möjligt att identifiera anlag som inte är kopplade till sjukdom.

Genom nya metoder kan man utföra fosterdiagnostisk screening av stora grupper eller av samtliga gravida kvinnor. Härigenom uppkommer inte minst ur etisk synvinkel en helt annan situation än när diagnostikens användning var begränsad till ett litet antal familjer med hög risk för svår ärftlig sjukdom. Metodutvecklingen innebär att det i många fall också är möjligt att ge den gravida kvinnan besked redan tidigt under graviditeten.

Oavsett om de blivande föräldrarna får besked om att deras foster har en allvarlig skada eller en mindre avvikelse hamnar de i ett svårt dilemma. För de blivande föräldrarna kommer det alltid att vara ett svårt beslut när de skall ta ställning till om graviditeten skall fullföljas eller inte.

Den snabba utvecklingen inom området accentuerar de etiska, psykologiska och rättsliga problem som alltid varit förknippade med fosterdiagnostik.

I dag finns, som tidigare nämnts, inte någon särskild lagstiftning som reglerar verksamheten med fosterdiagnostik. För denna diagnostik, liksom för annan medicinsk diagnostik, gäller att läkaren i samråd med kvinnan beslutar vilka undersökningar som bör göras.

För närvarande är ingen annan fosterdiagnostik än ultraljudsundersökning tillgänglig för alla gravida kvinnor. Sjukvårdshuvudmännen har, ofta av ekonomiska skäl, ställt upp olika kriterier som skall vara uppfyllda för att en kvinna skall få tillgång till annan fosterdiagnostik än ultraljudsundersökning. Sådan fosterdiagnostik har därigenom huvudsakligen kommit i fråga för gravida kvinnor som befinner sig i någon riskgrupp, dvs. som löper en ökad risk att föda barn med någon form av avvikelse eller sjukdom som går att fastställa genom fosterdiagnostik.

Svenska Läkaresällskapet har år 1993 fastställt riktlinjer för prenatal diagnostik där det anges vilka indikationer som i princip kan ligga till grund för fosterdiagnostik.

Allmänt sett anser vi att möjligheten att göra fosterdiagnostik kan ge ökad kunskap om fostrets status som kan vara av godo både för det blivande barnet och föräldrarna. Föräldrapar med kända anlag för svåra ärftliga sjukdomar kan exempelvis våga skaffa barn då de med fosterdiagnostikens hjälp kan få besked om huruvida anlaget för den svåra sjukdomen förts vidare till fostret eller ej. Det måste dock starkt

understrykas att fosterdiagnostik inte får leda till att människovärdet kopplas till funktioner.

När det gäller principerna bakom en eventuell reglering av fosterdiagnostiken finns två ytterlighetsalternativ.

Det ena alternativet är att stadfästa den praxis som för närvarande gäller på flera håll, dvs. att reglera vilka indikationer som skall gälla för att en kvinna som önskar det skall få genomgå fosterdiagnostik. Det kan exempelvis vara att hon tillhör en riskgrupp definierad som viss ålder eller risk för anlag för svår ärftlig sjukdom. En sådan avgränsning skapar vissa etiska och psykologiska problem. Fasta åldersgränser innebär bl.a. att inga individuella hänsyn kan tas.

Det andra alternativet är att kvinnan själv efter samråd med läkaren avgör om hon vill genomgå fosterdiagnostik. Beslutet grundar sig då på kvinnans egen bedömning av om hon tror sig klara av att ta hand om ett skadat barn. Det blir då enbart hennes egen bedömning – inte exempelvis åldern eller risk för ärftliga anlag – som avgör om hon skall få genomgå fosterdiagnostik eller inte. Inte heller detta alternativ är emellertid problemfritt. Ökad efterfrågan på fosterdiagnostik skulle kunna bli följden. Då fosterdiagnostik i sig inrymmer så många etiska, psykologiska och sociala komplikationer är detta en icke önskad konsekvens. Ökad efterfrågan på fosterdiagnostik skulle också leda till ökade kostnader. Risken för en sådan utveckling borde dock vara mindre om kvinnor har gedigna kunskaper om fosterdiagnostikens användningsområden och risker.

I våra överväganden i det följande redovisar vi vår inställning till riktlinjer för och reglering av verksamheten. Vi tar där bl.a. upp frågan om kvinnans självbestämmande, tillgänglighet till fosterdiagnostik samt betydelsen av information. Först vill vi dock kommentera utredningens uppdelning av fosterdiagnostik i "fosterinriktad" respektive "abortinriktad" diagnostik.

Fosterinriktad respektive abortinriktad diagnostik

När utredningen tar ställning till om fosterdiagnostik bör vara tillgänglig för alla kvinnor eller bara för vissa grupper görs en uppdelning i sådan fosterdiagnostik som görs i fostrets intresse, av utredningen kallad fosterinriktad diagnostik, och sådan som görs för att utröna om fostret är skadat, av utredningen kallad abortinriktad fosterdiagnostik.

Utredningen säger exempelvis att ultraljudsundersökning huvudsakligen är fosterinriktad, dvs. har till syfte att bl.a. bestämma graviditetens längd och fostrets utveckling. Den fosterinriktade diagnostiken bör, enligt utredningens mening, utan några större etiska, psykologiska eller medicinska problem kunna erbjudas alla gravida kvinnor medan andra former av fosterdiagnostik bör omgärdas med restriktioner.

Ett flertal remissinstanser har riktat hård kritik mot utredningens uppdelning i fosterinriktad och abortinriktad diagnostik. Dessa remissinstanser menar att det inte är möjligt att klart och entydigt avgränsa vad som skulle kunna kallas fosterinriktad diagnostik från abortinriktad diagnos-

tik. Samma metoder och samma teknik kan användas i olika syften. Exempelvis kan ultraljudsundersökning i många fall betraktas som abortinriktad i lika hög grad som t.ex. fostervattenprov. Undersökningen kan utföras för att få en misstänkt skada bekräftad eller helt enkelt för att fastställa graviditetens längd. Ett annat exempel är kromosomanalys, som vanligen görs för att söka någon kromosomskada, men som lika väl kan motiveras av att man vill veta att allt är normalt. Remissinstanserna anser också att utredningen uppehållit sig alldeles för litet vid ultraljudsundersökningar och de etiska aspekter som är förknippade med denna undersökningsform. Även Statens medicinsk-etiska råd har pekat på detta problem.

För vår egen del vill vi framhålla följande. Rutinmässig ultraljudsundersökning görs i dag under 16:e – 19:e graviditetsveckan på 90 % av alla gravida kvinnor för att man skall klarlägga graviditetens längd och fostrets utveckling. Den snabba utvecklingen av tekniken innebär att man som bifynd numera också kan identifiera missbildningar och skador. Av den statistik som förs över aborter som sker efter den 18:e graviditetsveckan framgår att minst hälften av de fosterskador som leder till abort efter denna tidpunkt har upptäckts vid ultraljudsundersökning. Många av dessa skador är sådana som leder till tidig död. Utredningens uppdelning av fosterdiagnostik i en fosterinriktad och en abortinriktad del stämmer därför dåligt med nuvarande förhållanden.

Vi instämmer med Medicinsk-etiska rådet och de remissinstanser som anser att det inte går att dra en tydlig skiljelinje mellan s.k. fosterinriktad och s.k. abortinriktad diagnostik. Resonemanget kring information, bifynd, psykologiskt stöd etc. i samband med fostervattenprov m.m. bör därför även gälla för ultraljudsundersökningar. När vi i det följande diskuterar bl.a. frågan om tillgänglighet till fosterdiagnostik är vår utgångspunkt således att det inte bör göras någon uppdelning i fosterinriktad respektive abortinriktad diagnostik.

Regeringens förslag: Vissa riktlinjer för användning av fosterdiagnostik skall anges av riksdagen.

Alla gravida kvinnor skall erbjudas information om fosterdiagnostik. Gravida kvinnor som är yngre än 35 år eller som inte tillhör någon riskgrupp bör erbjudas en allmän, översiktlig information. Gravida kvinnor som är 35 år och äldre samt kvinnor som tidigare fött barn med funktionsstörning eller som är bärare av anlag för någon svår ärftlig sjukdom bör erbjudas en mer ingående information och vägledning om fosterdiagnostik samt också erbjudas genetisk rådgivning.

Informationen skall innehålla uppgifter om vilka möjligheter fosterdiagnostiken erbjuder, på vilka villkor undersökningarna är tillgängliga samt vilka begränsningar och risker som är förknippade med dessa.

Kvinnan skall, efter att ha fått information, själv – i samråd med läkaren – bestämma om hon skall genomgå fosterdiagnostik.

Alla gravida kvinnor skall erbjudas information om ultraljudsundersökning.

I de fall risk för fosterskada konstaterats skall kvinnan erbjudas information och stöd. Den gravida kvinnan bör utan särskild begäran få all information om fostrets hälsotillstånd som kommer fram vid fosterdiagnostisk undersökning – även sådan information som inte eftersökts av läkaren. Uppgift om fostret som inte rör dess hälsotillstånd, exempelvis kön, bör dock endast lämnas ut om kvinnan särskilt begär det.

Screeningundersökning skall i princip unvikas i samband med fosterdiagnostik.

Preimplantatorisk diagnostik får endast användas vid diagnostik av allvarliga, progressiva, ärftliga sjukdomar som leder till tidig död och där ingen bot eller behandling finns. Könsbestämning får endast göras som led i diagnostik av könsbundna ärftliga sjukdomar där bot eller behandling saknas.

Regeringens bedömning: Någon författningsreglering föreslås inte. Det är enligt regeringens mening tillräckligt att Socialstyrelsen utformar allmänna råd i enlighet med av riksdagen antagna riktlinjer.

Utredningens bedömning: Information till kvinnor som är yngre än 35 år bör endast ges på begäran. Kvinnor som är över 35 år eller som tillhör någon medicinsk riskgrupp bör alltid erbjudas information.

Utredningen föreslår att särskilt tillstånd från Socialstyrelsen bör krävas för fosterdiagnostik som utförs som screeningundersökning.

Det bör vara en uppgift för de forskningsetiska kommittéerna att följa utvecklingen inom preimplantatorisk diagnostik. Först sedan en grundlig utvärdering av forskningsresultaten har gjorts bör ställning tas till om

tekniken är etiskt godtagbar för klinisk användning.

I övrigt överensstämmer utredningens bedömning med regeringens.

Remissinstanserna: Flertalet instämmer i princip i utredningens resonemang och framhåller att detta överensstämmer väl med den praxis som råder i dag. Majoriteten av remissinstanserna poängterar att den enskilda kvinnans självbestämmande måste vara avgörande. Några ställer sig dock tveksamma till om det finns någon reell valfrihet eller inte. Det påpekas också att utredningen inte definierar vad som avses med att fosterdiagnostik skall vara medicinskt motiverad.

Merparten av remissinstanserna instämmer i utredningens bedömning att kvinnan bör få tillgång till all information som rör fostrets hälsotillstånd. Ungefär hälften av remissinstanserna instämmer i utredningens uppfattning att uppgifter om kön bör lämnas ut, men endast om kvinnan frågar efter det. Nuvarande lagstiftning anses vara till fyllest. Övriga remissinstanser anser däremot att sekretesslagen bör ändras så att uppgift om barnets kön kan lämnas ut endast när det är medicinskt motiverat.

Ett 15-tal remissinstanser har tagit upp frågan om preimplantatorisk diagnostik. Av dessa tar några handikapporganisationer helt avstånd från metoden. Andra remissinstanser är avvaktande och anser att utvecklingen måste följas noga. Hit hör bl.a. Socialstyrelsen, Landstingsförbundet och Svenska kyrkans centralstyrelse. Ett par instanser anser att det är dags att ompröva utredningens restriktiva inställning.

Statens medicinsk-etiska råd: Från etisk synpunkt bör alla gravida kvinnor få information om fosterdiagnostik då möjligheten att utöva självbestämmande är kopplad till kunskap. I första hand bör de kvinnor som har de starkaste medicinska indikationerna få möjlighet att erhålla fosterdiagnostik.

Statens medicinsk-etiska råds bedömning angående information om fostrets hälsotillstånd överensstämmer med regeringens.

Statens medicinsk-etiska råd anser att det för klinisk tillämpning av preimplantatorisk diagnostik bör krävas särskilt tillstånd från Socialstyrelsen.

Skälen för regeringens förslag och bedömning:

6.1.1 Kvinnan beslutar – i samråd med läkaren

Som vi anfört tidigare är annan fosterdiagnostik än ultraljudsundersökning för närvarande inte tillgänglig för alla gravida kvinnor. Sjukvårdshuvudmännen har ställt upp vissa kriterier som skall vara uppfyllda för att annan diagnostik än ultraljudsundersökning skall vara tillgänglig för en kvinna. De flesta sjukvårdshuvudmän tillämpar en fast åldersgräns så att, förutom kvinnor med ökad risk för svår genetisk sjukdom, endast kvinnor över en viss ålder får tillgång till annan fosterdiagnostik än ultraljudsundersökning.

De kriterier för erhållande av annan fosterdiagnostik än ultraljudsundersökning som tillämpas i dag kan delas in i tre huvudgrupper.

Den första gruppen avser fall då det finns ökad risk för kromosomavvikelser hos fostret. Risken för sådana avvikelser är större ju äldre modern är. Kvinnans ålder är därför den vanligaste indikationen för att göra kromosomal fosterdiagnostik.

Den andra huvudgruppen avser fall då det finns ökad risk för svår icke-behandlingsbar ärftlig sjukdom, missbildning eller utvecklingsrubbning som kan diagnostiseras tidigt under graviditeten.

Den tredje huvudgruppen avser övriga fall då det finns ökad risk för missbildning hos fostret. Det vanligaste är då att kvinnan tidigare fött ett barn med svår missbildning.

Enligt gällande bestämmelser inom hälso- och sjukvården är den behandlande läkaren skyldig att inom möjligheternas gräns göra de undersökningar som den vårdsökandes tillstånd kräver. Vården och behandlingen skall så långt det är möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten. Patienten har också rätt att få information om sitt hälsotillstånd och om de behandlingsmetoder som står till buds. Informationen är en förutsättning för att patienten skall kunna ge sitt samtycke till den behandling som läkaren föreslår. Bestämmelserna gäller också gravida kvinnor även om graviditet inte är någon sjukdom.

Vilka undersökningar och vilken behandling som skall erbjudas avgör således enligt allmänna principer den ansvarige läkaren i samråd med patienten. Det är den behandlande läkaren som har det medicinska ansvaret att bedöma om och i så fall vilka fosterdiagnostiska undersökningar som bör göras. Det är också läkaren som har att bedöma om den information som kan erhållas vid en undersökning står i rimlig proportion till de risker som föreligger med själva undersökningstekniken. Enligt hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) kan ingen kräva att få genomgå en viss undersökning. Det är läkarens uppgift att bedöma om det finns medicinska indikationer för undersökningen. Det finns ingen anledning att här göra några ändringar i dessa avseenden.

Här bör dock betonas att det aldrig kan vara någon rättighet – än mindre någon plikt – att föda ett friskt barn. Kvinnan får inte försättas i en situation där hon känner sig tvingad att genomgå viss fosterdiagnostik eller att underkasta sig abort. Den kvinna som väljer att föda fram ett barn med funktionsnedsättning eller medfödd sjukdom måste få samhällets stöd så att bästa möjliga levnadsbetingelser kan skapas för barnet.

Utredningens överväganden visar att fosterdiagnostik aktualiserar en rad frågor angående kvinnans rätt. Det gäller bl.a. frågor om rätt till fosterdiagnostik, rätt att avstå från fosterdiagnostik, rätt att få information om undersökningsresultatet vid fosterdiagnostik, rätt till kuratorskontakt, rätt att i förekommande fall få välja abortmetod m.m.

En avvägning mellan kvinnans intressen och den ofoddes intressen är ofrånkomlig. Det är dock viktigt att vara vaksam så att inte denna slags avvägning leder i riktning mot en etisk gradering av människoliv.

Gällande lagbestämmelser ger alltså uttryck för dels att en läkare är skyldig att inom möjligheternas gräns göra de undersökningar som den vårdsökandes tillstånd kräver, dels att patienten har rätt att få information om sitt hälsotillstånd och om planerad behandling.

Det finns enligt vår mening inte skäl att särskilt reglera vare sig frågan om kvinnans beslutanderätt eller läkarens ansvar i fråga om fosterdiagnostik. De allmänna bestämmelserna i hälso- och sjukvårdslagen samt lagen (1994:953) om åligganden för personal inom hälso- och sjukvården (åliggandelagen) anser vi vara tillräckliga i sammanhanget. Våra synpunkter överensstämmer med utredningens bedömning på dessa punkter.

Hur svårt ställningstagandet till fosterdiagnostik än är finns det ingen annan än kvinnan själv som är bättre lämpad att fatta beslutet. Att det är kvinnan själv som i samråd med läkaren bör besluta överensstämmer med bestämmelserna i hälso- och sjukvårdslagen. Det stämmer också väl med synsättet i abortlagen som ger kvinnan rätt att fram till en viss tidpunkt själv besluta om hon vill göra abort eller inte. Vi anser att samma tilltro bör kunna sättas till kvinnans förmåga att avgöra om hon skall genomgå fosterdiagnostik.

Enligt vår mening måste ställningstaganden till fosterdiagnostik ta sin utgångspunkt i en människosyn där människor förväntas klara av att fatta svåra beslut. Den kvinna som genomgår fosterdiagnostik önskar sig vanligen barn. Ett ställningstagande till att avbryta graviditeten är ett stort och svårt beslut. Det har framförts farhågor för att fosterdiagnostik skulle kunna leda till ett samhälle där svåra handikapp inte accepteras. Enligt vår mening finns det inget som säger att en syn på kvinnor och män som kompetenta att fatta svåra beslut skulle leda till en sådan utveckling.

Vi anser därför att kvinnan själv skall avgöra om hon skall genomgå fosterdiagnostik. Någon annan begränsning än den som framgår av läkarens nyss nämnda uppgift bör inte göras.

Vi vill återigen peka på mannens roll här. En förutsättning för att mannen skall kunna ta sin del av ansvaret och tillsammans med kvinnan ta ställning till frågan om fosterdiagnostik är att han har tillgång till samma information och kunskap som kvinnan. Kvinnan själv kan öppna den möjligheten till delaktighet för mannen.

Information i samband med att fosterdiagnostik aktualiseras

Att kvinnan själv bör vara den som – i samråd med läkaren – avgör om fosterdiagnostik skall genomföras fråntar naturligtvis inte samhället dess ansvar att ge kvinnan den hjälp och det stöd hon behöver inför ett ställningstagande.

Frågan om information och kunskap är i själva verket en av de centrala frågorna i samband med fosterdiagnostik. Förutsättningen för att kunna göra ett välunderbyggt ställningstagande är att kvinnan har god kunskap om fosterdiagnostik. Kunskapen om fosterdiagnostikens möjligheter, begränsningar och risker kommer att vara avgörande för om kvinnan vill genomgå fosterdiagnostik eller inte. Det är också en förutsättning för att principen om frivillighet och informerat samtycke skall kunna förverkligas. Samhället måste därför ge kvinnan det stöd som behövs inför ställningstagandet.

Beslutet tar alltid form inom ramen för ett dynamiskt socialt samspel. Den livssyn och de värderingar som är avgörande för ställningstagandet hänger nära samman med vilka resurser samhället ställer till förfogande för individer med handikapp eller funktionshinder.

Kvinnan måste förutom den allmänna kunskapen få möjlighet att diskutera behovet av diagnostik i just hennes fall. Likaså måste hon göras medveten om det dilemma som kan uppstå om undersökningen ger besked om en missbildning eller skada.

