DEN GRAVIDA KVINNAN OCH FOSTRET

–TVÅ INDIVIDER

Om fosterdiagnostik Om sena aborter

SLUTBETÄNKANDE AV UTREDNINGEN OM DET OFÖDDA BARNET

SOU 1989:51

Ref

Statens offentliga utredningar
1989:51
Justitiedepartementet

Den gravida kvinnan och fostret – två individer

Om fosterdiagnostik
Om sena aborter

Slutbetänkande av utredningen om det ofödda barnet
Stockholm 1989

Allmänna Förlaget har utgivit en bibliografi över SOU och Ds som omfattar åren 1981–1987. Den kan köpas från förlagets Kundtjänst, 106 47 Stockholm. Best. nr. 38-12078-X.

Beställare som är berättigade till remissexemplar eller friexemplar kan beställa sådana under adress:

Regeringskansliets förvaltningskontor
SOU-förrådet
103 33 Stockholm
Tel: 08/763 23 20 Telefontid 8.10–12.00 (externt och internt)
08/763 10 05 12.00–16.00 (endast internt)

ISBN 91-38-10371-0
ISSN 0375-250X
Graphic System AB, Göteborg 1989

Till statsrådet och chefen för justitiedepartementet

Genom ett 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. samt att besluta om sakkunniga, experter, sekreterare och annat biträde åt utredaren.

Med stöd av regeringens bemyndigande tillkallade statsrådet Petri den 3 december 1981 som särskild utredare dåvarande justitieombudsmannen Tor Sverne.

Att som sakkunniga biträda utredaren förordnades den 8 mars 1982 dåvarande professorn Holsten Fagerberg, numera kanslichefen Lars Hultstrand, överläkaren Ingrid Ursing, numera t.f. byråchefen Kristina Widgren samt den 11 februari 1985 byråchefen Anders Thunved.

Att som experter biträda utredningen förordnades den 8 mars 1982 psykologen Inga Gustafsson, den 5 juli 1982 dåvarande riksdagsledamoten Linnéa Hörlén, sekreteraren Anne Christine Centerstig, riksdagsledamoten Siri Häggmark, dåvarande riksdagsledamoten Lilly Bergander och professorn Ragnar Holte, den 14 december 1982 professorn Marc Bygdeman, den 11 februari 1985 docenten Gunilla Larsson, den 3 juli 1985 docenten Ragnar Olegård samt den 28 oktober 1987 departementssekreteraren Lena Jonsson. Den 24 april 1985 entledigades Anne Christine Centerstig och förordnades riksdagsledamoten Karin Israelsson till ny expert. Den 13 maj 1987 entledigades Gunilla Larsson och Ragnar Olegård. Den 21 oktober 1988 entledigades Siri Häggmark och förordnades riksdagsledamoten Ingrid Hemmingsson till ny expert.

Till sekreterare förordnades den 1 februari 1982 numera rådmannen Göran Ewerlöf.

Utredningen antog ursprungligen namnet inseminationsutredningen och avgav betänkandena (SOU 1983:42) Barn genom insemination och (SOU 1985:5) Barn genom befruktning utanför kroppen.

Utredningen erhöll den 30 september 1984 tilläggsdirektiv angående vissa frågor om skydd för ofödda barn och fosterdiagnostik (Dir. 1984:36) och antog namnet utredningen om det ofödda barnet. Utredningen avgav därefter betänkandet (SOU 1987:11) Skydd för det väntade barnet. Åtgärder vid missbruk m.m. under graviditet.

Den 18 februari 1988 överlämnades till utredningen socialutskottets betänkanden 1986/87:5 om familjeplanering och abort samt 1987/88:2 om vissa

abortfrågor för beaktande av vad som där sägs om tidsgränser för abort m.m.

Utredningen får härmed överlämna slutbetänkandet Den gravida kvinnan och fostret – två individer. Om fosterdiagnostik. Om sena aborter.

Utredningens uppdrag är därmed avslutat.

Stockholm i september 1989

Tor Sverne

/Göran Ewerlöf

Innehåll

Sammanfattning ... 9

Författningsförslag ... 17
Förslag till lag om ändring i abortlagen (1974:595) ... 17
Förslag till förordning om missbildningsregister i fråga om ofödda och födda barn ... 18

1 *Direktiven och arbetets bedrivande* ... 19
1.1 Direktiven ... 19
1.2 Uppdrag i fråga om s.k. preimplantatorisk fosterdiagnostik ... 20
1.3 Utredningsarbetet ... 20

2 *Bakgrund i fråga om fosterdiagnostik* ... 23
2.1 Historik ... 23
2.2 Allmänt om fosterdiagnostik ... 23
2.3 Fosterdiagnostikens användningsområde ... 25
2.3.1 Fosterinriktad respektive abortinriktad diagnostik ... 25
2.3.2 Fosterdiagnostikens ändamål ... 26
2.4 Fosterdiagnostikens problemområde ... 26
2.5 Metoder ... 27
2.5.1 Allmänt ... 27
2.5.2 Röntgen ... 27
2.5.3 Amniografi ... 27
2.5.4 Ultraljud ... 27
2.5.5 Fetoskopi ... 28
2.5.6 AFP-undersökning ... 28
2.5.7 Fostervattenprov ... 29
2.5.8 Chorionvillibiopsi ... 30
2.5.9 Molekylär fosterdiagnostik ... 30
2.6 I vilka fall görs fosterdiagnostik? ... 31
2.7 Något om fosterdiagnostik, screeningundersökningar och genetisk vägledning i andra länder ... 35

3 *Tidigare utredningsarbete m.m. i fråga om fosterdiagnostik* ... 39
3.1 Socialstyrelsens rapport (PM 27/82) ... 39

3.2 Remissvaren på socialstyrelsens rapport ... 41
3.3 Socialstyrelsens reviderade rapport ... 41
3.3.1 Allmänt ... 41
3.3.2 Psykologiska aspekter ... 42
3.3.3 Etiska värderingar ... 42
3.3.4 Juridiska värderingar ... 43
3.3.5 Expertgruppens övergripande bedömning ... 44
3.4 Gen-etikkommitténs förslag ... 45
3.5 Remissvaren på gen-etikkommitténs förslag ... 45
3.6 Socialutskottets ställningstagande ... 46
3.7 Undersökningar om psykologiska reaktioner vid fosterdiagnostik ... 47
3.8 Information och stöd i samband med fosterdiagnostik ... 51
3.8.1 Allmänt ... 51
3.8.2 Socialstyrelsens redovisning ... 51
3.8.3 Anvisningar i Danmark ... 54
3.8.4 Övrigt ... 55
3.9 Undersökning angående fosterskador som upptäckts vid ultraljudsundersökning ... 55

4 *Aborterna* ... 57
4.1 Kort historik ... 57
4.2 1938 års abortlag med ändringar ... 57
4.3 Den nuvarande abortlagen ... 58
4.4 Abortutvecklingen ... 60
4.5 Abortmetoder ... 60
4.6 Kuratorskontakt i samband med abort ... 61
4.7 Abortorsaker ... 62
4.8 Praxis i fråga om aborttillstånd efter 18:e graviditetsveckan ... 62
4.9 Socialstyrelsens allmänna råd om tillämpningen av abortlagen 67
4.10 Socialutskottets ställningstaganden ... 70

5 *Utredningens överväganden* ... 73
5.1 Utgångspunkter i fråga om fosterdiagnostik ... 73
5.2 Etiska överväganden ... 74
5.2.1 Allmänt ... 74
5.2.2 Människosyn och människovärde ... 75
5.2.3 Abortlagstiftningen och skydd för ofödda ... 77
5.2.4 Etisk konflikt vid generell respektive selektiv abort ... 78
5.2.5 Etiska dilemman vid fosterdiagnostik ... 81
5.3 Den oföddes intresse och föräldrarnas intresse vid fosterdiagnostik och abort ... 83
5.4 Frågan om frivillighet vid fosterdiagnostik ... 87
5.4.1 Lagbestämmelser ... 87
5.4.2 Allmänt om samtycke vid fosterdiagnostik ... 87
5.4.3 Särskilt om screeningundersökningar ... 88

5.4.4 Våra slutsatser ... 89
5.5 Frågan om särskilda indikationer för fosterdiagnostik ... 91
5.5.1 Allmänt ... 91
5.5.2 Vår uppfattning ... 92
5.6 Närmare om information och vägledning vid fosterdiagnostik 97
5.6.1 Allmänt ... 97
5.6.2 Information inför fosterdiagnostik ... 97
5.6.3 Hur skall möjligheterna till fosterdiagnostik förmedlas? 98
5.6.4 Genetisk vägledning ... 100
5.6.5 Information om testresultatet ... 101
5.6.6 Frågan om begränsning av eftersökt information ... 103
5.6.7 Vägledning m.m. efter testresultat ... 104
5.6.8 Utbildning m.m. ... 105
5.7 Frågan om fosterdiagnostik i privat regi ... 106
5.8 Preimplantatorisk fosterdiagnostik ... 107
5.8.1 Allmänt ... 107
5.8.2 Överväganden ... 107
5.9 Fri abort och fosterdiagnostik ... 108
5.9.1 Allmänt ... 108
5.9.2 Kuratorsutredning ... 108
5.9.3 Vårt förslag ... 108
5.10 Uppföljning av utvecklingen i fråga om fosterdiagnostik ... 110
5.11 Missbildningsregister avseende ofödda och födda barn ... 111
5.11.1 Behov av registrering ... 111
5.11.2 Registrets innehåll och utformning ... 112
5.12 Abort efter 18:e graviditetsveckan ... 113
5.12.1 Abortlagen m.m. ... 113
5.12.2 Närmare om utredningens direktiv ... 114
5.12.3 Överväganden ... 115
5.13 Avbrytande av havandeskap på grund av allvarlig fara för kvinnans liv eller hälsa ... 118
5.13.1 Abortlagen ... 118
5.13.2 Överväganden ... 119
5.14 Samtalskontakt efter abort ... 120
5.15 Sammanfattning i fråga om information och vägledning vid fosterdiagnostik och abort ... 120
5.16 Något om kostnaderna ... 121
5.17 Uppgifter för socialstyrelsen ... 122

6 *Specialmotivering* ... 123
6.1 Förslaget till lag om ändring i abortlagen (1974:595) ... 123

Bilagor
1. Summary ... 125
2. Utredningens undersökning i fråga om aborter efter den 18:e graviditetsveckan ... 133

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.

Författningsförslag

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

Härigenom föreskrivs i fråga om abortlagen (1974:595)
dels att 1, 4 och 6 §§ skall ha nedan angivna lydelse,
dels att 2 § skall upphöra att gälla,
dels att det i lagen skall införas en ny paragraf 8.

Nuvarande lydelse	*Föreslagen lydelse*
1 §	
Begär en 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 intill utgången av artonde havandeskapsveckan* om *inte* åtgärden på grund av sjukdom hos kvinnan kan *antas* medföra allvarlig fara för hennes liv eller hälsa. *När en kvinna begär att hennes havandeskap skall avbrytas, skall allmänt sjukhus eller annan sjukvårdsinrättning som får utföra aborten erbjuda kvinnan kuratorsamtal.*
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.	

Nuvarande lydelse	*Föreslagen lydelse*
Utredningen, 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.	
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.
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.	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 havandeskapet* 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.	*Avbrytande av havandeskap* 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.
	8 §
	Efter abort skall kvinnan erbjudas kuratorsamtal av det sjukhus eller den sjukvårdsinrättning som utfört aborten.

Förslag till Förordning om missbildningsregister i fråga om ofödda och födda barn

1 § Hos socialstyrelsen skall föras register över fall av missbildningar hos ofödda och födda barn enligt vad styrelsen bestämmer.

2 § Läkare, som iakttar fall av missbildning som avses i 1 §, är i den utsträckning och i den ordning som socialstyrelsen föreskriver skyldig att göra anmälan om fallet till socialstyrelsen.

1 Direktiven och arbetets bedrivande

1.1 Direktiven

Vid regeringssammanträde den 30 augusti 1984 beslutades att ge inseminationsutredningen (utredningen om det ofödda barnet) tilläggsdirektiv (Dir. 1984:36). I direktiven anför justitieministern följande:

> Genom tilläggsdirektiv år 1982 fick utredningen (Ju 1977:08) om barnens rätt i uppdrag att överväga bl.a. vissa frågor om skydd för ofödda (Dir. 1982:25). Bakgrunden till detta uppdrag var att riksdagen år 1981 hade uttalat att en kartläggning borde komma till stånd beträffande fall då en gravid kvinna befinner sig i en sådan situation att hon kan tänkas förbise eller inte inse riskerna för det väntade barnet av att hon handlar eller underlåter att handla på visst sätt (SoU 1981/82:14, rskr. 61). Som jag tidigare i dag har förordat (se Dir. 1984:34) bör denna del av utredningens uppdrag föras över till inseminationsutredningen.
>
> Från uppdraget till utredningen om barnens rätt undantogs bl.a. frågor som hänförde sig till fosterdiagnostiken. Anledningen till detta var att socialstyrelsen då höll på med en kartläggning och analys av fosterdiagnostikens problem, möjligheter och ställning inom hälso- och sjukvården. Enligt riksdagen borde därför närmare överväganden anstå i frågan huruvida utvecklingen av fosterdiagnostiken påkallade några särskilda åtgärder från statsmakternas sida (SoU 1981/82:14 s. 33 f).
>
> Enligt vad jag har inhämtat kommer socialstyrelsen inom kort att avsluta sitt arbete. Resultatet avses bli redovisat i en rapport. Inseminationsutredningen bör vara oförhindrad att med beaktande av vad som kommer fram genom socialstyrelsens rapport närmare undersöka vilka principiella och etiska spörsmål som fosterdiagnostiken kan aktualisera och analysera de problem som är förknippade med en eventuell lagstiftning i detta ämne. Utredningen bör därvid också beakta de förslag som kan bli resultatet av det pågående arbetet inom gen-etikkommittén (S 1981:03) rörande genteknikens användning inom fosterdiagnostiken.

Regeringen har därefter den 18 februari 1988 beslutat överlämna socialutskottets betänkanden 1986/87:5 om familjeplanering och abort samt 1987/88:2 om vissa abortfrågor till utredningen om det ofödda barnet för beaktande av vad som där sägs om tidsgränser för abort m.m.[1]

Vid regeringssammanträde den 22 juni 1988 beslutades att ge direktiv till kommittéer och särskilda utredare an gående beaktande av EG-aspekter i utredningsverksamheten (Dir. 1988:43).

[1] Se vidare avsnitt 3.6 och 4.10.

1.2 Uppdrag i fråga om s.k. preimplantatorisk fosterdiagnostik

Vid remissbehandlingen av utredningens betänkande "Barn genom befruktning utanför kroppen", (SOU 1985:5) uttalade flera remissinstanser att befruktning utanför kroppen borde kunna användas för att – när tekniken finns utvecklad – möjliggöra en tidig diagnostik av om barnet kommer att få en ärftlig sjukdom som någon av föräldrarna har anlag för. Metoden kallas ibland preimplantatorisk fosterdiagnostik och går ut på att någon cell av ett efter befruktning delat ägg används för diagnostik och resten av ägget implanteras i kvinnan om det vid diagnostiken inte framkommit någon defekt. Såvitt känt har tekniken ännu inte kommit till praktisk användning.

Departementschefen uttalade i propositionen till lagen om befruktning utanför kroppen (prop. 1987/88:160 s. 10) att frågan borde utredas närmare av utredningen om det ofödda barnet. Befruktning utanför kroppen bör inte användas i diagnostiskt syfte i avvaktan på att utredningen fullgör sitt uppdrag.

1.3 Utredningsarbetet

Detta betänkande, som är utredningens slutbetänkande, behandlar frågor om fosterdiagnostik och aborter. I betänkandet lämnas en förhållandevis utförlig redogörelse för fosterdiagnostikens användnings- och problemområden. Vi har vid denna redogörelse utgått från den forskning som bedrivits på dessa områden och bl.a. den redovisning som socialstyrelsen lämnat i sina rapporter om fosterdiagnostik (se avsnitt 3.1 och 3.3).

Vidare har vi med tillgängliga forskningsrapporter som grund redogjort för kvinnans psykiska reaktioner vid fosterdiagnostik.

I fråga om mycket sena aborter har vi kartlagt socialstyrelsens rättsliga råds nuvarande praxis i fråga om tillstånd till sådana aborter. Undersökningen bygger på rättsliga rådets samtliga avgöranden år 1987.

I våra överväganden har vi ett relativt omfattande etiskt avsnitt. Våra resonemang i denna del kan synas väl ingående i jämförelse med de förhållandevis begränsade förslag som vi lämnar i fråga om fosterdiagnostik och aborter. Vi anser det emellertid angeläget att den etiska debatten kring dessa frågor hålls levande i samhället. Som impuls och bidrag till denna debatt har vi därför velat utförligt redovisa de åsikter som kommit fram inom utredningen under dess långvariga och ingående diskussioner i ämnet.

För att få ytterligare kunskaper och expertsynpunkter på fosterdiagnostik och aborter har utredningen åhört en föreläsning av docent Lars Marsk, Karolinska sjukhuset, samt haft en hearing med kuratorn Agneta Agerlid vid samma sjukhus. Utredningsmannen och sekreteraren besökt överläkaren Klas-Henry Hökegård, Östra sjukhuset i Göteborg, professor Bengt Källén och docent Connie Jörgensen, Lasarettet i Lund, samt överläkarna Rolf Ljung och Karel Marsal, psykiatrikerna Gun Torstensson och Karin

Sjöström samt barnmorskan Kristin Hallgren, samtliga vid Malmö allmänna sjukhus. Utredningsmannen och sekretaren har också deltagit i ett av medicinska-etiska rådets sammanträden samt haft en hearing med representanter för Handikappförbunden.

I övrigt har uppgifter om förhållanden i andra länder inhämtats från bl.a. Europarådet. Dessutom har utredningen fått del av erfarenheter och synpunkter bl.a. genom vad som förekommit i tidningar, radio och television samt genom inskickat material bl.a. från Synskadades riksförbund. Massmedierna har för övrigt på senare tid visat ett allt större intresse för främst de etiska problem som är förknippade med fosterdiagnostik och abort.

När det gäller frågan om harmonisering med EG i fråga om de aktuella ämnesområdena har vi beträffande fosterdiagnostik funnit att det i stort sett råder likartade förhållanden i Europa och att det för närvarande inte torde behövas några åtgärder i Sverige för att åstadkomma en harmonisering. I fråga om legala aborter föreligger däremot mycket olika synsätt bland EG-länderna vilket främst har att göra med de olika trosriktningar som är förhärskande bland länderna. Vi har inte ansett det meningsfullt att försöka jämföra de olika ländernas lagstiftning i fråga om aborter och ha någon mening om hur den svenska abortlagstiftningen skulle kunna anpassas till andra EG-länders lagstiftning på detta område.

Några regler inom EG eller direktiv eller förslag till direktiv från EG-kommissionen i fråga om fosterdiagnostik och sena aborter som vi har behövt ta hänsyn till i utredningsarbetet föreligger såvitt känt inte.

De områden vi diskuterar i detta betänkande är föremål för en snabb teknisk utveckling. Vårt arbete har därmed hela tiden tillförts nytt material och nya infallsvinklar. Nya dimensioner på utredningsuppdraget skulle säkert kunna tillföras om vi fortsatte vårt utredningsarbete. Vi har ändå valt att nu lägga fram vårt betänkande för att genom remissbehandling m.m. få i gång en bred debatt på hithörande områden. Vi anser att en sådan debatt är mycket viktig för ställningstagande i de känsliga frågor som det rör sig om.

2 Bakgrund i fråga om fosterdiagnostik

2.1 Historik

Människan har i alla tider grubblat över orsakerna och haft olika förklaringar till att barn föds med missbildningar. I Babylonien långt före Kristi födelse förklarades födelsen av monster med stjärnornas position.[1]

Under andra tider har gravt missbildade barn betraktats som sändebud från Gud. Ibland har de i stället ansetts vara i maskopi med djävulen. Före medeltiden förekom att mödrar till missbildade barn liksom barnet brändes på bål. Det var också vanligt att fadern lät sätta ut nyfödda, vanskapta barn i skogen för att de skulle dö.

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. År 1941 påvisades ett vetenskapligt samband mellan medfödd linsgrumling och hjärtsjukdomar hos barn vars mödrar hade haft röda hund under graviditetens första tre månader. År 1959 kunde påvisas att barn med Downs syndrom (mongolism) har en extra kromosom 21 (trimosi 21). Genom neurosedyn-katastrofen år 1962 kunde påvisas hur läkemedel kan skada fostret. Under 1970-talet uppstod en allt större medvetenhet om att alkohol och narkotika kan förorsaka fosterskador.[2]

2.2 Allmänt om fosterdiagnostik

Många faktorer, bland annat förbättrad mödrahälsovård och vård i samband med förlossningen, har inneburit att mödradödligheten i samband med graviditet och förlossning i Sverige numera är mycket låg och att risken för att ett barn föds dött eller dör under den första levnadsveckan (perinatal mortalitet) är mindre än en procent.

Genom mödrahälsovårdens inriktning på tidig diagnostik av medicinska, sociala, ekonomiska eller psykologiska insufficienstillstånd under gravidite-

[1] *C. Jörgensen:* Pre- och Postnatal Ultrasonic Diagnosis and Maternal Psychological Reactions, Lund 1985.

[2] Se SOU 1987:11 Skydd för det väntade barnet 1. Åtgärder vid missbruk m.m. under graviditet.

ten kan tillstånd som innebär ökad risk för mor och barn i många fall upptäckas och behandlingen sättas in i tid.

Fosterdiagnostiken har haft och har fortfarande som viktigaste mål att tidsbestämma graviditeten samt kontrollera att fostret och graviditeten utvecklas normalt. Genom den snabba tekniska utvecklingen inom området har emellertid möjligheterna att upptäcka sjukdomar och missbildningar hos fostret ökat påtagligt.

Begreppet missbildning kan innefatta både mycket allvarliga tillstånd och lätta avvikelser. I Sverige får fyra – fem procent av alla nyfödda en missbildningsdiagnos enligt den sjukdomsklassifikation som används i socialstyrelsens medicinska födelseregister. En stor andel av dessa är dock av lindrig art. Missbildningar kan vara anatomiska (dvs. avse organismen) eller biokemiska (dvs. avse de kemiska processerna i kroppen).

Av det vid socialstyrelsen förda missbildningsregistret, som avser barn med medfödd missbildning, framgår att inga större förändringar i missbildningsmönstret skett på de senaste 20 åren.

Orsaken till missbildning kan vara genetisk (ärftligt betingad) eller bero på ogynnsam yttre påverkan. Missbildningsorsakerna har av en expert fördelats på följande sätt.

* Okända faktorer	65–70 %
* Avvikelse i kromosomerna	3–5 %
* Genbunden (ärftlig defekt)	20 %
* Yttre påverkan	
– strålning	1 %
– infektion	2–3 %
– främmande kemiska substanser (s.k. xenobiotica)	2–3 %

Ett sätt att minska risken för att missbildade barn föds är att ge genetisk vägledning till blivande föräldrar i riskgrupper, dvs. ingående informera blivande föräldrar som vet med sig att de har anlag för ärftliga sjukdomar eller som tidigare fött ett missbildat barn, om riskerna för att de skall föda ett barn med missbildning.

Ett annat sätt kan vara en utökad upplysning till allmänheten om fosterskadande ämnen (t.ex. alkohol, narkotika och nikotin).[3]

Ytterligare ett sätt att förebygga missbildning är att vaccinera kvinnor mot sjukdomar som är förenade med ökad risk för fosterskada t.ex. röda hund.

Under senare år har möjligheterna att direkt ta reda på om missbildning föreligger ökat betydligt genom den prenatala diagnostiken (fosterdiagnostiken).

Begreppet fosterdiagnostik omfattar i vid mening alla slags undersökningar som kan göras, antingen på den gravida kvinnan eller på fostret, för

[3] Se vidare utredningens betänkande Skydd för det väntade barnet 1. Om åtgärder vid missbruk m.m. (SOU 1987:11).

att bedöma fostrets hälsa. Oftast används emellertid begreppet i en trängre bemärkelse. Begreppet avser då metoder med vilka man kan upptäcka missbildningar eller sjukdomstillstånd hos fostret under graviditeten.

Ett första steg i utvecklingen av metoder att bestämma ärftliga missbildningar togs i mitten av 1950-talet, då man för första gången kunde könsbestämma fostret genom analys av celler från fostervattnet. Därmed öppnades möjligheten att med abort undvika att det föds barn med skador som drabbar endast det ena könet, t.ex. blödarsjuka. Även en del grava skelettmissbildningar har sedan länge kunnat påvisas genom röntgen.

Omkring 10 år senare hade metoder utarbetats för kromosombestämning av fostret genom att analysera från fostret till fostervattnet avstötta celler som odlats i cellkultur. Därigenom var grunden lagd till möjligheten att under graviditeten diagnostisera vissa ärftliga sjukdomar. Detta ledde till en kraftig utbyggnad av fosterdiagnostiken runtom i världen.

På senare år har nya metoder börjat tillämpas för fosterdiagnostik. De nya metoderna har skapat etiska och rättsliga problem och därmed blivit föremål för en ingående debatt i massmedierna. Därmed har frågan huruvida fostret främst är en del av kvinnas kropp eller bör betraktas som en egen skyddsvärd individ fått förnyad aktualitet och tyngd.

2.3 Fosterdiagnostikens användningsområde

2.3.1 Fosterinriktad respektive abortinriktad diagnostik

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.

I viss utsträckning kommer diagnostiken till användning för att rädda liv på det sättet att den kan för en kvinna/ett föräldrapar, som överväger abort, visa att fostret inte har en befarad missbildning. Diagnostiken kan i detta hänseende också ha en allmänt lugnande funktion för kvinnor/föräldrapar som är oroliga för att fostret är missbildat.

I debatten har begreppet fosterdiagnostik emellertid hittills sammankopplats med de förhållandevis fåtaliga undersökningar som är inriktade på att upptäcka sjukdomar och missbildningar som kan motivera ett avbrytande av graviditeten. Dessa undersökningar har ibland betecknats som *abortinriktad* fosterdiagnostik och utförs i kvinnans/föräldraparets intresse. Denna begränsning är dock i viss mån missvisande eftersom diagnostiken också har till syfte att så snabbt som möjligt upptäcka och i möjligaste mån komma till rätta med hotande komplikationer eller i vart fall förbereda läkare och patient på att särskilda åtgärder kan behöva tillgripas senare.

2.3.2 Fosterdiagnostikens ändamål

En allmän målsättning med fosterdiagnostik kan sägas vara att ta reda på om fostret utvecklas väl eller har någon missbildning. Detta har särskilt betydelse för kvinnor i s.k. riskgrupper. Hit hör kvinnor över viss ålder, kvinnor som tidigare fött ett missbildat barn eller kvinnor som själva eller vars partner bär på anlag som medför en risk för avkomman att få en allvarlig sjukdom eller skada. För sådana kvinnor innebär fosterdiagnostiken att de i större utsträckning vågar bli gravida. En del av dessa kvinnor skulle sannolikt välja abort om inte de fosterdiagnostiska möjligheterna fanns att tillgå.