Det bör vara en självklarhet att kvinnan kan känna att hon har valfrihet att avstå från fosterdiagnostik. Den information kvinnan får måste därför ges på ett sådant sätt att hon verkligen upplever sig ha ett reellt val. Det är viktigt att det är ett fritt ställningstagande och att det blir ett aktivt val från kvinnans egen sida.

Den etiska kärnfrågan blir då hur den information som ges balanserar det upplevda yttre trycket så att ett självständigt val kan göras.

Nästan alla gravida kvinnor kommer i kontakt med mödravårdscentral eller kvinnoklinik. Där erbjuds de olika undersökningar dels för att kontrollera det egna hälsotillståndet, dels för att ta reda på hur fostret utvecklas. Den enda typ av fosterdiagnostik som i dag står till förfogande för i stort sett alla kvinnor är ultraljudsundersökning. För annan fosterdiagnostik krävs i dag som vi tidigare beskrivit någon form av indikation.

Då syftet med annan fosterdiagnostik är att diagnostisera skador och missbildningar hos fostret uppkommer frågan om i vilken utsträckning samhället aktivt bör informera gravida kvinnor om möjligheten till fosterdiagnostik. Situationen är sådan i dag att även utraljudsundersökningar utförs som en riktad missbildningsdiagnostik.

Samhällets förhållningssätt när det gäller information om möjlighet att få fosterdiagnostik varierar i dag beroende på vilken grupp kvinnor det gäller.

Om man bortser från ultraljudsundersökningar är moderns ålder den vanligaste orsaken till att fosterdiagnostik görs. Skälet till detta är att andelen barn med kromosomavvikelser ökar med moderns ålder. För närvarande föds ca 30 % av alla barn med kromosomskada av kvinnor som är över 35 år, resten (70 %) föds av yngre kvinnor. Att så stor andel föds av yngre kvinnor beror på att antalet födslar är väsentligt högre i åldersgrupperna under 35 år.

I dag tillämpas i de flesta landsting en åldersgräns som innebär att endast kvinnor som är över 35 år (eller i vissa fall över 37 år) får tillgång till diagnostiken.

Enligt vår mening bör annan fosterdiagnostik än ultraljudsundersökning i första hand syfta till att utröna om det föreligger någon allvarlig skada eller missbildning. Målsättningen bör vara att denna fosterdiagnostik endast kommer till stånd när de blivande föräldrarna befinner sig i en riskgrupp eller när kvinnan känner en sådan oro för graviditeten att denna trots psykologisk hjälp kan påverka hennes psykiska hälsa eller leda till ett abortbeslut.

Gravida kvinnor som är *äldre än 35 år* eller kvinnor som *tidigare har*

fött ett barn med funktionsstörning eller som har kända anlag för någon svår ärftlig sjukdom bör enligt vår mening erbjudas genetisk rådgivning och informeras om vilka former av fosterdiagnostik som står till buds. De bör då få veta vilka risker som är förknippade med olika metoder och vilka ställningstaganden som kan komma att krävas som en följd av undersökningen. Detta är redan i dag praxis på många håll.

Gravida kvinnor som är *yngre än 35 år* eller som inte tillhör någon medicinsk riskgrupp får i dag normalt inte någon information alls om de inte själva begär det. Eftersom kunskap är en förutsättning för att kunna utöva självbestämmande anser vi att även kvinnor som är yngre än 35 år eller som inte tillhör någon riskgrupp vid sina kontakter med hälso- och sjukvården bör erbjudas information om fosterdiagnostik. För dessa bör det i ett första skede gälla en mer allmän, övergripande information. Denna information bör utformas på ett sätt som inte är skrämmande för kvinnor och skapar onödig oro. Dessa kvinnor är värda samma respekt och samma handlingsfrihet även om riskerna för att en yngre kvinna skall föda ett gravt skadat barn är mindre. I samtalet med läkaren får de eventuella skälen för en fosterdiagnostik diskuteras. Det är läkarens sak att avgöra om den möjliga medicinska nyttan väger upp eventuella risker. Man bör också eftersträva att grundläggande kunskaper om tillgång och genomförande av fosterdiagnostik görs tillgänglig för alla grupper i samhället.

Vi vill i det här sammanhanget också poängtera vikten av en bred och öppen diskussion kring fosterdiagnostik. En sådan diskussion kan medverka till en ökad medvetenhet om fosterdiagnostikens möjligheter och risker.

Ultraljudsundersökning

Den enda fosterdiagnostik som för närvarande erbjuds i princip alla gravida kvinnor är, som tidigare sagts, ultraljudsundersökning. Det huvudsakliga syftet med undersökningen är att utröna om graviditeten förlöper normalt.

Det faktum att missbildningar och skador av olika slag numera upptäcks via ultraljud komplicerar dock bilden. Som vi tidigare har nämnt har minst hälften av de fosterskador som leder till abort efter 18:e graviditetsveckan upptäckts just via ultraljudsundersökning. Ultraljudstekniken genomgår också en snabb utveckling som väntas leda till att även mindre avvikelser kommer att kunna upptäckas och att undersökningen kommer att kunna göras tidigt i graviditeten.

Frågan om förutsättningarna för kvinnans valfrihet och självbestämmande blir särskilt viktig i detta sammanhang. Att avstå från en ultraljudsundersökning kan upplevas som att man utsätter sig själv och det blivande barnet för onödiga risker med tanke på de möjligheter ultraljudstekniken ger att följa graviditetens förlopp.

Samtidigt kan undersökningen ge besked om skador och missbildningar och på så vis försätta den gravida kvinnan i en komplicerad valsituation.

Det är därför viktigt att redan vid ställningstagande till att genomgå ultraljudsundersökning ha helt klart för sig att undersökningen kan komma att ge besked om att fostret är skadat eller missbildat. Därför måste det också ges reell möjlighet att avstå från undersökningen.

Misstanke om fosterskada som diagnostiseras vid rutinmässig ultraljudsundersökning måste självfallet så snabbt som möjligt följas upp med ytterligare undersökningar för att söka bekräfta eller avfärda misstanken om skada eller missbildning. Felbedömningar kan få ödesdigra konsekvenser, eftersom undersökningsresultaten och informationen om dessa kan avgöra om kvinnan fortsätter graviditeten eller väljer att avbryta den.

En misstanke om skada eller missbildning hos fostret som upptäcks vid ultraljudsundersökning kan leda till en rad olika åtgärder som t.ex. tidigareläggning av förlossningen, ändrat förlossningssätt, hänvisning till speciell klinik, prenatal behandling, tidigareläggning av kirurgisk behandling eller till ställningstagande att göra abort. Även detta bör kvinnan upplysas om.

Förutsatt att kvinnan är väl införstådd med vad en ultraljudsundersökning innebär anser vi att ultraljudsundersökning som hittills bör kunna erbjudas alla gravida kvinnor. Enligt vår mening är dock denna fråga av sådan vikt att kvinnans samtycke bör dokumenteras, exempelvis genom att föras in i journalen.

Utbildning av personalen

Kvinnans ställningstagande till om hon skall genomgå fosterdiagnostik eller inte bygger på den kunskap hon har om fosterdiagnostikens möjligheter och risker och de konsekvenser undersökningen kan få. Det är i mötet med hälso- och sjukvårdens personal, framför allt den på mödravårdscentralen, som kvinnan får denna kunskap. Det är därför av stor vikt att de olika personalkategorier som har kontakt med kvinnan före och efter fosterdiagnostiken har tillräckligt god kunskap om fosterdiagnostikens olika metoder, risker och konsekvenser.

Minst lika viktigt som att kunskap ges är hur den ges. De olika personalgrupper som kommer i kontakt med den gravida kvinnan bör ha en medvetenhet om vilka värderingar som styr ställningstagande till fosterdiagnostik. Etiska aspekter på fosterdiagnostik bör därför ges stort utrymme i fortbildningen av berörda läkare och barnmorskor.

Förutom medicinsk kunskap och etiska diskussioner bör personalen också få grundläggande kunskap om samhällets stöd till människor med funktionsnedsättningar.

6.1.2 Information då risk för fosterskada har konstaterats

Blivande föräldrar som får besked om att deras foster är svårt skadat eller missbildat upplever ofta en kris- och sorgereaktion. Det är därför nödvändigt att det finns en beredskap hos personalen att hantera dessa psykologiska reaktioner. Behovet av stöd och hjälp i denna situation är

ofta stort. Den första information kvinnan får och det sätt som den ges på kan vara avgörande för om hon beslutar sig för abort eller inte.

Som vi tidigare poängterat är det alltid ett svårt och tungt ställningstagande föräldraparet och då i första hand kvinnan har att göra. Att bestämma sig för att fullfölja en graviditet med ett svårt missbildat eller skadat foster eller att göra abort är alltid svårt oavsett när under graviditeten detta beslut skall tas. Hos dem som har att informera kvinnan krävs därför en stor lyhördhet och en etisk medvetenhet liksom kunskap om skadans eller missbildningens omfattning, kunskap om de praktiska konsekvenserna av handikapp samt kunskap om de samhällsinsatser som kan erbjudas familjer med handikappade barn.

Den som lämnar information om testresultatet bör göra det på ett varsamt och mångfasetterat sätt. Vi ser det som en fördel om kvinnan kan erbjudas möjlighet att träffa flera personer som kan ge information om den aktuella skadan eller sjukdomen och vilka framtida konsekvenser denna kan få för barnet och för familjen. Det är naturligt att det är den ansvarige läkaren som i första hand ger den information och det stöd som kvinnan behöver. Medverkan av övriga personalkategorier, såsom kurator, psykolog eller genetiker, bör komma in vid behov och gradvis. Det är viktigt att kvinnan får vetskap om vilka ytterligare personer förutom läkaren som hon har möjlighet att få information och stöd av.

Information om bifynd

Vid fosterdiagnostik framkommer ibland uppgifter om sådant som man inte direkt eftersökt, s.k. bifynd. Ett vanligt bifynd är att undersökningen ger uppgift om fostrets kön. Ett annat exempel är när en ultraljudsundersökning görs för att kontrollera att graviditeten förlöper normalt och det vid undersökningen visar sig att fostret är skadat. Frågan är då hur kunskapen om denna icke efterfrågade information skall hanteras.

Enligt gällande lagstiftning har kvinnan i princip rätt att få del av all information som kommer fram vid fosterdiagnostik, även sådan som inte eftersökts vid undersökningen. Endast om det med hänsyn till ändamålet med vården eller behandlingen är av synnerlig vikt att uppgiften inte lämnas skall den undanhållas henne. Utan särskild begäran skall emellertid enbart den information som rör fostrets hälsotillstånd lämnas till kvinnan.

Det är viktigt att en kvinna som genomgår fosterdiagnostik har ett så brett beslutsunderlag som möjligt för sina fortsatta ställningstaganden. Vi anser, liksom majoriteten av remissinstanserna och Medicinsk-etiska rådet, att kvinnan även fortsättningsvis normalt bör få tillgång till all den information om fostrets hälsotillstånd som kommer fram vid fosterdiagnostiken utan att själv behöva fråga efter den. Det är inte rimligt att sådan information undanhålls henne. Det är också en förutsättning för att människors förtroende för sjukvården skall kunna vidmakthållas. I det sagda ligger att kvinnan också bör informeras om fynd som undersökningen gett "på köpet".

En annan fråga är om läkaren spontant skall lämna ut även sådana uppgifter som inte har betydelse för fostrets hälsotillstånd.

Ett av de vanligast förekommande bifynden är, som vi tidigare har nämnt, uppgift om fostrets kön. Denna uppgift har oftast inget samband med fostrets hälsotillstånd. Ett exempel där uppgift om kön har betydelse för barnets hälsotillstånd är könsbundna sjukdomar. I ett sådant fall är det dock inte troligt att uppgiften om kön framkommer som ett bifynd. Sannolikt tillhör då de blivande föräldrarna en riskgrupp och undersökningen görs just i syfte att få bekräftat om det blivande barnet har anlag för den könsbundna sjukdomen eller inte.

Den gravida kvinna som får vetskap om fostrets kön och som av någon anledning anser att fostret har "fel" kön skulle, förutsatt att hon får denna information inom tidsgränsen för abort utan särskilt tillstånd, i princip kunna begära abort utan att ange att skälet är att fostret har "fel" kön. Det finns inga uppgifter om i vilken utsträckning det förekommer att kvinnor i Sverige gör abort av denna anledning. Om det överhuvudtaget förekommer torde det dock vara ytterligt sällsynt och ingenting som kan försvaras. Men en sådan syn på vad som bör föranleda abort påverkar man inte genom att undanhålla kvinnan den information som finns. Kvinnans rätt till kunskap och värdet av öppenhet från hälso- och sjukvårdens sida måste betonas även i detta sammanhang. Vi anser att den gravida kvinnan är fullt kompetent att hantera all information, också kunskap om fostrets kön. En fördomsfull syn på könen måste bemötas och förändras med ideologiska metoder, inte genom att undanhålla föräldrarna information.

Vi anser alltså, liksom Medicinsk-etiska rådet, att läkaren bör lämna ut sådan uppgift om fostrets kön som saknar betydelse för dess hälsotillstånd endast om kvinnan begär uppgiften. Detsamma bör gälla annan information som kan framkomma vid fosterdiagnostiken och som inte rör kvinnans eller fostrets hälsotillstånd. Detta överensstämmer, som vi tidigare anfört, med nu gällande rätt.

6.1.3 Screening

En screeningundersökning är en undersökning som erbjuds t.ex. samtliga personer i en viss åldersgrupp eller i ett visst område. Fosterdiagnostik som utförs som screening skulle kunna gälla undersökning av samtliga gravida kvinnor över en viss ålder för att konstatera om fostret har en viss sjukdom.

Screeningundersökningar har delvis andra syften och kräver andra ställningstaganden än undersökningar som riktar sig till en enskild individ. Motivet för en screeningundersökning är inte enbart att ge enskilda individer besked om en diagnos. En screeningundersökning kan också användas i t.ex. ett epidemiologiskt sammanhang. Det skulle kunna gälla kunskapsinsamling för att försöka fastställa orsaken till hög förekomst av viss fosterskada inom ett visst geografiskt område.

Vi har tidigare i detta avsnitt slagit fast att det är kvinnan själv, i samråd med läkaren, som skall ta ställning till om hon skall genomgå fos-

terdiagnostik eller ej. En avgörande skillnad mellan en screeningundersökning och en annan undersökning av en enskild individ är att personen blir kallad till screeningundersökningen eller tillhör en viss grupp där samtliga erbjuds undersökningen. När det gäller screeningundersökningar kan det finnas risk att förutsättningarna för kvinnans självbestämmande urholkas. Det kan vara svårt att tacka nej till en undersökning som man erbjuds eller kallas till.

Förutom risken att kvinnan upplever att hon inte har någon reell valfrihet talar även andra skäl emot att fosterdiagnostik utförs som screeningundersökning. Rutinmässiga undersökningar av exempelvis samtliga gravida kvinnor i en viss åldersgrupp kan ifrågasättas då sådan fosterdiagnostik har ett begränsat värde när det gäller att upptäcka fosterskador. Det finns risk för att rutinmässig fosterdiagnostik skulle göra mer skada än nytta genom att utsätta de blivande föräldrarna för onödig oro. Vi anser därför att screeningundersökning vid fosterdiagnostik i princip bör undvikas. Om det trots allt skulle bedömas angeläget med sådan undersökning anser vi att det är lämpligt att detta anmäls till Socialstyrelsen.

Vi har tidigare (avsnitt 6.1.1) också behandlat ultraljudsundersökning och där konstaterat att denna undersökningsform kan ha olika syften; dels kontroll av graviditetens normala förlopp, dels diagnostik av missbildningar och skador. Vi anser att man mot den speciella bakgrunden åtminstone tills vidare får acceptera att ultraljudsundersökning är en undersökningsform som erbjuds i princip alla gravida kvinnor, dock bör det endast ske under de förutsättningar angående information etc. som vi förordat i det föregående.

Ultraljudsundersökning är en undersökningsmetod som i sin generella form mer grundar sig på "social" indikation än på vetenskap och beprövad erfarenhet. Undersökningarna har ett stort värde i enskilda fall men den medicinska nyttan av de generella undersökningarna är inte klargjord.

Ultraljudsundersökningar i samband med graviditet är exempel på en metod där indikationerna för undersökning undan för undan har vidgats utan att den medicinska nyttan egentligen har utvärderats. En utvärdering av undersökningarna bör därför komma till stånd. Det är regeringens avsikt att ge Statens beredning för utvärdering av medicinsk teknologi (SBU) i uppdrag att genomföra en sådan utvärdering.

6.1.4 Preimplantatorisk diagnostik

Syftet med preimplantatorisk diagnostik är främst att göra det möjligt för par med anlag för någon svår genetiskt betingad sjukdom eller kromosomavvikelse att påbörja en graviditet i vetskap om att anlagen för den svåra sjukdomen inte har förts vidare till fostret. Preimplantatorisk diagnostik förutsätter att provrörsbefruktning (in-vitro-fertilisering) används. Genom att undersöka några celler från ägg som befruktats utanför kroppen kan man med hjälp av DNA-baserad diagnostik konstatera om anlagen för den svåra sjukdomen förts vidare eller inte. Därefter

fattas beslut om huruvida ägget skall implanteras i kvinnans livmoder eller inte. Tekniken innebär att en kvinna som har ökad risk att föda barn med en svår genetisk sjukdom kan slippa att genomgå annan fosterdiagnostik med efterföljande abort, ofta sent i graviditeten.

Preimplantatorisk diagnostik går till så att man efter några celldelningar hos det befruktade ägget avskiljer någon eller några celler från den nybildade cellsamlingen. Samtliga celler är i detta skede totipotenta, dvs. de lever i totalt oberoende av de övriga cellerna i cellsamlingen. De kan därför avlägsnas utan att detta berör de kvarvarande cellernas kvalitet eller förmåga till vidareutveckling till en fullständig individ. De avlägsnade cellerna prepareras så att deras genetiska information blir tillgänglig och mångfaldigad så att tillräcklig mängd DNA finns för slutlig analys och diagnostik. Genom denna procedur har de avlägsnade cellerna själva eliminerats och kan alltså inte återföras till livmodern. De celler som återförs till livmodern, om analysen visat att det sjukliga anlaget inte fanns i de avlägsnade cellerna och därmed inte heller i de kvarvarande, har inte utsatts för något försök och är självfallet inte heller genetiskt förändrade jämfört med stamcellen, det befruktade ägget. Den diagnostik som utförs på de avskilda och preparerade cellerna är densamma som tillämpas på alla slags celler som man gör genetisk analys på. Analysmetoden är således inte unik för den här typen av celler.

De etiska aspekterna kan sägas vara desamma som vid selektiv abort. Vi har i ett tidigare avsnitt (5.1) beskrivit den intressekonflikt som finns mellan kvinnans självbestämmande och fostrets rätt till skydd och där anslutit oss till uppfattningen att fostret har rätt till skydd under sin utveckling men att denna rätt måste vägas mot kvinnans rätt till självbestämmande.

Som underlag för ställningstagandet till preimplantatorisk diagnostik ombads Medicinska forskningsrådet år 1991 att bidra med information om utvecklingen av forskningen inom området. Statens medicinsk-etiska råd gjorde därefter, år 1992, en etisk bedömning av frågan.

Medicinsk-etiska rådet ansåg då att klinisk forskning borde kunna tillåtas efter godkännande av forskningsetisk kommitté. Sådan forskning borde, enligt Medicinska forskningsrådets och Medicinsk-etiska rådets mening, endast ske i de fall det finns risk för anlag för någon svår ärftlig sjukdom och in-vitro-fertilisering (IVF) samtidigt är en förutsättning för graviditet.

Sedan utredningen lade fram sitt förslag och efter det att Medicinska forskningsrådet och Statens medicinsk-etiska råd avgivit sina yttranden, har metoden kommit i kliniskt bruk i bl.a. Storbritannien. Enligt en rapport från The American Fertility Society i november 1994 anses dock metoden fortfarande som "clinical experiment". I Sverige har viss klinisk forskning bedrivits och klinisk prövning har nyligen startats. Det gäller ett par fall av diagnostik av svår immunbristsjukdom.

Med hänsyn till metodens karaktär anser vi att den bör användas med stor restriktivitet. Enligt regeringens mening bör preimplantatorisk diagnostik endast användas för diagnostik av allvarliga, progressiva, ärftliga

sjukdomar som leder till tidig död och där ingen bot eller behandling finns. Könsbestämning bör endast få göras om det sker som ett led i diagnostik av en könsbunden ärftlig sjukdom för vilken bot eller behandling saknas.

Det är ytterst angeläget att noga följa utvecklingen på området. Regeringen avser därför att ge Socialstyrelsen i uppdrag, att inom viss tid lämna rapport om den fortsatta tillämpningen.

6.1.5 Allmänna råd från Socialstyrelsen

De riktlinjer för fosterdiagnostik som regeringen föreslagit i detta avsnitt bör kunna uppfyllas genom att Socialstyrelsen utfärdar Allmänna råd i enlighet med riktlinjerna.

6.2 Missbildningsregister

Regeringens bedömning: Ett register över missbildade foster bör inrättas.

Utredningens förslag: Ett rikstäckande register över foster som aborterats på grund av missbildning bör upprättas. Registret bör knytas till Socialstyrelsen.

Remissinstanserna: De remissinstanser som uttalat sig är samtliga positiva till utredningens förslag förutsatt att enskilda individer inte kan spåras med hjälp av registren.

Statens medicinsk-etiska råd har inte yttrat sig i frågan.

Skälen till regeringens bedömning: I dag finns hos Socialstyrelsen ett rikstäckande register över barn födda med missbildningar. Däremot saknas i detta register uppgifter om missbildningar hos aborterade foster. De fosterskador som åberopas till stöd för ansökan om tillstånd till abort efter 18:e graviditetsveckan är visserligen kända hos Socialstyrelsen men det finns ingen systematisk information om fosterskador som lett till abort före 18:e graviditetsveckan.

Antalet aborter som sker efter fosterdiagnostisk undersökning sker numera i allt större utsträckning före 18:e graviditetsveckan. För att få en tillförlitlig bild av utbredningen av missbildningar och missbildningars förändringar i tiden skulle registreringen av födda missbildade barn behöva kompletteras med en registrering av dödfödda barn och missbildade foster. Även missbildningar som upptäcks vid spontanaborter borde därvid registreras.

Enligt regeringens bedömning är det önskvärt att ett register över missbildade foster inrättas. De uppgifter som ett sådant register måste innehålla är emellertid av synnerligen integritetskänslig natur och kräver särskilda överväganden av bl.a. rättslig natur.

Regeringen har år 1993 tillkallat en kommitté för att utreda och lägga fram förslag till författningsreglering av personregister inom hälso- och

sjukvårdens område (dir. 1993:111). Kommittén, som antagit namnet Hälsodatakommittén, skall ha slutfört sitt arbete senast den 1 juli 1995. Det är lämpligt att arbetet med att inrätta ett författningsreglerat missbildningsregister över foster får anstå tills regeringen bereder Hälsodatakommitténs förslag.

Datainspektionen har genom ett beslut den 26 mars 1993 avslagit Socialstyrelsens begäran om en utvidgning av "Medicinska födelseregistret med missbildningsregister" med uppgift från fosterdiagnostik om fosterskador upptäckta före födelsen. Socialstyrelsen har överklagat beslutet till regeringen och överprövningen bereds f.n. i justitiedepartementet (Ju 93/4165).

6.3 Uppföljning av utvecklingen

Utvecklingen inom fosterdiagnostiken går mycket snabbt. Det är främst genom gentekniken som det framkommer nya möjligheter att upptäcka avvikelser hos fostret. En etiskt godtagbar verksamhet med fosterdiagnostik förutsätter att samhället har insyn i forskningens framsteg och hur dessa kan komma att omsättas i klinisk verksamhet. Vi förutsätter att Socialstyrelsen, Statens medicinsk-etiska råd samt de forskningsetiska kommittéerna följer utvecklingen samt aktualiserar framtida behov av lagstiftning på området.

7 Abort

7.1 Abort efter fosterdiagnostik

Abortlagen

Enligt abortlagen (1974:595) får abort göras före den 18:e graviditetsveckan på kvinnans begäran med den begränsningen att aborten inte får genomföras om den på grund av sjukdom hos henne kan antas medföra en allvarlig fara för hennes liv eller hälsa. Om aborten skall utföras efter utgången av den 12:e graviditetsveckan skall den dock i regel föregås av en särskild utredning. Den ansvarige läkaren kan, om det är uppenbart att det inte finns något hinder mot aborten, vidta åtgärden utan att en sådan utredning har utförts.

Abortlagens utgångspunkt är kvinnans rätt att själv bestämma i fråga om abort. Fostret ges emellertid enligt lagen ett starkare skydd i takt med att det utvecklas. Abort får utföras efter utgången av 18:e graviditetsveckan endast om Socialstyrelsen ger tillstånd till åtgärden. Enligt förordningen (1988:1236) med instruktion för Socialstyrelsen är det Socialstyrelsens råd för vissa rättsliga, sociala och medicinska frågor (Rättsliga rådet) som prövar dessa ärenden. Tillstånd får lämnas endast om det finns synnerliga skäl för aborten. Tillstånd får inte ges om det

finns anledning att anta att fostret är livsdugligt. Även i ett sådant fall får dock abort medges, om det kan antas att havandeskapet på grund av sjukdom eller kroppsfel hos kvinnan medför allvarlig fara för hennes liv eller hälsa. Aborter tillåts numera i princip inte efter utgången av 22:a graviditetsveckan annat än om havandeskapet kan antas medföra allvarlig fara för kvinnans liv eller hälsa eller om fostret är så svårt skadat att det inte är livsdugligt.

Fram till och med 18:e graviditetsveckan är kvinnan inte skyldig att redovisa för någon varför hon beslutar sig för abort. Ett av många skäl till att hon begär abort kan vara de kunskaper hon fått genom fosterdiagnostik.

Socialutskottet har vid ett flertal tillfällen under senare år slagit fast att kvinnan själv inom vissa tidsgränser skall avgöra om hon vill fullfölja graviditeten eller inte. Utredningen har inte heller haft i uppdrag att diskutera den fria aborten. När det gäller s.k. sena aborter har utredningens uppdrag gällt att överväga dels 18-veckorsgränsen, dels behovet av klarare regler när det gäller förutsättningarna för aborter efter denna tidpunkt. Utredningen har också bl.a. tagit upp frågan om särskild utredning för abort efter tolfte graviditetsveckan.

Som tidigare nämnts utförs ca 200 aborter årligen på grund av information som framkommit genom fosterdiagnostik. Detta antal utgör en mycket liten del av det totala antalet aborter som görs varje år. De etiska aspekterna är likväl av intresse här.

Etiska frågeställningar

En fråga av central betydelse för utredningen har varit uppdelningen i s.k. generella respektive selektiva aborter. I det följande redogör vi för utredningens ställningstagande samt remissinstansernas, Medicinsk-etiska rådets och vår egen syn på dessa frågor.

Enligt utredningen är det en betydande etisk skillnad mellan en situation där en graviditet avbryts därför att kvinnan rent allmänt inte vill ha barn (generell abort) och en situation där graviditeten avbryts därför att kvinnan får veta att det blivande barnet är skadat och hon inte tror sig ha möjlighet att ta hand om just det barnet (selektiv abort).

I fråga om de generella aborterna ligger, enligt utredningen, den centrala etiska konflikten mellan å ena sidan livets okränkbarhet och å andra sidan kvinnans integritet och självbestämmande när det gäller att åta sig föräldraskapet. I fråga om de selektiva aborterna kvarstår den etiska konflikten kring livets okränkbarhet men här tillkommer konflikten mellan å ena sidan människors lika värde oavsett hälsa och funktionsduglighet och å andra sidan respekten för kvinnans egen bedömning av vad hon orkar med och klarar av.

Utredningen menar att den selektiva aborten utgör ett tyngre etiskt dilemma än den generella aborten och pekar på att de selektiva aborterna kan utgöra ett hot mot den humanistiska människosynen med dess grundprincip om allas lika människovärde.

Många remissinstanser har riktat hård kritik mot utredningens resone-

mang på den här punkten.

Några remissinstanser anser att utredningen har infört en konstruerad skillnad mellan generella och selektiva aborter. Enligt dessa instanser är denna skillnad i själva verket mycket liten. Det etiska dilemmat ligger i aborten som sådan och inte i en konstruerad skillnad mellan generell och selektiv abort. Utan abort skulle fosterdiagnostik överhuvudtaget inte vara kontroversiell.

Andra remissinstanser har pekat på att ett beslut om att avbryta en önskad graviditet efter fosterdiagnostik inte är ett ställningstagande mot grava handikapp eller mot en speciell individ. Det är i stället resultatet av ett övervägande av en total livssituation och vilka möjligheter man har i den. Det är ett ställningstagande likt det man tvingas göra även utan fosterdiagnostik. Hur tungt olika skäl väger kan bara kvinnan själv avgöra. Det påpekas också att upptäckt av fosterskador inte nödvändigtvis behöver leda till abort. I dag kan en prenatalt påvisad skada medföra en rad andra ställningstaganden. Man kan t.ex. tidigarelägga förlossningen, ändra förlossningssätt eller se till att förlossningen sker på specialklinik.

Handikapporganisationerna tar avstånd från fosterdiagnostik som leder till selektiva aborter. För dessa remissinstanser är tanken om alla människors lika värde en fundamental grunduppfattning. Betydelsen av ett mångfasetterat och pluralistiskt samhälle som värnar om de svagas livsmöjligheter understryks. Den selekterande fosterdiagnostiken måste bedömas mot bakgrund av dessa värderingar. Att handikapporganisationerna tar avstånd från selekterande fosterdiagnostik och selekterande abort innebär dock enligt dem inte ett fördömande av de kvinnor som hamnar i en situation där de ser fosterdiagnostik och ett avbrytande av graviditeten som en lösning. Det är emellertid angeläget att samhället tar sitt ansvar och anger normer för utvecklingen.

Statens medicinsk-etiska råd konstaterar att syftet med fosterdiagnostik bl.a. är att finna svåra sjukdomar och missbildningar och att diagnostiken då är inriktad på att bedöma fostrets funktionella status. En kritik som kan riktas mot de selektiva aborterna är att det synsätt de representerar i förlängningen skulle kunna leda till en för snäv syn på människan och hennes ansvar för medmänniskor och samhälle. Etiska rådet menar att denna hotbild kan få till följd att tekniken i sig utmålas som något ont, när diskussionen i stället borde gälla hur den skall tillämpas så att dess eventuella risker begränsas och dess nytta maximeras. Samhället måste därför ha möjlighet att kontinuerligt följa utvecklingen och utfärda bestämmelser om vilka kriterier som bör tillämpas i samband med erbjudande om fosterdiagnostik. I sak anser rådet att kvinnans självbestämmande tar över fostrets skyddsvärde fram till dess fostret kan överleva utanför kvinnans kropp, dvs. är livsdugligt när en allvarlig skada eller sjukdom har fastställts genom fosterdiagnostik och kvinnan överväger abort.

För vår egen del vill vi framhålla följande. Att en kvinna som bär på ett skadat foster beslutar sig för att göra abort kan inte tas till intäkt för en handikappfientlig inställning. Kvinnans och familjens ställningstagan-

de för abort är inte ett ställningstagande mot ett handikappat barn utan ett beslut som grundar sig på att familjen av olika skäl inte anser sig klara av en situation som ett handikappat barn för med sig för dem. Det är viktigt att inse innebörden av kvinnans egen bedömning i sådana fall. Kvinnan och familjen väljer inte bort en individ, vad de väljer bort är konsekvenserna av ett förhållande som de inte tror sig klara av. Det kan finnas flera skäl som sammantaget gör att man inte anser sig kunna ta på sig föräldraskapet. Skälen för abort i ett sådant fall behöver inte skilja sig nämnvärt från de skäl en kvinna kan ha att begära abort i en annan svår social situation där fosterdiagnostik inte gjorts.

Samhällets syfte med fosterdiagnostik får enligt vår mening inte vara en utsortering eller gradering av människoliv. Samhällets målsättning måste i stället vara att värna om en humanistisk människosyn och bl.a. tillvarata de handikappades intressen på olika sätt. Samtidigt får det inte ske ett moraliskt fördömande av dem som genomgår fosterdiagnostik och efter denna beslutar sig för abort.

Vi har i tidigare avsnitt (5.1) beskrivit den intressekonflikt som finns mellan kvinnans självbestämmande och fostrets rätt till skydd. Vi anslöt oss där till Medicinsk-etiska rådets uppfattning att fostret har rätt till skydd under sin utveckling men att denna rätt måste vägas mot kvinnans rätt till självbestämmande. När en allvarlig skada eller sjukdom har konstaterats hos fostret genom fosterdiagnostik och abort övervägs anser vi liksom Medicinsk-etiska rådet att kvinnans rätt till självbestämmande väger tyngre än fostrets rätt till skydd fram till den tidpunkt när fostret är livsdugligt.

Inom vissa gränser bör det vara kvinnans rätt att avgöra vad hon tror sig kunna acceptera och orka med. Vad som för en kvinna är helt acceptabelt kan för en annan vara en börda hon inte tror sig klara av. Vi anser att man måste hysa tilltro till kvinnans egen förmåga att själv avgöra om den kunskap som kommit fram genom fosterdiagnostik skall leda till abort eller ej. Som vi påtalat i tidigare avsnitt är det av största betydelse att kvinnan inför sitt ställningstagande har samhällets fulla stöd i olika avseenden. Oavsett om hon väljer att avbryta graviditeten eller ta hand om ett svårt skadat eller missbildat barn har de blivande föräldrarna rätt till allt tänkbart stöd. Det är viktigt att samhällets stöd är utformat på ett sådant sätt att kvinnan verkligen upplever det som ett reellt alternativ att föda och ta hand om sitt barn.

Regeringens förslag: Att avbryta ett havandeskap där fostret kan antas vara livsdugligt men sjukdom eller kroppsfel hos kvinnan gör att havandeskapet medför allvarlig fara för kvinnans liv eller hälsa skall fortsättningsvis inte benämnas abort utan avbrytande av havandeskap.

Regeringens bedömning: Gränsen för abort utan särskilt tillstånd bör även fortsättningsvis ligga vid utgången av 18:e graviditetsveckan. De synnerliga skäl som krävs för tillstånd till abort efter 18:e graviditetsveckan bör liksom hittills inte närmare preciseras i lagtexten. Inte heller i övrigt bör någon ändring göras beträffande sådana aborter.

Utredningens bedömning överensstämmer med regeringens.

Remissinstanserna: En majoritet av de remissinstanser som uttalat sig i frågan instämmer i utredningens bedömning.

Statens medicinsk-etiska råd instämmer också i utredningens bedömning.

Skälen för regeringens förslag och bedömning:

Tidsgränser för "sen abort"

I abortlagen finns ingen sista tidpunkt för abort angiven. Enligt lagen får dock abort inte företas om fostret kan antas vara livsdugligt. Det enda undantaget är om det är fråga om en situation där havandeskapet på grund av sjukdom eller kroppsfel hos kvinnan kan antas medföra allvarlig fara för hennes liv eller hälsa.

Som tidigare omtalats fordras synnerliga skäl för att tillstånd skall få lämnas för abort efter 18:e graviditetsveckan. Enligt Socialstyrelsens tidigare nämnda praxis tillåts inte abort efter utgången av 22:a graviditetsveckan. Det enda undantaget är om fostret lider av en så allvarlig skada att det inte är livsdugligt eller om den nyss nämnda undantagssituationen föreligger.

Det rör sig således här om två tidsgränser, den ena vid utgången av 18:e graviditetsveckan, efter vilken särskilt tillstånd krävs för abort, och den andra vid utgången av 22:a graviditetsveckan.

Det huvudsakliga skälet till att det krävs tillstånd för att göra abort efter utgången av 18:e graviditetsveckan är, enligt förarbetena till abortlagen, att man i lagen velat skapa en betryggande säkerhetsmarginal mot ingrepp i situationer där fostret är livsdugligt. Under vissa förutsättningar – nämligen med Socialstyrelsens tillstånd – är det dock tillåtet att göra abort även efter den 18:e graviditetsveckan, och abort skulle med detta resonemang få ske även om säkerhetsmarginalen till livsdugligt foster inte är betryggande.

Denna gräns torde dock inte ha så mycket med säkerhetsmarginal mot livsduglighet att göra, utan snarare är det skäl av etisk, psykologisk eller medicinsk karaktär som är av betydelse. Ju längre graviditeten fortskrider desto mer tveksam framstår abort etiskt sett. Avvägningen mellan fostrets och kvinnans intressen blir alltmer påkallad. En gräns vid 18:e graviditetsveckan har mot den bakgrunden framstått som en rimlig balanspunkt där kvinnans fria val upphör och från vilken tidpunkt det bör krävas synnerliga skäl för att göra abort. Psykologiskt sett anses en abort också svårare för kvinnan efter 18 veckors graviditet. Vid denna tidpunkt har kvinnan i allmänhet börjat känna fosterrörelser och blir mera direkt medveten om att hon bär en levande varelse. Det medicinska skälet för en gräns efter 18 graviditetsveckor är att ett abortingrepp blir mer riskfyllt efter den tidpunkten.

Den tillämpade övre gränsen för abort – vid 22:a graviditetsveckan – har tillkommit av samma skäl som anförts som huvudsakligt skäl till 18-veckorsgränsen, nämligen behovet av en betryggande säkerhetsmarginal till livsdugligt foster. Foster som är i 23:e – 24:e graviditetsveckan kan i dag bringas att överleva. Inom prematurvården räknar man dock inte med att den gränsen kommer att kunna förskjutas nedåt. Anledningen till detta är att fostrets lungor är alltför outvecklade före denna tidpunkt.

Det har framförts farhågor om att 18-veckorsgränsen skulle kunna innebära att abort utförs alltför nära den tidpunkt då ett foster kan vara livsdugligt. Utredningen, som haft i uppdrag att överväga en sänkning av 18-veckorsgränsen, har dock anfört att en gräns i anslutning till 18:e graviditetsveckan i dag och inom den framtid som kan överblickas innebär att det finns en betryggande säkerhetsmarginal till tidpunkten för livsduglighet.

En majoritet av remissinstanserna anser liksom utredningen att gränsen för abort utan tillstånd – 18-veckorsgränsen - inte bör ändras. Majoriteten anser också att det är riktigt att inte lagstiftningsvägen låsa fast en övre tidsgräns för abort. Det bör i stället ankomma på Socialstyrelsens rättsliga råd, som prövar ansökningar om abort efter 18:e graviditetsveckan, att följa den medicinska utvecklingen och vid behov sänka gränsen. Ett par remissinstanser anser dock att den i praxis tillämpade övre gränsen – 22-veckorsgränsen – bör sänkas till 20:e graviditetsveckan med tanke på dels att det förekommit att barn som fötts efter blott 23 graviditetsveckor har överlevt, dels på att ultraljudsdatering av en graviditet har en felmarginal på +/- 2 veckor.

Medicinsk-etiska rådet anser att en lång rad skäl talar emot en sänkning av gränsen för abort utan särskilt tillstånd, dvs. 18-veckorsgränsen. Ett av de avgörande skälen är att en sänkning av tidsgränsen främst skulle drabba de mest utsatta kvinnornas möjligheter till ett välgenomtänkt ställningstagande. Rådet ställer sig också tveksamt till om fler aborter skulle undvikas om gränsen sänktes.