En för framtiden viktig uppgift för fosterdiagnostiken är att inte bara försöka få så mycket information om fostrets hälsotillstånd och utvecklingsmöjligheter som möjligt utan också att försöka *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.

Fosterdiagnostiken kan också bli ett *led i förlossningsförberedelserna* på så sätt att den ger möjlighet till en bättre beredskap om fostret är skadat, för det blivande föräldraparet i psykologiskt hänseende och för sjukhuset när det gäller lämplig behandling i samband med och efter förlossningen.

2.4 Fosterdiagnostikens problemområde

Det är främst den fosterdiagnostik som kallats abortinriktad som skapat etiska, psykologiska och rättsliga problem. Genom den alltmer utvecklade tekniken är det möjligt att upptäcka allt fler sjukdomar och missbildningar hos foster. Detta leder till att inte bara mycket grava handikapp utan också smärre avvikelser hos fostret kan upptäckas. De blivande föräldrar 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 avbryta graviditeten eller inte.

Genom att diagnostiken i allt ökande grad kan ge de blivande föräldrarna ett tidigt besked om fostrets tillstånd kan kvinnan även vid mycket lindriga avvikelser begära abort utan att ange något skäl nämligen om aborten utförs före utgången av den 12:e graviditetsveckan. Hon har också – efter viss utredning – rätt att själv bestämma att abort skall ske till och med utgången av den 18:e graviditetsveckan. Om en missbildning påvisas därefter kan kvinnan söka tillstånd till abort hos socialstyrelsens rättsliga råd. En förutsättning för att få abort är emellertid att graviditeten inte gått så långt att fostret är livsdugligt. I den allmänna debatten har anförts att diagnostiken med åtföljande aborter av mer eller mindre skadade foster kan leda till att synen på handikappade människor skadas.

2.5 Metoder

2.5.1 Allmänt

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. alfafetoprotein (AFP). Fosterdiagnostik kan också ske genom undersökning av från fostret avstötta celler i fostervattnet (amniocentes) eller genom prov från moderkakan (chorionvillibiopsi).

2.5.2 Röntgen

Genom röntgenundersökning av fostret kan de delar av skelettet som innehåller kalk studeras. Under den tidigare delen av havandeskapet är kalkinlagringen emellertid så begränsad att det bara är mycket omfattande skelettmissbildningar som kan upptäckas på detta sätt.

Dessa missbildningar är dessutom mycket sällsynta och svåra att förutsäga. Före 20:e graviditetsveckan har röntgen ett begränsat värde som metod för fosterdiagnostik. Av dessa skäl och för att undvika röntgenbestrålning av fostret används röntgen i en mycket ringa utsträckning vid fosterdiagnostik. En kombination av röntgenundersökning och andra diagnostiska metoder kan dock ibland ge utförligare information om gravare missbildningar där skelettdelar är inblandade.

2.5.3 Amniografi

Vid amniografi sprutas röntgenkontrastvätska in i fostervattnet. Därigenom kan fostrets mjukdelskonturer avbildas på röntgenbilden. I TV-förstärkt genomlysning kan fostrets kroppsrörelser iakttas och bedömas. Ojämnheter eller avbrott i den yttre kroppskonturen kan avslöja olika typer av defekter på t.ex. huvud, rygg och buk.

Under normala betingelser sväljer fostret fostervatten fortlöpande. Om detta fostervatten innehåller kontrastvätska kommer denna att följa med fostervattnet till magsäcken och tarmarna. Genom att ta en röntgenbild kan man få en god uppfattning om passagen genom fostrets matstrupe, magsäck och tarmar.

2.5.4 Ultraljud

Ultraljud används i stor och ökande omfattning som diagnostiskt hjälpmedel under graviditeten. De flesta gravida kvinnor erbjuds i dag ultraljudsundersökning i 16–19:e veckan av havandeskapet. Det huvudsakliga syftet med en sådan undersökning är inte att söka efter missbildningar hos fostret utan att bestämma graviditetens längd och fostrets utveckling. Vidare kan

man bl.a. upptäcka flerbörd och bestämma moderkakans läge samt ibland också fastslå fostrets kön.

Vissa typer av missbildningar kan upptäckas vid ultraljudsundersökning. Hit hör t.ex. avsaknad av storhjärna, ryggmärgsbråck och grövre missbildningar i njurar och urinvägar. Vidare kan navelbråck, bukväggsbråck och dvärgväxt upptäckas.

Med hjälp av ultraljud kan också blodprov från fostret tas. Metoden används i dag mest för snabb karyotypering vid avvikelse hos fostret som upptäckts med annan metod. Genom punktion av blodkärl i navelsträngen kan också intravasal blodtransfusion ges fostret vid t.ex. Rh-immunisering. Denna teknik kommer i framtiden att ge ökade möjligheter till diagnos och behandling av sjukdomstillstånd hos fostret.

En ultraljudsundersökning anses ofarlig för fostret. Den tekniska utvecklingen på detta område är snabb. Allt fler detaljer kan studeras med större skärpa. Ultraljud kan därför förväntas få en allt större betydelse som tekniskt hjälpmedel för att studera och ställa diagnos på fostret.

2.5.5 Fetoskopi

Med hjälp av en tändstickssmal kikare – fetoskop – som man för in i livmodern genom bukväggen, kan man iaktta fostret. Man kan också ta blodprov direkt från fostret för att efter analys t.ex. konstatera om barnet kommer att födas med blödarsjuka. Medfödda allvarliga hudsjukdomar kan ibland diagnostiseras på hudbitar tagna från fostret med hjälp av ett fetoskop.

Fetoskop var tidigare ganska grova vilket gjorde att undersökningen medförde en inte obetydlig risk för missfall (5–10 %). Synfältet var också begränsat liksom möjligheterna att påverka fostrets läge. Någon garanti för att man skulle kunna inspektera just en viss del av fostret gick alltså inte att få. Genom ultraljudsteknikens snabba utveckling kommer fetoskopin att få en allt mindre betydelse.

Fetoskopi görs i 18:e – 20:e graviditetsveckan.

2.5.6 AFP-undersökning

Alfafetoprotein (AFP) är ett äggviteämne som förekommer i hög koncentration i fostrets blod. Koncentrationen minskar emellertid ju äldre fostret är. Små mängder av AFP passerar normalt ut i fostervattnet genom t.ex. fostrets njurar. Även i moderns blod finns AFP men i en koncentration som är ungefär 1 000 gånger lägre än i fostervattnet. Koncentrationen av AFP ökar i kvinnans blod under graviditeten.

Vissa skador hos fostret ger upphov till en förhöjd AFP-koncentration i moderns blod. Detta är fallet t.ex. vid vissa missbildningar i centrala nervsystemet (neuralrörsdefekter), främst ryggmärgsbråck och avsaknad av storhjärna. Vidare förekommer förhöjt AFP vid bukväggsbråck, förträng-

ning av de övre delarna av mag-tarmkanalen och en speciell typ av medfödd njurskada (nefros).

Senare års forskning tyder på att låga värden av AFP i kvinnans blod kan innebära att fostret har en kromosomavvikelse.

AFP-undersökning, som utförs i form av blodprov från modern, görs i 16:e graviditetsveckan. Den är en metod för att fånga upp en riskgrupp där diagnostisk utredning behövs. De kvinnor som har förhöjda värden kallas till förnyad blodanalys samt undersöks med kompletterande metoder, främst bestämning av AFP i fostervattnet och ultraljudsundersökning.

AFP-undersökning är en mycket vanlig diagnosmetod. På vissa sjukhus erbjuds den rutinmässigt. 30 % av de gravida kvinnor som erbjuds provtagning avstår från undersökningen.

Till AFP-metodens nackdelar hör att höga halter av AFP i blodet kan förekomma av andra skäl än missbildning hos fostret. Sålunda kan t.ex. flerbörd och blödning ge upphov till förhöjda värden. Det har därför hänt att foster utan påvisbara avvikelser aborterats. AFP-analys är annars i sig ofarligt.

2.5.7 Fostervattenprov

Den hittills mest använda metoden för fosterdiagnostik – förutom ultraljudsundersökningen – är fostervattenprov (amniocentes). Man räknar med att 4 000–5 000 prov utförs årligen i Sverige. Provet går till så att en tunn nål förs in genom den gravida kvinnans bukvägg till livmodern varefter fostervatten sugs ut. Dessförinnan har fostrets och moderkakans läge lokaliserats med hjälp av ultraljud.

Normalt innehåller fostervatten – förutom själva vätskan – också levande celler som är avstötta från fostret. Både vätskan och cellerna kan analyseras. Vanligtvis analyseras vätskan rutinmässigt med avseende på koncentrationen av AFP. Cellerna kan studeras direkt i mikroskop varvid man kan få fram fostrets kön. Oftast odlas cellerna emellertid i cellkulturer. Efter två till fyra veckor har man som regel fått tillräckligt mycket material för en analys av t.ex. kromosomuppsättningen och olika enzymers aktivitet. På detta sätt kan kromosomavvikelser och olika genetiskt betingade ämnesomsättningsrubbningar diagnostiseras. Man räknar med att det sammanlagt föds ungefär 500 barn varje år i Sverige med kromosomrubbning och 1–30 barn om året med ämnesomsättningsrubbning som går att upptäcka vid fosterdiagnostik.

Genom fostervattenprov kan vidare alltså konstateras om fostret är en pojke eller flicka. Könsbestämningen har betydelse i fråga om vissa ärftliga sjukdomar t.ex. blödarsjuka som endast drabbar pojkar.

Fostervattenprov, som görs i 16:e graviditetsveckan, erbjuds i dag bland annat kvinnor som fyllt 35-37 år. Anledningen till denna begränsning är huvudsakligen att de ekonomiska resurserna är begränsade och att risken för kromosomavvikelse hos fostret ökar med stigande ålder hos modern.

Man räknar med att ungefär 20 % av de kvinnor som erbjuds fostervattenprov avstår från provet.

Risken för missfall som direkt följd av fostervattenprov har beräknats till mellan 0,2 och 0,6 %. Läkarens personliga erfarenhet av undersökningsmetoden är dock av stor betydelse i detta hänseende.

2.5.8 Chorionvillibiopsi

En ny metod för fosterdiagnostik som är under utveckling är aspiration av chorionvilli, vanligen kallad chorionvillibiopsi. Metoden går ut på att en bit av moderkakan sugs ut och analyseras. Provet görs vanligen i 9–11:e graviditetsveckan och svar erhålls redan efter några dagar till en vecka. Indikationerna och analyserna är desamma som vid fostervattenprov.

Den största nackdelen med metoden har varit att risken för missfall i samband med provtagningen varit avsevärt högre än vid fostervattenprov. Genom ändring av provtagningstekniken – i stället för att föra upp provtagningskatetern till livmodern via slidan förs den igenom bukväggen – synes denna risk avsevärt kunna reduceras. Mycket talar för att chorionvillibiopsi inom den närmaste framtiden kommer att bli ett i medicinskt hänseende godtagbart alternativ till fostervattenprov.

2.5.9 Molekylär fosterdiagnostik

Molekylär fosterdiagnostik innebär att en DNA-analys görs på prov, som tas från fostervattnet, från vävnader hos fostret eller från moderkakan med avseende på förekomsten av sjukdomsframkallande anlag. Det som utmärker denna diagnostik är att sjukdomen i fråga kan påvisas innan den har brutit ut. För närvarande kan endast ett mindre antal genetiska sjukdomar identifieras med denna metod. Men utvecklingen går mot att allt fler genetiska sjukdomar kommer att kunna identifieras på fosterstadiet och att diagnoserna kommer att kunna ställas på allt yngre foster. Molekylär fosterdiagnostik skulle sannolikt kunna användas vid genetiska massundersökningar, s.k. genetisk screening, då man vill undersöka vissa anlag hos stora befolkningsgrupper.

En fördel med kromosomanalys med hjälp av DNA-tekniken – jämfört med vanlig kromosomanalys – är att man kan begränsa analysen till att avse viss efterfrågad information. Vid vanlig kromosomanalys kan man däremot inte styra informationsinhämtningen utan får s.k. bifynd dvs. information som man inte efterfrågat.

Kunskapen om människans genkarta innebär att man genom s.k. *kopplingsanalys* kan uttala sig om risken för att fostret har en viss sjukdom. Metoden innebär att man genom att analysera ett anlag t.ex. blodgrupp kan få kunskap om ett sjukdomsanlag som är kopplat till blodgruppen (s.k. kopplade anlag). Det är sannolikt att metoden – som hittills kommit till

ringa användning – blir mer användbar i takt med ökade kunskaper om människans genkarta.

Association innebär i genetiskt hänseende att två egenskaper förekommer hos en och samma individ oftare än väntat av slumpskäl. Man känner i dag till en mängd associationer framför allt mellan olika antigener på cellytan (s.k. HLA-antigener) och en rad sjukdomar t.ex. psoriasis, inflammation i ryggradens leder (Bechterews sjukdom), multipelskleros, vissa bindvävssjukdomar samt tidigt debuterande sockersjuka. Mekanismen bakom dessa associationer är fortfarande okänd i många fall.

Genom att studera associerade egenskaper som är lätta att analysera t.ex. blodgruppen och HLA-antigener kan man uttala sig om risken för att en individ skall få en viss sjukdom vid en viss ålder. Associationsanalyser har ännu inte kommit till praktisk användning i samband med fosterdiagnostik.

2.6 I vilka fall görs fosterdiagnostik?

Som nämnts i föregående avsnitt erbjuds i dag flertalet gravida kvinnor rutinmässigt ultraljudsundersökning och i varierande omfattning AFP-undersökning i 15:e–16:e graviditetsveckan. Ultraljudsundersökningen är – som tidigare nämnts – inte i första hand avsedd för att söka efter missbildning hos fostret utan för att bestämma graviditetens längd och rent allmänt studera fostrets utveckling.

Avsikten med AFP-undersökning är däremot att ge svar på om vissa sällsynta missbildningar föreligger. Skälet för att den erbjuds flertalet gravida kvinnor är att den är mycket lätt att utföra.

Annan fosterdiagnostik än den nu nämnda görs endast på s.k. riskgrupper.

Rent allmänt kan sägas att man med hjälp av fosterdiagnostik ingalunda upptäcker alla missbildningar hos foster. Generellt sett hittar man 25 procent av alla missbildningar genom fosterdiagnostik.

150–200 foster aborteras årligen på grund av missbildning som upptäcks vid fosterdiagnostik. De flesta av dessa aborter görs efter 18:e graviditetsveckan. Sammanlagt gjordes år 1987 227 aborter efter 18:e graviditetsveckan.

Motiven till att göra annan fosterdiagnostik än ultraljudsundersökning är följande.

Kromosomrubbning

Det vanligaste skälet för undersökning av kromosomer är att det föreligger en ökad risk för att kvinnan skall föda ett barn med kromosomrubbning. Det föds t.ex. varje år i Sverige ungefär 120 barn med en extra 21:a kromosom (trimosi 21, mongolism, Downs syndrom).

Risken för Downs syndrom ökar ju äldre kvinnan är. Tillgänglig statistik visar att risken ökar framför allt sedan kvinnan fyllt 35 år. Sålunda är i

åldersintervallet 30 till 35 år frekvensen 1/600 och i åldersintervallet 40 till 45 år 1/100. Av detta skäl erbjuds – som tidigare nämnts – i dag flertalet kvinnor som är över 35–37 år (beroende på sjukhus) fostervattenprov.

I 75 procent av fallen uppkommer Downs syndrom genom feldelning vid bildande av äggcellerna. I de resterande 25 procenten har felet uppstått under spermiebildningen. Betydelsen av faderns ålder för uppkomsten av kromosomrubbningar är något osäker. Resultatet av flera undersökningar tyder på att det kan finnas ett samband mellan faderns ålder och uppkomsten av Downs syndrom. Sambandet tycks emellertid vara mindre uttalat än sambandet mellan moderns ålder och denna sjukdom och tycks inte uppkomma förrän fadern är i 50–60-årsåldern.

I Danmark erbjuds alla kvinnor, vars män är över 50 år, fosterdiagnostik.

En annan riskgrupp i fråga om kromosomrubbning är föräldrar som tidigare har fött ett barn med kromosomavvikelse. Föräldrar som är under 35 år och som tidigare fått ett barn med Downs syndrom anses ha ungefär en procent förhöjd risk att få ytterligare barn med kromosomrubbning. Orsaken till riskökningen är inte klarlagd.

Strukturella kromosomrubbningar kan förekomma i obalanserad och balanserad form. Vid en obalanserad rubbning förekommer ett eller flera kromosomsegment i överskott och/eller underskott. En balanserad rubbning innebär att olika kromosomsegment bytt plats. Om någon av föräldrarna är bärare av en strukturell kromosomförändring kan de få ett barn med en obalanserad kromosomrubbning. Barn med sådana rubbningar har ofta mer än en missbildning och är också utvecklingsstörda. Oftast upptäcker man de familjära strukturella kromosomrubbningarna genom att det föds ett skadat barn eller genom att det förekommer flera missfall och/eller dödfödda barn i familjens släkt.

Ytterligare en orsak till kromosomrubbning hos barn kan vara att en förälder har s.k. kromosomal mosaicism i sin kromosomuppsättning. Mosaicism innebär att en kliniskt frisk individ har dels normala celler med 46 kromosomer och dels ett litet antal celler med en förändrad kromosomuppsättning (en extra kromosom 21).

Ämnesomsättningsrubbningar

Ett annat skäl för att göra fosterdiagnostik är att det föreligger en ökad risk att få ett barn med ämnesomsättningsrubbningar med s.k. autosomal recessiv[4] nedärvning. Detta innebär att sjukdomen kan drabba bägge könen och måste finnas i dubbel uppsättning för att man skall bli sjuk. Familjerna upptäcks oftast genom att föräldrarna tidigare fött ett sjukt barn. Föräldrarna, som endast har en enkel uppsättning av sjukdomsanlaget, är då anlagsbärare men friska. Risken för att de skall få ett sjukt barn vid varje graviditet är 25 procent.

[4] Begreppet används inom ärftlighetsläran om det anlag som inte dominerar.

Man känner för närvarande till närmare 3 000 sjukdomar, missbildningar och utvecklingsrubbningar som orsakas av olika sjukdomsanlag (s.k. monogena sjukdomar).

Exempel på denna typ av sjukdomar som kan upptäckas med hjälp av fosterdiagnostik är allvarliga störningar av kolhydrat-, fett-, nukleotid- och aminosyreomsättningen eller i bindningen av bindväv, koagulationsfaktorer och hämoglobin. Rubbningarna kan också röra cellernas förmåga att laga skador i det ärftliga materialet (DNA-reparationer). De sjukdomar som blir följden av dessa rubbningar är ofta av allvarlig karaktär och leder i många fall till att barnet dör inom ett eller ett par år efter födelsen.

I dag kan ett 50-tal ämnesomsättningsrubbningar diagnostiseras under fosterstadiet. De flesta är mycket sällsynta och det föds kanske 1–30 barn årligen i Sverige med sådana rubbningar.

De metoder som krävs för att diagnostisera olika ämnesomsättningsrubbningar är som regel ganska komplicerade. Det behövs en speciell analysmetod för varje rubbning. I Sverige görs sådana specialanalyser vid i huvudsak två laboratorier.[5]

X-bundet recessiv sjukdom

Ökad risk för att få ett barn med en X-bundet recessiv sjukdom kan också vara ett skäl för fosterdiagnostik. Exempel på en sådan sjukdom är vissa former av blödarsjuka (hämofili A och B) och en speciell muskelsjukdom (Duchennes progressiva muskeldystrofi). Denna kategori av sjukdomar drabbar bara foster av det manliga könet och kallas därför könsbundna.

Liksom vid de familjära strukturella kromosomrubbningarna kan det finnas flera individer i en och samma släkt som är anlagsbärare till de X-bundna sjukdomarna. Dessa riskindivider kan ibland identifieras med hjälp av olika undersökningsmetoder (bärardiagnostik).

Om barnet är av manligt kön löper det 50 procents risk att bli sjukt. Blir en anlagsbärande kvinna gravid tar man därför först reda på om fostret är av manligt kön. Är så fallet går det att i allt högre grad avslöja om fostet är sjukt eller friskt med hjälp av i första hand DNA-analys. Man undviker därmed avbrytande av en graviditet med ett friskt manligt foster.

Om modern är anlagsbärare finns det alltså skäl att göra en könsbestämning av fostret med hjälp av fostervattenprov eller chorionvillibiopsi. Gäller det hämofili A och B kan man genom ett blodprov från moderkakan eller navelsträngen med hjälp av ultraljud göra en analys av fosterblodet avseende halten av koaguleringsfaktorer och därigenom avgöra om fostret är sjukt eller friskt. Även här används dock i allt större utsträckning DNA-analys på moderkakan.

[5] Neurokemiska institutionen vid S:t Jörgens sjukhus samt kliniskt-kemiska laboratoriet vid lasarettet i Lund.

Neuralrörsdefekter

Fosterdiagnostik görs också om det föreligger en ökad risk att få ett barn med missbildningar i centrala nervsystemet (neuralrörsdefekter).[6] Sådana defekter förekommer hos ungefär 150 nyfödda barn per år i Sverige. De räknas till de s.k. multifaktoriella rubbningarna dvs. skadorna förorsakas av en samverkan av flera anlag (polygener) och någon eller några (oftast okända) miljöfaktorer. Föräldrar som har fått ett barn med neuralrörsdefekt löper en ökad risk att få ytterligare ett sådant barn. Vid AFP-undersökning i fostervatten upptäcks 95-98 % av alla foster med neuralrörsdefekter.

Neuralrörsdefekten kan vara av olika svårighetsgrad. Barn med avsaknad av storhjärna är ofta dödfödda eller dör i samband med förlossningen. Vid ryggmärgsbråck däremot kan skadorna variera från lätta till svåra.

Nefros

En annan riskgrupp som erbjuds fosterdiagnostik är föräldrar som har en ökad risk att föda ett barn med nefros av finsk typ.[7] Sjukdomen, som är mycket sällsynt, leder till så allvarliga äggviteförluster att barnet dör under de första levnadsåren. Nefros av finsk typ kan upptäckas genom bestämning av alfafetoprotein. Den definitiva diagnosen kan dock ställas endast med en elektronmikroskopisk undersökning av njurarna.

Grava skelettförändringar

Misstanke om grava skelettförändringar hos fostret kan uppkomma vid ultraljudsundersökning. Vanligtvis kompletteras då undersökningen med annan fosterdiagnostik för att utröna om fostret är skadat eller inte.

Fosterskadande infektion

Det är känt att vissa infektioner kan orsaka allvarliga fosterskador. Om kvinnan t.ex. under graviditetens första tredjedel får röda hund kan detta leda till att fostret blir skadat.

Numera erbjuds alla i Sverige bosatta flickor vaccination mot röda hund. Förekomsten av sådan infektion under graviditeten är därför mycket liten.

Skulle emellertid en gravid kvinna få röda hund eller annan fosterskadande infektion kan fosterdiagnostik vara ett hjälpmedel för att utröna om fostret är skadat.

[6] Främst ryggmärgsbråck (spina bifida) och avsaknad av storhjärna (anencefali).
[7] Nefros – njursjukdom.

Dystrofia myotonica

För föräldrar som löper en ökad risk att föda ett barn med dystrofia myotonica[8] kan diagnosen ställas indirekt med kopplingsanalys. Anlaget för denna sjukdom ligger relativt nära det s.k. sekretorsanlaget som styr individens förmåga att utsöndra blodgruppssubstanser i t.ex. saliv och magsaft. Kopplingsanalys är endast lämpad för vissa familjer. I dag används chorionvillibiopsi och DNA-analys i allt större utsträckning.

Alkohol eller läkemedel under graviditet

Vi har i vårt föregående betänkande[9] slagit fast att stora mängder alkohol eller vissa slag av läkemedel kan förorsaka missbildningar på fostret. Detta gäller framför allt när kvinnan exponerats för medlet under graviditetens första tredjedel. Även dessa skador kan i vissa fall upptäckas genom fosterdiagnostik.

Oro hos föräldrar

I vissa fall kan fosterdiagnostiken vara ett sätt att dämpa oron hos föräldrar som i och för sig inte tillhör någon riskgrupp. Det kan t.ex. vara fråga om föräldrar som genom sitt yrke eller på annat sätt har praktiska erfarenheter av genetiskt betingade sjukdomar. Ett besked om att fostret har normal kromosomuppsättning och att AFP-värdena är normala kan då – inte minst psykologiskt – ha en gynnsam inverkan på det fortsatta graviditetsförloppet.

2.7 Något om fosterdiagnostik, screeningundersökningar och genetisk vägledning i andra länder

Kommittén för utveckling inom den biomedicinska vetenskapen[10] i Europarådet har år 1988 gjort en enkät bland 19 medlemsländer och två icke-medlemsländer.[11] Enkäten gick ut på att få upplysningar från de olika länderna om situationen i landet i fråga om screeningundersökningar, fosterdiagnostik och genetisk vägledning. Enkäten gav sammanfattningsvis bl.a. följande svar.

[8] Dystrofia myotonica – muskelsjukdom.

[9] Skydd för det väntade barnet 1. Åtgärder vid missbruk m.m. under graviditet (SOU 1987:11).

[10] Committee of Experts on Progress in the Biomedical Sciences (CAHBI).

[11] Österrike, Belgien, Cypern, Danmark, Frankrike, Västtyskland, Grekland, Island, Irland, Italien, Luxemburg, Nederländerna, Norge, Portugal, Spanien, Schweiz, Sverige, Turkiet, Storbritannien, Australien och Finland.

Screeningundersökningar på foster erbjuds i 19 länder. I 11 av länderna har alla gravida kvinnor tillgång till ultraljudsundersökning. Obligatoriska undersökningar förekommer inte i något land.

Det förekommer inte någonstans landsomfattande AFP-undersökningar av screeningkaraktär.

Det råder överensstämmelse i alla länder om att fosterdiganostik bör erbjudas om kvinnan tillhör en riskgrupp. Kvinnans ålder utgör den vanligaste indikationen för fosterdiagnostik. Åldersgränsen varierar mellan 35 och 40 år. I några länder godtas indikationen att kvinnan känner oro för fostrets utveckling eller helt enkelt att hon begär fosterdiagnostik.

Inte i något av länderna finns särskilda etiska riktlinjer för fosterdiagnostik eller screeningundersökningar. Vanligen hänvisas till de allmänna riktlinjer och föreskrifter som finns för den medicinska etiken.

Inget land har särskilda lagar eller förordningar i fråga om sekretess och information som skall ges till patienten i fråga om fosterdiagnostik. I allmänhet innefattas fosterdiagnostiken i de lagar och förordningar som reglerar förhållandet läkare – patient i allmänhet inom hälso- och sjukvården.

Med utgångspunkt i enkätsvaren anförde kommittén bl.a. följande.

Ultraljudsundersökning ger oftast besked om missbildning först under andra eller till och med tredje trimestern efter befruktningen. Detta sätter de blivande föräldrarna i en mycket besvärlig situation vid ställningstagande till abort.

I många länder är informationen dålig när det gäller förefintliga diagnostiska möjligheter. Detta leder till att många blivande föräldrapar inte erbjuds fosterdiagnostik trots att indikation finns.

Screeningundersökning bör alltid vara kombinerad med vägledning.

Frågan ställs om vissa sociala rättigheter (t.ex. föräldrapenning) bör vara beroende av om kvinnan underkastar sig fosterdiagnostisk screening.

Fosterdiagnostik som genomförs utan att ha föregåtts av information och vägledning är oetisk. Informerat samtycke bör alltså vara en förutsättning för att fosterdiagnostik skall få genomföras. Det blivande föräldraparet måste ha möjlighet att värdera riskerna för att fostret är missbildat.

Läkaren bör informera det blivande föräldraparet om riskerna med de olika fosterdiagnostiska metoderna.

Genetisk vägledning bör av etiska skäl äga rum både före och efter fosterdiagnostik.

CAHBI har den 25 april 1989 – på grundval av den gjorda enkäten – utfärdat ett utkast till rekommendationer i fråga om bl.a. genetisk vägledning och fosterdiagnostik.[12] I rekommendationen slås bl.a. följande principer fast.

- Inga genetiska massundersökningar på foster eller fosterdiagnostik får utföras om inte rådgivning före och efter testerna finns att tillgå.

[12] Draft Recommendation on Prenatal Genetic Screening, Prenatal Genetic Diagnosis and Associated Genetic Counselling and Draft Explanatory Memorandum.

- Massundersökningar på foster och fosterdiagnostik får bara användas i syfte att upptäcka en allvarlig risk för skada hos fostret.
- Vägledningen måste vara neutral dvs. vägledaren får inte under några omständigheter försöka tvinga på kvinnan sin övertygelse utan skall informera och vägleda henne i fråga om de fakta och valmöjligheter som finns.
- Båda de blivande föräldrarna bör uppmuntras att delta i vägledningen.
- Massundersökningar på foster och fosterdiagnostik får endast ske efter kvinnans fria och informerade samtycke.
- Den information som ges vid vägledningen måste vara så utformad att den ger kvinnan möjlighet att komma fram till ett väl underbyggt beslut. Informationen bör framför allt innefatta syftet med diagnostiken och dess beskaffenhet liksom riskerna med diagnostiken.
- En kvinna får inte diskrimineras för att hon begär eller inte begär massundersökning eller fosterdiagnostik där sådana finns tillgängliga.

3 Tidigare utredningsarbete m.m. i fråga om fosterdiagnostik

3.1 Socialstyrelsens rapport (PM 27/82)

Inom socialstyrelsen tillsattes år 1980 en särskild expertgrupp med uppgift att utarbeta en fakta- och problembeskrivning i fråga om fosterdiagnostik. Expertgruppen avgav rapporten "Fosterdiagnostik, rapport från en av socialstyrelsen tillsatt expertgrupp" (PM 27/82). Rapporten innehåller medicinsk-tekniska, psykologiska, etiska och juridiska aspekter på fosterdiagnostiken. Syftet med expertgruppens arbete var att åstadkomma en probleminventering och en kunskapsöversikt beträffande tillgängliga metoder samt en beskrivning av nuvarande fosterdiagnostiska verksamheter i Sverige. Rapporten innehöll däremot inga konkreta förslag om framtida inriktning och organisation. Remissbehandling av rapporten har skett och en reviderad rapport har utkommit år 1988 (Socialstyrelsen redovisar 1988:12 Fosterdiagnostik, Fakta och problembeskrivning).

Expertgruppen stod år 1980 inför följande problem. Dittills hade man endast i undantagsfall kunnat ställa en fosterdiagnos före utgången av 18:e graviditetsveckan. I flertalet fosterskadefall kunde därför avbrytande ske endast efter medgivande av socialstyrelsen. Men många tecken tydde på att förfinade metoder snabbt skulle öka de diagnostiska möjligheterna och att det därför var sannolikt att allt fler och allt lindrigare fall av fosterskador skulle upptäckas före utgången av 18:e graviditetsveckan. Vid oförändrad lagstiftning innebär detta att kvinnan kan få abort även i fosterskadefall utan någon prövning.

Expertgruppen höll också för sannolikt att allt fler fosterskador kommer att upptäckas som bifynd i samband med rutinmässig mödravårdskontroll, och alltså inte som hittills huvudsakligen vid s.k. riktade undersökningar där man söker efter en sjukdom eller skada, eller i samband med uppsökande undersökningar där man i riskgrupper söker spåra upp allvarliga fosterskador (screeningundersökningar) i syfte att kvinnan, om hon så önskar, skall kunna begära abort om fostret visar sig vara skadat eller sjukt.

Eftersom det inte var möjligt att överblicka den kommande utvecklingen föreslog expertgruppen, att man borde diskutera på vilket sätt erforderlig information lämpligen skulle kunna erhållas. Detta kunde tänkas ske på olika sätt. Ett sätt skulle kunna vara att ålägga läkarna att anmäla varje påvisad avvikelse från den normala fosterutvecklingen och att man sedan följde upp om abort företagits eller ej. Ett annat sätt kunde vara att sänka

gränsen för helt fri abort från 18:e till förslagsvis 14:e graviditetsveckan varigenom man, åtminstone tills vidare, borde kunna fånga in det stora flertalet aborter som företas på andra än sociala indikationer. Åtgärden skulle inte begränsa kvinnans rätt till abort, utan endast innebära att hon från och med 14:e graviditetsveckan måste redovisa sina motiv. Med ledning av den information som på så vis erhölls skulle man – om så skulle anses motiverat – framgent kunna utarbeta reglerande åtgärder.

För att få en vidgad syn på hur man ute i samhället ser på de problem som utvecklingen aktualiserar tog expertgruppen i bilagan till rapporten upp följande preciserade frågeställningar:

1) I och med att man i allt större utsträckning kan diagnostisera och eventuellt åtgärda sjukdomar hos fostret, framstår den ofödde alltmer som en självständig individ med egen integritet. Inverkar detta på läkarens informationsplikt? Bör informationsplikten till kvinnan vara densamma när det gäller fostret som när det gäller kvinnans hälsa och graviditetens förlopp i övrigt?

2) Personer som lider av en ej alltför allvarlig men besvärande sjukdom förhör sig i allt större utsträckning om möjligheterna till fosterdiagnostik. De vill försäkra sig om att deras barn inte skall få samma lidande. Någon vill kanske välja kön. Var skall gränserna dras? Bör varje kvinna som önskar undersökning få denna utförd? Skall kvinnan få all den information hon anser behövlig för att ta ställning till om hon önskar föda sitt barn eller ej? Skall hon ha rätt att själv bestämma om abort om motivet gäller fostrets egenskaper, t.ex. kön?

3) Om det i framtiden visar sig att den oro i fråga om fosterdiagnostik som uttrycks i den allmänna debatten är berättigad, motiverar det i så fall en begränsning av kvinnans självbestämmanderätt?

4) Bör kvinnan beredas möjlighet att privat få en önskad undersökning utförd eller bör man, för att underlätta samhällelig kontroll, förhindra att så sker?

Enligt expertgruppens mening bör under alla förhållanden erforderliga resurser för tagande av fostervattenprov och för sakkunnig analys av erhållet material ställas till förfogande i följande fall:

- Alla kvinnor över 37 år.
- Selektivt i åldrarna 35-37 år.
- Om kvinnan tidigare fött barn med kromosomrubbning.
- Vid misstanke om kromosomrubbning i övrigt.
- Selektivt vid misstanke om ärftlig ämnesomsättningssjukdom.
- Om kvinnan tidigare fött barn med ryggmärgsbråck eller liknande missbildning eller om alfa-fetoproteinvärdet i blodet ger anledning misstänka neuralrörsdefekt eller liknande missbildning.
- Könsbestämning är berättigad endast på medicinska grunder.

3.2 Remissvaren på socialstyrelsens rapport

Remissvaren på expertgruppens PM kan sammanfattas enligt följande.

De som svarat på remissen kan indelas i två grupper, dels sådana som önskar slå vakt om kvinnans självbestämmanderätt och dels sådana som delar åsikten att vissa reglerande åtgärder redan är eller sannolikt inom en snar framtid kommer att bli nödvändiga. Den ena falangen hävdar alltså att kvinnans rätt att bestämma över sin egen kropp skall gälla även i fråga om fosterdiagnostik. Den andra falangen aktualiserar frågor som rör fostrets rättigheter.

Många remissinstanser hyser oro för att fosterdiagnostik kan komma att utgöra en kvalitetsbedömning och alltså medverka till ett slags utgallring av inte önskade individer. Människor med funktionsnedsättning kan uppleva fosterdiagnostiken som ett ifrågasättande av deras existensberättigande. Det är därför väsentligt, menar dessa instanser, att en diskussion förs där man inte sammankopplar fosterdiagnostik med abort eller utgår från att abort är enda alternativet vid konstaterad funktionsnedsättning.

Några remissinstanser ställer sig avvisande till tanken att sänka tidsgränsen för fri abort. Förslaget uppfattas som ett försök att förbereda en ny lagstiftning som förbjuder abort vid vissa lindrigare fosterskador.

Det föreligger ett kompakt motstånd bland remissinstanserna mot allmän screening. Däremot ställer man sig i regel positiv till riktade undersökningar i riskgrupper. Erbjudande att genomgå prov måste framställas på ett sådant sätt att det klart framgår att undersökningen är frivillig.

Majoriteten av remissinstanserna är inne på tanken att någon form av regler för tillämpning av fosterdiagnostik måste införas.

En allmän åsikt tycks vara att utvecklingen kan hållas inom kontroll enbart genom att man stramar åt indikationerna för undersökning men att en ändring av abortlagen knappast är aktuell. Man bör ifrågasätta provtagningen inte kvinnans beslut.

Det framläggs också förslag om att kvinnans möjlighet till abort skall regleras genom begränsning av informationen. Detta skulle kunna ske genom att vederbörande laboratorium endast meddelar begärda analysresultat. Uppgifter som inte är relevanta lämnas inte ut.

En överväldigande majoritet anser att tagande av prov för att på icke-medicinsk indikation bestämma fostrets kön inte bör få förekomma.

3.3 Socialstyrelsens reviderade rapport

3.3.1 Allmänt

Avsikten med socialstyrelsens rapport har varit att redovisa olika fakta och synpunkter kring fosterdiagnostik. Meningen har inte varit att ta ställning för eller emot undersökning av fostret.

3.3.2 Psykologiska aspekter

När det gäller de psykologiska aspekterna på fosterdiagnostik förefaller det enligt expertgruppen sannolikt att en undersökning av fostret kan lugna de föräldrar som har en känd ärftlig belastning av sådant slag att barnet kan bli skadat. På samma sätt kan det förhålla sig i de fall då man av något annat skäl t.ex. en känd infektion under graviditeten (bl.a. röda hund) har en välgrundad anledning misstänka fosterskada. Det är enligt expertgruppen mera tveksamt om en undersökning lugnar de föräldrar vars oro har sin grund i olika psykologiska eller sociala konflikter kring graviditeten. I vissa fall är föräldrarnas oro ett uttryck för att det är konfliktfyllt för dem att få barn. En sådan oro måste mötas med socialt och psykologiskt stöd.

Undersökningarna som sådana innebär enligt expertgruppen en avsevärd psykologisk påfrestning för de blivande föräldrarna. Särskilt påfrestande tycks den tid vara då man väntar på provsvar. Med nya metoder kan denna väntetid kortas.

Fosterdiagnostik gör graviditeten villkorlig. Många vågar inte leva sig in i föräldraskapet innan de fått garantier för att barnet är friskt – och sådana garantier kan inte ges.

Fosterdiagnostiken gör allmänheten medveten om riskerna att få ett sjukt barn. Den kan resultera i krav på flera och mer detaljerade undersökningar. Detta kan också leda till att toleransen för avvikelser minskar.

3.3.3 Etiska värderingar

Fosterdiagnostik görs enligt expertgruppen för att försöka hjälpa föräldrar att få sin önskan om ett friskt barn uppfylld. Åtgärderna bygger på inställningen att barnet är välkommet om det är friskt men inte om det är sjukt. En del av de kvinnor som har förhöjd risk att få ett skadat barn skulle sannolikt välja att genomgå abort om inte fosterdiagnostik fanns att tillgå.

Tveksamheten inför fosterdiagnostik har hos många sin grund i en reserverad inställning till abort. De som helt avvisar abort kan inte heller godta att undersökningar utförs i syfte att utföra abort om fostret skulle visa sig vara skadat.

Det etiska dilemmat är enligt expertgruppen att samhället – samtidigt som det erkänner principen att det väntade barnet alltifrån begynnelsen skall skyddas från sjukdom och skadlig påverkan – ger kvinnan lagenlig rätt att avbryta graviditeten.

De som stöder kvinnans rätt till abort framhåller att det är fråga om en avvägning mellan olika värderingar. Vad man måste undvika är att abort motiveras med värderingar som försvagar den naturliga känslan av att ett foster är en individ i vardande vars rätt till liv inte kan lämnas obeaktad.

Aborter som utförs på grund av att en fosterskada konstaterats har enligt expertgruppen aktualiserat speciella etiska frågeställningar. För det första har aborter inte kunnat utföras förrän under ett förhållandevis framskridet skede av graviditeten eftersom resultatet från fostervattensprov inte kan

erhållas förrän i 18:e–20:e graviditetsveckan. Införandet av ny teknik i form av t.ex. chorionvillibiopsi har emellertid radikalt ändrat detta förhållande. För det andra gäller dessa aborter barn som skulle varit välkomna om de visat sig vara friska.

Ett etiskt dilemma vid *sena aborter* är att man å ena sidan aborterar relativt stora foster och å andra sidan försöker hålla barn som är föga äldre vid liv.

Vad kritikerna mot fosterdiagnostik framför allt vänt sig mot är att modern begär abort för att ett i och för sig önskat och kanske efterlängtat barn visat sig vara defekt. De befarar att vi går mot ett samhälle där det framstår som en rättighet och kanske till och med en plikt att föda ett friskt barn. Detta skulle i sin tur kunna få till följd att människor med funktionshinder i samhället nedvärderas.

Fosterdiagnostiken har alltså av vissa karakteriserats som en metod för urval av de starka och funktionsdugliga på bekostnad av de svaga och handikappade. Möjligheterna att förutse eventuella skador på fostret är emellertid än så länge mycket begränsade. Härtill kommer svårigheterna att i fall där fosterskada konstaterats i förväg ange skadans omfattning. Detta ställer kvinnan i en vansklig valsituation.

I stort sett råder enligt expertgruppen enighet om att fosterdiagnostik bör vara ett frivilligt erbjudande. Frågan är emellertid om kvinnan verkligen kan anses ha full valfrihet. Läkaren har här en viktig roll när det gäller att informera kvinnan om de medicinska förutsättningarna.

En fråga är om samhället bör sätta upp indikationer och föreskrifter som anger vilka patientgrupper som bör erbjudas undersökning, vem som skall ge information och hur den bör utformas.

Ett etiskt problem är i detta sammanhang under vilka former det kan anses berättigat att bedriva uppsökande genetisk vägledning. Det föreligger t.ex. inte sällan risk för att medlemmar i en släkt skall föra en allvarlig sjukdom vidare till sina barn utan att de själva är medvetna om denna risk. I sådana situationer står genetikern inför ett etiskt sett vanskligt avgörande. Han har svårt att avstå från initiativ som leder till att riskpersonerna erbjuds genetisk vägledning trots att han är medveten om det lidande som informationen kan medföra i det enskilda fallet.

Problemen med information och frivillighet är enligt expertgruppen särskilt stora vid AFP-undersökning som ofta har karaktären av screening. Här gäller det att informera ett stort antal kvinnor om ett erbjudande som man önskar att så många som möjligt utnyttjar samtidigt som man betonar det fria valet.

3.3.4 Juridiska värderingar

Om en person söker vård är läkaren skyldig att med de behandlingsmetoder som står till buds företa undersökningar som den vårdsökandes tillstånd kräver. Läkarna skall upplysa patienten om de behandlingsmöjligheter som

står till buds (5 § lagen (1980:11) om tillsyn över hälso- och sjukvårdspersonalen m.fl.).

När en kvinna söker vård på t.ex. en mödravårdscentral bör hon enligt rapporten informeras om vad mer omfattande ingrepp – som röntgen- och ultraljudsundersökning, fostervattenprov och chorionvillibiopsi – syftar till samt vilka risker och obehag de kan innebära. Den blivande modern bör under praktiskt taget alla förhållanden upplysas om de diagnostiska möjligheter som står till buds. Finns det anledning misstänka allvarlig fosterskada är det medicinskt motiverat att, sedan patienten lämnat sitt medgivande, utföra de undersökningar som krävs för att avgöra om så är fallet eller inte.

Kvinnan bör enligt expertgruppen få all den upplysning som hon efterfrågar. Däremot är det mera omstritt om läkaren spontant skall lämna ut uppgifter – t.ex. tillfälliga fynd – om han har anledning förmoda att de kommer att skapa ångest och oro och om fynden, så vitt han kan bedöma, inte är påverkbara.

Vilka undersökningar som skall utföras avgör den ansvarige läkaren. Det är han som har att göra en bedömning om de upplysningar som kan erhållas står i rimlig proportion till de risker som själva undersökningstekniken i sig innebär och om den information som kan erhållas medicinskt sett motiverar att sjukvårdens resurser tas i anspråk.

När det gäller screeningundersökningar anses det väsentliga vara att undersökningarna är frivilliga och att informationen är så fyllig att de berörda har möjlighet att överblicka konsekvenserna av ett medgivande. Resultatet av undersökningarna bör enligt rapporten utan anmaning delges vederbörande i vad avser den angivna frågeställningen. Har undersökningen gett ytterligare information har patienten rätt att få besked även om den i den mån det inte av hänsyn till vården eller behandlingen är av synnerlig vikt att så inte sker (7 kap. 3 § sekretesslagen).

3.3.5 Expertgruppens övergripande bedömning

De olika fosterdiagnostiska metoderna kan användas i såväl abortinriktad som fosterinriktad diagnostik. Eventuella åtgärder för att reglera diagnostiken kan därför inte inrikta sig på metoderna som sådana. Vad som främst enligt expertgruppen bör diskuteras är vilka indikationer som bör gälla och vilka konsekvenser den erhållna informationen kan få för de blivande föräldrarna.

Det etiska dilemmat är alltså inte undersökningarna i sig utan vilka åtgärder undersökningsresultaten leder till. I en nära framtid får man räkna med att fosterdiagnostiken kommer att göra det möjligt att tidigt under graviditeten upptäcka i och för sig irreparabla handikapp men handikapp som är förenliga med ett förhållandevis normalt liv t.ex. avsaknad av en hand eller fot. Man kommer också sannolikt att kunna upptäcka tillstånd som kan åtgärdas med en operation t.ex. kluven läpp eller gom där dock operationen och den efterföljande behandlingen innebär lidande för den

drabbade och hans familj samt kostnader för samhället. Kanske kommer också tillstånd som är relativt lättkorrigerade att kunna diagnostiseras. Möjligheten att använda sig av olika genetiska markörer för att påvisa ökad sjukdomsrisk hos det blivande barnet kommer att öka. Blivande föräldrar kommer alltså att veta väsentligt mycket mera om det väntade barnet och dess möjligheter till ett friskt liv än nu. Stora svårigheter kan därvid tänkas uppstå när det gäller att ta ställning till under vilka omständigheter som det kan vara rimligt att avbryta en graviditet. En komplicerad bedömning av medicinska, psykologiska och sociala förhållanden kan bli aktuell. Som det är i dag visar erfarenheten att nästan alla föräldrar väljer att avbryta havandeskapet om det vid fosterdiagnostik visar sig att fostret är allvarligt skadat. Vid oförändrad lagstiftning kommer kvinnan utan att ange skäl att ha möjlighet att begära abort även vid mycket lindriga avvikelser. Detta kan enligt expertgruppen komma att skada inställningen till människor med funktionshinder.

3.4 Gen-etikkommitténs förslag

Gen-etikkommittén har i sitt slutbetänkande "Genetisk integritet" (SOU 1984:88) anfört bl.a. följande i fråga om fosterdiagnostik.

Den genetiska diagnostiken öppnar vägen för tidig identifiering av ett helt spektrum av tillstånd från svåra genetiska sjukdomar och missbildningar över funktionsnedsättningar av olika slag och svårighetsgrad till vad som skulle kunna betecknas som smärre variationer i en befolkning. Ett krav på all medicinsk diagnostik är att den skall ha ett medicinskt syfte. Motivet eller målet måste vara att skydda liv, återställa hälsa eller minska lidande. Med tanke på den DNA-baserade diagnostikens möjligheter att med bibehållet medicinskt syfte även nyttjas för andra ändamål bör kravet på det medicinska syftet skärpas. Endast svåra sjukdomar bör komma i fråga för sådan diagnostik. Kriteriet bör vara att den riskerade sjukdomen hotar fostrets och det blivande barnets liv eller utvecklingsmöjligheter. Användningen av genetisk diagnostik måste alltid föregås av en noggrann familjegenetisk studie av arvgången för sjukdomen i fråga. Resultatet av en sådan undersökning avgör om genetisk diagnostik genom DNA-analys skall användas och vad man i så fall skall leta efter. Socialstyrelsen bör få till uppgift att lämna tillstånd till att bedriva DNA-baserad diagnostik och i sitt tillstånd räkna upp vilka sjukdomar som får efterforskas.

3.5 Remissvaren på gen-etikkommitténs förslag

Fosterdiagnostik genom DNA-analys kommer enligt vissa remissinstanser att få stor betydelse för den framtida fostermedicinen där en säker diagnos av sjukdomen är en förutsättning för en effektiv behandling av fostret.

Företrädare för handikapporganisationer ser en fara i att kommitténs förslag om att DNA-baserad diagnostik bör begränsas till svåra genetiska sjukdomar kan komma att innebära en etisk gradering av människoliv. Det är angeläget att resurserna för de handikappade i framtiden inte begränsas till följd av eller med hänvisning till fosterdiagnostisk verksamhet.

Ett problem i fråga om all fosterdiagnostik är de bifynd som uppträder. Socialstyrelsen förutsätter att utredningen om det ofödda barnet behandlar denna fråga mera ingående.

Vissa remissinstanser betonar att all information som erhålls genom fosterdiagnostik bör meddelas föräldraparet. Begränsningar av icke relevant information bör alltså ligga i själva analystekniken. Det framhålls dock från en handikapporganisation att sjukdomstillstånd som kan förmodas inträffa på barnet vid vuxen ålder inte självklart skall ligga inom ramen för informationsplikten till föräldrarna såvida det inte sker i syfte att påbörja en behandling för tillståndet i fråga.

En landstingskommun framhåller att lämpligheten av generella fosterdiagnostiska hälsoundersökningar bör bli föremål för ytterligare överväganden.

Naturvetenskapliga rådet anser att den av kommittén föreslagna förteckningen över ärftliga sjukdomar lätt kan få karaktären av en "dödslista". Rådet, som inte anser att det föreligger någon principiell skillnad mellan olika typer av fosterdiagnostik, avvaktar utredningen om det ofödda barnets ställningstagande.

Från handikapphåll hävdas att den abortinriktade och utsorterande fosterdiagnostiken är ovärdig samhället och att kvinnans fria val beträffande fosterdiagnostik och abort efter fosterdiagnostik är skenbart. Den ekonomiska och personella prioriteringen av fosterdiagnostik ifrågasätts också. I stället borde en prioritering ske av åtgärder som syftar till en förbättring av levnadsförhållandena för personer med funktionshinder. Det är inget lidande i sig att ha funktionshinder. Vad som gör det svårt är de ojämlika förhållanden som handikappade tvingas leva under. Fosterdiagnostik bör inte få användas för att fastställa sådana egenskaper som saknar medicinsk betydelse. Stor vikt bör fästas vid den gravida kvinnans egen bedömning av sin situation och sina möjligheter att skapa goda levnadsbetingelser för ett barn med medfödd sjukdom eller funktionsnedsättning.

3.6 Socialutskottets ställningstagande

Med anledning av ett flertal motioner i medicinsk-etiska frågor har socialutskottet avgett ett betänkande i ämnet (SoU 1984/85:4). I betänkandet tas bl.a. fosterdiagnostiken upp. Utskottet uttrycker uppfattningen att riktlinjer behövs på fosterdiagnostikens område och att det ankommer på riksdagen att ta ställning till de allmänna principerna för verksamheten. Utskottet utgår från att inseminationsutredningen (numera utredningen om det ofödda barnet) kommer att ta upp principiella och etiska spörsmål rörande

fosterdiagnostiken i enlighet med vad som angetts i direktiven. Utskottet uttalar att fosterdiagnostik bör ses som ett komplement till annan utredning och företrädesvis användas då misstanke om sjukdom eller skada hos fostret föreligger.

3.7 Undersökningar om psykologiska reaktioner vid fosterdiagnostik

Det har gjorts ett antal undersökningar för att utröna hur fosterdiagnostik psykiskt påverkar den gravida kvinnan och vilka åtgärder som kan behövas för att ge kvinnan psykologisk hjälp om hon får reda på att fostret har en missbildning.

En undersökning[1] angående de psykiska reaktionerna hos kvinnor som vid ultraljudsundersökning i 17:e graviditetsveckan fått veta att fostret var missbildat visade bl.a. följande.

Patienter som fått abort på grund av missbildning hos fostret upplevde ett svårt psykologiskt trauma. Reaktionen kan vara långvarig. Kvinnorna behövde både detaljerad information och god psykologisk hjälp.

Tidpunkten när det aborterade fostret egentligen skulle ha fötts är ofta känslig för kvinnan och hon kan då behöva träffa den läkare som utförde aborten.

Föräldrarnas krisreaktion är jämförbar med reaktionen vid dödfödsel.

Det är viktigt att föräldrarna ges möjlighet att få se fostret efter aborten.

De flesta kvinnor upplevde det som positivt att redan i 17:e veckan genom fosterdiagnostik få reda på att fostret var missbildat så att de kunde genom abort undvika att föda ett missbildat barn.

Det är viktigt att läkaren är beredd att hantera de psykologiska reaktionerna som kan bli följden av att en missbildning upptäcks vid fosterdiagnostik. Vanligtvis räcker det med att patienten får reagera av sig och komma över traumat. Vissa patienter kan dock behöva långvarig psykoterapi. Det senare gäller framför allt fall när kvinnan tidigare haft en traumatisk upplevelse i fråga om reproduktion och sexualitet.

En motsvarande undersökning[2] som den nu nämnda har gjorts angående upptäckten av missbildning hos fostret vid ultraljudsundersökning under 32:a graviditetsveckan.

Undersökningen visar att alla undersökta kvinnor var i känslomässig obalans under återstoden av graviditeten och hade stora svårigheter att forma en realistisk bild av barnet.

[1] *C. Jörgensen, N. Uddenberg och I. Ursing:* Ultrasound Diagnosis of Fetal Malformation in Second Trimester. The Psychological Reactions of the Woman. Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology, 4 (1985) 31-40.