Rådet anser vidare att någon övre gräns för abort inte bör anges i lagstiftningen utan att det bör ankomma på Socialstyrelsens rättsliga råd att anpassa tillståndsgivningen till den aktuella forsknings- och erfarenhets-

nivån. Det rättsliga rådet bör därför, enligt Medicinsk-etiska rådet, noga följa den medicinska utvecklingen och vid behov ompröva sin praxis så att en betryggande tidsmarginal till fosters livsduglighet föreligger när tillstånd ges till abort.

För vår egen del instämmer vi i de ställningstaganden som gjorts av utredningen, majoriteten av remissinstanserna och Medicinsk-etiska rådet. Tidsgränsen för kravet på särskilt tillstånd bör även fortsättningsvis ligga vid utgången av 18:e graviditetsveckan. Någon övre gräns för när abort får ske bör inte lagfästas. Det bör i stället, liksom hittills, vara Socialstyrelsens uppgift att följa utvecklingen och vid behov ompröva den i praxis tillämpade tidsgränsen för när abort senast skall få ske.

Förutsättningar för "sen abort"

För abort efter den 18:e graviditetsveckan krävs, som tidigare nämnts, att Socialstyrelsens rättsliga råd ger tillstånd, vilket får ske om synnerliga skäl föreligger.

Den största gruppen av aborter efter 18:e graviditetsveckan gäller kvinnor som har en huvudsakligen psyko-social problematik. Det är en mycket heterogen grupp och för varje fall är det frågan om en sammanvägning av en rad allvarliga skäl som tillsammans bedömts som "synnerliga". Ansökningar om tillstånd till abort, där man som skäl angett befarad eller konstaterad missbildning hos fostret, beviljas oftast av Rättsliga rådet om det inte kan antas att fostret är livsdugligt. Rådet låter föräldrarnas önskan och bedömning vara avgörande och man har avstått från att försöka "gradera" fosterskador.

Utredningen har övervägt möjligheterna att t.ex. genom en exemplifiering i lagtexten precisera under vilka förutsättningar tillstånd skall få ges till abort i sena skeden.

Vi anser dock, liksom utredningen, att det är mindre lämpligt att inom ett område som detta binda upp den beslutande instansen i dess bedömning av vad som skall anses vara synnerliga skäl för abort. Den nuvarande utformningen av lagtexten får anses vara tillfredsställande för att vidmakthålla en enhetlig och konsekvent tillämpning och någon ändring i detta avseende behövs inte.

Ingrepp efter den tidpunkt då fostret kan antas vara livsdugligt

Efter den tidpunkt då ett foster kan antas vara livsdugligt får abort enligt 6 § första stycket abortlagen utföras endast om det kan antas att havandeskapet på grund av sjukdom eller kroppsfel hos kvinnan medför allvarlig fara för hennes liv eller hälsa. Socialstyrelsens tillstånd måste dock först inhämtas. Detta gäller emellertid inte i situationer då en abort inte kan anstå utan fara för kvinnan. De sistnämnda fallen regleras i andra stycket i nämnda paragraf.

Utredningen har anfört att det ter sig naturligt att försöka rädda ett foster som kan vara livsdugligt även då havandeskapet måste avbrytas med hänsyn till sjukdom eller annat hos kvinnan. Utredningen ifråga-

sätter därför om regleringen i 6 § första stycket abortlagen alls hör hemma i nämnda lag men föreslår endast att stycket ändras så att begreppet avbrytande av havandeskap används i stället för abort. Flera remissinstanser instämmer i utredningens resonemang.

Liksom utredningen anser vi att ett foster som är livsdugligt utanför kvinnans kropp i möjligaste mån skall räddas. Detta är i regel också kvinnans önskemål. Synsättet att även fostret har en rätt till skydd leder till att fostret om det är livsdugligt, också har rätt till så god vård som möjligt. Ett livsdugligt foster bör således erhålla den vård som finns tillgänglig för att räddas till livet. Att i en sådan situation tala om abort kan ge en felaktig föreställning om vilka åtgärder som skall vidtas av hälso- och sjukvården. Det är inte som vid abort frågan om att graviditeten avbryts för att den inte är önskvärd. I den nu aktuella situationen måste havandeskapet avbrytas på grund av ett hotande sjukdomstillstånd. För att tydliggöra den annorlunda karaktären på detta slag av ingrepp bör det därför, såsom utredningen föreslagit, benämnas avbrytande av havandeskap.

7.3 Stödsamtal

Regeringens förslag: Om en kvinna begärt abort eller om fråga uppkommit om avbrytande av havandeskapet skall hon erbjudas stödsamtal oavsett när under graviditeten aborten är aktuell. Ett sådant samtal skall också erbjudas efter åtgärden. Erbjudandena om stödsamtal regleras genom ett tillägg i abortlagen.

Utredningens förslag överensstämmer med vårt förslag dock att utredningen knyter samtalen till kurator.

Remissinstanserna: En majoritet av de remissinstanser som uttalat sig instämmer i utredningens förslag även om några kritiserar att arbetsuppgiften knyts till en viss yrkeskategori.

Statens medicinsk-etiska råd framför inga synpunkter i frågan.

Skälen för regeringens förslag: Den kvinna som överväger abort kan i dag som regel få kontakt med en kurator för samtal. Antingen kan det vara fråga om abortvägledning som är frivillig eller om en särskild s.k. kuratorsutredning. I dag är den särskilda utredningen i princip obligatorisk om kvinnan begär abort efter utgången av 12:e graviditetsveckan. Skälet till att detta krav infördes var bl.a. att man i allmänhet måste tillgripa en mer ingripande och riskfylld abortmetod i detta skede samt att det många gånger är svårare för kvinnan att ta ställning till abort så pass sent i graviditeten. Som vi sagt tidigare kan den särskilda utredningen underlåtas om läkaren finner att det är uppenbart att det inte finns något hinder mot aborten.

Trots att det inte finns något krav på kontakt med kurator om abort görs före 12:e graviditetsveckan har nästan en tredjedel av kvinnorna utnyttjat erbjudande om samtal med kurator. Samtidigt kan det konstate-

ras att, trots att utredning i princip är obligatorisk efter denna tidpunkt, är det mindre än hälften av de abortsökande kvinnorna som har kontakt med kurator när aborten görs mellan den 13:e och 18:e graviditetsveckan. För dessa kvinnor har det oftast inte heller varit frågan om någon egentlig utredning. Kontakten har mer haft karaktär av samtal. I övriga fall har uppenbarligen den ansvarige läkaren ansett att utredningen kan underlåtas.

Sedan abortlagen (1974:595) tillkom har mycket hänt inom fosterdiagnostiken. Nya metoder har utvecklats som innebär att kvinnan kan få besked om eventuell fosterskada tidigare under havandeskapet. En kvinna som före utgången av 12:e graviditetsveckan får besked om att fostret har t.ex. en kromosomrubbning befinner sig emellertid i en lika svår situation som om hon fått ett liknande besked efter denna tidpunkt. Kvinnan får anses ha ett lika stort behov av kontakt oavsett när under graviditeten hon får beskedet.

En mycket stor del av de aborter som görs efter utgången av 12:e graviditetsveckan görs i 13:e – 14:e veckan. Numera används i stort sett samma metoder för dessa aborter som för dem som sker tidigare under graviditeten. Det finns alltså inte heller längre något renodlat medicinskt skäl att ha en obligatorisk utredning för aborter som görs efter 12:e veckan.

Det främsta syftet med ett kuratorsamtal är att hjälpa kvinnan att själv fatta beslut om hon skall genomgå abort eller inte. Mot den bakgrunden förefaller det inte meningsfullt att tvinga kvinnan till en sådan kontakt.

Sammantaget anser vi alltså att det inte längre finns anledning att upprätthålla kravet på särskild utredning om abort skall utföras efter 12:e graviditetsveckan. Utvecklingen har gått dithän att kvinnan i stället bör erbjudas stödsamtal oavsett när aborten begärs. Detta står också i samklang med intentionerna bakom socialtjänstlagen (1980:620) och hälso- och sjukvårdslagen när det gäller rätten till personlig integritet och självbestämmande.

Socialstyrelsen har i sitt remissvar pekat på att det i Socialstyrelsens allmänna råd (SOSFS 1989:6) om tillämpningen av abortlagen redan finns en rekommendation om att alla kvinnor bör erbjudas kuratorsamtal även vid ansökan om abort före utgången av 12:e graviditetsveckan.

Vi anser dock, liksom utredningen, att samtalen fyller en så viktig funktion att ett erbjudande om stödsamtal bör vara obligatoriskt och regleras i lag. Bestämmelsen bör omfatta även de fall då fråga uppkommit om avbrytande av havandeskap på grund av fara för kvinnans liv eller hälsa.

Svenska hälso- och sjukvårdens tjänstemannaförbund ställer sig avvisande till att man binder arbetsuppgifter till en viss yrkeskategori i lagtext. Man bör, enligt förbundet, låta den som i det enskilda fallet är bäst lämpad och som har den bästa kontakten med föräldraparet genomföra samtalen. Vi instämmer i detta och anser att det väsentliga är att lagreglera föräldraparens rätt till stödsamtal utan att ange att det skall vara just kurator som skall genomföra samtalen.

Flera undersökningar visar att kvinnor som genomgår abort ibland får

psykiska reaktioner efter aborten. Kvinnor som genomgår abort bör därför ges möjlighet till samtal även efter abortingreppet. En skyldighet att erbjuda stödsamtal bör således införas också för denna situation. Också denna fråga är så viktig att den bör lagregleras men inte heller i detta fall bör i lagtext anges vem som skall genomföra samtalen. Detta bör avgöras i samråd med kvinnan efter vad som är lämpligast i det enskilda fallet. Även då havandeskapet avbryts på grund av fara för kvinnans liv eller hälsa bör stödsamtal erbjudas efter åtgärden.

I det här sammanhanget vill vi betona vikten av abortförebyggande åtgärder. Strävan måste vara att förebygga oönskade graviditeter. Stödsamtal efter genomgången abort kan bl.a. vara ett led i arbetet att förebygga fler oönskade graviditeter. Att främja abortförebyggande åtgärder är en av uppgifterna för Folkhälsoinstitutet.

8 Författningskommentar

1 och 2 §§

För närvarande anges förutsättningarna för abort t.o.m tolfte havandeskapsveckan i 1 § och förutsättningarna för abort mellan tolfte och artonde havandeskapsveckan i 2 §. I sistnämnda fall skall en särskild utredning göras före aborten. Om det är uppenbart att hinder mot abort inte föreligger får utredningen underlåtas. Nu föreslås att de båda paragraferna arbetas om så att en generell tid under vilken abort får utföras anges i 1 § medan det i 2 § anges en skyldighet att erbjuda kvinnan stödsamtal innan åtgärden utförs. Stödsamtalet ersätter den särskilda utredningen och skall omfatta såväl aborter före tolfte havandeskapsveckan som aborter under tolfte t.o.m. artonde havandeskapsveckan. Erbjudande om stödsamtal skall även lämnas om fråga uppkommit om avbrytande av havandeskapet enligt 6 §, dvs. då havandeskapet medför allvarlig fara för kvinnans liv eller hälsa.

I lagtexten har inte reglerats hur ett stödsamtal skall gå till eller vem som skall genomföra det. Den senare frågan har berörts närmare i den allmänna motiveringen. Här kan tilläggas att, även om det inte närmare reglerats när erbjudandet om stödsamtal skall lämnas eller när samtalet skall genomföras, det är naturligt att erbjudandet i vart fall lämnas i samband med att kvinnan gör sin framställning om avbrytande av havandeskapet eller i mycket nära anslutning därtill. Det har inte heller reglerats vem som är ansvarig för att ett erbjudande om stödsamtal lämnas eller var ett sådant samtal skall äga rum. Detta innebär att samtalet, vilket torde bli det vanligaste, kan genomföras på det sjukhus eller den inrättning av annat slag där aborten skall genomföras, men det kan också om kvinnan så önskar genomföras t.ex. på en mödravårdscentral. Före utförandet av åtgärden bör det dock för ansvarig läkare vara klarlagt att erbjudande om stödsamtal lämnats. Ett sådant erbjudande bör därför alltid dokumenteras.

4 §

En följdändring av redaktionell karaktär har gjorts i paragrafen.

5 §

Paragrafen föreslås ändras på så sätt att det framgår att bestämmelserna omfattar även avbrytande av havandeskap enligt 6 §. Ändringarna är en följd av den föreslagna ändringen av terminologin i 6 § om avbrytande av havandeskap på grund av allvarlig fara för kvinnans liv eller hälsa. Någon ändring i sak är inte avsedd.

6 §

I paragrafen ersätts uttrycket abort med det övergripande uttrycket avbrytande av havandeskap. Härigenom markeras att, eftersom ett ingrepp enligt denna paragraf kan komma att avse ett foster som är livsdugligt, fostret om möjligt skall räddas till livet. Som följd härav har undantaget från bestämmelsen i 3 § andra stycket om att tillstånd till abort inte får ges om det finns anledning anta att fostret är livsdugligt ersatts med att tillstånd till avbrytande av havandeskapet får lämnas oavsett havandeskapets längd.

I *andra stycket* föreslås, förutom en följdändring av terminologin, att bestämmelsen om undantag från kravet på Socialstyrelsens tillstånd enligt 3 § i nödsituationer tas bort. I stället föreslås att det direkt framgår att om det föreligger fara för kvinnan, åtgärden får utföras även utan Socialstyrelsens tillstånd. Ändringen är en följd av den ändrade terminologin.

7 §

I paragrafen anges i vilka fall Socialstyrelsens beslut inte får överklagas. Liksom tidigare skall det inte gå att överklaga styrelsens beslut om abort eller avbrytande av havandeskap på grund av sjukdom eller kroppsfel hos kvinnan som gör att havandeskapet medför allvarlig fara för hennes liv eller hälsa. Tillägget i paragrafen är en följdändring med anledning av den ändrade terminologin i 6 §. I övrigt har endast språkliga ändringar gjorts.

8 §

I paragrafen, som är ny - förutvarande 8 § har upphävts genom lagen (1980:222) om ändring i abortlagen - har införts en ny bestämmelse enligt vilken en kvinna som genomgått en abort eller avbrutit havandeskapet enligt 6 § skall erbjudas stödsamtal även efter åtgärden. Till skillnad från vad som gäller för stödsamtal före en abort har ansvaret för att erbjudande om stödsamtal lämnas efter en abort knutits till ansvarig på det sjukhus eller den inrättning där ingreppet utförts. Detta innebär dock inte att samtalet måste genomföras på angivet sjukhus eller annan inrättning.

Vem som bör genomföra stödsamtalet har, liksom i fråga om stödsamtal enligt 1 § andra stycket, behandlats i den allmänna motiveringen.

Sammanfattning

Allmänt

Utredningen om det ofödda barnet tar i detta betänkande, som är utredningens slutbetänkande, upp frågor av etisk, medicinsk, psyko-social och juridisk art rörande fosterdiagnostik och sena aborter.

I fråga om *fosterdiagnostik* lämnas en faktaredovisning av diagnostikens användnings- och problemområden, vilka diagnostikmetoder som i dag används samt i vilka fall fosterdiagnostik görs. Vidare redovisas tidigare utredningsarbeten och forskningsrapporter i ämnet.

Utredningens etiska överväganden i fråga om fosterdiagnostik redovisas utförligt. Frågan om frivillighet vid fosterdiagnostik tas upp, särskilt med avseende på screeningundersökningar. Synpunkter lämnas i fråga om vilka kvinnor som bör få tillgång till fosterdiagnostik. Utredningens synpunkter i fråga om information och vägledning i samband med fosterdiagnostik redovisas också. Vidare redogörs för utredningens inställning till s.k. preimplantatorisk fosterdiagnostik.

I fråga om *aborter* lämnas förslag om erbjudande till kuratorsamtal i samband med abort. Vidare redovisas utredningens ställningstagande i fråga om tidsgränsen för fri abort (18 graviditetsveckor). Förslag lämnas om obligatoriskt erbjudande om samtalskontakt efter abort samt om upprättandet av ett rikstäckande missbildningsregister avseende ofödda och födda barn.

Bakgrund i fråga om fosterdiagnostik

Människan har i alla tider grubblat över orsakerna och haft förklaringar till att barn föds med missbildningar. Mer systematiska studier av missbildningar började på 1700-talet. Men det var först från 1900-talets början som man på allvar började söka orsakerna till sjukdomar och missbildningar hos foster.

Under de senaste 40 åren har en bättre förståelse för orsakerna till fostermissbildning utvecklats. Genom introduktionen av fosterdiagnostik öppnades möjlighet att diagnostisera kromosomrubbningar och vissa ärftliga sjukdomar.

På senare år har nya metoder börjat tillämpas för fosterdiagnostik. De nya metoderna har skapat etiska, psykologiska och rättsliga problem.

Den helt dominerande delen av fosterdiagnostiken utförs dagligen och rutinmässigt på mödravårdscentralerna. Den går ut på att skapa bästa möjliga betingelser för fostrets tillväxt och kan alltså betecknas som fosterinriktad dvs. den utförs i fostrets intresse.

Fosterinriktad kan också den diagnostik betecknas som går ut på att ställa diagnos på behandlingsbara sjukdomar. I dag är möjligheterna att behandla sjukdomstillstånd under fosterstadiet mycket begränsade. Målsättningen på sikt är att mera allmänt skapa förutsättningar för behandling av sjukdomar hos fostret innan obotliga skador uppstått.

Fosterdiagnostik kan också användas som ett led i förlossningsförberedelserna på så sätt att den ger möjlighet till en bättre beredskap om fostret är skadat. Diagnostiken har vidare betydelse för det blivande föräldraparet i psykologiskt hänseende och för sjukhuset när det gäller lämplig behandling i samband med och efter förlossningen.

Fosterdiagnostik torde också kunna ha en allmänt lugnande funktion för kvinnor som t.ex. tidigare fött ett missbildat barn eller kvinnor över en viss ålder som är oroliga för att fostret är missbildat och skulle begära abort om ett lugnande besked inte kunde ges.

Fosterdiagnostiken kan slutligen vara inriktad på att upptäcka sjukdomar och missbildningar som kan motivera ett avbrytande av graviditeten. Det kan gälla foster som är så gravt skadade att de inte skulle överleva en förlossning eller skulle dö kort tid efter förlossningen.

Diagnostiken ger emellertid även upplysning om mindre allvarliga skador och handikapp. Genom den alltmer utvecklade tekniken i fråga om fosterdiagnostik är det möjligt att upptäcka allt fler sjukdomar och missbildningar hos foster. De blivande föräldrarna, som får reda på att fostret är skadat i något avseende, hamnar i ett svårt dilemma när det gäller att ta ställning till om de vill att graviditeten skall avbrytas eller inte.

Fosterdiagnostik kan ske genom avbildning eller iakttagelse av fostret i livmodern med hjälp av röntgen, ultraljud eller fetoskopi. Vidare kan förekomst eller ändrad koncentration av ämnen i fostervattnet ge upplysningar om fostrets tillstånd t.ex. a-fetoprotein (AFP). Fosterdiagnostik kan också ske genom undersökning av från fostret avstötta celler i fostervattnet (amniocentes, fostervattenprov) eller genom prov från moderkakan (chorionvillibiopsi). Genom prov från fostervattnet, moderkakan eller vävnader från fostret kan genetisk fosterdiagnostik göras genom DNA-analys.

Fosterdiagnostik görs bl.a. för att hos fostret upptäcka kromosomrubbningar, ämnesomsättningsrubbningar, neuralrörsdefekter och grava skelettförändringar.