[2] *C. Jörgensen, N. Uddenberg och I. Ursing:* Diagnosis of Fetal Malformation in the 32nd Week of Gestation. A Psychological Challenge to the Woman and the Doctor. Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology, 4 (1985) 73-82.

Alla kvinnor ansåg det mycket viktigt att bli informerade så snart som missbildningen blivit diagnostiserad. Varje fördröjning ansågs oacceptabel.

Upptäckten av fostermissbildning i ett sent stadium av graviditeten ställde kvinnan inför det faktum att hon måste föda ett missbildat barn. Situationen krävde att läkaren var beredd att ge föräldrarna hjälp och stöd genom upprepade kontakter och möjligheter att diskutera problemet.

Samma slutsatser som i de nämnda undersökningarna framkommer i en annan svensk undersökning.[3]

En undersökning[4] har också gjorts i Sverige angående de psyko-sociala konsekvenserna av AFP-screening. Följande resultat framkom.

De gravida kvinnorna visade upp mycket olika grad av oro för missbildning under graviditeten.

Information om onormalt resultat av ett AFP-test ledde till en omedelbar och svår men tillfällig oro hos kvinnan. Denna oro kunde lindras genom klargörande medicinsk information och lämplig psykologisk hjälp.

Det framkom ingen skillnad i oro hos en kvinna som var tvungen att underkasta sig en utvidgad AFP-undersökning jämfört med kvinnor för vilka en undersökning var tillräcklig.

86 % av de kvinnor som fått ett onormalt testresultat ångrade inte att de gått med på AFP-undersökning.

Endast några få bakgrundsfaktorer tycks i nämnvärd utsträckning påverka kvinnan att avstå från ett AFP-test. Av sådana faktorer kan t.ex. nämnas en negativ attityd till legala aborter i allmänhet, en ambivalent inställning till fosterdiagnostik över huvud taget samt en tendens att vara aktiv i kyrkliga sammanhang. Gifta kvinnor avstod oftare än ogifta kvinnor från AFP-test.

Oron hos kvinnor som genomgått AFP-test var mindre under den senare delen av graviditeten än hos kvinnor som inte genomgått testet.

Det har gjorts en undersökning[5] angående det känslomässiga engagemanget för fostret hos gravida kvinnor som genomgått chorionvillibiopsi. Av undersökningen framgår bl.a. följande.

Undersökningen, som omfattade 211 kvinnor, talar för att fosterdiagnostiken påverkar kvinnans känslomässiga anknytning till det blivande barnet. Det tycks som om kvinnor som genomgått fostervattenprov och chorionvillibiopsi håller tillbaka sina känslor för fostret till dess testresultatet föreligger. Detta kan tolkas som ett försvar mot en förväntad sorgereaktion om det visade sig föreligga någon skada på fostret.

[3] *C. Jörgensen:* Pre- and Postnatal Ultrasound Diagnosis and Maternal Psychological Reactions. Lund 1985.

[4] *K. Berne-Fromell:* Psychosocial consequences of a screening program for serum alpha-fetoprotein in pregnant women. Linköping University Medical Dissertations No 137. Linköping 1982.

[5] *B. Sjögren och N. Uddenberg:* Prenatal diagnosis and maternal attachement to child-to-be. A prospective study of 211 women undergoing prenatal diagnosis with amniocentesis or chorionic villus biopsy. J Psychosom. Obstet Gynaecol 9:73-87, 1988.

Fosterdiagnostik under graviditetens första tredjedel (trimester) kan vara gynnsammare för kvinnans förmåga att känslomässigt knyta an till fostret än om undersökningen görs i andra trimestern med risk för abort först i 20:e–22:a graviditetsveckan. Vad som å andra sidan talar mot tidig diagnostik är den ökade risken för spontanabort.

En undersökning har också gjorts angående gravida kvinnors attityd till information vid fosterdiagnostik om fostrets kön.[6]

Enligt undersökningen var möjligheten att få uppgift om fostrets kön inte viktig för en majoritet av de tillfrågade kvinnorna (78 %). Ändå ville 58 % av kvinnorna ha uppgiften när testresultaten fanns till hands.

En stor majoritet (84 %) av de kvinnor, som tillfrågats genom ett frågeformulär, svarade att information om fostrets kön knappast eller definitivt inte hade någon betydelse för beslut om abort. När kvinnorna och deras män intervjuades svarade emellertid mer än hälften att det under vissa omständigheter kunde vara önskvärt för de blivande föräldrarna att använda fosterdiagnostik för att välja kön på barnet.

Frågesvaren visade på ett moraliskt dilemma, konflikten mellan önskemålet att ha möjlighet att "välja" kön på barnet i förväg och känslan av att det är fel att göra abort på grund av barnets kön.

En undersökning om hur beslut fattas under den fosterdiagnostiska proceduren[7] visar bl.a. följande.

Redan när fosterundersökningen gjordes hade många av deltagarna (62 %) beslutat sig för abort om diagnostiken visade på något onormalt med fostret. På samma gång fanns ett behov av eftertanke och tvehågsenhet som den medicinska personalen måste godta.

De flesta kvinnorna i undersökningen uppgav att de och deras partners hade samma inställning till fosterdiagnostik.

Det har också gjorts en undersökning angående blivande föräldrars inställning till människor med funktionshinder och om fosterdiagnostiken kan förändra attityden till handikappade.[8]

Hälften av de tillfrågade blivande föräldrarna ansåg att det handikappade barnet led och 100 % sa att hela familjen led. Trots det trodde ungefär 30 % att barnet kunde ge positiva erfarenheter.

Ungefär 30 % ansåg att det finns risk för att fosterdiagnostik kan ge upphov till mera negativa attityder gentemot handikappade personer. 50 % ansåg att en kvinna som föder ett barn med funktionshinder kan känna ett visst tryck eller fördömande från samhället.

[6] *B. Sjögren:* Parental attitudes to prenatal information about the sex of the fetus. Acta Obstet. Gynaecol Scand 67:43-46, 1988.

[7] *B. Sjögren och N. Uddenberg:* Decisionmaking during the prenatal diagnostic procedure. A questionnaire and interview study of 211 women participating in prenatal diagnosis. Prenatal Diagnosis 8:263-273, 1988.

[8] *B. Sjögren och N. Uddenberg:* Attitudes towards disabled persons and the possible effects of prenatal diagnosis. An interview study among 53 women participating in prenatal diagnosis and 20 of their husbands. Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology. 6 (1987) 187-196.

Slutligen har en undersökning gjorts av hur anlagsbärare av blödarsjuka upplever fosterdiagnostik i form av fostervattenprov och blodprov.[9] Undersökningen omfattade 29 anlagsbärande kvinnor av blödarsjuka i Sverige och Danmark som genomgått fosterdiagnostik genom blodanalys under 1979–1984 och gick ut på att ta reda på om fosterdiagnostiken haft någon psykologisk eller psyko-social effekt på kvinnorna vid tiden för diagnosen och sex månader därefter. Undersökningen visade bl.a. följande.

Nästan hälften av kvinnorna hade upplevt proceduren kring undersökningen som pressande. De hade haft psykiska eller psykosomatiska symptom i samband med undersökningen. Den psykiska pressen upplevdes som långvarigare när både fostervattenprov (för att utröna fostrets kön) och efterföljande blodprov (för undersökning av om fostret lider av blödarsjuka) krävdes. Många kvinnor upplevde den långa tid av ovisshet som en av de värsta i deras liv.

Blodprovstagning på fostret med hjälp av fetoskopi upplevdes som obehagligare än en ultraljudsundersökning.

I alla fall där fosterundersökningen visade att fostret led av blödarsjuka beslutade kvinnan att göra abort. Alla dessa kvinnor upplevde mycket starka psykiska reaktioner under de närmaste sex månader efter aborten. Dessa resultat stämmer väl överens med tidigare observationer att ett avbrytande av graviditeten av genetiska orsaker som upptäckts genom fostervattenprov ofta leder till långvariga psykiska problem hos kvinnan.

De känslomässiga reaktionerna bland kvinnor som får missfall eller gör abort på ett önskat barn av genetiska skäl i den andra tredjedelen av graviditeten kan jämföras med de reaktioner som följer om fostret dör under graviditeten. Psykologisk hjälp behövs och professionell vägledning bör erbjudas under de månader som följer för att se till att sorgearbetet kommer i gång och kan utvecklas på ett normalt sätt.

Mer än en tredjedel av de kvinnor som efter fosterdiagnostiken fortsatte graviditeten och födde ett friskt barn upplevde tiden fram till födelsen som pressande.

Kvinnor som genomgår fosterdiagnostik behöver medicinskt och psykologiskt stöd både före och efter undersökningen. Mer än en tredjedel av kvinnorna ansåg att viktig information saknades vid den vägledning som föregick fosterdiagnostiken.

Slutsatserna när det gäller den framtida genetiska rådgivningen är enligt undersökningen att mer uppmärksamhet bör ägnas åt att förbättra utbildningen av alla kvinnliga bärare av blödarsjuka före en graviditet. Vidare bör blivande fäder uppmuntras att vara med vid vägledning. Slutligen bör psykologiskt stöd ges av läkaren och av andra kvinnor som upplevt fosterdiagnostik.

[9] *U. Tedgård, R. Ljung, T. McNeil, E Tedgård och M. Schwartz:* How do carriers of hemophilia experience prenatal diagnosis (PND)? Carriers immediate and later reactions to amniocentes and fetal blood sampling? *R. Ljung, U. Tedgård, T. McNeil and E. Tedgård:* How do carriers of hemophilia experience prenatal diagnosis by fetal blood sampling? Clinical Genetics 1987:31 s. 297-302.

3.8 Information och stöd i samband med fosterdiagnostik

3.8.1 Allmänt

En förutsättning för användning av fosterdiagnostik är att de blivande föräldrarna förstår vilka upplysningar undersökningen kan ge och vilka begränsningar den har. De måste också få veta hur fynd vid diagnostiken skall tolkas.

Det är framför allt vid två tillfällen som det är viktigt att ge de blivande föräldrarna information nämligen när de skall besluta sig för om de skall genomgå fosterdiagnostik eller ej samt när undersökningen har visat någon avvikelse hos fostret och de blivande föräldrarna har att ta ställning till om de skall fullfölja graviditeten eller inte.

3.8.2 Socialstyrelsens redovisning

Socialstyrelsen har år 1986 utkommit med en redovisning i fråga om information och stöd till de blivande föräldrarna.[10] I redovisningen, som är gjord av Nils Uddenberg, uttalas sammanfattningsvis följande.

Både provtagningen och aborten berör kvinnans kropp. Därför måste det vara hon som i sista hand avgör om undersökningen eller aborten skall genomföras. Men barnet är inte enbart hennes. Mannen bör så långt möjligt vara delaktig i besluten. Han bör få information på samma sätt som kvinnan så att de har möjlighet att reagera och ta ställning tillsammans.

De blivande föräldrarna skall ha rätt att avstå från att låta undersöka fostret. De skall också fritt kunna ta ställning till vad de skall göra om någon skada upptäcks hos fostret. Ett fritt val förutsätter att man har kunskap om de alternativ som man väljer mellan, att man inte står under något yttre tvång samt att man inte är i ett kristillstånd som gör att man inte kan bedöma situationen.

Redan innan provet tas bör föräldrarna ha tänkt igenom sin inställning till abort. De bör också vara medvetna om att man kan hitta både allvarliga och mindre allvarliga förändringar när man undersöker fostret.

Det är viktigt att föräldrarna får reda på att man kan upptäcka vissa – men långt ifrån alla – fosterskador genom fosterundersökning. Det går aldrig att få några garantier.

Föräldrarna måste också få besked om hur undersökningen går till och vilka risker som finns. Det är t.ex. viktigt att de får reda på att det finns en viss risk för missfall.

Oftast är det barnmorskan på mödravårdsmottagningen som tar upp frågan om fosterdiagnostik. Det är bra om hon kan göra detta när båda föräldrarna är närvarande. Det är också viktigt att fosterdiagnostik inte

[10] Fosterdiagnostik. Socialstyrelsen redovisar 1986:16.

framstår som en obligatorisk rutin som man måste säga nej till om man inte vill vara med. Tvärtom bör de föräldrar som bestämmer sig för fosterdiagnostik vara medvetna om att de har gjort ett aktivt val. Det är önskvärt att föräldrarna inte bestämmer sig omedelbart utan funderar på saken under några dagar.

När det gäller ultraljudsundersökning är bilden på ultraljudsskärmen för många föräldrar det första riktigt påtagliga mötet med barnet. De ser fram mot undersökningen och vill inte tänka på att den kan innebära något negativt. Det är viktigt att föräldrarna vet att en ultraljudsundersökning kan resultera i att man upptäcker vissa – men långt ifrån alla – missbildningar.

En fråga är om informationen skall ges muntligt eller skriftligt. Det betonas i rapporten att föräldrarna naturligtvis måste få tala med en barnmorska eller läkare om vad en fosterundersökning skulle innebära för dem. Samtalet kan aldrig ersättas av ett informationsblad. En dialog ger möjlighet att ställa frågor och uttrycka känslor. Föräldrarna får också kontakt med någon som de kan vända sig till om de vill ha ytterligare upplysningar.

Skriftlig information har emellertid också vissa fördelar. Det går t.ex. att återvända till den. Ett välskrivet informationsblad kan fungera som en utgångspunkt för frågor. Bäst är alltså att föräldrarna får en kombination av muntlig och skriftlig information. Man kan tänka sig att de vid det första besöket på mödravårdscentralen får ett informationsblad som de uppmanas att studera i lugn och ro. Vid nästa besök kan det då finnas goda förutsättningar för en diskussion.

Beskedet om att det barn man väntar kommer att bli skadat utlöser givetvis en svår kris. Föräldrarna behöver tid både för att hinna ta till sig och bearbeta informatio nen. Även om man upptäcker fosterskadan relativt sent bör det vara en målsättning att föräldrarna får några dagars betänketid innan de beslutar sig för att välja abort eller inte. Tiden mellan diagnos och beslut liksom mellan beslut och abort skall inte vara en passiv väntan. Föräldrarna bör i stället erbjudas täta kontakter med någon rådgivare.

Kvinnan bör informeras om hur ett eventuellt abortingrepp går till och vilka risker som är förenade med de olika abortmetoderna. Hon bör vara delaktig i valet av abortmetod.

Alla föräldrar som valt att göra abort bör erbjudas samtal. Dessa bör bl.a. handla om eventuella skuldkänslor och om inställningen till framtida graviditeter. I allmänhet är det troligen bäst för föräldrarna att komma tillsammans. Ibland kan det dock vara rimligt att koncentrera uppmärksamheten på en av dem – oftast kvinnan. Kvinnan bör också få ett gynekologiskt återbesök – helst hos den läkare som hade hand om henne då fosterskadan upptäcktes. Återbesöket kan motiveras genom behovet av gynekologisk kontroll efter aborten, men fyller en minst lika viktig psykologisk funktion. Även långt efter aborten kan föräldrarna behöva tala med någon. Tidpunkten då barnet skulle ha fötts är troligen extra känslig. Kanske bör föräldrarna upplysas om detta. De måste i alla fall veta att de är välkomna att ta kontakt närhelst de känner behov av att diskutera upplevelserna kring aborten.

Det kan förekomma – särskilt om fosterskadan är förhållandevis lindrig – att föräldrarna vill föda barnet trots att de vet att det inte kommer att bli "normalt". Föräldrar i denna situation känner givetvis att de tagit på sig ett stort ansvar. De kan behöva och bör erbjudas – men inte påtvingas – psykologiskt stöd både under graviditeten och när barnet är fött.

När man upptäcker en fosterskada så sent i graviditeten att det inte är möjligt med en abort bör man inte förtiga detta för föräldrarna. Resten av graviditeten bör i stället användas till att förbereda barnets tillkomst och till att skapa förtroende för hälso- och sjukvården. Det kan t.ex. vara viktigt för föräldrarna att få tala med den läkare som senare skall ta hand om deras barn. Det är också viktigt att sjukvårdspersonalen får den handledning och det psykologiska stöd som behövs för att de skall orka vara öppna mot föräldrarna.

Rådgivarens situation är särskilt svår i fråga om gränsfall dvs. då undersökningen visar en avvikelse vars betydelse är svår att värdera och i fråga om svårtolkade fynd dvs. då det är svårt att avgöra om någon avvikelse föreligger eller inte. Föräldrarna bör i dessa fall tidigt få ta del av läkarnas farhågor. En outtalad oro får sannolikt mer negativa konsekvenser för det framtida förhållandet till barnet än den oro man fått ge uttryck för.

En känslig fråga är vem som bör ge information och stöd i samband med fosterdiagnostik. Rådgivaren bör ha följande kompetens: kunskaper om medicinska, psykologiska och sociala aspekter på de avvikelser som kan spåras med fosterdiagnostik, en kristerapeutisk hållning samt en medvetenhet om egna attityder när det gäller fosterskador och handikapp.

Det finns ingen personal som automatiskt har denna kompetens. Här finns alltså ett stort utbildningsbehov.

Starka skäl talar för att någon läkare eller barnmorska skall ta hand om krissamtalen. Det övergripande ansvaret för vägledningen bör lämpligen kunna handhas av överläkarna inom mödrahälsovården eller motsvarande. Dessa läkare har det övergripande medicinska ansvaret för dem som väntar barn. De arbetar med specialistmödravård, vilket bland annat innebär att de tar ställning till fosterdiagnostik. På vissa ställen utför de provet. Överläkarna har också ett nära samarbete med barnmorskorna i området och ansvarar för deras fortbildning.

De som arbetar med blivande föräldrar har naturligt nog en begränsad erfarenhet av handikappade barn och vuxna. Därför kan de ha svårt att förstå och värdera innebörden av de skador som de är med om att diagnostisera. Den personal det gäller är dessutom – bortsett från kuratorerna – ganska ovan vid att tala med människor i kris. Det finns alltså ett behov av utbildning både i handikappkunskap och kristeori.

3.8.3 Anvisningar i Danmark

Sundhedsstyrelsen i Danmark har den 21 april 1981 utfärdat anvisningar i fråga om fosterdiagnostik.[11] I anvisningarna sägs bl.a. följande.

1. Redan innan graviditeten är det önskvärt att föräldrar, som har en grundad misstanke om att de kan få ett barn med en ärftligt betingad sjukdom, erbjuds genetisk vägledning. Särskilt bör det eftersträvas att alla kvinnor, som fött ett missbildat eller på annat sätt sjukt barn, hänvisas till genetisk vägledning.

2. Gravida kvinnor bör i följande fall erbjudas möjligheter till fosterdiagnostik

- om kvinnan fyllt 35 år vid graviditetens början eller om barnets far är över 50 år
- om föräldrarna tidigare fött ett barn med kromosomsjukdom.

3. Följande gravida kvinnor bör erbjudas genetisk vägledning vid ett genetiskt center för övervägande om fosterdiagnostik

- om det är konstaterat en kromosomrubbning hos kvinnan eller hos barnets far
- om det är konstaterat kromosomrubbning hos föräldrarnas syskonbarn
- om det hos den ena av föräldrarna tidigare har förekommit tre eller flera missfall
- om det hos den ena av föräldrarna vid tidigare födelse av missbildat eller på annat sätt sjukt barn inte finns någon förklaring till orsaken till missbildningen eller sjukdomen.

4. Alla kvinnor som tidigare har fött ett barn med medfödd ärftlig ämnesomsättningssjukdom bör erbjudas genetisk vägledning.

5. Innan de blivande föräldrarna hänvisas till fostervattenprov eller genetisk vägledning för övervägande om undersökning av kromosomsjukdomar, ämnesomsättningssjukdomar eller andra medfödda sjukdomar som kan diagnostiseras under fosterstadiet, skall den gravida kvinnan få information om bakgrunden till hänvisningen. Det genetiska centret skall också ge information om sjukdomsriskerna, sjukdomssymptomen, eventuella behandlingsmöjligheter samt om de psykologiska och socialmedicinska aspekterna på sjukdomen för patienten och familjen. Vidare skall information ges om hur fostervattenprov går till och om riskerna med provet. Information skall också ges om laboratorieundersökningarna samt om vilka åtgärder som kan vidtas vid abnorma fynd däribland om möjligheterna till och riskerna med selektiv abort. Beslut om att företa fostervattenprov skall alltid tas av den gravida kvinnan själv. Vidare är det kvinnans sak att avgöra om abort skall göras.

[11] Meddelelse till laeger, jordemødre og sygehuse om forebyggende undersøgeler for kromosomsygdomme, medfødte stofskiftessygdomme, neuralrørsdefekter m.v. hos fostre.

3.8.4 Övrigt

Vid alla sjukvårdsdistrikt i landet finns informationsmaterial angående fosterdiagnostik. Materialet omfattar ofta beskrivningar av de vanligaste diagnostikmetoderna dvs. fostervattenprov, ultraljud, AFP-undersökning och chorionvillibiopsi.

Genom materialet får de blivande föräldrarna reda på hur undersökningen går till, för vilka den är avsedd samt vad undersökningen kan ge besked om.

Informationsmaterialet delas vanligen ut på mödravårdscentraler och barnavårdscentraler.

När det blir aktuellt med provtagning ges ofta mera detaljerad information av den undersökande läkaren.

I vissa län erbjuds alla kvinnor som är över 37 år eller som på annat sätt tillhör någon riskgrupp muntlig information om fosterdiagnostik. Denna information ges på specialistmödravården centralt av en erfaren gynekolog. I samband med den muntliga informationen överlämnas det skriftliga materialet.

3.9 Undersökning angående fosterskador som upptäckts vid ultraljudsundersökning

Vid Lunds lasarett[12] har med början år 1984 ett försök gjorts att förbättra registreringen av fosterskador som upptäckts vid ultraljudsundersökning. Samtliga fosterskador som upptäckts vid sådan diagnos från vissa delar av landet har rapporterats till Lunds lasarett.

Under tiden 1984–1986 rapporterades 543 graviditeter i vilka fosterskador upptäckts efter ultraljudsundersökning. Rapporteringen gick till så att när en definitiv eller misstänkt diagnos på fosterskada förelåg ifylldes ett formulär innehållande vissa enkla data som t.ex. anledningen till undersökningen och fynd.

När graviditeten avslutades (genom abort, missfall eller födelse) fylldes ett andra formulär i som bl.a. gav upplysning om den slutliga diagnosen.

Resultatet visade bl.a. följande.

I 318 fall upptäcktes fosterskadan vid rutinmässig screening. I övrigt var anledningen till undersökningen bl.a. moderns ålder, tidigare fosterskada i familjen och medicinska komplikationer under graviditeten.

Selektiv abort gjordes i 207 av de 543 gravidteterna. Spontanabort förekom i 21 fall och 297 barn föddes. I övriga fall var utgången okänd.

När det gällde upptäckta fosterskador som ledde till selektiv abort dominerade avsaknad av storhjärna (48 fall) och ryggmärgsbråck (27 fall). Bland övriga upptäckter kan nämnas Downs syndrom (16 fall), vattenskalle (15 fall) och navelbråck (10 fall).

[12] Bengt Källén och Connie Jörgensen.

Resultatet från sjukhusen inom Malmö och Malmöhus läns landsting – vilka lämnade mer detaljerade uppgifter än andra sjukhus – visade att selektiv abort sedan avsaknad av storhjärna upptäckts hos fostret är mycket vanligt[13] medan kvinnan ofta föder barnet om det visar sig lida av ryggmärgs- eller navelbråck, njur- eller skelettdefekt eller ansiktsmissbildning.

[13] 11 abort, 1 födelse.

4 Aborterna

4.1 Kort historik

Fosterfördrivning, barnamord och utsättande av barn ansågs under romartiden vara en godtagbar form av barnbegränsning. För att sörja för statens tillväxt påbjöds dock att man skulle uppfostra all manlig avkomma och förstfödda döttrar och att man inte fick döda något barn innan det fyllt tre år om inte barnet var ofärdigt eller ett missfoster.[1]

Genom kristendomens utbredning utvecklades uppfattningen att fostret var berättigat till ett visst rättsskydd. Kyrkans utgångspunkt är att livet i sig är okränkbart.

Under medeltiden och ända fram till 1800–talet utdömdes ofta dödsstraff för barnamord och fosterfördrivning. Under 1800–talet mildrades straffen allmänt för brott, så också för barnamord och fosterfördrivning.

Under slutet av förra seklet började barnafödandet att minska allt mer. En av orsakerna till den sjunkande nativiteten var att det från 1890–talet blev allt vanligare att kvinnor underkastade sig illegala aborter. Detta fick också till följd att kvinnor som genomgick abort ofta fick skador som gjorde dem ofruktsamma.

År 1921 skedde en sänkning av straffsatserna för brotten barnamord och fosterfördrivning. Straffsänkningen ingick som ett led i den allt intensivare debatten om intressekollisionen mellan fostret och kvinnan där hänsynen till kvinnan började få allt mer spelrum. Denna debatt ledde så småningom till att en utredning tillsattes år 1934.

4.2 1938 års abortlag med ändringar

1934 års abortkommitté avgav år 1935 ett betänkande med förslag till lag om avbrytande av havandeskap (SOU 1935:15). Detta betänkande låg sedan till grund för 1938 års abortlag.

Huvudprincipen i den lagen var att fostret tillerkändes ett rättsskydd – av hänsyn till livets okränkbarhet – genom kriminalisering av fosterfördrivning. Från denna huvudprincip gjordes vissa undantag då abort kunde få utföras och fostrets rättsskydd därmed få vika för andra intressen. För att

[1] *H. Antell:* Om dråpbrotten. Enligt Athisk och Romersk rätt (Lund 1895).

dessa undantag skulle vara tillämpliga krävdes att någon av tre indikationer var uppfyllda.

En indikation var den s.k. *medicinska indikationen* dvs. de fall då det med hänsyn till kroppsfel eller sjukdom hos kvinnan ansågs nödvändigt att utföra abort för att undanröja en allvarlig fara för hennes liv. Under indikationen föll också de fall då det med hänsyn till kvinnans svaghet fanns risk för hennes liv eller hälsa.

En annan indikation var den s.k. *humanitära indikationen*. Om kvinnan vid avlelsetillfället blivit utsatt för kränkning av sin handlingsfrihet genom våldtäkt eller om avlelsen skett vid könsumgänge mellan personer i rätt upp- och nedstigande släktled, svågerlag, syskon eller då kvinnan var sinnessjuk, sinnesslö eller inte fyllda 15 år eller om hennes handlingsfrihet annars grovt åsidosatts hade kvinnan rätt till abort.

Den tredje indikationen var den s.k. *eugeniska indikationen* vilken förelåg när det med skäl kunde antas att det väntade barnet skulle komma att vara behäftat med arvsanlag som skulle kunna leda till sinnessjukdom, sinnesslöhet eller kroppslig sjukdom. Vid abort föranledd av den eugeniska indikationen skulle i princip kvinnan också steriliseras.

För den humanitära och eugeniska indikationen gällde att aborten inte fick företas efter den 20:e havandeskapsveckan. För den medicinska indikationen fanns ingen tidsgräns.