Bakgrund i fråga om aborter

Sverige fick sin första abortlag år 1938. Huvudprincipen i lagen var att fostret – med hänsyn till livets okränkbarhet – tillerkändes ett rättsskydd. Från denna huvudprincip gjordes vissa undantag då abort kunde få utföras. För att dessa undantag skulle vara tillämpliga krävdes att någon av fem

särskilt angivna förutsättningar var uppfyllda. Dessa s.k. indikationer var den medicinska indikationen, den humanitära indikationen, den eugeniska indikationen, den social-medicinska indikationen (tillkom år 1946) samt fosterskadeindikationen (tillkom år 1963).

Den nuvarande abortlagen trädde i kraft den 1 januari 1975. Utgångspunkten i lagen är att om kvinnan efter moget övervägande finner att abort är den lämpligaste lösningen på de problem som en oönskad graviditet medför skall hon få abort. Begär kvinnan abort före utgången av 12:e graviditetsveckan har hon som regel rätt till abort utan att samhället lägger sig i det. Skall aborten utföras efter 12:e men före utgången av 18:e veckan krävs i princip att aborten föregås av en utredning av kvinnans personliga förhållande (s.k. kuratorsutredning). Begärs abort efter 18:e graviditetsveckan krävs socialstyrelsens tillstånd. Abort får inte göras om det kan antas att fostret är livsdugligt. Enligt nuvarande praxis tillåts inte abort efter 22:a graviditetsveckan.

För närvarande föds drygt 100 000 barn och görs ca 37 000 aborter om året i Sverige. Av dessa utförs mer än 90 procent före 12:e graviditetsveckan. Endast ungefär 250 aborter görs efter den 18:e graviditetsveckan. Ca 35 procent av dessa senare aborter utförs på grund av upptäckt fosterskada. I övrigt rör det sig huvudsakligen om en allvarlig psyko-social problematik.

Utredningens överväganden

Etiska synpunkter

Fosterdiagnostik kan ytligt sett framstå som enbart en medicinsk fråga. Den går ju ut på att utröna om ett foster är friskt och utvecklas normalt eller på att upptäcka sjukdomstillstånd och typiska avvikelser.

Den medicinska utgångspunkten kan skymma att fosterdiagnostik – på ett helt annat sätt än annan sjukdomsdiagnostik – aktualiserar grundläggande etiska frågor. Det handlar om människosyn och värderingar och om vilka principer som styr vårt handlande. Det rör sig också om vilka instanser som skall slå fast dessa principer. Det handlar om individens integritet och övertygelse i relation till läkaren och sjukvården liksom till samhället i stort. Det rör slutligen vilka psykologiska, sociala och moraliska konsekvenser som det får om man väljer det ena eller andra handlingsalternativet.

Enligt utredningens uppfattning måste man utgå från att modern och det blivande barnet är två skilda individer som båda är skyddsvärda. Även med detta synsätt är det uppenbart att man ibland måste låta den enes intresse gå före den andres. Det spirande människolivet har i sig ett stort värde. Det kan inte ses enbart som en del av kvinnans kropp. Men det är långt fram i graviditeten helt beroende av kvinnans kropp för sin utveckling till ett utvecklat mänskligt liv.

I det helt övervägande antalet fall ser kvinnan med glädje fram mot att föda sitt barn. Men befinner hon sig i en pressad situation och saknar den

psykiska beredskapen att föda sitt barn kan eventuella krav att fullfölja graviditeten upplevas som en kränkning av hennes personliga integritet. Humanitära skäl anses i dessa fall tala för att hennes intresse av att få abortera fostret skall få väga tyngre än det i och för sig berättigade intresset hos det spirande människolivet av att få fortsätta att utvecklas till människa.

Denna avvägning av intressekonflikten mellan modern och fostret gäller i början av graviditeten. Allt eftersom fosterutvecklingen fortskrider bör fostrets intresse väga allt tyngre.

Det föreligger en betydande etisk skillnad mellan en situation där en graviditet avbryts därför att man inte vill ha barn (s.k. generell abort) och en situation där den avbryts därför att man har fått veta att det blivande barnet är skadat (s.k. selektiv abort).

I fråga om de generella aborterna föreligger den centrala etiska konflikten mellan å ena sidan livets okränkbarhet och å andra sidan kvinnans (föräldraparets) integritet och självbestämmanderätt när det gäller att åta sig föräldraskapet.

I fråga om de selektiva aborterna finns också den etiska konflikten kring livets okränkbarhet men här tillkommer konflikten mellan å ena sidan alla människors lika värde oavsett hälsa och funktionsduglighet och å andra sidan respekten för kvinnans (föräldraparets) egen bedömning av vad kvinnan (föräldraparet) orkar med och klarar av. Det handlar om möjligheten att välja bort ett skadat eller sjukt foster kanske till förmån för ett friskt barn vid en senare graviditet. Den risk man har pekat på när det gäller de selektiva aborterna är att de utgör ett hot mot den humanistiska människosynen med dess grundprincip om allas lika människovärde.

Vid en etisk avvägning mellan fostrets och kvinnans (föräldraparets) intressen konstaterar utredningen att det inte kan anses ligga i fostrets intresse att bli aborterat om det inte är så att det vid fosterdiagnostik kommit fram att fostret är så skadat att det inte kommer att överleva förlossningen eller att det kommer att dö kort tid därefter.

När det gäller kvinnans (föräldraparets) intresse i sammanhanget framhåller utredningen att det aldrig kan vara någon rättighet – än mindre en plikt – att föda ett friskt barn. Kvinnan får inte försättas i en situation där hon känner sig tvingad att underkasta sig abort. Om kvinnan väljer att föda fram ett barn med funktionsnedsättning eller medfödd sjukdom får hennes val inte ifrågasättas. Bästa möjliga levnadsbetingelser skall i så fall skapas för barnet i fråga.

Frågan om frivillighet vid fosterdiagnostik

Enligt gällande bestämmelser inom hälso- och sjukvården är den behandlande läkaren skyldig att inom möjligheternas gräns göra de undersökningar som den vårdsökandes tillstånd kräver. Patienten har rätt att få information om sitt hälsotillstånd och om planerad behandling. Informationen utgör en förutsättning för att patientens samtycke till behandlig skall kunna tillmätas betydelse.

I fråga om fosterdiagnostik leder den angivna principen till att kvinnan före fosterdiagnostik skall upplysas om de diagnostiksa möjligheter som står till buds och på vilka villkor de är tillgängliga. Vidare bör hon upplysas om fosterdiagnostikens begränsningar och risker samt vilka risker för fosterskador som rent allmänt föreligger.

Vilka undersökningar som skall erbjudas avgör enligt allmänna principer den behandlande läkaren i samråd med patienten, i detta fall kvinnan. En patient kan inte påfordra en undersökning som läkaren inte finner motiverad och förenlig med vetenskap och beprövad erfarenhet.

Vid alla typer av fosterdiagnostiska undersökningar är det enligt utredningens uppfattning viktigt att riktig och detaljerad information ges. Vid s.k. screeningundersökningar, dvs. undersökningar som erbjuds rutinmässigt till stora grupper av kvinnor, är det särskilt viktigt att informationen lämnas på ett sådant sätt att kvinnan upplever att hon har valfrihet.

Utredningen anser att screeningundersökningar inte bör tillåtas generellt eftersom de dels kan uppfattas som en rutinmässig "jakt" på avvikelser ägnad att försvaga synen på människovärdet och dels har ett begränsat värde när det gäller att upptäcka fosterskador. Det bör i stället från fall till fall och från tid till annan bedömas om screeningundersökning skall tillåtas. Utredningen anser det vara socialstyrelsens uppgift att ge sådan tillstånd.

Frågan om särskilda indikationer för fosterdiagnostik

Fosterdiagnostik, som är inriktad på att upptäcka sjukdomar och missbildningar, är i dag inte öppen för alla gravida kvinnor. Den erbjuds kvinnor som befinner sig i en s.k. riskgrupp dvs. som löper en ökad risk att föda ett barn med någon form av avvikelse eller sjukdom som går att fastställa genom fosterdiagnostik.

Enligt utredningens uppfattning bör fosterdiagnostik få användas antingen i syfte att kontrollera graviditetens förlopp eller för att utröna om fostret lider av någon allvarlig skada eller sjukdom. Däremot bör fosterdiagnostik inte få användas i syfte att ta reda på barnets kön om detta inte – som t.ex. vid blödarsjuka – är medicinskt motiverat.

Utredningen förordar att de nuvarande indikationerna för fosterdiagnostik slopas. Det skall enligt utredningens uppfattning i möjligaste mån vara kvinnan själv som bestämmer om hon vill genomgå fosterdiagnostik. En sådan lösning stämmer väl överens med vad som gäller i fråga om de tidiga aborterna och som går ut på att ingen bättre än kvinnan själv kan bedöma sin situation och sina möjligheter att ta hand om ett barn.

Det sagda får dock inte ges innebörden att kvinnan har hela ansvaret för om fosterdiagnostik skall göras eller inte. I första hand bör fosterdiagnostiken givetvis vara en gemensam angelägenhet för kvinnan och mannen. Men detta är inte tillräckligt utan samhället måste på ett effektivt sätt erbjuda kvinnan den hjälp och det stöd som hon kan behöva för att fatta sitt beslut i fråga om fosterdiagnostik. Framför allt ställs stora krav på information till

de blivande föräldrarna om fosterdiagnostikens möjligheter, risker och – inte minst – begränsningar.

Det är den ansvarige läkarens uppgift att bedöma om den oro kvinnan känner är välgrundad. Det är läkaren som i sista hand avgör vilken medicinsk behandling som en patient skall få. Många gravida kvinnor torde känna en naturlig oro för fostrets utveckling. Finns det inte någon substans i en sådan oro torde det inte heller finnas skäl att göra fosterdiagnostik. Kvinnan bör i stället – om läkaren inte kan lugna henne – erbjudas psykologisk hjälp för att ge denna oro rätta proportioner.

I vissa fall kan emellertid kvinnans oro vara betingad av någon omständighet som ökar den normala risken för en allvarlig skada eller sjukdom hos fostret t.ex. att kvinnan uppnått en viss ålder eller att hon tidigare fött ett barn med funktionsstörning. Vidare kan det vara fråga om kvinnor som känner en så stark oro under sin graviditet att den – trots erbjuden hjälp – påverkar hennes allmäntillstånd. Dessa faktorer kan motivera fosterdiagnostik.

Närmare om information och vägledning vid fosterdiagnostik

Kvinnor som erbjuds fosterdiagnostik bör alltid informeras närmare om undersökningen. Hon bör få detaljerad information om undersökningens syfte, vad som går att få fram och inte går att få fram vid undersökningen, att undersökningsresultaten inte alltid är helt säkra samt att undersökningen kan vara förenad med vissa risker..

När det gäller kvinnor som löper en ökad risk att få ett barn med kromosomrubbning eller annan ärftlig sjukdom bör upplysning lämnas om möjligheterna till genetisk vägledning.

Hur skall möjligheterna till fosterdiagnostik förmedlas?

När det gäller gruppen kvinnor som är under 35 år och som inte tillhör någon riskgrupp, anser utredningen att samhället inte automatiskt bör ge detaljerad information om fosterdiagnostik. Sådan information bör ges endast till den som begär det.

I fråga om kvinnor som är äldre än 35 år eller som tidigare har fött ett barn med funktionsstörning eller som har anlag för någon ärftlig sjukdom bör information och vägledning i fråga om fosterdiagnostik alltid erbjudas.

Information om testresultatet

Enligt utredningens uppfattning bör kvinnan alltid ha rätt att få alla tillgängliga upplysningar om fostrets hälsotillstånd. Läkarna bör dock spontant endast lämna ut information om sådant som kan påverka det blivande barnets hälsotillstånd. Uppgift om det blivande barnets kön bör inte lämnas ut utan att kvinnan särskilt begär det, såvida uppgiften inte – som vid t.ex. blödarsjuka – har betydelse för att bedöma fostrets hälsotillstånd.

Vägledning m.m. efter testresultat

Beskedet om att fostret är skadat eller sjukt utlöser många gånger en kraftig sorgereaktion. Den information om sjukdom eller avvikelse som lämnas första gången till de blivande föräldrarna och hur informationen lämnas kan bli avgörande för kvinnans (föräldraparets) senare ställningstagande om hon (de) skall behålla fostret eller låta abortera det. När informationen lämnas bör både den ansvarige gynekologen och kuratorn på kvinnokliniken vara närvarande. Om möjligt bör också en genetiker och en omsorgskurator vara tillgänglig.

Utbildning m.m.

Enligt utredningens uppfattning bör det ingå i barnmorskeutbildningen att få grundläggande kunskaper om de psykologiska aspekterna på fosterdiagnostik och de frågor som hör till denna t.ex. aborter och handikappades situation.

Också den ansvarige läkaren behöver som regel fördjupade kunskaper i fråga om handikappades situation. Sådana kunskaper bör kunna förmedlas genom fortbildning, studiedagar m.m.

Kuratorsamtal i stället för kuratorsutredning

Enligt utredningens uppfattning finns det inte anledning att längre upprätthålla kravet på en kuratorsutredning om abort begärs efter 12:e graviditetsveckan. I stället föreslås att kvinnan alltid skall erbjudas kuratorsamtal oavsett när aborten begärs. Kvinnan är däremot inte skyldig att samtala med kuratorn innan abort utförs.

Preimplantatorisk fosterdiagnostik

Preimplantatatorisk fosterdiagnostik går ut på att diagnostik görs på kvinnans befruktade ägg i samband med befruktning utanför kroppen (s.k. in-vitro-fertilisering). Tekniken används såvitt känt ännu inte på människor.

Utredningen anser att sådan diagnostik inte bör tillåtas utanför forskningsområdet innan man med säkerhet vet att den inte påverkar det blivande barnets utveckling. De medicinsk-etiska kommittéerna bör följa forskningen på området.

Abort efter den 18:e graviditetsveckan

Enligt nuvarande abortlag gäller att abort i princip är tillåten så länge det inte kan antas att fostret är livsdugligt. Begärs abort efter den 18:e graviditetsveckan måste tillstånd från socialstyrelsens rättsliga råd inhämtas. Gränsen för livsduglighet anses på vetenskapens nuvarande ståndpunkt ligga vid 24 graviditetsveckor. Abort tillåts i princip inte senare än i den 22:a graviditetsveckan.

Enligt utredningens direktiv – förestavade av socialutskottet – bör utredningen överväga en sänkning av 18-veckorsgränsen för att ett beslut om abort inte skall fattas alltför nära den tidpunkt då fostret måste bedömas som livsdugligt.

Enligt utredningens uppfattning utgör 18:e graviditetsveckan i dag och inom den framtid som vi kan överblicka i sig en betryggande säkerhetsmarginal till livsduglighet. Detta har bl.a. att göra med att det i dag finns diagnostiska möjligheter att med stor exakthet fastställa fostrets ålder.

Utredningen anser inte att det finns etiska, medicinska eller psykologiska skäl att sänka 18-veckorsgränsen. Någon ändring av nuvarande ordning föreslås därför inte. Inte heller finner utredningen någon anledning att ändra den övre gränsen för abort dvs. livsduglighet.

Det bör ankomma på socialstyrelsens rättsliga råd att följa den medicinska utvecklingen på området och vid behov sänka den gräns som för närvarande gäller enligt praxis för när abort skall vara tillåten dvs. 22 veckor.

När det gäller frågan om att ange förutsättningarna för tillstånd till abort efter 18:e graviditetsveckan anser utredningen inte att det finns skäl att ändra det nuvarande begreppet "synnerliga skäl".

Bland de omständigheter som enligt utredningens uppfattning bör föreligga för att tillstånd till abort skall ges efter 18:e graviditetsveckan kan nämnas att kvinnan (föräldraparet) inte före 18:e veckan haft tillfälle att ta ställning i fråga om abort och det kan befaras eller är konstaterat att fostret har en missbildning eller har ett arvsanlag som kan leda till en allvarlig psykisk eller kroppslig sjukdom eller skada hos fostret. Vidare kan enligt utredningen kvinnans omognad och/eller psykiska status tillsammans med hennes sociala situation vara ett skäl att ge tillstånd till abort om kvinnan inte har haft möjlighet att ta ställning i frågan före den 18.e graviditetsveckan.

Utredningen föreslår att det sjukhus eller annan sjukvårdsinrättning som har utfört aborten skall ha en laglig skyldighet att erbjuda kvinnan (föräldraparet) samtalskontakt efter abort. I första hand torde det vara kuratorns uppgift att ge detta stöd. Kvinnan (föräldraparet) är inte skyldig att ställa upp på en sådan kontakt.

Utredningen föreslår också att ordet "abort" i 6 § abortlagen byts ut mot "avbrytande av havandeskap" i de fall fostret förlöses för tidigt på grund av sjukdom eller kroppsfel hos kvinnan som gör att havandeskapet innebär allvarlig fara för kvinnans liv eller hälsa.

Missbildningsregister

Utredningen lämnar slutligen förslag på en central och rikstäckande registrering av missbildningar i fråga om ofödda och födda barn i landet.

Dnr 11/90

1991-12-17

Statens
medicinsk-etiska
råd

Socialdepartmentet
103 33 Stockholm

92 -01- 10

92 -01- 10
Till S4759/89

Yttrande över betänkandet Den gravida kvinnan och fostret - två individer (SOU 1989:50)
Ert dnr S 4759/89

Härmed översändes Statens medicinsk-etiska råds synpunkter på betänkandet Den gravida kvinnan och fostret - två individer (SOU 1989:51). Yttrandet slutbehandlades vid sammanträde den 13 december, 1991.

Synpunkterna delas av: Gunnar Bengtsson, ordförande, Ledamöterna: Margitta Edgren, Mary Frank, Bo Holmberg, Rolf L Nilsson, Bertil Persson
Sakkunniga: Erwin Bischofberger, Birgitta Björck, Helge Brattgård, Anne-Christine Centerstig, Göran Hermerén, Per Christian Jersild, Jan-Otto Ottosson, Carl-Edvard Sturkell.

Andra synpunkter vad avser abortinriktad fosterdiagnostik har framförts av Ulla Brandén och Barbro Carlsson som skriftligt formulerat en avvikande mening, vilken har bilagts rådets yttrande (bil. 1).

Gunnar Bengtsson
Ordförande

/Wanja Gavelin
Sekreterare

Statens
medicinsk-etiska
råd

1991-11-18

Synpunkter på betänkandet "Den gravida kvinnan och fostret - två individer" SOU 1989:51

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

92 -01- 10

ETISKA UTGÅNGSPUNKTER 1

FOSTERDIAGNOSTIK OCH ABORT 3

Sammanfattning
Rådets diskussion
Rådets ställningstagande

ALLMÄN FOSTERDIAGNOSTIK 8
- speciellt ultraljudsundersökningar

Sammanfattning
Rådets diskussion
Rådets ställningstagande

VILKA SKALL ERBJUDAS FOSTERDIAGNOSTIK? 10

Sammanfattning
Rådets diskussion
- ålder
- genetisk risk
Rådets ställningstagande

INFORMATION I SAMBAND MED ATT FOSTERDIAGNOSTIK AKTUALISERAS 13

Sammanfattning
Rådets diskussion
Rådets ställningstagande

INFORMATION EFTER DET ATT RISK FÖR FOSTERSKADA HAR KONSTATERATS 15

Sammanfattning
Rådets diskussion
Rådets ställningstagande
- allmänna synpunkter
- bifynd
- genetisk information

TIDSGRÄNSER FÖR ABORT 17

Sammanfattning
Rådets diskussion
- allmänna synpunkter
- tidsgränsen för fri abort
- de sena aborterna
Rådets ställningstagande

ABORTFÖREBYGGANDE ÅTGÄRDER 21

Sammanfattning
Rådets diskussion
Rådets ställningstagande

Bil. 1 Särskilt yttrande 22

Statens
medicinsk-etiska råd

1991-12-17

Synpunkter på betänkandet "Den gravida kvinnan och fostret - två individer" (SOU 1989:51)

ETISKA UTGÅNGSPUNKTER

Rådet noterar utredningens ställningstagande att den gravida kvinnan och fostret skall ses som två skilda individer.

Rådet saknar dock i betänkandets förslagsdel en analys av de speciella etiska konflikter som uppkommer på grund av detta ställningstagande. Inte heller redovisas de värdeavvägningar som detta ställningstagande har föranlett. Rådet vill därför komplettera betänkandet på denna punkt.

Efter denna analys instämmer rådet i utredningens utgångspunkt att fostret har rätt till skydd, men att främst kvinnans intressen behöver avvägas mot fostrets skyddsvärde vid ställningstaganden till fosterdiagnostik och aborter.

Det föreligger inom rådet en bred acceptans av den lagstiftning som medger fria generella aborter. Rådet avstår därför från att gå in på den frågan i det följande utom vad avser den övre tidsgränsen för de fria aborterna.

Utredningen slår redan i sitt val av titel på betänkandet "Den gravida kvinnan och fostret - två skilda individer" fast att den blivande modern och det blivande barnet är två skilda individer som båda är skyddsvärda. Utredningen framhåller att även om detta är utgångspunkten måste man emellertid låta den enes intresse ibland gå före den andras. Det blivande barnet kan inte enbart ses som en del av kvinnans kropp men det är långt fram i graviditeten beroende av moderns kropp för sin utveckling (s. 11).

Rådet har funnit att liknande tankegångar låg till grund för 1974 års abortlag. Den beslutande majoriteten betonade dock starkare än vad utredningen gör att fostret fram till livsduglighet utanför kvinnans kropp inte var att betrakta

som en individ.

Bakgrunden till det ändrade synsättet i detta avseende kan sökas i forskningens framsteg och den därmed sammanhängande utvecklingen av fosterdiagnostiken. Genom t.ex. de rutinmässigt genomförda ultraljudsundersökningarna på mödravårdscentralerna kan fostrets biologiska identitet fastställas på ett sätt som tidigare inte var möjligt. Man kan nu med en alltmer förfinad diagnostik spåra skador och missbildningar på fostret i ett allt tidigare skede under graviditeten.

Mot denna bakgrund förefaller det naturligt att utredningen har velat framhålla fostrets ställning. Utredningen underlåter dock att i förslagsdelen analysera de etiska konsekvenser som detta ställningstagande ger upphov till och vilka avvägningar mellan olika värden som har gjorts för att förslagen etiskt skall kunna motiveras.

Rådet vill därför inledningsvis presentera sina utgångspunkter för ställningstagande till aborter och fosterdiagnostik.

Etiska diskussioner rör sig alltid på ett principplan som avspeglar det ideala förhållningssättet. Verkligheten tvingar emellertid fram kompromisser. Olika etiska principer kan råka i konflikt med varandra eller med andra mål så att en avvägning mellan olika angelägna värden och intressen måste göras. Detta dilemma återspeglas inte minst i lagstiftningsarbetet.

Utredningen väljer att betrakta den gravida kvinnan och fostret som två skilda individer. Detta har dock inte lett till ett förslag om att ge fostret juridiska rättigheter; sådana rättigheter tillkommer enligt den nuvarande lagstiftningen endast levande födda barn.

Utredningen baserar i stället sitt förslag på att fostret har ett skyddsvärde, som ökar i takt med fostrets tillväxt men underlåter att redovisa ett tydligt ställningstagande till hur detta kan förenas med båda de uppfattningar om när människan uppstår, som beskrivs i betänkandet.

Rådet har för sin del grundat sitt ställningstagande på följande motivering:

I rådets skrift om "Det svårfångade människovärdet" (Etiska vägmärken nr 4) speglas de båda vanligaste uppfattningarna om när livet börjar bl.a. genom följande synsätt.

* människan uppstår vid befruktningen och har från början fullt människovärde.Detta synsätt utesluter inte att en värdeavvägning får göras då olika legitima intressen kommer i konflikt med varandra.

* livet ses som en utveckling där människovärdet utvecklas successivt. Embryon och foster har rätt till skydd, men skyddsvärdet innebär inte en absolut rätt till liv när det kolliderar med andra legitima intressen.

I rådet föreligger enighet om att den gemensamma värdegrunden för den fortsatta dialogen är att fostret har rätt till skydd under sin utveckling. Denna rätt måste emellertid vägas mot moderns rätt till självbestämmande.

Konflikten kan därvid finnas mellan moderns hälsa och fostrets liv, mellan moderns sociala situation och fostrets skyddsvärde, mellan moderns förhoppningar om ett friskt barn och den skada fostret är behäftat med, mellan en svår integritetskränkning (våldtäkt) av modern och det liv som uppstår. Dessutom måste hänsyn tas till den numera föga uppmärksammade konflikten att en restriktiv abortlagstiftning kan motverka sitt syfte att bevara liv genom att risken för illegala aborter med ödesdigra följder för både kvinnan och fostret kan öka.

FOSTERDIAGNOSTIK OCH ABORT

Rådet diskuterar i detta avsnitt framför allt avvägningen mellan kvinnans rätt till självbestämmande och fostrets skyddsvärde.

Bådadera främjas av att samhället ger sjuka eller skadade barn möjlighet till goda uppväxtförhållanden och av en öppen debatt om var gränserna för fosterdiagnostiken skall gå.

Rådet godtar också nuvarande lag som medger fria aborter. Vidare anser rådet att fosterdiagnostik kan vara viktig som stöd för det medicinska omhändertagandet av både kvinnan och fostret.

Samtidigt anser rådet att det finns särskilda problem med en fosterdiagnostik vars resultat kan användas som underlag för abortbeslut. Här finns i vissa fall en mycket tydlig konflikt mellan kvinnans självbestämmande och fostrets skyddsvärde å ena sidan och risken för en syn på människovärdet som medför en minskad tolerans för avvikelser å andra sidan. Hur skall denna konflikt hanteras? Skall kvinnans valfrihet få ta över risken att på längre sikt får en urholkning av människovärdet?

Rådet anser att en sådan urholkning bör motarbetas. Samtidigt inser rådet att kunskaper om risken för svåra sjukdomar/missbildningar är av intresse för kvinnan.

RÅDETS DISKUSSION

Syftet med fosterdiagnostik är flerfaldigt

* kontrollera graviditetens förlopp
* dämpa oro för missbildningar och därigenom kanske förebygga abort av ett friskt foster
* bilda underlag för att behandla foster samt förbereda förlossning eller mottagande av det nyfödda barnet
* bilda underlag för abortbeslut på grund av sjukdomar eller missbildningar

Ca 25 % av alla missbildningar kan för närvarande upptäckas genom fosterdiagnostik. Utvecklingen inom området leder dock till att allt fler missbildningar kommer att kunna upptäckas. Flertalet av de fosterdiagnostiska undersökningarna har tidigare gjorts under 14-18 graviditetsveckan. Nya diagnostiska metoder har lett till att en del kan göras före den 12:e graviditetsveckan.

Ett av de mest grundläggande etiska problemen i samband med fosterdiagnostik är att den är sammankopplad med abort som konsekvens.

Det är därför nödvändigt att överväga dels de etiska problem som är förknippade med abort i allmänhet dels bedöma om det finns speciella etiska problem i samband med en abort som följd av fosterdiagnostik.

De etiska överväganden som ligger till grund för ställningstagandet är

- en humanistisk människosyn
- självbestämmande grundat på kunskap
- plikten att göra gott
- plikten att inte skada
- rättviseprincipen

Inledningsvis bör betonas att det inom rådet råder en mycket bred enighet om - alldeles oavsett när man anser att fostret skall tillerkännas människovärde - att ett fosters tillväxt skall främjas och skyddas. En abort är alltid en nödlösning och avvägningen mellan olika etiska principer konfliktfylld. Förebyggande åtgärder mot oönskade graviditeter är därför synnerligen viktiga och bör ges ett ökat utrymme i abortdebatten.

Men om den gravida kvinnan[1] (föräldraparet) av olika skäl inte orkar med att ta på sig ansvaret för ett barn har hon med hänvisning till nuvarande lagstiftning och utan att ange skäl rätt att avbryta graviditeten upp till en viss

[1] I fortsättningen skrivs för enkelhetens skull konsekvent "kvinnan" när den gravida kvinnan och/eller föräldraparet avses.

tidsgräns.

Om ett ställningstagandet till abort på fosterskadeindikation skall bedömas annorlunda än andra aborter kräver därför en närmare etisk analys.

Fostret

Sett från fostrets synpunkt innebär en abort på skadeindikation att det förvägras möjligheten till liv beroende på att det skulle födas med svår sjukdom/missbildning. Det kan ses som ett åsidosättande av människovärdet.

Men man kan också hävda att den avvikelse som fostret skulle födas med skulle kunna leda till ett lidande som minskar värdet av att födas. Här kommer principen om att inte skada och att minska lidandet i blickpunkten. Problemet är dock att det är svårt att avgöra hur mycket lidande som skall bedömas berättiga till abort och vem som skall avgöra var den gränsen går.

Den gravida kvinnan

I enlighet med abortlagstiftningen har kvinnan rätt till självbestämmande. Även i samband med abort på fosterskadeindikation är det hennes liv som påverkas. Vem kan tvinga henne att föda ett barn, som hon inte anser sig ha möjlighet att ta hand om oavsett om barnet är skadat eller ej? Omvänt gäller att ingen har rätt att tvinga henne att göra abort. Beslutet om en abort är dock normalt ett svårt och tungt beslut där kvinnan väger in många faktorer, t.ex. familjens möjligheter att ta hand om barnet.

Valet av abort kan också vara grundat på den egna inställningen till handikapp. Olika kvinnor kan då göra olika bedömningar beroende på olika grad av kunskap och erfarenhet. För en kvinna kan längtan att få ett barn väga tyngre än följderna av att få ett barn behäftat med skada/sjukdom. En annan kvinna gör bedömningen att hon vill förskona fostret från framtida lidanden. Från etisk utgångspunkt skulle då principen att inte skada (barmhärtighetsmotivet) kunna åberopas. Kvinnan som fostrets företrädare skulle då vara den som var mest lämpad att göra bedömningen av vilket framtida liv fostret skulle gå till mötes.

Den blivande barnafadern

Mannens roll och ansvar i samband med beslut om avbrytande av graviditet är föga uppmärksammade. Detta gäller även vid abort på fosterskadeindikation.

För att mannen skall få möjlighet till medansvar, krävs att han får tillgång till samma information och kunskap som kvinnan och att han deltar i kontakterna med hälso- och sjukvården. Det är dock kvinnan som kan öppna möjligheten till delaktighet för mannen och hon är den som fattar det slutliga avgörandet om det råder olika meningar.

Familjen

Vid en bedömning av möjligheterna att ta hand om ett sjukt/missbildat barn måste också den totala familjesituationen beaktas. Den kan vara präglad av svårigheter i form av dålig ekonomi, missbruk, relationsstörningar m.m. De som redan har ett sjukt/missbildat barn eller har flera barn inom familjen kan vilja välja bort ett foster av omsorg för de barn som redan lever. Andra erfarenheter av vilka fysiska och emotionella påfrestningar ett skadat barn kan medföra i familjerelationerna kan också påverka beslutet. Denna bedömning behöver inte innebära ett förnekande av andra sjuka/missbildade barns människovärde eller möjligheter till ett meningsfullt liv. Hänsynen till helheten i det enskilda fallet utgör den etiska utgångspunkten för ställningstagandet.

Familjen kan också uppleva en abort som enda möjlighet på grund av de betingelser den anser samhället ger föräldrar med ett handikappat barn.

Forskningen

Kartläggningen av den mänskliga arvsmassan pågår och i takt med kunskapstillväxten kommer forskarnas möjligheter att lokalisera/bestämma ytterligare genetiskt betingade sjukdomar/skador att öka. Den kunskap som inhämtas via forskningen är en viktig förutsättning för utvecklingen av bättre diagnostik - och behandlingsmetoder men i vilka former tillämpningen skall ske måste etiskt prövas.

Hälso- och sjukvården

Ställer hälso- och sjukvården fosterdiagnostik till förfogande kan det uppfattas som ett tecken på att samhället vill ge kvinnan möjlighet att undvika att föda ett handikappat barn. Det vore då oetiskt att inte låta alla få tillgång till denna möjlighet.

Samhället kan också via lagstiftning utöva inflytande genom att inte tillhandahålla möjlighet till fosterdiagnostik.

RÅDETS STÄLLNINGSTAGANDE

För fosterdiagnostik och abort på fosterskadeindikation talar:

* kvinnans självbestämmande bör tillämpas lika oavsett abortorsak
* fostret kan besparas ett framtida lidande
* fostrets skyddsvärde kan inte alltid väga tyngst
* familjen kan besparas en framtida svår social situation
* svårigheten att sätta gränser för vilka skador/sjukdomar som skall vara indikation för abort (gradering av människovärdet)

* personer med ärftliga sjukdomar kan "våga" skaffa sig barn
* abort av "friska" foster för säkerhets skull kan minska

Emot fosterdiagnostik och abort på fosterskadeindikation talar:

* fostrets människovärde måste hävdas
* en gradering av människovärdet på funktionell grund
* en minskad tolerans för avvikelser (jakten på det perfekta livet)
* kraven på att föda "friska" barn kan öka (inskränkningar i självbestämmande och valfrihet)
* resurser för skadade/sjuka barn kan komma att begränsas
* krav på fosterdiagnostik kan kopplas till möjligheterna att få vissa trygghetsskapande livsvillkor tillgodosedda (försäkring, arbete m.m.)
* fosterdiagnostiken kan skapa oro och innebära ett hot mot människovärdet

Rådets majoritet finner vid en sammanvägning av argumenten att de skäl som talar för fosterdiagnostik väger tyngst (se också särskilt yttrande, bil. 1). Detta ställningstagande innebär dock inte ett obetingat ja till generella erbjudanden om fosterdiagnostik utan bakomliggande medicinska motiv.

Fosterdiagnostiken har inneburit en ökad kunskap om fostrets status som kan vara av godo för både det blivande barnet och föräldrarna. Föräldrapar med ärftliga sjukdomar kan våga skaffa barn och undvika att abortera friska foster. Samtidigt kan upptäckten av en avvikelse eller ett fastställande av kön leda till abort.

Rådet vill därför starkt understryka vikten av att fosterdiagnostik inte får leda till att människovärdet kopplas till funktioner.

Syftet med fosterdiagnostiken är bl.a. att finna svåra sjukdomar/missbildningar. Den är då inriktad på att bedöma fostrets funktionella status. En kritik som kan riktas mot de selektiva aborterna är att denna utgångspunkt kan leda till en "sorteringsmodell" baserad på funktionsduglighet.

Ett sådant synsätt skulle i förlängningen kunna leda till en för snäv (reduktionistisk) syn på människan och hennes ansvar för medmänniskor och samhälle. Rådet finner att denna hotbild kan få till följd att tekniken i sig utmålas som något ont, när diskussionen i stället borde gälla hur den skall tillämpas så att dess eventuella risker begränsas och dess nytta maximeras. Samhället måste därför ha möjlighet att kontinuerligt följa utvecklingen och utfärda bestämmelser om vilka kriterier som bör tillämpas i samband med erbjudande om fosterdiagnostik.

Rådet finner att kvinnans självbestämmande tar över fostrets skyddsvärde fram till livsduglighet efter det att en allvarlig skada/sjukdom har fastställts genom fosterdiagnostik och överväganden om abort görs. Den berörda vårdpersonalens uppgift är då att ge kvinnan en allsidig kunskap om fostrets framtida möjligheter och de risker som är förknippade med den konstaterade skadan/ sjukdomen. Fadern till det väntade barnet bör så långt möjligt göras delaktig i beslutsprocessen.

Rådet finner det angeläget att den information som ges till kvinnan baseras på medicinska fakta. Den bör även hjälpa kvinnan att tänka igenom och diskutera de etiska frågorna så att hon på ett genomtänkt och självständigt sätt kan ta ställning till en eventuell abort.

ALLMÄN FOSTERDIAGNOSTIK - speciellt ultraljudsundersökningar

Rådet föreslår att begreppen fosterinriktad resp. abortinriktad indikation utmönstras med hänsyn till att en s.k. fosterinriktad undersökning kan ge resultat som leder till överväganden om abort.

Rådet vill också understryka att säkerheten utgör en viktig komponent i den etiska bedömningen. Rådet vill därför peka på behovet av ökad kunskap om möjligheterna till "självläkning" av vissa missbildningar under fosterstadiet.

Rådet anser att ultraljudsundersökningar från etisk synpunkt är godtagbara under förutsättning att såväl kvinnan som vårdpersonalen är väl införstådda med de situationer som kan uppstå. Kvinnan behöver före ultraljudsundersökning få veta att även skador på fostret kan upptäckas och ges möjlighet att avstå från undersökningen.

Rådet finner att en diskussion om värdet av de generella ultraljudsundersökningarna främst bör grundas på vetenskap och beprövad erfarenhet. Ultraljudsundersökningarna i samband med graviditet utgör ett exempel på en metod där indikationerna för undersökning undan för undan har vidgats utan att den medicinska nyttan har utvärderats.

RÅDETS DISKUSSION

Utredningen anger att av de årligen utförda ca 37 000 aborterna görs för närvarande ca 200 på fosterskadeindikation.

Den övervägande delen av fosterdiagnostiken sker i syfte att fastställa graviditetens längd, kontrollera fostrets utveckling och skapa goda betingelser för förlossningen. Speciellt gäller detta för ultraljudsundersökningar som

rutinmässigt erbjuds alla gravida kvinnor i 16-17 graviditetsveckan.

Över 90 % av alla kvinnor tackar ja till erbjudandet om ultraljudsundersökning. Det är inte ovanligt att anhöriga är med under undersökningen. I flertalet fall är undersökningens utfall positivt, men skador på fostret kan upptäckas. Med en alltmer förfinad apparatur ökar möjligheterna att upptäcka ytterligare avvikelser. Redan i dag kan Downs syndrom upptäckas med den mest utvecklade utrustningen.

Enligt uppgift från Lund (juni 1991) görs i dag ca 75 % av alla de aborter som görs på indikation om fosterskada på grundval av ursprungligen fosterinriktade undersökningar (ultraljudsundersökningar). Något lägre procentandel redovisas från andra sjukhus.

Utredningen har inte tillräckligt uppmärksammat detta problem och kan genom sitt ordval förleda läsaren att tro att det går en tydlig skiljelinje mellan s.k. fosterinriktad och s.k. abortinriktad diagnostik.

En ytterligare svårighet i bedömningen beror på att det enligt senare medicinska rön finns en möjlighet att vissa missbildningar rättar till sig under graviditetens förlopp. Det föreligger alltså en diagnostisk osäkerhet.

Den svenska spädbarnsdödligheten är låg och det finns inga säkerställda uppgifter om att spädbarnsöverlevnaden ökat eller att behandlingen efter förlossningen förbättrats sedan de generella ultraljudsundersökningarna infördes. Indikationerna för undersökningen har efterhand vidgats från att gälla speciella riskgrupper och vissa kliniska situationer till att gälla alla gravida kvinnar oavsett medicinsk nytta. Tillväxten har i stort skett utan någon allmän diskussion om vem som egentligen vill ha undersökningen och hur medicinskt motiverat det är att erbjuda alla gravida kvinnor undersökningen.