1938 års abortlag medförde ingen nämnvärd minskning i antalet illegala aborter. Genom en lagändring år 1946 infördes därför en fjärde indikation, den s.k. *social-medicinska indikationen*. Om det med hänsyn till kvinnans levnadsförhållanden och omständigheterna i övrigt kunde antas att hennes kroppsliga eller själsliga krafter skulle "allvarligt nedsättas" genom barnets tillkomst och den framtida vården om barnet fick abort utföras.

Genom en lagändring år 1963 tillkom en femte indikation i abortlagen den s.k. *fosterskadeindikationen*. Om det med skäl kunde antas att det väntade barnet under fosterstadiet hade ådragit sig skada vilket gjorde att det led av svårartad sjukdom eller svårt lyte fick havandeskapet avbrytas.

För att abort skulle få göras enligt någon av de nämnda indikationerna krävdes ett s.k. tvåläkarintyg dvs. aborten skulle föregås av en abortutredning företagen av två läkare. Abort fick också utföras efter tillstånd från dåvarande medicinalstyrelsen. Vid eugenisk indikation och fosterskadeindikation krävdes medicinalstyrelsens till stånd för abort.

4.3 Den nuvarande abortlagen

Den nuvarande abortlagen, som trädde i kraft den 1 januari 1975, är en avspegling av samhällsutveckligen sedan 1938 års abortlag. Synen på kvinnan och hennes roll i samhället har förändrats. Numera är rätten till planerat föräldraskap allmänt omfattad av människorna i vårt land. Men den praxis som utbildades före den nuvarande lagen innebar också att hänsyn av sociala och humanitära skäl togs till de påfrestningar av olika slag som en

oönskad graviditet och ett icke välkommet barn innebar för kvinnan eller båda föräldrarna. Praxis var slutligen ett uttryck för en önskan att varje barn som föds skall ha så goda förutsättningar som möjligt för sin uppväxt och utveckling.

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.

Kvinnans rätt att få abort är dock inte ovillkorlig. Tillbörlig hänsyn tas i lagen både till det förhållandet att varje abortingrepp är förenat med vissa mer eller mindre allvarliga risker för kvinnan och till att fostret under graviditeten successivt utvecklas till en livsduglig varelse vars rätt till liv måste respekteras.

När det gäller riskerna för medicinska komplikationer vid abort talar mycket för att graviditetens längd är den faktor som har störst betydelse för uppkomsten av negativa följdverkningar. Vissa undersökningar tyder på att risken för medicinska komplikationer i samband med ingreppet är uppemot fyra gånger högre vid aborter som görs efter 12:e graviditetsveckan än vid aborter som görs dessförinnan.

Erfarenheten visar att de medicinska hinder som kan förekomma vid abort under ett tidigt skede av graviditeten som regel är av övergående natur. Lagstiftaren har därför vid tidiga aborter funnit att det inte finns någon anledning att göra en särskild utredning av kvinnans personliga förhållanden vid sidan av den genomgång som görs av läkaren i samband med den gynekologiska utredningen. Till grund för detta ställningstagande låg också det faktum att omkring 80 procent av alla aborter i början av 1970–talet skedde före utgången av 12:e graviditetsveckan.

När abortingreppet däremot inte kan företas förrän efter utgången av 12:e graviditetsveckan får som regel en mer ingripande och riskfylld abortmetod tillgripas samtidigt som faran för komplikationer ökar. Därtill kommer att det i sådana fall oftare än vid tidig abort förekommer att kvinnan är mer eller mindre osäker på om hon vill fullfölja graviditeten eller avbryta den. Man kan inte heller bortse från att påtryckningar från personer i kvinnans omgivning ökar efter hand som graviditeten fortskrider. Detta gör att kvinnan får svårare att träffa sitt avgörande.

Med hänsyn till detta och till fosterutvecklingen föreskriver lagen att abort som utförs efter 12:e graviditetsveckan skall föregås av en särskild utredning om kvinnans personliga förhållanden (s.k. kuratorsutredning). Anser den ansvarige läkaren i undantagsfall att sådan utredning av särskilda skäl kan undvaras behöver den inte utföras. De fall som det därvid närmast är fråga om är då samma abortmetod som vid tidig abort kan användas även efter utgången av 12:e vecken (se vidare avsnitt 4.5).

Syftet med kuratorsutredningen är dels att bredda beslutsunderlaget för kvinnan och dels att vid behov få närmare information och vägledning i olika frågor. Den särskilda utredningen eller vägledningen får under inga förhållanden leda till någon onödig tidsutdräkt.

Abortlagens utgångspunkt är att fostret till en början är en del av mo-

derns kropp men sedan utvecklas alltmer till en självständig individ. Det är detta betraktelsesätt som ligger bakom bestämmelsen att abort i princip inte får utföras efter utgången av 18:e havandeskapsveckan. Endast med socialstyrelsens tillstånd och om synnerliga skäl föreligger får abort utföras efter denna tidpunkt. En ytterligare förutsättning för abort efter 18:e havandeskapsveckan är att det inte kan antas att fostret är livsdugligt.

Någon övre tidsgräns för abort finns inte angiven i lagen. Enligt praxis utförs numera i princip inte aborter efter utgången av 22:a havandeskapsveckan om det inte är så att havandeskapet kan antas på grund av sjukdom eller kroppsfel hos kvinnan medföra allvarlig fara för hennes liv eller hälsa eller att fostret är så svårt skadat att det inte är livsdugligt.

4.4 Abortutvecklingen

I hela världen är i dag abortingrepp en av de vanligaste metoderna för att undvika oönskade barn. Det beräknas att 30 miljoner abortingrepp görs årligen i världen varav de flesta är illegala. I många länder är abortkomplikationer den vanligaste dödsorsaken hos unga kvinnor.

Antalet legala aborter i Sverige var år 1960 2 792. Tio år senare hade denna siffra höjts till 16 100 aborter. Fram till den nya lagens ikraftträdande år 1975 skedde en kraftig ökning av antalet legala aborter. År 1974 utfördes sålunda 30 636 aborter. Den nya abortlagen ledde inte till någon nämnvärd ökning av aborterna. Antalet har hållit sig på drygt 30 000. År 1987 utfördes knappt 35 000 aborter.

Av aborterna har under de senaste åren cirka 250 per år utförts efter den 18:e havandeskapsveckan. Sedan 1975 har antalet som mest varit 338 sena aborter. År 1987 utfördes 222 sena aborter.

4.5 Abortmetoder

De allra flesta aborter utförs före 12:e graviditetsveckan. Den abortmetod som då används är den s.k. enstegsmetoden vanligen i form av vakuumaspiration. Metoden går ut på att fostret och moderkakan sugs ut genom ett metallrör som förs upp till livmodern via slidan.

Görs aborten efter den 12:e veckan används som regel den s.k. tvåstegsmetoden, som innebär att man tillför medel som stimulerar till ett värkarbete och så småningom resulterar i ett utstötande av foster och moderkaka. Vanligen avslutas behandlingen med att man operativt skrapar eller suger ut eventuella rester av moderkakan. I vissa fall görs ingreppet i form av hysterotomi, dvs. ett bukingrepp som till sitt utförande motsvarar ett kejsarsnitt.

4.6 Kuratorskontakt i samband med abort

En kvinna som överväger abort kan alltid få kontakt med en kurator för samtal. Antingen kan det vara fråga om abortvägledning som är frivillig eller om en särskild kuratorsutredning som i princip är obligatorisk efter utgången av 12:e graviditetsveckan. Den särskilda utredningen kan som tidigare nämnts underlåtas om läkaren (i samråd med kvinnan) anser den onödig.

Abortvägledning kan förutom av kurator även meddelas av läkare eller barnmorska. Vanligen är det dock fråga om en kuratorskontakt. Gränsen mellan vägledning och särskild utredning är flytande. Båda typerna av kontakter skall framför allt vara ett stöd för kvinnan när hon skall fatta beslut om abort.

1980 års abortkommitté gjorde i sitt betänkande "Familjeplanering och abort" (SOU 1983:31) en enkät angående abortvården vid samtliga kliniker och mottagningar med abortverksamhet i landet. I fråga om kuratorskontakten redovisades bl.a. följande.

Av dem som genomgår abort före utgången av 12:e graviditetsveckan var det 30 procent som hade haft kontakt med kurator. Efter denna tidpunkt hade 47 procent haft kuratorskontakt. Skillnaderna var emellertid avsevärda i de olika sjukvårdsdistrikten. Trots att särskild kuratorsutredning i princip är obligatorisk efter utgången av 12:e graviditetsveckan hade alltså mindre än hälften av de abortsökande kvinnorna haft kontakt med kurator.

Mannen är enligt enkäten sällan med vid kuratorsbesöket. Han är dock oftare med hos kuratorn än i något annat led i abortvården.

I enkätsvaren påpekades av många kuratorer att det är viktigt att kvinnan får styra kuratorsamtalet och tala om det som känns angeläget för henne. Viktigt är också att tala om känslor. Kvinnan kanske har bestämt sig förnuftsmässigt för abort men känner det svårt känslomässigt.

Kvinnor som haft kuratorskontakt före aborten erbjuds praktiskt taget alltid kontakt även efter abortingreppet. Få kvinnor utnyttjar dock den möjligheten. Av de kvinnor som avböjt kuratorsstöd före aborten tar ännu färre initiativ till det efter ingreppet.

Härutöver har vi under utredningsarbetet vid samtal med abortrådgivande kuratorer erhållit följande upplysningar.

De flesta kvinnor som söker upp kuratorer och som fått besked om fosterskada har redan tagit ställning till om de vill ha abort eller inte.

Den första informationen om fosterskada – vanligen lämnad av den ansvarige läkaren – är ofta av avgörande betydelse för kvinnans ställningstagande i abortfrågan. Denna information blir samtidigt allt svårare eftersom fosterdiagnostiken ger allt större möjligheter att upptäcka även smärre avvikelser hos fostret.

Kuratorerna som har hand om abortvägledning vet ofta inte mycket om handikappades situation och har alltså inte mycket att förmedla i detta hänseende. Av detta skäl kopplas ibland kurator från omsorgsvården in om fosterskada upptäckts vid fosterdiagnostik.

För en kvinna som överväger abort på grund av fosterskada är det nästan aldrig avgörande om samhället har resurser att ge stöd och hjälp för handikappade barn utan vad som ligger till grund för hennes beslut är om hon själv har resurser att ta hand om ett handikappat barn.

Mycket få kvinnor väljer att adoptera bort barnet när hon valt att föda barnet i stället för att göra abort. Om kvinnan väljer adoption beror det oftast på att hon bestämt sig för att inte vilja ha barnet så sent att abort inte kan komma i fråga.

Det anses från kuratorshåll mycket viktigt att kvinnan inte fattar beslut om abort i den akuta krissituation som hon ofta befinner sig omedelbart efter ett besked om fosterskada. Hon bör ges rådrum att tänka över vad hon skall göra. När hon väl fattat beslut om abort bör abortingreppet emellertid ske så snart som möjligt.

Det är mycket ovanligt att en kvinna begär fosterdiagnostik för att stilla sin oro. Vanligtvis tillhör hon någon riskgrupp.

Det är lämpligt att kuratorer som sysslar med abortvägledning har genomgått fortbildningen för socionomer på socialhögskolan.

4.7 Abortorsaker

En historiskt sett viktig orsak till aborter har varit att graviditeten utgjort ett tydligt bevis på att gällande regler för familjebildning och äktenskap överträtts genom otrohet eller föräktenskaplig förbindelse.

En annan anledning till att en graviditet ansetts oönskad har tidigare varit kvinnans eller familjens hälsa och försörjningssituation. I det moderna västerländska samhället har denna orsak till en abortönskan emellertid inte längre någon framträdande plats.

Det huvudsakliga skälet nuförtiden till att en kvinna inte önskar fullfölja en graviditet är att hon inte vill ta hand om ett barn i den just då för henne aktuella situationen. Hon tycker sig inte kunna eller orka ta hand om barnet, hon har inte praktiska eller ekonomiska möjligheter att klara barntillsynen eller hon anser sig för ung eller för gammal för att få barn. Det kan också vara så att barnet kommer att hindra en planerad utbildning eller yrkesutövning eller att relationen med barnafadern inte är tillräckligt stabil eller inte tillfredsställande. Detta bestyrks av statistik som visar att aborter förekommer främst i början och i slutet av den barnafödande perioden.

4.8 Praxis i fråga om aborttillstånd efter 18:e graviditetsveckan

Ett framträdande drag i abortutvecklingen under tiden efter år 1970 är minskningen av sent utförda aborter. Ännu år 1971 gjordes nära 6 % (1 098 aborter) av alla aborter senare än i vecka 18. År 1982 hade denna siffra

sjunkit till 0,8 % (256 aborter) Siffran har därefter i stort sett varit konstant. Sålunda gjordes år 1987 227 aborter efter 18:e veckan. Det är alltså numera mycket få aborter som görs efter 18:e graviditetsveckan.

JO:s undersökning

I ett beslut från år 1982 (dnr 274-1981) har JO redovisat en undersökning angående socialstyrelsens tillämpning av abortlagen. JO:s genomgång gällde 100 ärenden som handlagts av socialstyrelsens dåvarande abort- och steriliseringsnämnd (nuvarande socialstyrelsens råd för vissa rättsliga, sociala och medicinska frågor, vanligen kallat rättsliga rådet) under ett kvartal 1980. JO fann att nämnden beviljat tillstånd till abort i det stora flertalet av ansökningarna. Enligt JO fanns det skäl att ifrågasätta om rättsliga rådet gav tillstånd – inte bara då synnerliga skäl föreligger – utan även då man rent allmänt anser att det föreligger sociala och medicinska skäl som enligt rådets mening talar för tillstånd till abort. Bland de skäl som föranlett bifall till abort kan nämnas följande

- förutom sociala skäl en uttalad omognad och uttalade psykologiska skäl som betraktades som synnerliga
- socialpsykologiska skäl hos en omogen 17–åring, som förträngt graviditeten till 20:e veckan och där förbindelsen med barnafaderna avbrutits
- sökandens ålder och bristande mognad, den osäkra sociala situationen och den brutna kontakten med barnets far
- ensamstående mor som saknade reella möjligheter att ta hand om ytterligare ett barn "på grund av måttlig debilitet och stark hämning"
- 19-årig flicka som oönskat blivit gravid efter sitt första samlag och som inte hade någon kontakt med barnafadern och hade dåliga sociala förutsättningar utan stöd från föräldrarna
- kvinnans ungdom, hennes förnekande av graviditeten och det bristande känslomässiga stödet från föräldrarna
- komplicerad och oklar relation till fästmannen som försökte pressa henne att behålla barnet medan kvinnans egen bedömning var att hon inte var mogen att ta hand om det väntade barnet
- ung kvinna med otrygg uppväxt och fortfarande osäkra sociala förhållanden där graviditeten utgjorde ett hot mot en nyligen påbörjad rehabilitering. Abortansökan var framställd före utgången av 18:e graviditetsveckan
- ung arbetslös kvinna utan egen bostad som nyligen invandrat till Sverige och som inte hade någon kontakt med den man som hon trodde var det väntade barnets far
- ensamstående kvinna utan kontakt med det väntade barnets far där ett barn med hänsyn till kvinnans situation och läggning skulle utgöra en ekonomisk och framför allt psykisk belastning.

Kartläggning av 1980 års abortkommitté

1980 års abortkommitté gjorde i sitt betänkande "Familjeplanering och abort" (SOU 1983:31) en kartläggning i fråga om aborter efter 18:e graviditetsveckan. Av kartläggningen, som avsåg 1981 års ärenden vid rättsliga rådet, framgår bl.a. följande.

Under de år som abortlagen varit i kraft har rättsliga rådet bifallit flertalet ansökningar om abort efter 18:e veckan. År 1981 beviljades exempelvis 83 % av inkomna ansökningar.

De flesta ansökningar avser abort i 19–20 graviditetsveckan. Andelen beviljade aborter är också störst i fråga om denna kategori av ansökningar.

I fråga om graviditeter som varit längre framskridna har rättsliga rådet gradvis avslagit en större del av ansökningarna. År 1981 inkom exempelvis totalt 50 ansökningar där graviditeten pågått längre tid än 22 veckor. Av dessa avslogs hälften. I 22 av dessa fall var anledningen till avslag sannolik livsduglighet hos fostret.

De kvinnor som får abort utförd efter utgången av 18:e veckan företer en annan relativ åldersfördelning än toltalgruppen abortpatienter. Efter 18:e veckan föreligger en tydlig överrepresentation för tonåringar och medelålders kvinnor.

Ansökningar om abort på grund av befarad fosterskada har stadigt ökat i antal. År 1977 angavs detta som skäl i 31 ansökningar (11 %). År 1981 hade antalet ökat till 67 (26 %). Av allt att döma är detta en avspegling av den ökade användningen av fosterdiagnostik varigenom man kunnat konstatera fler fall av t.ex. Downs syndrom eller neuralrörsdefekt hos fostret.

Den dominerande typen av skäl för ansökan om abort efter 18:e veckan är en allmän psyko-social problematik. Det rör sig främst om sociala svårigheter och relationsstörningar. I en del fall är det fråga om missbruk av alkohol eller andra droger hos kvinnan samt våld och drogproblem hos kvinnans man. Skälet till en sen abortansökan kan också vara att den sociala situationen eller relationen till mannen plötsligt förändrats radikalt. Omkring 40 % av socialstyrelsens abortärenden är att hänföra till denna kategori. I samtliga fall har frågan om abort av skilda orsaker kommit upp först på ett sent stadium av graviditeten.

Samtliga ansökningar har beviljats då det huvudsakliga skälet varit fosterskada, missbruk hos kvinnan, psykisk utvecklingsstörning, somatisk sjukdom, då kvinnan bedömt sig själv vara "för gammal" eller blivit missledd om graviditetstiden på grund av ofullkomlighet hos läkare och/eller laboratorieprover.

Abortkommitténs genomgång av 1981 års ärenden vid rättsliga rådet visade att det som bedömts som synnerliga skäl i en allmän psyko-social problematik inte kan vara entydigt. I varje ärende är det fråga om en sammanvägning av en rad mer eller mindre starka skäl som bedömts som "synnerliga".

Ansökningar om tillstånd till abort där man som skäl angett befarad fosterskada eller konstaterad missbildning hos fostret, beviljas alltid 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.

Vår undersökning

Utredningen har gjort en undersökning angående rättsliga rådets nuvarande praxis i fråga om aborter efter 18:e veckan. Undersökningen redovisas i tabellform i *bilaga 2*.

Sammanfattningsvis har följande resultat framkommit.

Det totala antalet abortansökningar efter 18:e veckan har varit tämligen konstant genom åren. Sålunda ansökte år 1977 319 kvinnor om abort efter denna tidpunkt. År 1988 var siffran 329.

Praxis i fråga om hur "synnerliga skäl" skall tolkas har skärpts de senaste åren. År 1977 beviljades 90 % av ansökningarna. År 1988 var motsvarande siffra 73 % *(tabell 5)*.

Antalet mycket sena abortansökningar (gjorda i 23:e graviditetsveckan eller senare) har minskat mycket på senare år. År 1980 gavs 56 ansökningar in. År 1987 var motsvarande siffra 32 ansökningar. Rättsliga rådets praxis har kraftigt skärpts i fråga om dessa mycket sena aborter. År 1980 avslogs 46 % och år 1987 81 % av alla ansökningar som lämnats in i 23:e graviditetsveckan eller senare *(tabell 5)*.

I de sex fall där år 1987 tillstånd till abort gavs efter 22:a graviditetsveckan utgjordes ett fall av våldtäkt (vecka 23), fem fall av fosterskada (3 fall i vecka 23 och 1 fall i vecka 24). Inte i något av dessa fall har fostret bedömts vara livsdugligt vid aborttillfället.

Psyko-sociala skäl har sedan abortlagens tillkomst varit det dominerande skälet för abort. Sociala svårigheter och relationsstörningar är vanligast. Under de senaste tio åren har omkring 40 % av de beviljade ansökningarna utgjorts av denna kategori *(tabell 6)*.

Andelen aborter efter 18:e veckan på grund av fosterskada har ökat markant under senare år. Sålunda var det år 1977 11 % av de beviljade ansökningarna fråga om fosterskada. Motsvarande siffra år 1987 var 35 % *(tabell 6)*. Det är framför allt fosterskada i form av kromosomavvikelse som har ökat.

Den största gruppen av aborter efter 18:e graviditetsveckan utförs alltså på kvinnor som har en huvudsakligen psyko-social problematik. Denna grupp är mycket heterogen och kan exemplifieras med följande fallbeskrivningar.

* 30-årig kvinna prostituerad sedan 13 år. Skild sedan ett år. Sökt förändra sitt liv. Det senaste året sökt psykiater och psykolog. Samtalsbehandling inledd. Vårdanställd sedan en månad. Blivit gravid genom kondommisslyckande under tillfälligt återfall i prostitution. Haft småblödningar. Förstår först efter 19 veckor att hon är gravid. Äcklas.
* 21-årig arbetslös, outbildad socialhjälpstödd kvinna med 18 månaders barn. Uppvuxen i hem, där båda föräldrarna var alkoholiserade och misshandel med kniv och avslagna flaskor hörde till vanligheten. Foster-

hemsplacerades i tonåren. Yngre broder kriminellt belastad, vistas för närvarande i ungdomshem. – För ett år sedan separerat från sitt barns far efter perioder av fylleri, bråk och misshandel. Under pågående graviditet sjukhusvårdad efter suicidförsök. Aktuelle barnafader, som hon känt ett halvt år, är nyligen dömd till fängelse. Hon är nu desperat.

* 30-årig ensamstående kvinna med två barn, 3 och 7 år gamla. Yngsta barnets far begick självmord för två år sedan. Patienten då svårt chockad, sjukskrevs, vistades på konvalescenthem. Barnen sköttes av mormor och dagmamma. – Efter sjukskrivningen haft ströjobb, är nu sedan fem månader, på barnläkares inrådan, för barnens skull hemma. Lever på pension och bidragsförskott. – Menses mycket glesa, ibland med flera månaders intervall. Gravid i 20:e veckan i tillfällig förbindelse. Orkar inte.
* 26-årig outbildad, arbetslös kvinna från grannland. Flyttade för 1 1/2 år sedan till liten ort i Sverige tillsammans med sin make och de gemensamma fem barnen ett till sju år gamla. Makarna har nyligen separerat efter perioder av otrohet från mannens sida, vilka också medfört klamydiasmitta. Hon har själv ansvaret för barnen. Blivit gravid trots spiral i tillfälligt försök till återförening med före detta maken, som inte stöttar henne. Hon orkar inte mer ansvar än hon redan har. Abortbeslutet har varit svårt och blir först i 19:e veckan otvetydligt.
* 18-årig arbetslös kvinna gravid i 21:e veckan. Vuxit upp under kaotiska förhållanden, pendlat mellan korttidshem, fosterhem och ungdomshem. Vid några tillfällen vårdad på barnpsykiatriska kliniken under diagnos anorexia nervosa. – Sedan några år hållit ihop med nu 20-årig man, som för närvarande är försvunnen och efterlyst av polis på grund av misstanke om brott. Fick för sex månader sedan tillsammans med honom en son. Sonen omhändertogs vid två månaders ålder och fosterhemsplacerades. – Inte återfått mens efter förlossningen. Inte förstått att hon varit gravid. Inte stöd från vare sig barnafader eller föräldrar. Inget känt missbruk. Orkar inte, kan inte.
* 19-årig kvinna gravid i 19:e veckan. Tidigt anat graviditeten men inte vågat tala med någon, blivit allt mer apatisk. – Fick tidigt ansvar för sin yngre syster, eftersom båda föräldrarna skiftesarbetat. Allt större ansvar sedan föräldrarna för fyra år sedan separerade. Efter kort försök att bo i egen lya flyttade hon till modern, dennes nye man och nya barn. – Gått vårdlinjen, arbetar som vikarierande undersköterska. Sjukskriven på grund av höftskada, avrådd från fortsatt tungt arbete i vården. Gravid med 20-årig sjöman, som förnekar faderskapet och försvunnit till sjöss. Inget stöd, ber uppgivet om hjälp att avbryta graviditeten.
* 39-årig affärsanställd kvinna med fyra barn, 23, 19, 17 och 15 år gamla. Sedan 20 år tillbaka psykiaterkontakt. Äter lugnande mediciner. För ett drygt halvår sedan vräkt på grund av hyresskulder. Nu "inneboende" tillsammans med 17-åriga dottern. Yngste sonen, 15 år, bor hos storebror i dennes lägenhet. Gravid tillsammans med gift man, med vilken hon haft ett förhållande i några år. Inga planer på gemensamt liv,

förhållandet instabilt. Inte tidigare misstänkt sig vara gravid. Orkar inte, vågar inte. Ansöker i graviditetsvecka 21.

* 20-årig ensamstående kvinna. för närvarande arbetslös, tidigare ströjobb. Lever på socialbidrag. Just antagits till tre terminers vårdutbildning. Hyrt ut sin lilla lya i andra hand och ordnat rum på studieorten. Den 22-årige mannen, industriarbetare med egen bostad, vägrar ställa upp om graviditeten fullföljs. Inget annat stöd. Blivit gravid sedan hon slutat med p-piller, haft en blödning ett par månader efter. Tror sig, när hon tar kontakt för att söka abort, vara tidigt gravid, visar sig var i 20:e veckan.
* 42-årig kvinna, sambo sedan tio år. Två barn i tidigare förhållanden, 22 respektive 18 år gamla. Ett nioårigt barn i aktuellt förhållande. Arbetar heltid i institutionskök. Mannen arbetslös sedan han för fem månader sedan sagt upp sig från ett bra jobb. Planerar nu starta egen firma. Helt upptagen av planer inför detta. Orolig period efter makens uppsägning. Båda har överkonsumerat alkohol och tobak. Blivit gravid trots kondom. – Menses senaste tiden mycket orgelbundna. Detta plus svettningar har gjort att hon trott sig vara i övergångsåldern. Inte märkt några graviditetssymtom trots att graviditeten nått 20:e veckan. Chockad av beskedet, äcklas vid tanken. Upplever graviditeten som en katastrof. Relationen till mannen ansträngd. Hon känner sig själv gammal och vet sig bli ensam om ansvaret för det eventuella barnet.

Denna genomgång av abortansökningar med psyko-social problematik visar att "synnerliga skäl" inte är något lättavgränsat och tydligt definierbart. En sammanvägning av en mängd faktorer måste göras i varje ärende.

4.9 Socialstyrelsens allmänna råd om tillämpningen av abortlagen

Socialstyrelsen har i januari 1989 utkommit med nya allmänna råd i fråga om tillämpningen av abortlagen (SOSFS 1989:6). I de allmänna råden uttalas sammanfattningsvis följande.

Abortvården bör så långt det är möjligt integreras i den övriga kvinnosjukvården. Det är viktigt att abortrådgivningen är lättillgänglig för kvinnan.