RÅDETS STÄLLNINGSTAGANDE

Rådet vill framhålla att den uppdelning i fosterinriktad resp. abortinriktad indikation som görs i utredningen inte är relevant och kan skapa en missvisande föreställning om att en skillnad kan upprätthållas. Det är därför viktigt att den information som lämnas före undersökningen ger kvinnan utrymme att välja om hon vill genomgå ultraljudsundersökning eller ej. Lika viktigt är att den som utför undersökningen har en beredskap att hantera de situationer som kan uppstå om bilden visar att fostret är behäftat med en skada (se avsnitten om information s. 13).

Rådet vill också betona vikten av att etiska bedömningar grundar sig på tillgängliga fakta. Det är därför angeläget att skaffa ytterligare kunskap om fostrets möjligheter till "självläkning" av vissa observerade missbildningar.

Rådet finner att ultraljudsundersökningarna är en väl etablerad och riskfri undersökningsmetod som i sin generella form mer grundar sig på "social"indikation än på vetenskap och beprövad erfarenhet. Undersökningarna har ett stort värde i enskilda fall men den medicinska nyttan av de generella undersökningarna är inte klargjord, varför en utvärdering av undersökningarna i detta perspektiv borde komma till stånd.

VILKA SKALL ERBJUDAS FOSTERDIAGNOSTIK

Rådet finner att från etisk synpunkt bör alla kvinnor få information om fosterdiagnostik. Detta ställningstagande grundar sig på att möjligheten att utöva självbestämmande är kopplat till rätten till kunskap som gäller lika för alla under graviditeten. Med hänsyn till att de medicinska indikationerna för fosterdiagnostik kan väga olika tungt, är det viktigt att de kvinnor som har de starkaste medicinska incitamenten i första hand får möjlighet att få undersökningar, så att inte resursutnyttjandet förbehålls kvinnor med goda kunskaper om de metoder som kan erbjudas.

Medicinska, legala och ekonomiska skäl kan medföra att utbudet begränsas.

Rådet delar utredningens förslag till prioritering av grupper. Denna innebär följande ordning.

- kvinnor med ärftliga anlag för allvarlig sjukdom/ missbildning samt kvinnor som tidigare fått barn med funktionsstörning rekommenderas fosterdiagnostik och genetisk rådgivning

- kvinnor över 35 år erbjuds fosterdiagnostik och ges information med beaktande av undersökningarnas risker, begränsningar och tillförlitlighet

- kvinnor under 35 år ges information på begäran

RÅDETS DISKUSSION

Den riktade (selektiva) fosterdiagnostiken erbjuds i dag de kvinnor som befinner sig i en riskgrupp t.ex. beroende på ålder, ärftliga anlag eller med ett tidigare fött barn med funktionsstörning. Oro kan också under vissa omständigheter vara indikation för fosterdiagnostik.

Utredningen föreslår att de nuvarande indikationerna för fosterdiagnostik slopas. Kvinnan själv bör få avgöra om hon vill genomgå fosterdiagnostik. Utredningen gör dock en viss

distinktion mellan dem som skall få information på begäran och dem som skall erbjudas information. Rådet anser att kvinnans självbestämmande skall tillmätas stor betydelse men vill ändå erinra om att enligt hälso- och sjukvårdslagen kan ingen kräva en undersökning som inte är medicinskt motiverad och i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet.

Ålder som grund för fosterdiagnostik

Moderns ålder är den vanligaste orsaken till annan fosterdiagnostik än ultraljudsundersökning. I genomsnitt ca 75 % av alla andra nuvarande undersökningar görs på denna grund. Dessa undersökningar är främst inriktade på att söka kromosomavvikelser.

Det främsta skälet för detta är att risken att få barn med kromosomskada ökar med stigande ålder. Risken ökar till 0,3 % för kvinnor över 35 år och är ca 1 % för kvinnor över 41 år. För närvarande föds ca 30 % av alla barn med kromosomskada av kvinnor över 35 år.

Det finns indikationer på ett samband mellan faderns ålder och en ökad risk för kromosomskada. Det krävs dock mer forskning för att få fram tillförlitliga resultat.

Åldersgränsen för erbjudande om fosterdiagnostik varierar inom olika landsting, i regel går gränsen vid 35 resp. 37 år. Andelen som tackar nej till erbjudandet är störst i glesbygd - 75 % (Jämtland) - och lägst i storstadsområden - 20 %.

Rådets ställningstagande

Följande skäl talar <u>för</u> att ålder bör sättas som gräns för erbjudande av fosterdiagnostik

* andelen barn med kromosomskada ökar med moderns ålder
* ett erbjudande till alla ökar sannolikt efterfrågan vilket frestar på sjukvårdens begränsade ekonomiska resurser
* missfallsrisken vid fostervattensprov är 0,2-0,6 % oberoende av ålder och ger alltså en anledning till restriktivitet
* yngre, välutbildade kvinnor kan öka sina anspråk så att mer behövande får stå tillbaka

Följande skäl talar <u>emot</u> en åldersgräns

* 70 % av alla kromosomskadade barn föds av kvinnor under 35 år beroende på att antalet födslar är väsentligt högre i åldersgrupperna under 35 år
* kvinnans möjlighet att utöva självbestämmande bör inte vara beroende av ålder och självbestämmandets förutsättning är rätten till kunskap
* ekonomisk förmåga bör inte vara utslagsgivande
* resurssvaga kvinnor kan hamna i underläge på grund av bristande kunskap

* en åldersgräns fokuserar intresset på kromosomskador som bara utgör en liten del av orsakerna till skador och sjukdomar hos fostret

Vid en sammanvägning av skälen för att ha ålder som grund för fosterdiagnostik har rådet funnit att kvinnans självbestämmande skall oavsett ålder väga tungt. Att utöva självbestämmande förutsätter en rätt till kunskap som är lika för alla. Rättviseaspekten talar för att alla oavsett ålder skall erbjudas information. Eftersom de medicinska indikationerna ökar något med stigande ålder kan det av resursskäl vara berättigat med en åldersgräns för när denna fosterdiagnostik skall erbjudas.

Familjer med barn med funktionsstörning eller genetisk risk som grund för fosterdiagnostik

Till denna grupp räknas föräldrapar med eventuella anlag för kromosomrubbning, monogena sjukdomar, X-bundet recessiv sjukdom, neuralrörsdefekter m.m.

Anlaget och den därmed förknippade risken har oftast uppdagats genom tidigare förekomst av skada/sjukdom i släkten eller genom ett inom familjen tidigare fött barn med funktionsstörning.

RÅDETS STÄLLNINGSTAGANDE

Följande skäl talar för att fosterdiagnostik skall erbjudas/rekommenderas

* kvinnans rätt att själv bedöma familjens möjligheter att ta hand om ett skadat barn
* friska foster kan aborteras
* föräldraparet kan välja att avstå från barn trots att de gärna vill ha barn
* ogrundad oro under graviditeten

Följande skäl talar emot fosterdiagnostik

* en ökad press från omgivningen att genomgå fosterdiagnostikundersökning
* en "ekonomisk press" i en situation då samhällets resurser är begränsade
* en gradering av människovärdet
* minskad tolerans för avvikelser

Rådet finner vid en sammanvägning att skälen för att alltid erbjuda fosterdiagnostik till kvinnor med genetisk risk för svår sjukdom överväger. Dessa kvinnor bör också erbjudas genetisk rådgivning om de diagnostiska möjligheter som föreligger - främst av humanitära och sociala skäl. Det är dock väsentligt att diagnostikens begränsningar också framhålles.

INFORMATION I SAMBAND MED ATT FOSTERDIAGNOSTIK AKTUALISERAS

Rådet finner att den etiska kärnpunkten i samband med fosterdiagnotik är hur informationen lämnas och utformas eftersom samhällets och omgivningens förväntningar kan påverka ställningstagandet och stå i strid med kvinnans önskan att få ett barn.

Några fasta regler för vem som skall lämna informationen går inte att fastställa, inte heller vilken information som skall ges och hur den skall överbringas. Informationen måste anpassas till situationen och kräver stor lyhördhet och medvetenhet hos den person, som ger den. Kvinnan skall dock ha en allsidig information om resp. metods tillförlitlighet, begränsningar och risker.

Det är enligt rådets uppfattning viktigt att informationen ges muntligt och att kvinnan vid behov erbjuds psykologisk och/eller genetisk rådgivning.

RÅDETS DISKUSSION

Kvinnans reella valfrihet och självbestämmande beror bl.a. på upplevda förväntningar från samhälle och omgivning. Den etiska kärnfrågan blir då hur den information som ges kan balansera detta upplevda yttre tryck till förmån för ett självständigt val.

Det finns undersökningar som tyder på att det här föreligger en konflikt. I en doktorsavhandling om 211 gravida kvinnors upplevelser inför fosterdiagnostik uppgav 85 % att de helt frivilligt beslutat sig för fosterdiagnostik. Samtidigt uppgav 97 % av dessa kvinnor att de fann det svårt att avstå från undersökningen. (Berit Sjögren)

Avhandlingen handlar visserligen om genetiskt baserad fosterdiagnostik, men torde ha samma principiella bärighet på generella undersökningar som t.ex. ultraljud.

De flesta människor önskar helt naturligt friska barn. Inför risken att komma att uppleva sig vara skuld till att ett sjukt eller missbildat barn föds, vågar kvinnan inte avstå från den möjlighet till bekräftelse av barnets framtida tillstånd som fosterdiagnostiken erbjuder. Denna grundinställning förstärks av attityder i samhället som understryker vikten av prestationsförmåga och funktionsduglighet. Föräldrarna är rädda för fördömanden från andra

och ser fosterdiagnostik som en del av föräldraansvaret.

RÅDETS STÄLLNINGSTAGANDE

Rådet finner att utredningen inte tillräckligt har uppmärksammat konflikten mellan "formell" frivillighet och inslagen av "dolt" tvång.

Då fosterdiagnostik aktualiseras måste informationen grundas på - förutom medicinska fakta - en medvetenhet om den egna människosynen och en förståelse för patientens utsatta situation och kunskapsnivå. Informationen måste därför anpassas till kvinnans förmåga att i denna situation uppfatta de upplysningar som ges.

Informationen kan behöva ges i omgångar och om möjligt också till den blivande barnafadern. Skriftlig information kan vara ett komplement under förutsättning att kvinnan får möjlighet att återkomma med de frågor som den skriftliga informationen kan generera.

Den som ger information måste vara lyhörd för den kanske inte alltid uttalade oro som kan finnas och vid behov kunna erbjuda socialt och psykologiskt stöd eller genetisk rådgivning.

Rådet finner i likhet med utredningen att dessa frågor bör ges ökad uppmärksamhet i utbildningen - såväl i grund - som vidareutbildning av berörd vårdpersonal. Rådet vill därutöver understryka vikten av att redan i grundskoleutbildningen diskutera hithörande frågor.

INFORMATION EFTER DET ATT RISK FÖR FOSTERSKADA HAR KONSTATERATS

Rådet stöder nuvarande lagstiftning som innebär att information om en patient inte får hemlighållas för patienten.

Rådet vill dock understryka vikten av att informationen lämnas på ett varsamt och mångfacetterat sätt. Rådet vill därför förorda att kvinnan erbjuds möjlighet att träffa flera personer, som kan ge information om vilka framtida konsekvenser den aktuella skadan/sjukdomen kan få för barnet och för familjen. Som en följd av detta anser rådet att stödsamtal alltid skall erbjudas. Utnyttjandet av erbjudandet skall dock vara frivilligt.

Uppgifter om bifynd som har konsekvenser för fostrets utveckling och framtid, som t.ex. kromosomavvikelser bör lämnas ut.

Uppgifter om bifynd som t.ex. kön bör i de fall det inte är medicinskt motiverat endast lämnas ut på begäran.

RÅDETS DISKUSSION

Rådet delar utredningens bedömning av värdet av en öppen information till kvinnan i samband med att resultat av fosterdiagnostik finns att tillgå. Allmänheten skall kunna förlita sig på att sjukvården inte undanhåller väsentlig information till dem som är berörda. Det är en fundamental princip för att förtroendet för hälso- och sjukvården skall kunna upprätthållas. I kommentarerna till hälso- och sjukvårdslagen framhålls dessutom att information om tillgängliga undersökningar och behandlingsresultat skall lämnas till de berörda.

För att utöva rätten till självbestämmande och valfrihet behöver kvinnan ha alla tillgängliga fakta inför det slutgiltiga beslutet om abort eller inte.

Rådet konstaterar att informationen i samband med fosterdiagnostik måste fylla högt ställda krav eftersom informationen kan få avgörande följder. Speciellt bör beaktas

- kunskapsnivån hos den som ger resp får informationen
- informationens innehåll
- rätten att få reda på bifynd, t.ex. fostrets kön och kromosomavvikelser
- möjligheten att få fram genetisk information av

intresse för andra, t.ex. släktingar, och deras möjligheter att få del av denna information

Beträffande uppgifter om fostrets kön vill rådet anföra följande exempel. Enligt en studie gjord på Karolinska sjukhuset utsändes 5 000 blanketter med bl a erbjudande om att få uppgift om fostrets kön. Ca 2 500 önskade få uppgiften. I ett säkerställt fall ledde det till en önskan om abort enbart på grund av kön.

RÅDETS STÄLLNINGSTAGANDE

Innehållet i informationen kan inte likriktas. Det är en självklarhet att den skall följa abortlagens intentioner dvs. inte innehålla moment av påtryckning men vara anpassad till kvinnans och - om möjligt - den blivande barnafaderns situation och förmåga att i detta speciella läge uppfatta de upplysningar som ges. Det är dock angeläget att de yttre ramarna för situationen ger utrymme för frågor och eftertanke och att de upplysningar som meddelas ges varsamt och fullständigt med bl.a. beaktande av diagnostikens begränsningar och osäkerhet.

Att bestämma sig för att fullfölja en graviditet med ett svårt sjukt/skadat foster eller att göra abort är alltid ett tungt och svårt beslut oavsett tidpunkt, abortmetod och abortorsak. Därför krävs en stor lyhördhet hos den som ger informationen, så att de egna (dolda) värderingarna inte styr innehållet i det som sägs. Från vårdpersonalen sida måste man därför vara speciellt observant på risken för att informationen blir intressestyrd och utgår från det medicinska kunskapsförsprånget. Fullständigheten i samtalet kräver också en god etisk medvetenhet samt kunskap om de praktiska konsekvenserna av ett handikapp och om de samhällsinsatser som kan erbjudas familjer med handikappade barn.

Med hänsyn till det mångfacetterade kraven anser rådet att kvinnan bör erbjudas flera samtalspartners och att erbjudande om stödsamtal alltid bör lämnas. I Danmark erbjuds kvinnan ett samtal med en företrädare för en familj som har barn med den aktuella sjukdomen/skadan. En modell som också skulle kunna prövas i Sverige.

Bifynd

I första hand skall kvinnan informeras om det som var undersökningens syfte. Om t.ex. Down's syndrom har kunnat uteslutas men avvikelse av könskromosomerna har konstaterats, har kvinnan rätt att få information om detta och om konsekvenserna härav för fostrets fortsatta utveckling.

Rådet anser att fosterdiagnostik i syfte att enbart utröna fostrets kön är svår att förena med de lika rättigheterna för man och kvinna i vår västerländska tradition. Om uppgifter om fostrets kön framkommer som bifynd i samband med

fosterdiagnostik av annan orsak skall dock uppgiften lämnas ut på begäran.

Kvinnans rätt till kunskap och värdet av öppenhet från hälso- och sjukvårdens sida är väsentliga etiska utgångspunkter. Det gäller även uppgift om fostrets kön, som inte är medicinskt motiverad. Informationen skall inte vara kopplad till en tidsgräns (17-18 v) under graviditeten. Rådet finner det svårt att åstadkomma särskilda regler för detta inom ramen för gällande grundsatser för sekretess.

Kvinnans rätt att få abort utan angivande motiv måste även i detta fall respekteras.

Genetisk information

Som tidigare sagts skall all information på begäran lämnas ut till de berörda. Det är dock viktigt att betona att sekretessen strikt upprätthålls gentemot utomstående.

TIDSGRÄNSER FÖR ABORT

Det föreligger inom rådet en bred acceptans av den nuvarande abortlagstiftningen, varför denna inte diskuteras utom vad avser den övre gränsen för de fria aborterna.

Rådet finner att en lång rad skäl talar emot en sänkning av den övre gränsen för fria aborter (18 v). Ett av de avgörande skälen är att en sänkning av tidsgränsen främst skulle drabba de mest utsatta kvinnornas möjligheter till ett väl genomtänkt ställningstagande. Rådet ställer sig också tveksamt till om fler aborter skulle undvikas om gränsen sänktes.

Rådet delar utredningens förslag om att inte via lagstiftning sätta en övre gräns för de sena aborterna (efter 18 v).

RÅDETS DISKUSSION

Allmänna synpunkter

Den nuvarande abortlagstiftningen överlåter det etiska ställningstagandet till om abort är rätt eller fel till den enskilda kvinnan upp till den 18 graviditetsveckan.

Utredningen hade enligt sina direktiv i uppdrag att pröva och överväga en sänkning av den nuvarande 18-veckorsgränsen för fri abort. Utredningen skulle också ta i beaktande behovet av klarare regler när det gäller förutsättningarna för sena aborter (efter 18 veckor). Däremot hade utredningen inte i uppdrag att ifrågasätta abortlagstiftningen i sin helhet.

Det föreligger inom rådet en bred acceptans av en lagstiftning som tillåter en fri abort. Rådet finner därför ingen anledning att diskutera abortlagstiftningen i sin helhet men vill ändå föra fram några uppgifter om abortutvecklingen som kan vara av vikt för diskussionen.

Före den nuvarande abortlagens ikraftträdande 1975 utfördes på särskild indikation

år 1972: 24 200 legala aborter (beräknat mörkertal för illegala aborter ca 5 000)
år 1974: 30 600 legala aborter

Den nya abortlagen (1975) ledde inte till någon nämnvärd ökning. Antalet aborter låg i slutet av 70-talet på drygt 30 000. År 1987 uppgick de till knappt 35 000. Antalet sena aborter (efter 18 v) har varit tämligen konstant. Under senare tid har varje år ca 220 sena aborter utförts (ca 0,6 %). Andelen var betydligt högre före den nuvarande abortlagens tillkomst (6 % år 1971).

År 1990 utfördes 37 489 aborter

- aborter till 12 v	91,7 %	(34 378)
- aborter 12-18 v	7,7 %	(2 886)
- aborter med särskilt tillstånd (sena aborter)	0,6 %	(226)

Första halvåret 1991 utfördes 18 250 aborter (fördelning ej gjord).

Vid en jämförelse mellan första halvåret 1990 och första halvåret 1991 har aborterna minskat med 2 %, främst i tonårsgruppen och åldersgruppen 20-24 år.

Tidsgränsen för fri abort

Den nuvarande 18-veckorsgränsen för fria aborter innebär för närvarande en betryggande säkerhetsmarginal mot abort av livsdugliga foster. Ju längre en graviditet fortskrider desto mer påkallad blir dock en avvägning mellan kvinnans självbestämmande och fostrets skyddsvärde. Denna medvetenhet återspeglas också i abortstatistiken.

Ca 92 % av samtliga aborter utförs numera före den 12:e graviditetsveckans.

Antalet aborter är högst under 8:e och 9:e graviditetsveckan och sjunker sedan successivt. År 1990 uppgick antalet aborter till:

Fullbordad graviditetsv	absoluta tal	procent
12	1 524	4
13	353	0,9
14	280	0,8
15	289	0,8
16	232	0,7
17	186	0,5

Rådet har övervägt möjligheterna att sänka tidsgränsen inom intervallet 12 till 18 veckor med tanke på fostrets ökade skyddsvärde. Rådet har också haft i åtanke den ökande psykologiska påfrestning för både kvinnan och vårdpersonalen som aborter i senare skeden innebär. Rådet har dock inte funnit vare sig avgränsbara medicinska eller psykologiska skäl som talar för en sådan sänkning.

De kvinnor som söker abort mellan 12-18 v uppges huvudsakligen vara "resurssvaga" kvinnor, som sent insett sin graviditet eller försökt förneka/dölja den (bl.a. "skolflickor") samt kvinnor som varit positiva till graviditeten men som av någon anledning hamnat i svårigheter t.ex. fått svåra relationsstörningar i förhållande till den blivande barnafadern. Ofta föreligger en större konflikt vid ställningstagandet till abort efter 12:e veckan än före denna tidpunkt, ju senare aborten kommer till stånd desto större brukar konflikten vara.

De länder i västeuropa som har en lagstiftning som tillåter fri abort (Belgien, Danmark, Frankrike, Italien, Norge och Österrike) har samtliga dragit en gräns vid 12 veckor. Hollands abortlagstiftning föreskriver att beslut om abort skall föregås av samråd mellan läkare och den gravida kvinnan utan någon övre tidsgräns. I praktiken tillämpas dessa regler mycket liberalt och kvinnans självbestämmande tillmäts avgörande betydelse.

RÅDETS STÄLLNINGSTAGANDE

Följande skäl talar för en sänkning av gränsen för fria aborter från 18 veckor till 12 veckor

* det är en relativt liten andel av alla aborter som berörs
* fostrets skyddsvärde ökar mellan 12 och 18 veckor liksom dess autonomi (baserat på ställningstagandet att fostret är en individ)
* en enklare abortmetod kan användas före den 12:e v
* det föreligger en ökad risk för psykologiska komplikationer vid 18 veckor för modern
* en gräns vid 12 veckor ligger i linje med den

internationella lagstiftningen (risk för abortsökande från övriga Europa)
* det skulle kunna gynna en utveckling av bättre preventivmetoder

Emot en sänkning av gränsen för fria aborter från 18 veckor till 12 veckor talar

* abortbeslutet är alltid svårt att ta oavsett tidpunkt och abortmetod
* kvinnans självbestämmande begränsas
* rådrummet för beslut minskar och det kan leda till aborter för säkerhets skull
* "resurssvaga" kvinnor skulle främst komma i kläm (risk för bl.a. fler mycket unga mödrar)
* det kan leda till risk för illegala aborter med stora risker för kvinnan (ca 250 000 kvinnor i världen dör årligen i samband med aborter, huvudsakligen illegala)
* ytterligare ca 3 000 abortansökningar för enskild prövning tillkommer med förlängd tidsutdräkt mellan kvinnans beslut och abortens genomförande som följd (risk för fler sena aborter)

Rådet finner vid en sammanvägning av ovanstående skäl att de orsaker som talar emot en sänkning av tidsgränsen för aborter väger tyngst. En avgörande faktor är att det är de mest utsatta kvinnorna som skulle drabbas hårdast av en sänkning av tidsgränsen. Rådet vill också upprepa vad många gynekologer framhåller: ett abortbeslut är alltid tungt och svårt oavsett tidpunkt. Rådet vill ännu en gång understryka att en abort både från individens och samhällets synpunkt är en nödlösning och vill därmed också påtala behovet av ökade insatser i syfte att förebygga oönskade graviditeter.

De sena aborterna

Rådet delar helt utredningens analys och instämmer i utredningens förslag om att inte lagstifta om en övre gräns för aborter med särskilt tillstånd.

Det bör ankomma på Socialstyrelsens rättsliga råd som prövar ansökningarna om abort efter 18:e veckan, att anpassa tillståndsgivningen till den aktuella forsknings- och erfarenhetsnivån. Det rättsliga rådet bör därför noga följa den medicinska utvecklingen och vid behov ompröva sin praxis så att det föreligger en betryggande tidsmarginal till fosters livsduglighet.

ABORTFÖREBYGGANDE ÅTGÄRDER

Målet för verksamheten måste vara att förebygga oönskade graviditeter för att därigenom minska antalet aborter. Rådet har noterat att denna målsättning har kommit i skymundan för insatser som är inriktade på - en i och för sig angelägen - begränsning av HIV-smitta och andra sexuellt överförbara sjukdomar. Rådet vill därför fästa uppmärksamheten på behovet av en samordnad upplysningsverksamhet som inte bara tar fasta på de människor som aktivt söker upp hälso- och sjukvården utan också förmedlas via utbildning, organisationer m.m.

Rådet har funnit att Socialstyrelsens förslag till "Abortförebyggande program" (SoS rapport 1990:39) skulle kunna utgöra underlag för en diskussion om hur de abortförebyggande insatserna skulle kunna förbättras.

RÅDETS DISKUSSION

Rådets utgångspunkt är att det är angeläget att genom rådgivning och upplysningsverksamhet öka människors möjligheter att planera sitt föräldraskap så att de barn som föds är önskade.

Rådet noterar att preventivmedelsrådgivningen under senare år har ändrat karaktär och huvudsakligen blivit inriktad på smittskydd. Det råder ingen motsättning mellan rådgivning om smittskydd och graviditetsskydd, tvärtom låter de sig väl kombineras, men rådet finner att de samordnade insatser som i dag görs mot t.ex. AIDS och klamydia saknas på det abortförebyggande området. Samtidigt som den nya abortlagen togs av riksdagen år 1974, beslutade regeringen om en rad abortförebyggande åtgärder. Från statsmakternas sida förelåg då både en politisk vilja och en ekonomisk satsning på detta område. En kommitté fick år 1979 i uppdrag att utvärdera abortlagstiftningen och också de insatser som gjorts i förebyggande syfte. Resultaten redovisades i betänkandet "Familjeplanering och abort" (SOU 1983:31).

Kommittén konstaterade bl.a. att den utbyggnad av rådgivningen som skedde i mitten av 1970-talet hade stagnerat eller minskat i slutet av 1970-talet. Kommittén pekade också på att rådgivningen enbart riktades till kvinnor och att den utåtriktade verksamheten var bristfällig. En mängd konkreta förslag till förbättringar lämnades. Dessa har sedan inte följts upp.

På några punkter har förutsättningarna för aktiva insatser försämrats. Exempel på detta utgör bl.a. att de direkta statsbidragen för utveckling av preventivmedelsrådgivningen togs bort år 1985, p-pillren blev dyrare i samband med att rabatteringen av läkemedel ändrades, de extra stimulansmedlen för upplysning har slopats.

Socialstyrelsen har uppmärksammat dessa frågor i ett föga spritt förslag till "Abortförebyggande program" (SoS rapport 1990:39) som förutom faktauppgifter också innehåller konkreta förslag till åtgärder.

RÅDETS STÄLLNINGSTAGANDE

Rådet finner att den nuvarande smittskyddsinriktade preventivmedelsrådgivningen behöver kompletteras med en satsning på mera direkta åtgärder mot oönskade graviditeter i form av bl.a. en utåtriktad upplysningsverksamhet via skola, organisationer m.m. där också de etiska aspekterna beaktas. Rådet finner det synnerligen viktigt att möjligheterna till förbättringar av åtgärderna blir ordentligt belysta bl.a. för att abortdebatten skall kunna grundas på relevanta uppgifter. En analys av behov och önskvärda åtgärder finns i Socialstyrelsens förslag till abortförebyggande program. Detta förslag skulle kunna utgöra startpunkt för en fördjupad diskussion och underlag för en handlingsplan för att förhindra oönskade graviditeter.

Statens medicinsk-etiska råd

1991-12-20

Bil.1

Ang. Statens medicinsk-etiska råds synpunkter på "Den gravida kvinnan och fostret - två individer"

Undertecknade vill på nedanstående punkt anmäla avvikande mening. I motsats till rådets majoritet finner vi vid en sammanvägning av argumenten för och emot en abortinriktad fosterdiagnostik att de argument som talar emot väger tyngst.

Vi menar att själva förekomsten av en abortinriktad fosterdiagnostik riskerar att förstärka en elitistisk människosyn som blir ett ytterligare hot mot människor som är starkt beroende av andra för sitt liv och sin levnad på grund av funktionshinder.

Vårt ställningstagande är därför ett principiellt nej, med undantag endast i yttersta nödfall.

Barbro Carlsson
Sakkunnig

Ulla Brandén
Sakkunnig

MEDICINSKA FORSKNINGSRÅDET MFR

1991-09-16 Dnr 492/91

Ink. till Socialdep.
91 -09- 17

Socialdepartementet
Att: Dept rådet Ingrid Pettersson
103 33 STOCKHOLM

91 -09- 18
Tw S91/5223/S

Ang utnyttjande av preimplantatorisk diagnostik

Socialdepartementet har bett medicinska forskningsrådet att bidra med information om utvecklingen av forskningen inom området preimplantatorisk diagnostik. Rådet vill med anledning härav anföra följande.

Preimplantatorisk diagnostik på humana embryon har diskuterats internationellt under den senaste treårsperioden. Metodik för såväl biokemisk som genetisk diagnostik har utarbetats. Den biokemiska diagnostiken har inriktats på en selektion av in vitro fertiliserade embryon före implantation, medan den genetiska diagnostiken har tagit fasta på kända riskfamiljer, med huvudsakligen könsbundet ärftliga sjukdomar. Den del av analyserna som omfattar preparering av cellmaterial för undersökning är förhållandevis komplicerad och den kliniska applikationen har hittills endast kommit till praktisk användning vid enstaka högt kvalificerade laboratorier i England och USA, enligt den rapportering som skedde vid Världskongressen i human reproduktion i Paris i juli 1991. Ett tiotal barn där tekniken använts har hittills fötts i världen. Preimplantatorisk diagnostik används ännu inte inom sjukvården i Sverige, men kompetens finns i bl a Göteborg och Uppsala för att etablera sådan verksamhet, vilket kan ske tidigast om ett år.

Fördelarna med metoden vid prenatal diagnostik är att abortingrepp kan undvikas. Utnyttjandet av sådan diagnostik torde därför vara ett realistiskt alternativ för föräldrar som p g a anlagsbärarskap löper hög risk att få barn med allvarliga genetisk skador. Den möjlighet som eljest står till buds kan innebära att upprepade graviditeter måste avbrytas innan ett friskt barn kan komma till stånd.

Nackdelarna med metoden vid prenatal diagnostik är de relativt låga antalet graviditeter efter in vitro fertilisering och att en eller endast ett fåtal celler står till buds för de molekylärgenetiska metoderna (PCR och in situ hybridisering). Riskerna med mikromanipulation på humana embryon är ännu ofullständigt kända, även om djurexperimentella studier inte har kunnat påvisa ökade risker för fostret.

För att kunna värdera riskerna med metoden bör projekt initieras efter prövning av forskningsetiska kommitteér. Man kan t ex i en inledningsfas använda perimplantatorisk diagnostik för graviditeter där det finns indikation både för IVF och pernatal diagnostik. Ur etisk synpunkt torde ett sådant förfaringssätt vara invändningsfritt. Det innebär bl a att samma indikationer bör gälla för denna

Medicinska forskningsrådet
TELEFON 08-610 07 70 TELEFAX 08-610 07 77
BOX 5713 • 113 85 STOCKHOLM
BESÖKSADRESS: SVEAVAGEN 166, 17 tr

Swedish Medical Research Council
TELEPHONE + 46 8 610 07 70 TELEFAX + 46 8 610 07 77
BOX 5713 • S-113 85 STOCKHOLM
SWEDEN

verksamhet som för annan fosterdiagnostik. Någon lista över sjukdomstillstånd som kan eller bör bli föremål för preimplantatorisk diagnostik bör enligt rådets uppfattning ej uppställas på nuvarande stadium.

Underlag för rådets skrivelse har inhämtats från professorerna Lars Hamberger och Ulf Pettersson.

För medicinska forskningsrådet

Tore Scherstén
professor, sekreterare

Ivar Vallin
kanslichef

Statens medicinsk-etiska råd

1992-01-31 Dnr 1/92

Socialdepartementet
103 33 STOCKHOLM

92 02- 0 7
Jm S91/5223/S

Härmed översänds preliminära synpunkter på frågan om preimplantatorisk diagnostik skall få utföras i Sverige. Rådet avser att ytterligare fördjupa sig i frågan.

Ärendet behandlades preliminärt vid sammanträde den 24 januari 1992.

Synpunkterna delas av: Gunnar Bengtsson, ordförande. Ledamöterna: Mary Frank, Bo Holmberg, Bertil Persson. Sakkunniga: Erwin Bischofberger, Birgitta Björck, Helge Brattgård, Barbro Carlsson, Anne Christine Centerstig, Per Christian Jersild, Jan-Otto Ottosson, Carl-Edvard Sturkell.

Johan Holmdahl och Ulla Brandén har redovisat avvikande mening i särskilda yttranden, vilka bilägges (bil. 1 och 2).

Gunnar Bengtsson
Ordförande

/Wanja Gavelin
Sekreterare

92 -02- 0 7

Preliminära synpunkter på preimplantatorisk diagnostik

Statens medicinsk-etiska råd har haft en preliminär diskussion angående frågan om preimplantatorisk diagnostik i syfte att utesluta preembryon med allvarliga nedärvda sjukdomar/kromosomavvikelser skall få utföras i Sverige.

Rådet konstaterar inledningsvis att man i det lagstiftningsförslag som ledde till tillkomsten av lagen (1991:115) om åtgärder i forsknings- eller behandlingssyfte med befruktade ägg från människa inte har tagit ställning i frågan om preimplantatorisk diagnostik. Detta framgår av proposition 1990/91:52 om användning av genteknik på människa mm (s 34-35). I propositionen refereras ställningstagandet i betänkandet (SOU 1989:51) "Den gravida kvinnan och fostret - två individer", där det framhålls att "först sedan en grundlig utvärdering av forskningsresultaten gjorts bör ställning tas till om tekniken är etiskt godtagbar för klinisk användning". Vidare sägs i propositionen att frågan är föremål för fortsatt beredning inom socialdepartementet.

Rådet avser att i sina fortsatta diskussioner behandla frågan om preimplantatorisk diagnostik är att betrakta som försök på befruktade ägg.

Rådet kommer sålunda att ytterligare fördjupa diskussionen och avger vid detta tillfälle endast följande preliminära ställningstaganden:

* grundforskning bör tillåtas

* klinisk forskning bör efter godkännande av forskningsetisk kommitté kunna tillåtas i de fall där det föreligger risk för allvarlig sjukdom/kromosomavvikelse hos det blivande barnet och där IVF är en förutsättning för kvinnans graviditet. Det bör ankomma på kommittén att i samband med forskningsansökans behandling pröva de ärftliga skadornas allvarlighet. Kommittén bör också ges ett ansvar för uppföljning och utvärdering av forskningsresultaten.

* klinisk tillämpning bör inte tillåtas förrän tillstånd från Socialstyrelsen föreligger.

Statens
medicinsk-etiska
råd

1992-01-31

Dnr 1-792

92 02 07

Ang. Statens medicinsk-etiska råds preliminära synpunkter på preimplantatorisk diagnostik:

Undertecknad ledamot i Statens medicinsk-etiska råd vill anmäla avvikande mening av skäl som följer:

1. Den preimplantatoriska diagnostiken ger oss möjlighet att konstatera preembryots kön och eventuella defekta anlag. Preembryot är inte längre ett "det" utan en hon eller han. Dessutom kan vi i vissa fall tala om en patient med en specifik diagnos.
2. Den behandling vi i dagsläget har att erbjuda innebär för att citera professorn i gynekologi/obstetrik Bernt Kjessler (Läkartidningen 1982:35 s. 2943): "elimination av hela patienten".
3. "Behandlingen" innebär ett brott mot den gyllene regeln som med förändrat tempus lyder "Allt vad ni vill att människorna *skall ha gjort* för er, det skall ni också göra för dem".
4. Det förefaller ytterst osannolikt att man i en framtid kommer att ödsla kraft och tid att reparera defekta anlag hos patienter som man vant sig att "eliminera".
5. I linje med rådets sakkunniga Barbro Carlsson och Ulla Brandéns yttrande ang. Statens medicinsk-etiska råds synpunkter på "Den gravida kvinnan och fostret - två individer" menar jag att även förekomsten av utsorterande preimplantatorisk diagnostik "riskerar att förstärka en elitistisk människosyn som blir ett ytterligare hot mot människor som är starkt beroende av andra för sitt liv och sin levnad på grund av funktionshinder".

Mot bakgrund av ovanstående föreslår undertecknad att all grundforskning, klinisk prövning och klinisk tillämpning av preimplantatorisk diagnostik på mänskliga preembryon (inklusive befruktade ägg) som sker utan något som helst terapeutiskt eller annat för individen välgörande syfte uttryckligen förbjuds. Etiken bakom detta förslag är följande:

Att *utan något som helst terapeutiskt eller annat för individen välgörande syfte* forska på/diagnostisera mänskliga preembryon (och befruktade ägg) är i sig moraliskt fel, oavsett förväntade goda externa konsekvenser av sådan forskning/tillämpning. I denna forskning/tillämpning brukas embryon/befruktade ägg *blott som medel* för externa ändamål, något som alltid är moraliskt fel när det handlar om behandling av människor eller mänskliga varelser (forskningen sker här inte i något som helst avseende för individens egen skull).

Johan Holmdahl
Ledamot

Ulla Brandén
sakkunig, Statens medicinsk etiska råd

92 -02- 0 7

Avvikande mening beträffande Statens medicinsk-etiska råds preliminära synpunkter på preimplantatorisk diagnostik

-

Den preimplantatatoriska diagnostiken innebär på samma sätt som den vanliga fosterdiagnostiken att man kan få kunskap om fostrets kön och ett sökande efter s k defekta anlag.

Skillnaden är att den preimplantatoriska diagnostiken sker utanför kvinnans kropp och på ett mycket tidigt stadium, från befruktningen t o m förembryostadiet.

Båda metoderna innebär utsortering. Utsortering där preembryon kasseras och inte återförs till kvinnan respektive utsortering med ett avbrytande av havandeskapet genom abort på fostret. Utsorteringen föranleds i båda fallen av icke önskade egenskaper/"kvaliteter" eller icke önskat kön hos preembryot eller fostret.

Att kvalitets- och könsbestämma och därefter tillämpa ett urval utgör en faktisk kränkning av människovärdet och är därför etiskt förkastligt. I båda fallen förstärks tankar om normalmänniskor eller att perfekta människor skulle vara ett önskvärt mål i sig. En sådan inskränkt människosyn är ännu ett hot mot människor som på grund av funktionshinder är beroende av andra i sitt liv.

Urval, på grund av kön eller anlag, innebär även ett hot mot den genetiska mångfalden. "När människan nått förmågan att allvarligt hota den genetiska mångfalden, framstår det som ett etiskt motiverat krav att människan skall handla så att mångfalden bevaras." (Anne-Marie Thunberg, Gentekniken i etikens spår?, i boken Genens kraft, 1991). Varje människa är värdefull, unik och ett mål i sig oavsett fysisk, psykisk förmåga eller kön.

Grundforskning, klinisk prövning eller klinisk tillämpning av preimplantatorisk diagnostik på preembryon utan behandlingssyfte eller eljest i individens intresse ska mot bakgrund av ovanstående inte tillåtas.

Östersund 1992-02-05

Ulla Brandén

Utdrag ur protokoll vid regeringssammanträde den 9 februari 1995

Närvarande: statsministern Carlsson, ordförande, och statsråden, Hjelm-Wallén, Peterson, Hellström, Freivalds, Wallström, Persson, Tham, Schori, Blomberg, Heckscher, Hedborg, Andersson, Winberg, Uusmann, Nygren, Ulvskog, Sundström, Lindh, Johansson

Föredragande: statsrådet Hedborg

Regeringen beslutar proposition 1994/95:142 Fosterdiagnostik och abort