Erfarenheten visar att många kvinnor, som överväger abort, befinner sig i någon form av kris med stort behov att tala med någon utomstående kompetent person. Abortrådgivningen syftar inte till att påverka kvinnan i hennes beslut utan bör utformas som ett stöd för henne i en svår situation vare sig hon väljer abort eller inte. Kvinnan bör erbjudas att ta med mannen i det abortrådgivande samtalet. Detta kan vara kort och innehålla saklig information men kan också, särskilt om kvinnan uppvisar stark ambivalens, vara mera ingående med eventuellt upprepade kontakter innan kvinnan fattar sitt beslut. Syftet med rådgivningssamtalet är att så bra som möjligt för kvinnan (paret) belysa situationen och ge underlag för ett riktigt beslut.

Oberoende av lokal organisation bör varje läkare och barnmorska, verksam inom preventivmedelsrådgivningen, kunna ge en viss abortrådgivning, dvs. utan dröjsmål upplysa en kvinna om abortlagens utformning, vart hon kan vända sig för att få en abort, vilket stöd hon kan få och hur en abort går till. Den mera ingående abortrådgivningen ges i form av samtalskontakt med en kurator och/eller läkare.

Vid graviditeter före utgången av 12:e graviditetsveckan är kuratorsamtalet frivilligt, men varje abortsökande kvinna och hennes partner bör erbjudas tid för sådant samtal. En önskan att inte ha denna kuratorskontakt skall givetvis respekteras. Vid graviditet efter utgången av 12:e veckan föreskriver lagen en särskild utredning. Den särskilda utredningen innebär i praktiken ett kuratorsamtal, som tar upp samma frågor och utformas på samma sätt som vid tidig abort.

Efter utgången av 18:e graviditetsveckan måste en kuratorsutredning göras och bifogas ansökan till socialstyrelsen. Utredningen utformas som ett stödjande samtal, där även möjligheterna att fullfölja graviditeten liksom följderna av ett eventuellt avslag på abortansökan diskuteras.

Kuratorsamtalet bör utformas som ett stöd för kvinnan, och i vissa lägen även för mannen, i en krissituation. Hos kuratorn måste kvinnan i lugn och ro få tillfälle att tala om sin situation och de omständigheter, som lett fram till hennes tankar på abort. Av detta följer att god tid måste avsättas för samtalet. Om kvinnan önskar och behov föreligger bör samtalskontakten kunna fortsätta efter aborten.

Både undersökning och vägledning för abort och själva abortingreppet bör handhas av läkare med gynekologisk specialistkompetens eller av läkare under specialistutbildning i obstetrik-gynekologi. Läkarens uppgift är att bedöma graviditetens längd och kvinnans allmänna och gynekologiska hälsotillstånd. Enligt lagen skall läkaren bedöma om det föreligger kontraindikation mot abort, dvs. skaffa sig en uppfattning om kvinnans situation, om hon t.ex. har blivit påverkad eller pressad att genomföra aborten mot sin vilja. Läkaren skall informera om den abortmetod, som kommer att tillämpas, och vilka komplikationsrisker den kan medföra samt formen för efterkontroll och uppföljning. Läkaren skall vidare informera om preventivmedel och tillsammans med kvinnan diskutera olika preventivmetoders för- och nackelar och komma fram till en godtagbar metod.

Barnmorskor som är verksamma inom mödravård och preventivmedelsrådgivning har en viktig uppgift i det abortförebyggande arbetet. Det gäller dels preventivmedelsrådgivning, dels utåtriktat upplysningsarbete om sexualitet och samlevnad. Inte sällan är det barnmorskan som lämnar graviditetsbeskedet och hon måste då kunna svara på de direkta frågor som kan följa. Hon bör ha goda kunskaper om abort, abortlag och om den kris, som en oönskad graviditet kan innebära. Hon bör kunna ge stöd åt en kvinna, som överväger abort, och hjälpa henne att snabbt komma till rätt instans. Barnmorskan kan även delta i efterkontrollen av kvinnor, som genomgått tidig okomplicerad abort.

Efter aborten rekommenderas återbesök hos läkare eller barnmorska.

Dels behöver kvinnan få veta att hon är medicinskt återställd, dels behöver ofta preventivmedelsanvändningen diskuteras igen. Återbesöket bör inte ligga alltför långt efter aborten. Lämplig tidpunkt kan vara 4–6 veckor.

Om kvinnan önskar eller bedöms vara i behov av det, bör hon och eventuellt hennes partner erbjudas återbesök inte bara hos läkaren utan även hos en kurator. I speciella fall, t.ex. vid abort efter konstaterad fosterskada, kan flera återbesök behövas. Ibland kan speciell expertis behöva inkallas för att belysa resultatet av undersökningarna på fostret som kan ha framkommit efter aborten.

Den abortsökande kvinnan har rätt att förvänta sig en vänlig och förstående attityd från all den personal hon möter i anslutning till abort. Detta förutsätter att den personal, som deltar i abortvården, inte är fördömande eller visar en avståndstagande attityd. Detta i sin tur förutsätter att ingen tvingas delta i abortverksamhet mot sin vilja. Personer som på etiska, religiösa eller andra grunder inte kan acceptera att abort utförs, bör heller inte delta i abortvården. För att underlätta för den personal, som deltar i abortvården, bör återkommande tillfällen för information och diskussion anordnas, där berörd personal får möjlighet att ventilera sina reaktioner och eventuella svårigheter. Många gånger kan bristande förståelse bero på bristande kännedom om livsvillkor, livsmönster och situationer, som kan leda till abort. Möjlighet till återkommande fortbildning för personal, som deltar i abortvården, bör således ses som en viktig faktor för att befrämja kvaliteten i abortvården. Detta bör beaktas vid resursplaneringen.

När abort blir aktuell efter 18:e graviditetsveckan görs en kuratorsutredning. Det är kuratorsutredningen, som i huvudsak ligger till grund för socialstyrelsens bedömning om synnerliga skäl föreligger. Därför måste utredningen vara fyllig och belysa bl.a. följande punkter:

* Omständigheterna kring den aktuella graviditeten.
* Familjesituation, relation till mannen, barn och föräldrar.
* Skälen för abort.
* Mannens inställning till graviditeten.
* Tidigare graviditeters förlopp och tidigare aborter.
* Bostads- och arbetssituation.
* Preventivmedelsanvändning.

När abort övervägs efter konstaterad eller misstänkt fosterskada är situationen annorlunda än vid andra aborter. Graviditeten är i de flesta fall önskad och efterlängtad. Kvinnan kommer att uppleva aborten som något hon genomför trots sin önskan att föda barn. Hon har starka känslor av sorg och förlust på samma sätt som vid perinatal död utan att få det stöd och den medkänsla från omgivningen som ofta möter en kvinna eller ett par, som förlorat sitt barn i samband med förlossningen. Denna känsla förstärks sannolikt ytterligare om fosterskadan upptäcks så sent att ansökan om abort måste lämnas till socialstyrelsen, där själva ansökningsförfarandet upplevs som en extra påfrestning.

Beskedet om fosterskadan kommer oväntat och drabbar hårt. Den information kvinnan får primärt har hon svårt att ta emot i den chockfas hon befinner sig. Hon måste därför få tillräcklig tid och upprepad information innan något slutgiltigt beslut fattas.

Informationen till föräldrarna om skadan eller missbildningen måste vara balanserad och fullödig och ta sikte på att ge en objektiv bild av det befarade handikappet och dess konskvenser för barnet och familjen. Vid misstänkt eller konstaterad fosterskada måste kvinnan få tillgång till expertis och sakkunskap. Det är önskvärt att den läkare, som primärt tagit hand om kvinnan, är huvudansvarig för henne och hennes partner. Han bör skriva ansökan till socialstyrelsen och erbjuda fortsatt stöd efter aborten eller under graviditeten, om den fullföljs, och inför en eventuell ny graviditet.

Det är viktigt att kuratorskontakt etableras även i dessa fall. Kvinnan och hennes partner kan behöva tala igenom beslutet med någon annan än den, som ställt diagnosen och påbörja en stödkontakt, som kan fortsätta om kvinnan/paret så önskar. Vid återbesök efter aborten bör paret ges tillfälle till ytterligare information och diskussion om fosterskadan och gå igenom resultaten av de undersökningar på fostret som gjorts. Många gånger önskar kvinnan/paret genetisk vägledning inför kommande graviditet.

Till en eventuell ansökan till socialstyrelsen skall fogas kopia av det utlåtande, som ligger till grund för diagnosen. Av utlåtandet bör framgå vad det befarande handikappet innebär.

4.10 Socialutskottets ställningstaganden

Socialutskottet konstaterar i sitt betänkande Familjeplanering och abort (SoU 1986/87:5) att abortlagen har varit i kraft sedan år 1975. Under denna tid har utvecklingen av bl.a. fosterdiagnostiken och vårdmöjligheterna då det gäller mycket tidigt födda barn varit snabb. Förutom de mycket svåra fosterskador som kunde förutses i början av 1970–talet kan läkarna numera förutse och konstatera ett flertal avvikelser som leder till eller kan leda till handikapp av mycket varierande svårhetsgrad. Vården av mycket tidigt födda barn har förbättrats så att läkarna numera anser att barn som föds redan i 23:e graviditetsveckan har vissa möjligheter att överleva om de är vid god vigör vid förlossningen. Överlevnaden för friska barn som föds efter 25 veckors graviditet bedöms numera vara 50 %. Efter 26 veckor överlever 60–70 % av barnen. Om man till detta lägger att det med hänsyn till svårigheterna att bestämma den exakta graviditetslängden[2] fortfarande bör finnas en viss säkerhetsmarginal är det tydligt att ett beslut om sen abort enligt nuvarande regler kan komma att fattas alltför nära den tidpunkt då fostret måste bedömas som livsdugligt.

[2] Felmarginalen anses uppgå till + – två veckor.

Genom en försiktig tillämpning, framför allt av socialstyrelsen då det gäller tillstånd till mycket sena aborter, torde visserligen i praktiken oftast kunna undvikas att abort beslutas i fall när fostret kan visa sig vara livsdugligt. Enligt utskottets mening vore det dock felaktigt att överlåta åt praxis att lösa denna konflikt mellan kvinnans och fostrets intressen. Utskottet anser därför att en noggrann genomlysning av dessa frågor skyndsamt bör komma till stånd av inseminationsutredningen (utredningen om det ofödda barnet). Därvid bör frågan om 18 veckors-gränsen prövas samt klarare regler när det gäller förutsättningarna för mycket sena aborter utformas. Utskottet betonar att det inte finns någon anledning att se över gränsen 12 veckor, den gräns vid vilken kvinnan ensam avgör abort.

Socialutskottet uttalar vidare att utskottet i ett tidigare ärende rörande abort på grund av fosterskada har uttalat att inseminationsutredningen (utredningen om det ofödda barnet) bör anlägga en helhetssyn på de etiska problem som sådana ingrepp aktualiserar. Utskottet har emellertid erfarit att inseminationsutredningen mot bakgrund av utformningen av dess ursprungliga direktiv anser sig förhindrad att gå närmare in på de frågor som rör innehållet i abortlagen. Enligt utskottets uppfattning är det angeläget att utredningen behandlar även frågor som rör abortlagen i den mån arbetet med skydd för ofödda eller med fosterdiagnostiken ger anledning till det. Den fråga som utskottet här aktualiserat om tidsgränsen för abort kan lämpligen behandlas i det sammanhanget.

I sitt betänkande om vissa abortfrågor (SoU 1987/88:2) understryker socialutskottet att det är nödvändigt att frågan om 18-veckorsgränsen som övre tidsgräns för abort utan särskilt tillstånd nu prövas och att en sänkning övervägs. Det är vidare nödvändigt att klarare regler utformas för förutsättningarna för mycket sena aborter. Arbetet med detta bör enligt utskottet inledas utan vidare dröjsmål. Frågor som rör abortlagen måste även belysas i det pågående utredningsarbetet på fosterdiagnostikens område.

I ett betänkande om abortlagen (SoU 1987/88:21) hänvisar socialutskottet till de uttalanden som utskottet gjort i sina tidigare betänkanden om aborter. Utskottet understryker att det vill värna om en abortlag med den principiella utgångspunkten att det är kvinnan själv som inom vissa tidsgränser avgör om hon skall fullgöra en graviditet eller inte.

5 Utredningens överväganden

5.1 Utgångspunkter i fråga om fosterdiagnostik

Fosterdiagnostik är något förhållandevis nytt inom den medicinska vetenskapen. Först på 1960–talet började den utvecklas till att bli ett viktigt hjälpmedel för att upptäcka fosterskador.

Under 1960- och 1970–talen var fosterdiagnostiken i stort sett okontroversiell. Den användes till att börja med i första hand för att konstatera att graviditeten förlöpte normalt. Genom den snabba tekniska utvecklingen på området har fosterdignostiken emellertid allt mer börjat användas för att upptäcka eller utesluta missbildningar hos fostret. Detta har lett till att fosterdiagnostiken kommit att diskuteras allt mer och till och med ifrågasättas från etiska, psykologiska och rättsliga utgångspunkter. Det är framför allt två omständigheter som bidragit till en förändrad syn på fosterdiagnostiken.

En omständighet är att synen på fostret förändrats. Fostret anses i den nya abortlagen, som trädde i kraft år 1975, i början av graviditeten vara en del av kvinnans kropp. På senare år har emellertid detta synsätt börjat ersättas av uppfattningen att den blivande modern och fostret redan från början är två individer som båda är skyddsvärda.

Den andra omständigheten är att fosterdiagnostiken under senare år utvecklats och förfinats, vilket lett till dels att fosterdiagnostik kan göras mycket tidigare under graviditeten än förut och dels att allt fler fosterskador kan upptäckas genom diagnostiken.

Fosterdiagnostiken ger numera upphov till en rad problem av i första hand etisk och psykologisk men också av rättslig natur. Utredningen har enligt direktiven till uppgift att undersöka vilka dessa problem är med utgångspunkt bl.a. i socialstyrelsens rapport och gen-etikkommitténs betänkande. Enligt vår uppfattning aktualiserar dessa undersökningar och vad som i övrigt framkommit under utredningsarbetet huvudsakligen följande frågeställningar som bör bli föremål för överväganden från vår sida.

- Bör fosterdiagnostik alltid erbjudas?
- Vilket stöd och vilken hjälp behövs? Bör det finnas några begränsningar för screeningundersökningar?
- Bör det krävas särskilda indikationer för att fosterdiagnostik skall få komma till stånd? I så fall vilka?

* Vem skall ge information om fosterdiagnostik? Hur bör informationen utformas? Bör information vara obligatorisk före och efter fosterdiagnostiken?
* Bör läkaren vara skyldig att lämna upplysning om allt som framkommer vid fosterdiagnostik? Hur skall s.k. bifynd hanteras?
* Bör det övervägas någon ändring i fråga om sen abort om fosterdiagnostik gjorts?
* Bör verksamheten med fosterdiagnostik regleras?
* Bör ett landsomfattande register upprättas angående fosterskador som upptäcks vid fosterdiagnostik?

5.2 Etiska överväganden

5.2.1 Allmänt

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 fysiska avvikelser.

Diagnostekniken har utvecklats av läkare. Det är läkare som slagit fast vilka indikationer som bör föreligga för att fosterdiagnostik skall få användas. Läkaren är den som informerar kvinnan om fosterdiagnostik, meddelar undersökningsresultatet och diskuterar vilka slutsatser man kan dra av dessa resultat.

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 bör styra vårt handlande. Det rör också 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.

Det är troligen få människor i vårt samhälle som är beredda att göra helt entydiga ställningstaganden i fråga om fosterdiagnostik. De mest kritiska vill knappast avvisa varje form av fosterdiagnostik och de mest positiva förnekar inte att den innebär etiska problem och komplikationer.

Fosterdiagnostiken är nära sammankopplad med en rad andra frågor som abort, konstlade befruktningsmetoder och skydd för ofödda. Detta samband måste beaktas när man gör etiska överväganden i fråga om fosterdiagnostik.

När vi talar om fosterdiagnostik menar vi alla undersökningar som går ut på att undersöka fostret. De etiska överväganden vi gör i det följande har i princip bärighet på all slags fosterdiagnostik. Det är dock ofrånkomligt att övervägandena blir känsligare i fråga om sådan diagnostik som går ut på att utröna om fostret är skadat.

5.2.2 Människosyn och människovärde

Fosterdiagnostiken ställer oss i en rad valsituationer med komplicerad etisk innebörd. Därvid aktualiseras frågor om människosyn och om grundläggande värderingar både hos individen och i samhället. Värderingskonflikter av djupgående slag kan komma i dagen.

Men även där människor i långa stycken delar varandras grundläggande värderingar kan konflikter uppstå när värderingarna skall tillämpas i nya valsituationer. Sällan har vi att välja mellan ett helt gott och ett helt ont alternativ. Av två alternativ kan båda ha för- och nackdelar. Vi förs in i känsliga och svårlösta frågor om prioritering.

Av central betydelse vid all diskussion om livets uppkomst och fortbestånd är synen på människan. I det moderna samhället har på allt fler områden uppstått en konflikt mellan å ena sidan en humanistisk människosyn och å andra sidan en teknokratisk syn på människan. Här gäller det en värderingskonflikt av djupgående slag.

Fosterdiagnostik och konstlade befruktningsmetoder är exempel på nya möjligheter som skapats genom fortgående teknisk utveckling. Det är angeläget att ta till vara teknik som kan ställas i människans tjänst och hjälpa oss att uppnå goda mänskliga mål. Men det krävs också vaksamhet mot att mänskliga livsprocesser blir utsatta för teknisk manipulation på sätt som medför större skada än nytta för människan.

Enligt en humanistisk människosyn är människan en fri och ansvarig, skapande och social varelse. Ingen människa får behandlas enbart som medel utan varje individ har ett människovärde och utgör ett mål i sig själv.

I den teknokratiska människosynen ligger att människan inte behandlas fullt ut som en individ med integritet, människovärde och valfrihet utan snarare som ett objekt som kan manipuleras.

Vi har vid ställningstagande till konstlade befruktningsmetoder och i övrigt i fråga om skydd för det ofödda barnet sökt tillämpa en humanistisk människosyn.[1] Vi intar samma grundståndpunkt i fråga om de ämnen som behandlas i detta betänkande.

Detta innebär ett etiskt val av grundläggande slag. Men det är långt ifrån tillräckligt för att ge oss säker vägledning genom den invecklade serie av etiska dilemman och prioriteringsproblem som fosterdiagnostiken aktualiserar. Anhängare av en humanistisk människosyn kan komma till olika ståndpunkter när t.ex. olika människors intressen ställs mot varandra eller när det spirande människolivet ställs mot moderns/föräldrarnas önskan att bestämma över reproduktionen eller att föda ett friskt barn.

En humanistisk människosyn innebär att varje individ måste anses ha ett människovärde. I människovärdet ligger bl.a. livets okränkbarhet, personens integritet och rätt att vara bärare av allmänna mänskliga rättigheter. Alla individer har ett lika värde i denna grundläggande mening oavsett ras, hudfärg, kön, handikapp, utbildning m.m.

[1] Se utredningens tidigare betänkanden SOU 1983:42, 1985:5 och 1987:11.

Självklart är det i många sammanhang godtagbart att värdera människor olika, t.ex. vid val av vänner eller livspartner eller vid bedömning av sökandens skicklighet för olika tjänster. Men människovärdet slår vakt om det etiska minimum som inte får förvägras någon människa. Människovärdet kan därför inte graderas utan är helt och odelbart och lika för alla. Det är också ovillkorligt etiskt förpliktande.

Ändå kan det i extrema situationer vara svårt, kanske omöjligt att finna ett handlingsalternativ som tillgodoser alla etiska aspekter av människovärdet fullt ut. Vid t.ex. polisingripanden mot väpnade brottslingar kan liv ställas mot liv så att principen om livets okränkbarhet inte kan upprätthållas gentemot alla berörda.

En graviditet till följd av våldtäkt är en flagrant kränkning av en kvinnas personliga integritet och blir det i än högre grad om hon tvingas fullfölja graviditeten. Respekten för kvinnans personliga integritet blir här oförenlig med principen om livets okränkbarhet vad gäller det väntade barnet.

Detta exempel aktualiserar en annan viktig fråga. När uppstår människolivet? Från vilken tidpunkt kan vi tala om en mänsklig individ med oinskränkt människovärde och fulla mänskliga rättigheter?

För en modern uppfattning om människovärde och mänskliga rättigheter är FN-deklarationen från 1948 av grundläggande betydelse. En rad senare antagna internationella och regionala konventioner utgår från grundsatserna i denna deklaration.

Frågan om redan det ofödda barnet kan och bör tillskrivas oinskränkt människovärde och fulla mänskliga rättigheter får dock inget svar i FN-deklarationen. Denna uttalar sig bara om individer som *föts* till mänskligt liv: "Alla människor är födda fria och lika i värde och rättigheter."

Det råder olika uppfattningar om från vilken tidpunkt människoliv uppstår. Befruktningen, implantationen (nidationen), de första fosterrörelserna och livsdugligheten är tidpunkter som ofta nämns i sammanhanget.

En inte ovanlig uppfattning är att redan det spirande mänskliga liv som uppstår genom befruktningen bör tillskrivas oinskränkt människovärde. Redan där föreligger nämligen alla anlag till fortsatt individuellt mänskligt liv. Enligt denna uppfattning markerar senare händelser som implantationen, de första fosterrörelserna m.m. bara utvecklingsfaser i den redan påbörjade livsprocessen och kan inte tas till utgångspunkt för ställningstagande i fråga om människovärde. Inte ens födelsen innebär någon sådan självklar utgångspunkt, eftersom det ofödda barnet även under det senare fosterstadiet normalt är livsdugligt, dvs. har möjlighet att leva vidare utanför kvinnans kropp.

Tolkas den nu framlagda uppfattningen så att principen om livets okränkbarhet gäller oinskränkt alltifrån befruktningen blir de etiska konsekvenserna hårda. En graviditet till följd av en våldtäkt skulle t.ex. under inga förhållanden få avbrytas. Inte ens vid en graviditet som innebär fara för kvinnans liv skulle det finnas en odiskutabel rätt att sätta kvinnans liv och hälsa före fostrets. Vid en befruktning utanför kroppen skulle man vara skyldig att försöka implantera samtliga – även något defekta – ägg som befruktats utanför kroppen.

En annan uppfattning går ut på att man skiljer på mänskligt liv som en möjlighet och mänskligt liv som utvecklat. Man vill därvid tala om mänskligt liv i kvalificerad mening inte bara som biologisk process utan som individuellt gestaltat personlighetsliv. Människovärde är enligt denna uppfattning något vi alltid tillskriver en mänsklig person. Genom befruktning uppstår ett stycke liv som är genetiskt programmerat att utvecklas till en mänsklig person. Men det är ännu bara fråga om mänskligt liv som en möjlighet. Just med tanke på sina inneboende möjligheter bör detta spirande liv tillskrivas ett stort värde alltifrån befruktningen och normalt skyddas så långt det är möjligt. Ändå kan principen om livets okränkbarhet inte göras gällande på samma oinskränkta sätt här som i fråga om ett utvecklat människoliv.

Den nämnda slutsatsen kan få visst stöd genom iakttagelsen av naturens eget förlopp vid uppkomsten av liv. Det spirande livet är ytterst sårbart och i många fall leder liv som möjlighet inte till utvecklat liv. Enligt en amerikansk undersökning sker – när befruktning uppstår – spontanabort (missfall) redan första veckan efter befruktningen i 18 procent av fallen och i ytterligare 32 procent under den andra veckan. Enligt denna undersökning överlever endast 37 procent av befruktade ägg så att de slutligt utvecklas till levande barn.[2]

Den etiska konsekvensen av detta resonemang blir att man bör skapa ett ökande rättsskydd för det ofödda barnet i takt med den fortskridande fosterutvecklingen.

Men leder inte dessa resonemang till en gradering av människovärdet, i strid mot grundtanken att människovärdet är helt och odelbart? I en grundläggande mening inte. Människovärde kommer fortfarande att helt och odelbart gälla för alla personer. Däremot framstår fostrets värde inte som oinskränkt förrän det uppnått ett stadium då det börjar kunna uppfattas som en mänsklig person. Svårigheten är att det inte går att ange någon bestämd tidpunkt från vilken detta gäller. FN-deklarationen kringgår denna svårighet genom att enbart tala om födda.

5.2.3 Abortlagstiftningen och skydd för ofödda

Före den nya abortlagstiftningen var det straffbart att utan särskilt angivna skäl abortera ett foster. Abort ansågs utgöra ett brott mot principen om livets okränkbarhet och fostrets rätt till liv. I den nya abortlagen infördes synsättet att fostret är en del av kvinnans kropp. Kvinnans rätt till abort sågs som en konsekvens av hennes rätt att bestämma över sin egen kropp. Detta synsätt har dock inte fått något direkt uttryck i själva lagtexten. Tanken på fostret som en egen skyddsvärd individ kom under dessa diskussioner att träda i bakgrunden. Indirekt finns den dock kvar också i den nuvarande abortlagen i form av ett förbud mot att abortera foster som kan antas vara livsdugligt.

[2] *Biggers, John D:* In Vitro Fertilization, Embryo Culture and Embryo Transfer in the Human. A paper prepared for the Ethics Advisory Board, 1978, Table 2 p. 10.

I vårt betänkande "Skydd för det väntade barnet. Åtgärder mot missbruk m.m. under graviditet" (SOU 1987:11) har vi gett uttryck för åsikten att man inte längre kan betrakta modern och det blivande barnet som en enda individ. Inte heller är det möjligt att se fostret som en del av kvinnans kropp när man diskuterar fosterskador. Eftersom fostret är ett människoliv i utveckling kan fosterskador ge bestående men för den individ som senare föds. Ett skydd för fostret är därför ett skydd för denna individ.

Man måste alltså enligt vår uppfattning utgå från att modern och det blivande barnet är två individer som båda är skyddsvärda. Deras intressen kan sammanfalla men också råka i konflikt. Problemen ter sig i viss mån olika vid t.ex. skydd för fostret mot kvinnans missbruk under graviditeten å ena sidan och vid abort å andra sidan.

När det gäller fosterskador till följd av kvinnans missbruk under graviditeten framträder behovet av skydd för det väntade barnet redan under tidig graviditet för att förebygga fosterskador som kan ge bestående men för det barn som föds. I fråga om abort anses behovet av skydd för fostret uppkomma senare. Abortlagen ger fostret rättsskydd först när fostret närmat sig livsduglighet.

Denna skillnad kan leda till att man i ett konkret fall först vidtar åtgärder för att skydda ett foster mot moderns missbruk men senare tillmötesgår hennes önskan att få fostret aborterat.

Det sagda visar hur svårt – för att inte säga omöjligt – det är att föra ett konsekvent och logiskt resonemang i fråga om skyddet för fostret. Detta hänger samman med att frågan om intresseavvägning är så svår och känslig.

Även om man alltså anser att modern och fostret båda är skyddsvärda individer är det uppenbart att man ibland måste låta den enas intresse gå före den andras. Det spirande människolivet har i sig ett stort värde. Det kan inte enbart ses 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 talar för att hennes intresse i detta fall 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.

5.2.4 Etisk konflikt vid generell respektive selektiv abort

Fosterdiagnostiken är nära sammankopplad med abortfrågan så till vida att fosterdiagnostik kan utmynna i ett ställningstagande för abort. Frågan om abort är i sin tur etiskt konfliktladdad.

En abortsituation innebär alltid ett etiskt dilemma. Detta förhållande kom att undanskymmas i diskussionerna kring den nya abortlagen genom att fostret betraktades som en del av kvinnans kropp. Det kommer på nytt i dagen när kvinnan och det blivande barnet i stället ses som två individer vilka båda är skyddsvärda. Fosterdiagnostiken tillför en rad nya aspekter till det grundläggande dilemmat.

Värderingsförskjutningar i synen på abort har samband både med sociala och livsåskådningsmässiga förändringar. Den tidigare negativa och restriktiva hållningen till abort hängde troligen bl.a. samman med att kyrkan och den kristna etiken länge dominerade i samhället. Kristendomen är en självklar del av vårt kulturarv och i den etiska grundvalen för vårt samhälle ingår många värderingar med kristet ursprung. Dit hör allas rätt till en tryggad ålderdom och plikten att ta vård om alla barn som föds. När det gäller principen att även ofödda skall skyddas alltifrån befruktningen har den traditionella kristna synen av många kommit att uppfattas som alltför rigorös.[3]

I fråga om sociala förändringar kan pekas på äldre tiders samhälleliga paternalism och på kvinnans omyndiga ställning. Dessa faktorer medförde att kvinnans egen möjlighet att bestämma över reproduktion och abort var starkt beskurna, dels från mannens sida och dels från samhällets främst genom dess rättsskipning.

Liberaliseringen i synen på aborter kan antas hänga samman med bl.a. följande faktorer. Samhället har sekulariserats och blivit mer pluralistiskt i etiskt hänseende. En större betoning har lagts på den enskilda individen och dennas integritet och självbestämmande i förhållande till samhället. Detta har t.ex. lett till större frihet för både män och kvinnor vid val av former för samlevnad och familjebildning. Kvinnans starkare samhällsställning i allmänhet och hennes äktenskapliga likställdhet med mannen är likaså viktiga förutsättningar för den förändrade synen.

Det är särskilt en viktig värderingsförskjutning som till följd av denna utveckling inträtt i synen på aborter. Det är uppfattningen att hänsynen till föräldrarnas främst kvinnans personliga integritet och självbestämmande måste väga tungt i en abortsituation, så tungt att den under vissa betingelser kan slå ut principen om det spirande livets okränkbarhet.

Vi får dock inte bortse från att inställningen till aborter är mycket varierande bland olika grupperingar i vårt samhälle och inte minst bland kvinnor. Det finns många kvinnor som uppfattar principen om det spirande livets okränkbarhet som starkt etiskt förpliktande och därför inte annat än i vissa extremfall skulle kunna tänka sig att begära abort för egen del.

Framhållas bör här att den nya abortlagen tar hänsyn till den etiska pluralismen i vårt samhälle. Dess huvudprincip om kvinnans självbestäm-

[3] Dock bör framhållas att traditionell kristen uppfattning inrymmer betydande variationer. Enligt en mycket spridd åsikt utgör de första fosterrörelserna, den s.k. kvickningen, ett tecken på att fostret blivit besjälat och först ett besjälat foster är att betrakta som en mänsklig individ.

mande ger kvinnor med *olika* etisk inställning rätten att själva bestämma hur de skall ställa sig till abort.

Abortlagen från år 1975 kan alltså ses som ett led i en lång utveckling som syftat till att öka individers självbestämmande och då särskilt i deras egenskap av makar/sambor och föräldrar.

Under de två senaste decennierna har emellertid barnens situation i vårt samhälle tilldragit sig allt större intresse. Barnen är ju också mänskliga individer med rätt till personlig integritet och behovstillfredsställelse. Det kan i vissa fall föreligga en risk att föräldrarnas frigörelse får gå ut över barnen. Men i många fall är det föräldrar i kamp för sina barns rätt som bidragit till att väcka opinionen i dessa frågor.

Följaktligen har barnets rättsliga ställning varit föremål för ingående överläggningar och i stor utsträckning också för en ändrad lagstiftning. Vi kan allmänt tala om en perspektivförskjutning från den tidigare ibland ensidiga betoningen av föräldrarnas rätt till ett hävdande av barnet som egen individ med egna rättigheter och behov.

Det är mot denna bakgrund naturligt att även det ofödda barnets rätt på nytt börjat uppmärksammas. I samtliga de betänkanden vi avgett beträffande konstlade befruktningsmetoder och skydd för ofödda m.m. har vi sökt värna om det ofödda barnets rätt och intresse och balansera det mot föräldrarnas. Riksdagen har hittills genomgående följt våra förslag i dessa hänseenden.

Fosterdiagnostiken tillför en rad nya aspekter till det grundläggande etiska dilemma som alltid uppstår när moderns (föräldrarnas) och det ofödda barnets intressen ställs mot varandra i en abortsituation. Främst måste här uppmärksammas den inte minst från etisk synpunkt viktiga skillnaden mellan generella och selektiva aborter.[4]

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 vårt uppdrag ingår inte att ifrågasätta den fria aborträtten. Vi anser oss emellertid böra framhålla att det är en angelägen uppgift för samhället att i långt större utsträckning än nu försöka genom konkreta åtgärder aktivt stödja kvinnor i socialt utsatta lägen och underlätta för dem att fullfölja graviditeten. Det är också angeläget att samhället verkar för en förstärkt samlevnadsundervisning och preventivmedelsrådgivning för att förebygga oönskade graviditeter.

I fråga om de selektiva aborterna kvarstår den etiska konflikten kring livets okränkbarhet men här tillkommer konflikten om å ena sidan alla människors lika värde oavsett hälsa och funktionsduglighet och å andra sidan respekten för kvinnans (föräldraparets) egen bedömning av vad kvin-

[4] *Generell abort* – abort som görs på grund av att kvinnan t.ex. av sociala skäl helt allmänt inte önskar få barn. *Selektiv abort* – abort som görs på grund av att kvinnan till följd av t.ex. konstaterad fosterskada inte önskar få just det ifrågavarande barnet.

nan (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. (Det ofullständiga kunskapsunderlaget för ett sådant val är ett dilemma för sig, varom mera nedan.)

Det är troligt att de flesta människor bekänner sig till dessa i sig motstående värderingar. För den enskilda människan innebär ett ställningstagande sannolikt alltid en vånda. Vad sådana värderingskonflikter innebär för samhället, samhällsmoralen och människosynen i stort är mera osäkert.

Om de generella aborterna kan alltid sägas att de riskerar att leda till en minskad respekt för människolivets okränkbarhet. För många torde emellertid de selektiva aborterna framstå som mer kontroversiella än de generella aborterna. Detta är den troliga förklaringen till att de selektiva aborterna, som är mycket få, i många fall uppfattas som ett större etiskt problem och väcker en annan sorts oro än de generella aborterna, som är många gånger flera.

Den risk man 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. Uppfattningen att det inte går att gradera människoliv i mer eller mindre värdefullt skulle urholkas. I förlängningen av detta skulle en elitistisk och cynisk människosyn kunna utvecklas.

En sådan människosyn skulle te sig extra paradoxal och tragisk i ett läge där – som en konsekvens av den humanistiska människosynen – synen på människor med olika slag av handikapp äntligen på allvar genomgått förändringar i positiv riktning. Våndan hos bl.a. handikapporganisationerna när det gäller fosterdiagnostik och selektiva aborter är mot denna bakgrund mycket förståelig.

5.2.5 Etiska dilemman vid fosterdiagnostik

När fosterdiagnostiken för snart 30 år sedan introducerades som ett hjälpmedel för att utröna om fostret är friskt eller skadat var metoden i stort sett okontroversiell. Den hade huvudsakligen till syfte att följa och stödja fostrets normala utveckling och den gav till att börja med ett mycket begränsat informationsutbyte.

Från 1970–talets inledning började fosterdiagnostiken ge allt fler upplysningar om fostret. Detta hade bl.a. att göra med att man då började analysera fosterceller som odlats i cellkultur. Under senare år har nya metoder för fosterdiagnostik tillkommit som dels ger information om fostret i ett tidigare skede av graviditeten än förut och dels ger mer information om fostret. Utvecklingen inom fosterdiagnostiken har lett till att den börjat ifrågasättas främst från etiska utgångspunkter.

Så länge fosterdiagnostiken används i fostrets intresse för att skapa bästa möjliga betingelser för fostrets tillväxt[5] torde det inte föreligga några etiska betänkligheter. Ett dilemma uppstår däremot när fosterdiagnostiken an-

[5] S.k. fosterinriktad diagnostik, se avsnitt 2.3.1.

vänds i kvinnans (föräldraparets) intresse i syfte att eventuellt utsortera vissa foster.[6]

Ett etiskt dilemma uppkommer som en följd av vår människosyn. Som anförts tidigare innebär en humanistisk människosyn att varje individ har ett lika människovärde. I fråga om ofödda barn innebär denna människosyn att det väntade barnet alltifrån avlelsen skall skyddas från sjukdom och skadlig påverkan. Detta mål kan befrämjas genom fosterinriktad diagnostik. En humanistisk människosyn innebär dessutom att det väntade barnet har samma människovärde oavsett om det är friskt eller skadat. Samtidigt lägger en humanistisk människosyn stor vikt vid individens personliga integritet och självbestämmande. Så som den sistnämnda principen tillämpas inom den fria aborträtten innebär den att kvinnan – oavsett bevekelsegrund – kan få abort till och med den 18:e veckan, om hon önskar det.

Vid abortinriktad diagnostik får alla gravida kvinnor tillhöriga vissa riskgrupper information och erbjudande om sådan diagnostik. Det finns exempel på att kvinnor (föräldrapar) upplevt denna information just som en kränkning av sin personliga integritet.

Detta kan uttryckas på följande sätt. Informationen upplevs som ett intrång i ens grundläggande inställning till livet, nämligen att livet är en gåva och en rikedom, att man vill vara öppen för de överraskningar som det kan bjuda och beredd att tillsammans möta och bära både dess ljusa och dess mörka sidor. Framför allt finns en risk att synen på det barn man med sådan glädje ser fram emot förändras. Man erbjuds en helt oönskad möjlighet att styra och kontrollera livet, varvid den lilla individen i moderlivet i stället framstår som ett objekt som man kan förfoga över och eventuellt underkänna och göra sig kvitt.

Att bli klassad som tillhörig viss riskgrupp upplevs av vissa dessutom som kränkande och sakligt svagt underbyggt. Man har kanske redan ett friskt barn. Påståendet att en risk plötsligt uppstått när kvinnan blivit något äldre förefaller för många närmast bisarrt.

Men alla reagerar inte på detta sätt och situationen kan vara helt annorlunda. En kvinna som väntar ett "sladdbarn" vet kanske inte om hon vågar ta ansvar för att föda det, därför att hon nått en ålder där risken att föda ett skadat barn måste tas på allvar. Hon tar emot erbjudandet om diagnostik, ingen skada upptäcks och hon bestämmer sig för att föda barnet, som också visar sig helt friskt. I detta fall har alltså den i och för sig abortinriktade diagnostikmetoden lett till att ett fall av generell abort kunnat undvikas.

Exemplen visar att själva formerna för information och erbjudande om diagnostik fordrar etiska överväganden.

Det ofullständiga kunskapsunderlag på vars grund kvinnan skall fatta sitt beslut är i sig ett problem. Att inga skador diagnostiserats innebär ingen garanti för att barnet föds friskt och kvinnor utanför "riskgrupperna" kan

[6] S.k. abortinriktad diagnostik, se avsnitt 2.3.1.

också föda skadade barn. Information får varken ges så att den överdimensionerar risken eller invaggar i falsk säkerhet.

Om resultatet av diagnostiken resulterar i att en skada konstateras och frågan om abort aktualiseras inträder den speciella typ av konflikt som utmärker de s.k. selektiva aborterna och som berörts tidigare.

Det finns, som vi framhållit, troligen en betydande etisk skillnad mellan en situation där en graviditet avbryts därför att man inte vill ha barn och en situation där den avbryts därför att man fått veta att det blivande barnet är skadat. Det är principen om allas lika människovärde oavsett handikapp eller andra skillnader som i det senare fallet blir hotad.

Det kan här tilläggas att det i det senare fallet ofta rör sig om sena aborter som fordrar särskilt tillstånd för att utföras. Detta har säkert bidragit till att dessa aborter kommit att särskilt uppmärksammas.

Diagnostikmetoderna har emellertid utvecklats så att fosterskador kan upptäckas allt tidigare. Aborterna tidigareläggs därför allt mer och beslut fattas inom tiden för den generella fria aborträtten. Det blir i praktiken svårt att veta när en abort är gjord på selektiva grunder.

5.3 Den oföddes intresse och föräldrarnas intresse vid fosterdiagnostik och abort

De etiska delemman som uppstår i samband med fosterdiagnostik och abort kan så gott som genomgående hänföras till konflikt mellan den oföddes och de blivande föräldrarnas – i första hand kvinnans – intressen. Här skall nu ett försök göras att närmare sortera och klargöra vad som kan anses vara den oföddes respektive de blivande föräldrarnas intresse och rätt i sammanhanget.

Redan den fria aborträtten innefattar – som anförts tidigare – en avvägning mellan kvinnans och fostrets intressen där kvinnans intresse anses väga över i början av graviditeten men det blivande barnets intresse får allt större tyngd ju längre graviditeten pågår. Fosterdiagnostiken ger denna avvägning helt nya dimensioner.

När det gäller *den oföddes intresse* bör först framhållas att ett foster i princip har rätt till utveckling och rätt att födas. Därav följer att en abort inte kan motiveras utifrån fostrets intresse. Ett abortbeslut innebär som regel att kvinnans (föräldrarnas) intresse att inte föda barnet tillåts väga tyngre än fostrets intresse att utvecklas och födas.

Frågan är om detta gäller undantagslöst eller om det i vissa situationer kan ligga i ett fosters intresse att inte födas.

Föräldrar som väljer att abortera ett skadat foster kan ibland resonera så här: det kan inte ligga i ett fosters intresse att födas, om det inte kan födas in i människovärdiga förhållanden. Man kan inte bara allmänt tala om en rätt till liv, man måste också ställa vissa kvalitetskrav på livet för att det skall vara värt att leva.

Den oföddes intresse av att inte bli född med svåra sjukdomar och funktionshinder har varit en mycket omdebatterad fråga i USA. Amerikanska domstolar har avgjort åtskilliga mål där barn fört talan antingen mot sina föräldrar eller mot läkare som försummat att ge föräldrarna erforderlig genetisk rådgivning. Dessa mål om skadestånd för vad som kallats "a wrongful life" har ställt det ofödda barnets intresse av att inte bli fött i blickpunkten.

Häremot står de svenska handikapporganisationernas entydiga och mycket kraftiga reaktioner mot varje tal om att det skulle ligga i ett skadat fosters intresse att aborteras. Vuxna handikappade tvekar inte om sitt eget intresse och sin rätt att leva just med det handikapp de har, och de värjer sig mot att ett sådant liv skulle klassas som icke människovärdigt. De handikappades eget entydiga ställningstagande för rätten till liv och utveckling ger oss här god vägledning.

Varje resonemang om den oföddes intresse att slippa födas, om visst funktionshinder kan förutses, väcker följande fråga. Är det inte snarare så att föräldrarnas oro och vånda inför ansvaret att ta hand om ett handikappat barn här överförs på det väntade barnet självt? Och innebär inte detta ett sätt att maskera intressekonflikten i stället för att ärligt vidgå den och försöka ta ställning i den? Vad det egentligen handlar om är alltså inte fostrets intresse att slippa födas handikappat utan kvinnans (föräldrarnas) intresse att slippa ta ansvar för ett handikappat barn.

Ett samhälle, där endast det friska godtas och där handikappade nedvärderas, blir enligt vår uppfattning djupt inhumant. Här blir verkligen människovärdet hotat. Människor med funktionshinder upplever inte alltid handikappet i sig som något negativt utan vad som upplevs som negativt är det sätt som samhället och omgivningen bemöter handikappet. I stället för att gradera människors värde efter om de är friska eller har funktionshinder är det i stället samhällets och människornas sak att skapa förutsättningar för de handikappade att leva ett så fullvärdigt liv som möjligt.

En annan aspekt på den oföddes rätt är rätten att få födas välkommen. Föräldrar, som inte har den psykiska beredskapen att ta emot ett barn – friskt eller handikappat – har dåliga förutsättningar att ge barnet en positiv och trygg uppväxtmiljö. Kan man säga att i sådant fall en abort är i fostrets intresse?

Enligt vår uppfattning kan rätten att få födas välkommen inte vändas till ett skäl för abort. Här blir det än mer tydligt att det är föräldrarnas problem och oro som överförs på fostret. Det finns så många ofrivilligt barnlösa människor som är beredda att ta hand om barn som föräldrarna av något skäl inte klarar av. Om man i sådana fall verkligen ser till det ofödda barnets intresse framstår adoption och familjehemsplacering som en god utväg. En annan sak är att föräldrar som inte har den psykiska beredskapen att ta hand om barnet ofta inte heller har beredskapen att fullfölja graviditeten. Men då är det deras intresse det handlar om, inte den oföddes.

Därmed kvarstår egentligen bara ett fall, där abort helt klart inte strider om fostrets intresse. Om genom fosterdiagnostik framkommer att fostret är

så skadat att det inte kommer att överleva förlossningen eller kommer att dö kort tid därefter kan det inte anses vara en kränkning av fostrets intresse att det aborteras.

Till sist kan man fråga om fosterdiagnostik som sådan ligger i den oföddes intresse. Vi har tidigare infört distinktionen mellan fosterinriktad respektive abortinriktad diagnostik. Den förra typen har fått sin benämning just av att den uppenbart sker i fostrets intresse. Vad gäller den senare typen kan svaret inte bli lika entydigt. Termen är så till vida missvisande som denna typ av diagnostik inte alltid leder till abort ens vid konstaterad skada. Vidare finns fall då fostrets liv räddas på grund av ett lugnande besked till en orolig mor.

Vad angår *föräldrarnas intresse* i samband med fosterdiagnostik och abort bör följande beaktas. Enligt abortlagen har kvinnan rätt att till och med den 18:e graviditetsveckan bestämma om hon vill behålla fostret eller låta abortera det. Hennes rätt är ovillkorlig och inte avhängig av vilken bevekelsegrund hon har för att vilja avbryta graviditeten. Upplever kvinnan att hon inte är psykiskt redo att föda barnet kan hon alltså välja att avbryta graviditeten. Detta gäller oavsett om hon fått besked om någon fosterskada eller inte.

I de allra flesta fall är psyko-sociala skäl bevekelsegrunden för att en kvinna begär abort. Abort görs i sådana fall vanligtvis redan under den första tredjedelen av graviditeten.

En mindre del av aborterna begärs efter det att fosterskada konstaterats vid fosterdiagnostik. Det är emellertid dessa fall som vår utredning har att särskilt uppmärksamma. När vi försöker ange kvinnans (föräldrarnas) intresse och rätt i dessa sammanhang återkommer vi till delvis samma situationer som vi diskuterat tidigare med utgångspunkt i fostrets intresse.

Under senare år har – främst i västvärlden – omsorgen om hälsa och välbefinnande hamnat i centrum för många människors intresse. Nya former för psykisk och fysisk trimning har utvecklats. Kroppslig styrka och skönhet värderas och eftersträvas. Människan sätter följaktligen värdet av att få födas frisk och leva frisk mycket högt.

Detta har i sin tur kunnat frammana synsättet att kvinnan har en rättighet – eller rentav en plikt – att föda fram ett friskt barn. På sina håll har även framförts ståndpunkten att det från samhällsekonomisk synpunkt föreligger en sådan plikt. Barnet är alltså välkommet om det är friskt men bör aborteras om det har någon funktionsnedsättning. Fosterdiagnostiken får därmed funktionen att kvalitetsbestämma foster och att utsortera foster som inte uppfyller vissa kvalitetskrav.

Som redan framhållits står en gradering av människoliv på det beskrivna sättet i strid mot en humanistisk människosyn. Handikappade har ett lika stort existensberättigande som friska människor. Ett samhälle som inte anser sig ha råd med att ta ansvar för dem och ta in dem i den medmänskliga gemenskapen blir omänskligt.

Mot bakgrund av det sagda vill vi för vår del framhålla 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 sättas i fråga. Bästa möjliga levnadsbetingelser skall i så fall skapas för barnet i fråga.

Ett dilemma för kvinnan (föräldrarna) är i detta sammanhang om hon skall genomgå fosterdiagnostik eller inte för att utröna om fostret är skadat. Vissa av de föräldrar för vilka en selektiv abort är av etiska skäl utesluten motsätter sig också att genomgå abortinriktad diagnostik. Det är därför angeläget att information och eventuella erbjudanden om sådan diagnostik verkligen meddelas på ett neutralt sätt.

Fosterdiagnostiken får i princip inte syfta till att utsortera människor eller gradera människoliv. Enligt vår uppfattning kan fosterdiagnostiken ändå verka i människans tjänst. Förutom den diagnostik som görs direkt i det blivande barnets intresse finns det enligt vår uppfattning situationer när fosterdiagnostiken även måste få göras i kvinnans (föräldrarnas) intresse.

Om t.ex. fostret lider av en så grav funktionsnedsättning att det inte kommer att överleva förlossningen eller dö kort tid efter den kan det vara mindre svårt för kvinnan att bli informerad om detta på ett tidigt stadium och genomgå abort än att drabbas av påfrestningen att efter fullföljd graviditet mista sitt nyfödda barn. Fosterdiagnostiken blir här ett värdefullt hjälpmedel.

I situationer när kvinnan (föräldrarna) bedömer sig inte klara av att ta hand om ett handikappat barn är fosterdiagnostiken också betydelsefull. Det kan t.ex. gälla en mor (föräldrar) som redan har ett handikappat barn. Det handikappade barnet kan vara föremål för stor kärlek och omsorg men man känner att man inte skulle orka med ett till.

Fosterdiagnostiken kan vidare fylla en lugnande funktion när man är medveten om vissa risker, t.ex. kvinnor eller män som lider av eller bär anlag för en ärftlig sjukdom eller som tidigare fött ett handikappat barn.

Det kan även gälla kvinnor som uppnått viss ålder. Somliga kvinnor vågar inte föda sitt barn om de inte kan få ett lugnande besked. Men det är viktigt att frågan om ålder görs till föremål för mer nyanserad information än nu är fallet. Det är tveksamt om man verkligen skall gå ut med generella erbjudanden till kvinnor tillhöriga vissa åldersgrupper.

I informationen måste också framhävas att det med hjälp av fosterdiagnostik aldrig går att få några garantier för att fostret är friskt eftersom endast en mindre del av fosterskadorna kan upptäckas på detta sätt. För framtiden får man nog emellertid räkna med att fosterdiagnostiken kommer att ge säkrare besked i detta hänseende.

Våra överväganden visar att fosterdiagnostik aktualiserar en rad frågor angående kvinnans (föräldrarnas) 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 kuratorsvägledning samt rätt att i förekommande fall få välja abortmetod, m.m. Dessa frågor kommer att närmare behandlas i de följande avsnitten.

I detta avsnitt har vi på ett mer övergripande sätt diskuterat den ofrån-

komliga avvägningen mellan den oföddes och kvinnans (föräldrarnas) intressen. Avslutningsvis vill vi än en gång understryka hur viktigt det är att vara vaksam så att inte denna slags avvägning leder i riktning mot en allmän nivellering av människovärdet genom att knäsätta någon princip om etisk gradering av människoliv.

5.4 Frågan om frivillighet vid fosterdiagnostik

5.4.1 Lagbestämmelser

Enligt 2 kap. 6 § regeringsformen är varje medborgare gentemot det allmänna skyddad mot påtvingat kroppsligt ingrepp. Denna bestämmelse gäller om det inte i lag stadgas annat.

Den som har ansvaret för hälso- och sjukvården skall enligt hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) se till att patienten får upplysningar om sitt hälsotillstånd och om de behandlingsmetoder som står till buds.

Enligt lagen (1980:11) om tillsyn över hälso- och sjukvårdspersonalen skall den som tillhör hälso- och sjukvårdspersonalen vinnlägga sig om att ge patienten sakkunnig och omsorgsfull vård. Han skall så långt det är möjligt utforma och genomföra vården i samråd med patienten. Han skall visa patienten omtanke och respekt.

5.4.2 Allmänt om samtycke vid fosterdignostik

Gällande lagbestämmelser ger alltså uttryck för dels att en läkare är skyldig att inom möjligheternas gräns göra de undersökningar som den vårdsökandes tillstånd kräver och dels att patienten har rätt att få information om sitt hälsotillstånd och om planerad behandling. Informationen utgör en förutsättning för att patientens samtycke till behandling skall kunna tillmätas betydelse. Bestämmelserna gäller också gravida kvinnor.

När en gravid kvinna söker vård på en mödravårdscentral eller en kvinnoklinik erbjuds hon olika undersökningar. Dessa undersökningar, som är frivilliga, syftar till att ge besked dels om hennes eget hälsotillstånd och dels om hur fostret mår.

När det gäller en undersökning av kvinnans hälsotillstånd torde det inte föreligga några problem i fråga om samtycke. Något skäl att tro att kvinnan skulle vägra t.ex. blodprovstagning eller blodtrycksmätning för att kontrollera sitt eget hälsotillstånd torde knappast föreligga.

Annorlunda förhåller det sig i fråga om provtagning för att ta reda på fostrets tillstånd. Man får här skilja på provtagning för att kontrollera att fostret utvecklas normalt och provtagning för att utröna eventuell fosterskada.

Praktiskt taget alla gravida kvinnor tackar numera ja till ett erbjudande om ultraljudsundersökning i 16–17:e graviditetsveckan för studium av fostrets utveckling och bestämning av graviditetstidens längd. Något kontrover-

siellt torde inte föreligga i detta. Vad som däremot torde vara mera känsligt är att en ultraljudsundersökning i ökande grad kan ge besked om vissa missbildningar hos fostret.

Övriga typer av fosterdiagnostik syftar i första hand till att utröna huruvida någon skada föreligger på fostret.

Om en skada upptäcks på fostret ställs kvinnan inför det svåra ställningstagandet om hon skall fullfölja graviditeten trots skadan eller begära abort.

Grundprincipen vid all medicinsk behandling är – som anförts tidigare – att patienten så långt möjligt skall ha rätt att erhålla all den information som krävs för att han eller hon skall kunna bedöma sin situation. Detta leder i fråga om fosterdiagnostik till att kvinnan före fosterdiagnostik skall upplysas om de diagnostiska 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. Utan denna information kan kvinnans samtycke inte tillmätas betydelse. Det krävs alltså s.k. informerat samtycke innan fosterdiagnostik görs.

Principen om informerat samtycke innebär också att informationen måste anpassas efter individen. Sålunda måste särskilda krav ställas på information som ges till exempelvis förståndshandikappade, döva och blinda samt kvinnor (föräldrapar) med invandrarbakgrund.

Frågan om information i samband med fosterdiagnostik kommer att behandlas mera ingående i avsnitt 5.6.

Vilka undersökningar och vilken behandling som skall erbjudas avgör enligt allmänna principer den ansvarige läkaren i samråd med patienten. Det är han som har att bedöma om de upplysningar som kan vinnas vid en undersökning står i rimlig proportion till de risker som föreligger i själva undersökningstekniken. Vidare skall han avväga om den information som kan erhållas vid en undersökning medicinskt sett motiverar att sjukvårdens resurser tas i anspråk. En patient kan alltså inte påfordra en undersökning eller behandling som en läkare inte anser vara motiverad och i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet. Detta gäller även fosterdiagnostik. Undantag föreligger t.ex. vid abort då kvinnan inom vissa tidsramar i princip kan kräva behandling.

5.4.3 Särskilt om screeningundersökningar

Vi har i föregående avsnitt slagit fast grundprincipen att fosterdiagnostiska undersökningar – liksom all annan medicinsk behandling – måste vara frivilliga. Normalt sett torde denna princip inte innefatta några problem. I fråga om s.k. screeningundersökningar föreligger dock risk för att kvinnans valfrihet urholkas.

Screeningundersökning innebär att en undersökning erbjuds mer eller mindre rutinmässigt och berör mycket stora grupper av kvinnor. Vissa fosterundersökningar är så okomplicerade att de kan erbjudas varje kvinna

som väntar barn. Detta gäller i första hand ultraljuds- och AFP-undersökningar.

Som framgår av den tidigare framställningen görs ultraljudsundersökning numera på nästan alla gravida kvinnor. Även AFP-undersökning är vanlig. Av en undersökning som redovisades i avsnitt 3.7 framgår dock att en del kvinnor på grund av en negativ attityd till legala aborter i allmänhet eller en ambivalent inställning till fosterdiagnostik över huvud taget avstod från erbjuden AFP-undersökning.

Problemet vid screeningundersökningar (allmänna hälsoundersökningar) är inte frivilligheten i sig. Man torde kunna utgå från att ingen kvinna mot sin vilja blir föremål för fosterdiagnostik. Problemet ligger i stället i hur kvinnan upplever sin valfrihet. Det kan vara svårt för en kvinna att avstå från ett erbjudande att undersöka fostret. Föder en kvinna, som avstått från provtagning, ett skadat barn kan hon uppleva att hon genom att avstå från provet lagt en extra börda på sig själv, sin familj och kanske även samhället.

I fråga om ultraljudsundersökning är frågan om valfrihet särskilt komplicerad. Undersökningen görs inte i första hand för att upptäcka missbildningar utan för att kontrollera hur långt graviditeten framskridit och att den förlöper normalt. Att avstå från en sådan undersökning kan upplevas som att man utsätter sig själv och det blivande barnet för onödiga risker.

Ett annat problem med ultraljudsundersökning är frågan om hur s.k. bifynd skall hanteras. Även om undersökningen främst syftar till att undersöka fostrets status kan det genom denna framkomma mer eller mindre allvarliga skador på fostret. Till frågan om bifynd återkommer vi i avsnitt 5.6.5.

5.4.4 Våra slutsatser

Det är vid alla typer av fosterdiagnostiska undersökningar mycket viktigt att riktig och detaljerad information ges. Informationen bör innehålla upplysning om syftet med och tillförlitligheten av fosterdiagnostik, vilka undersökningsmetoder som finns, vilka upplysningar som fosterdiagnostiken kan ge samt vilka begränsningar fosterdiagnostiken har. Vidare bör informeras om vilka risker som är förenade med fosterdiagnostik, om vilka resurser samhället kan erbjuda i fråga om handikappade människor, om abortfrågan samt i vilka fall fosterdiagnostik erbjuds.

Vid screeningundersökningar är det särskilt viktigt att informationen lämnas på sådant sätt att kvinnan upplever att hon har valfrihet.

Vid en del screeningundersökningar t.ex. AFP-undersökning förekommer det att provet felaktigt indikerar att det är något fel på fostret s.k. falskt positiva prov. I dessa fall måste ytterligare undersökningar göras för att klargöra om fosterskada verkligen föreligger.

Det kan också förekomma falskt negativa prover dvs. att kvinnan föder ett missbildat barn trots att provresultaten varit utan anmärkning.

Det är givetvis viktigt att också upplysning om risken för falskt positiva

och falskt negativa prov ingår i den information som kvinnan får om fosterdiagnostik.

Kvinnan bör även före provtagningen ha beretts tillfälle att i lugn och ro ta ställning till vad hon tänker göra om provet visar att fostret är missbildat. Hon bör dock givetvis inte tvingas att ta ställning.

Informationens syfte skall vara att ge kvinnan ett underlag för ställningstagande till om hon vill genomgå fosterdiagnostik eller inte. Ett informerat samtycke bör vara en förutsättning vid all fosterdiagnostik.

Frågan om screeningundersökningar bör tillåtas kan vara känslig. I fråga om den fosterinriktade diagnostiken (främst ultraljudsundersökning) torde inte någon begränsning vara påkallad. Sådan diagnostik, som i dag har närmast rutinmässig karaktär, avser som tidigare anförts främst att fastställa graviditetens längd.

Känsligare är det med diagnostik som har till uppgift att utröna eventuell fosterskada. Det är enligt vår uppfattning tveksamt om en sådan fosterdiagnostik bör ha screeningkaraktär. Vi anser att det kan finnas en risk att en rutinmässig "jakt" på avvikelser från det normala kan bidra till en försvagad syn på människovärdet som vi tidigare talat om. Dessutom kan rutinmässiga undersökningar ifrågasättas på den grunden att fosterdiagnostiken har ett begränsat värde när det gäller att upptäcka fosterskador. Risken är att diagnostiken allmänt sett gör mer skada än nytta för de blivande föräldrarna. Även samhällsekonomiska skäl talar emot rutinmässiga undersökningar.

Vad som å andra sidan talar för screeningundersökningar är att man därigenom kan upptäcka och i förlängningen förebygga nya generella typer av fosterskador som orsakas av t.ex. miljön.

Vi anser att screeningundersökningar inte bör tillåtas generellt. I stället bör från fall till fall och från tid till annan bedömas om screeningundersökning skall tillåtas. Vi anser att det bör vara socialstyrelsens uppgift att ge sådant tillstånd inom ramen för styrelsens möjligheter att meddela föreskrifter.[7]

I fråga om screeningundersökningar anser vi det särskilt viktigt att informationen blir så ingående att kvinnan verkligen upplever att hon har valfrihet. Det får inte vara så att kvinnan upplever ett tryck från samhällets sida att av samhällsekonomiska eller andra skäl genomgå fosterdiagnostik för att undvika födelsen av ett missbildat barn.

Det ligger i första hand på den behandlande läkaren att ge kvinnan all behövlig information före provtagningen. När det gäller den rutinmässiga ultraljudsundersökningen, som ofta görs utan att någon läkare blir inkopplad, bör det vara den remitterande barnmorskan på mödravårdscentralens sak att informera kvinnan.

Kvinnan bör få information dels före och dels i samband med provtagningen.

[7] Förordning (1981:683) med instruktion för socialstyrelsen och förordning (1985:796) med vissa bemyndiganden för socialstyrelsen att meddela föreskrifter m.m.

Någon skyldighet att informera mannen eller kräva dennes samtycke till fosterdiagnostik föreligger inte. Mannen har emellertid – särskilt om de blivande föräldrarna lever i ett familjeförhållande – en betydelsefull roll i sammanhanget. Enligt vår uppfattning bör alltså också denne så långt möjligt informeras om fosterdiagnostiken på samma sätt som kvinnan.

Som vi ser det finns det inte skäl att författningsmässigt reglera vare sig frågan om kvinnans samtycke eller läkarens ansvar i fråga om fosterdiagnostik. De allmänna bestämmelserna i hälso- och sjukvårdslagen samt tillsynslagen[8] får anses tillräckliga i sammanhanget. I fråga om läkarens ansvar finns dessutom möjlighet för patienten att få frågan om felbehandling eller utebliven behandling prövad av hälso-och sjukvårdens ansvarsnämnd (HSAN).

Frågan om när information skall ges och vad den skall innehålla behandlas närmare i avsnitt 5.6.

5.5 Frågan om särskilda indikationer för fosterdiagnostik

5.5.1 Allmänt

Innan fosterdiagnostiken introducerades för ungefär 30 år sedan var det "ödet", "den biologiska slumpen", "naturens egen gång" eller hur man vill uttrycka det som avgjorde om ett foster skulle födas friskt eller inte. Detta synsätt skapade inte några etiska problem.

Genom introduktionen av fosterdiagnostiken ges möjlighet att identifiera ett helt spektrum av tillstånd hos fostret. Likaväl som diagnostiken kan ge besked om svåra genetiska sjukdomar och missbildningar kan funktionsnedsättningar av olika slag och svårighetsgrad samt även vad som skulle kunna betecknas som smärre avvikelser i en befolkning upptäckas. Detta skapar etiska komplikationer. En återgång till tidigare förhållanden torde dock varken vara möjlig eller önskvärd. Fosterdiagnostiken som möjlighet kan inte avskaffas.

Fosterdiagnostik är – som tidigare omtalats – i dag inte öppen för alla gravida kvinnor. Sjukvårdshuvudmännen har uppställt vissa kriterier för att en kvinna skall bli erbjuden fosterdiagnostik. Diagnostiken har kommit att vända sig till 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.

De avvikelser som i nuläget är föremål för fosterdiagnostik[9] ifrågasätts knappast i den allmänna debatten. Men eftersom den tekniska utvecklingen i fråga om fosterdiagnostik är snabb har många uttryckt farhågor för att allt

[8] Se avsnitt 5.4.1.
[9] Se avsnitt 2.6.

mer bagatellartade sjukdomar kommer att kunna upptäckas och då föranleda selektiv abort.

Restriktioner och regler i fråga om fosterdiagnostik kan lösa vissa problem men skapar samtidigt nya komplikationer och etiska dilemman.

När det gäller det hittills tillämpade ålderskriteriet kan man t.ex. fråga varför det värde som handlar om respekt för kvinnans (föräldraparets) egen bedömning av vad de orkar med och klarar av bara skulle gälla kvinnor över 35–37 år. Är inte kvinnor under denna ålder värda samma respekt och samma handlingsfrihet även om riskerna för dessa att föda ett gravt skadat barn är mindre.

Ett annat svårlöst dilemma uppstår om man väljer att definiera och avgränsa vilka avvikelser som skall få bli föremål för diagnostik. Vilka kriterier skall användas? Skall man t.ex. välja tillstånd som medför svårt fysiskt lidande för individen? Eller avvikelser som innebär ett liv utan de viktigaste "mänskliga" kännetecknen som förmåga till någon form av ömsesidig kommunikation med omgivningen? Använder man något eller båda av dessa kriterier skulle barn med Downs syndrom, som nu är en central målgrupp för fosterdiagnostik, inte vara aktuella för en sådan. Eller skall man använda kriteriet att individen inte under sin livstid kommer att uppnå en social autonomi, dvs. inte kommer att kunna klara ett socialt liv på egen hand? Barn med Downs syndrom kan hänföras till denna grupp. Men samtidigt kan man fråga sig om detta är ett rimligt kriterium.

Dessa exempel illustrerar några av de grundläggande svårigheterna med att reglera frågor som rör fosterdiagnostiken.

Genetikkommittén har i sitt betänkande[10] fastslagit att ett krav på all medicinsk diagnostik är att den skall ha ett medicinskt syfte. Motivet eller målet måste vara att skydda liv, återställa hälsa eller minska lidande. Genetikkommittén föreslår i fråga om den DNA-baserade fosterdiagnostiken att endast svåra sjukdomar bör komma i fråga för en sådan diagnostik. Kravet bör vara att den riskerade sjukdomen hotar fostrets och det blivande barnets liv eller utvecklingsmöjligheter.

5.5.2 Vår uppfattning

Frågan om restriktioner

När man skall ta ställning till frågan om fosterdiagnostik bör vara öppen för alla kvinnor torde man – som tidigare sagts – få skilja mellan å ena sidan de rutinmässiga undersökningar som görs i fostrets intresse (främst ultraljudsundersökning) och å andra sidan de undersökningar som görs för att utröna om fostret är skadat (främst AFP-prov, fostervattenprov och chorionvillibiopsi).

I fråga om den fosterinriktade diagnostiken finns det enligt vår uppfattning i princip ingenting som talar mot att diagnostiken erbjuds alla

[10] SOU 1984:88 Genetisk integritet s. 167.

gravida kvinnor. Undersökningen torde kunna jämställas med andra undersökningar på kvinnan för att konstatera att graviditeten löper normalt.

I fråga om diagnostik som går ut på att ta reda på om fostret är skadat är bedömningen inte lika självklar.

Vi har när det gäller frågan om samtycke vid fosterdiagnostik (avsnitt 5.4.2) konstaterat att det är den ansvarige läkaren som enligt allmänna principer avgör vilka undersökningar som skall göras på en patient. En patient kan alltså i princip inte påfordra en undersökning som en läkare inte anser vara motiverad och förenlig med vetenskap och beprövad erfarenhet.

Ett viktigt syfte med fosterdiagnostik är att ge kvinnan ett beslutsunderlag när hon skall ta ställning till om hon vill behålla barnet eller begära abort.

Det medicinska skälet för att göra annan fosterdiagnostik än ultraljudsundersökning är alltså att utröna om fostret har någon sjukdom eller skada.[11] Som tidigare konstaterats kan ingalunda alla missbildningar på fostret upptäckas genom fosterdiagnostik. I själva verket hittar man på detta sätt bara ungefär 25 procent av förekommande missbildningar. Medicinskt sett har alltså fosterdiagnostiken ett begränsat värde.

Fosterdiagnostiken ger inte bara besked om vissa svåra sjukdomstillstånd hos fostret. Även smärre avvikelser går att upptäcka och det blivande barnets kön går att fastställa. Dessa förhållanden leder till ett etiskt dilemma vid fosterdiagnostik. Kvinnan kan fram till den 18:e graviditetsveckan – oberoende av vilken bevekelsegrund hon har för sitt beslut – begära att fostret aborteras. Abortbeslut som grundas på att en smärre avvikelse upptäckts på fostret genom fosterdiagnostik eller på att fostret har "fel" kön är uppenbart ägnade att försvaga synen på människovärdet. Ett framtidsperspektiv i vilket endast det helt friska godtas förefaller i så fall inte så avlägset.

Man bör i sammanhanget inte heller bortse från att fosterdiagnostik många gånger kan skapa ett etiskt dilemma hos föräldrarna. Information om att fostret har någon avvikelse ställer föräldrarna inför det svåra beslutet om barnet skall få födas eller om det skall aborteras.

När det gäller fosterdiagnostik med hjälp av genteknik har gen-etikkommittén inför detta perspektiv – som nämnts tidigare – gått så långt att man föreslagit att sådan diagnostik endast bör få användas då en svår genetisk sjukdom riskerar hota fostrets och det blivande barnets liv eller utvecklingsmöjligheter.

Till det sagda kommer en samhällsekonomisk synpunkt. En fosterdiagnostik som är så utbyggd att den är tillgänglig för alla gravida kvinnor skulle kräva ökade samhällsresurser. Det kan med hänsyn till undersökningsmetodens medicinska begränsningar och det etiska dilemmat ifrågasättas om en omfattande utbyggnad är försvarbar. Sannolikt skulle en sådan utbyggnad få ske på bekostnad av annan viktig medicinsk verksamhet.

[11] Se avsnitt 2.6.

Vi anser med hänvisning till det sagda att fosterdiagnostik inte bör släppas helt fri utan bör omgärdas av någon form av restriktioner. Vi anser också att fosterdiagnostiken endast bör få användas antingen i syfte att kontrollera graviditetens förlopp (ultraljudsundersökning) eller för att utröna om fostret lider av någon allvarlig skada eller sjukdom. En slutsats av detta är att fosterdiagnostik inte bör få användas i syfte att ta reda på barnets kön. Härmed avses givetvis inte fall då fastställande av barnets kön är medicinskt motiverat som t.ex. vid blödarsjuka.[12]

För vilka skall fosterdiagnostik vara tillgänglig?

När det gäller den fosterinriktade diagnostiken har vi tidigare uttryckt uppfattningen att den utan några större etiska, psykologiska eller medicinska problem bör kunna erbjudas alla gravida kvinnor.

Som vi konstaterat tidigare är det läkaren som avgör vilka medicinska undersökningar som skall göras på en patient. En patient kan alltså inte kräva att få en undersökning som läkaren inte anser medicinskt motiverad.

Det komplicerade med fosterdiagnostik är dock att det inte rör sig om renodlat medicinska överväganden, där medicinsk vetenskap och beprövad erfarenhet, som vid annan sjukdomsdiagnostik och vid val av behandlingsalternativ, oftast rimligen måste få vara det utslagsgivande. Som vi tidigare påpekat är fosterdiagnostik tvärtom en fråga med starka etiska, psykologiska och sociala inslag. Graviditet är dessutom inte ett sjukdomstillstånd och den gravida kvinnan egentligen inte en patient i gängse mening.

När det gäller frågan för vilka annan fosterdiagnostik än ultraljudsundersökning skall vara tillgänglig föreligger enligt vår uppfattning två möjliga avgränsningar.

Det ena alternativet är att – som för närvarande – låta samhället slå fast vilka indikationer som bör gälla för fosterdiagnostik. En sådan avgränsning skapar etiska och psykologiska problem. Vad innebär det för dem som trots allt föds och lever med denna typ av skador om samhället legitimerar en sådan gradering av livsvärden? En annan fråga är om det är rimligt att samhället fastställer en viss åldersgräns som skall bilda utgångspunkt för vilka kvinnor som – utan individuellt hänsynstagande – skall vara skyldiga att klara av ett barn som föds med ett svårt handikapp.

Det andra alternativet är att låta kvinnan (föräldraparet) själv bestämma om hon vill komma i åtnjutande av fosterdiagnostik. Avgörandet skulle då grunda sig på kvinnans subjektiva bedömning av vad hon orkar med och klarar av. Det blir den subjektivt upplevda oron – inte åldern eller anlag för ärftlig sjukdom – som avgör om kvinnan skall få möjlighet till fosterdiagnostik. Om något slag av avvikelse upptäcks blir det kvinnan själv som med utgångspunkt i sin upplevda förmåga avgör om hon klarar att föda barnet eller inte.

Det senare alternativet är emellertid inte heller problemfritt. Blir det kvinnan själv som får avgöra om hon vill genomgå fosterdiagnostik kan man

[12] Se avsnitt 2.6.

inte utesluta att efterfrågan på fosterdiagnostik kan komma att öka. En sådan ökad efterfrågan anser vi rent allmänt inte är önskvärd eftersom fosterdiagnostiken inrymmer så mycket etiska, psykologiska och sociala komplikationer.

Det är också möjligt att en fosterdiagnostik som är öppen för alla gravida kvinnor kan skapa fler problem än den löser för kvinnor i allmänhet. Gravida kvinnor kan komma att känna en psykologisk press på sig från omgivningen och samhället att undersöka om det är något fel på fostret. Med hänsyn till fosterdiagnostikens begränsade möjligheter att upptäcka avvikelser är redan detta tveeggat. Härtill kommer att en sådan allmänt erbjuden fosterdiagnostik kan skapa en onödig oro hos kvinnor (föräldrapar) i väntan på undersökningsresultatet. Å andra sidan kan ett besked om att fosterdiagnostiken inte visar på någon avvikelse också invagga kvinnan i en falsk säkerhet.

Emellertid bör man enligt vår mening kunna minska riskerna för en sådan utveckling genom en väl genomtänkt och realistisk information till alla gravida kvinnor (föräldrapar) om fosterdiagnostikens användningsområde, möjligheter och begränsningar. Också detta kräver ökade samhälleliga resurser. Det är emellertid en kostnad som landstingen bör väga in i den totala kostnaden för verksamheten med fosterdiagnostik.

Båda alternativen innefattar alltså problem av inte minst etisk natur. Enligt vår uppfattning talar emellertid starka skäl för att välja en lösning som går ut på att kvinnan i möjligaste mån själv bestämmer.

En sådan lösning överensstämmer med bestämmelserna i hälso- och sjukvårdslagen. Den korresponderar också väl med synsättet i fråga om de tidiga aborterna som närmare beskrivits i avsnitt 4.3 och som går ut på att ingen bättre än kvinnan själv kan bedöma sin situation och sina möjligheter att ta hand om ett barn. Abortlagen bygger alltså på tilltro till kvinnans förmåga att själv träffa avgörandet.

Vi anser att samma tilltro i princip bör kunna sättas till kvinnans egna avgöranden i fråga om sin förmåga att bestämma om hon vill genomgå fosterdiagnostik eller inte. Det kan enligt vår uppfattning inte vara samhällets sak att bedöma kvinnans motiv och avgöra hennes förmåga att bära fram barnet.

Det bör understrykas att det nu sagda inte får ges den 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. Med hänsyn till de känsliga etiska, psykologiska och medicinska aspekter som fosterdiagnostiken inrymmer måste även samhället på ett effektivt sätt erbjuda kvinnan den hjälp och det stöd hon kan behöva för att fatta sitt beslut i fråga om fosterdiagnostik.

Framför allt ställs som nämnts stora krav på information till de blivande föräldrarna om fosterdiagnostikens möjligheter och begränsningar. Denna fråga kommer att behandlas närmare i avsnitt 5.6. En målsättning bör vara att fosterdiagnostik kommer till stånd endast när de blivande föräldrarna

befinner sig i en riskgrupp eller kvinnan känner en sådan oro för graviditeten att den trots psykologisk hjälp kan påverka hennes psykiska hälsa eller leda till ett abortbeslut. Uppnås detta mål kommer fosterdiagnostiken sannolikt inte att öka så mycket. För kvinnor över 35 år kan rentav en minskning bli följden eftersom fosterdiagnostik inte kommer att obligatoriskt erbjudas denna grupp.

Begränsningar enligt hälso- och sjukvårdslagen

Med hälso- och sjukvård avses i hälso- och sjukvårdslagen åtgärder för att medicinskt förebygga, utreda och behandla sjukdomar och skador.

Det är som tidigare nämnts den ansvarige läkaren som avgör vilka medicinska undersökningar och vilken medicinsk behandlig som skall erbjudas. Det är alltså läkarens sak att bedöma om en undersökning eller behandling är medicinskt motiverad. En patient kan i princip inte påfordra att få en undersökning eller behandling utförd som läkaren inte anser vara motiverad och förenlig med vetenskap och beprövad erfarenhet.

Fosterdiagnostiken tillhör hälso- och sjukvården. Samma princip i förhållandet läkaren–patient gäller alltså fosterdiagnostik som annan medicinsk behandling.

Med vårt förslag att låta kvinnans subjektivt upplevda oro vara vägledande när det gäller möjligheterna att få fosterdiagnostik får den nämnda principen inom hälso- och sjukvården som konsekvens att det är läkaren som bedömer om den oro kvinnan upplever är välgrundad. 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 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. Det kan t.ex. vara fråga om att kvinnan uppnått en viss ålder eller att hon tidigare fött ett barn med funktionsstörning. Detta kan motivera att fosterdiagnostik görs. Likaså kan det finnas fall då kvinnan trots psykologisk hjälp känner stark oro. Även om en sådan oro inte är objektivt välgrundad kan den påverka kvinnans allmäntillstånd i sådan utsträckning att den enligt vår uppfattning också kan utgöra ett skäl för fosterdiagnostik (se vidare avsnitt 5.6.3).

Vi har inte velat precisera vilka tillstånd hos fostret som objektivt sett kan motivera fosterdiagnostik. Detta har bland annat att göra med att en sådan precisering är ägnad att gradera människolivet.

Vi anser att det bör vara socialstyrelsens uppgift att följa utvecklingen på detta område och vid behov utfärda råd och föreskrifter.

5.6 Närmare om information och vägledning vid fosterdiagnostik

5.6.1 Allmänt

Frågan om information och vägledning vid fosterdiagnostik inrymmer flera delfrågor. Sålunda är det till att börja med fråga om vilken målgrupp informationen och vägledningen bör ha samt vilken information som skall ges om vad fosterdiagnostik går ut på dvs. dess möjligheter, risker och begränsningar. Vidare handlar det om vilken information som bör ges om testresultatet. Om fosterdiagnostiken visar på att fostret är skadat blir frågan vilken vägledning som skall ges till de blivande föräldrarna i den situationen. Till detta kommer också frågor om genetisk vägledning och om begränsning av eftersökt information. Frågorna kommer i det följande att behandlas var och en för sig.

5.6.2 Information inför fosterdiagnostik

Nästan alla kvinnor som blir gravida kommer i kontakt med mödravårdscentral eller kvinnoklinik. Kvinnan erbjuds där olika undersökningar dels för att kontrollera hennes eget hälsotillstånd och dels för att ta reda på hur fostret utvecklas.

Erbjudandet om fosterdiagnostik är – som sagts tidigare – allmänt endast i fråga om ultraljudsundersökning. I fråga om s.k. abortinriktad fosterdiagnostik krävs någon form av indikation för att fosterdiagnostik skall göras. I fråga om all fosterdiagnostik gäller att kvinnan skall ha samtyckt till undersökningen.

Vid ett rutinbesök på mödravårdscentral eller kvinnoklinik bör kvinnan alltid informeras närmare om ultraljudsundersökning. Hon bör få detaljerad information om undersökningens syfte samt vad som går att få fram och inte går att få fram vid undersökningen.[13] Hon bör också upplysas om att – även om undersökningens huvudsyfte är att kontrollera graviditetens längd och förlopp – andra uppgifter kan komma fram vid undersökningen. Så bör hon upplysas om att t.ex. vissa missbildningar på fostret kan upptäckas. Kvinnan bör också informeras om de valsituationer som kan bli aktuella för det fall fosterskada upptäcks.

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. Genetisk vägledning diskuteras närmare i avsnitt 5.6.4.

Om den genetiska vägledningen leder till att kvinnan vill genomgå fosterdiagnostik bör hon få detaljerad information om vilka diagnostiska metoder som finns för att upptäcka en eventuell fosterskada i det aktuella fallet, de obehag och risker (t.ex. risken för missfall) som metoderna kan framkalla,

[13] Se närmare 2.5.4.

vilka möjligheter och begränsningar som föreligger när det gäller att upptäcka fosterskada. Hon bör också informeras om vilka alternativ som finns om provresultaten visar på en fosterskada.

Som tidigare sagts anser vi det vid alla former av fosterdiagnostik rent allmänt viktigt och en förutsättning för samtycke att kvinnan får den information hon behöver för att kunna ta ställning till om hon vill genomgå fosterdiagnostik eller inte (informerat samtycke).

Vi vill i detta sammanhang också betona vikten av att kvinnan får möjlighet att före fosterdiagnostiken överväga hur hon skall göra om fosterdiagnostiken visar på en fosterskada.

Vi anser det vara socialstyrelsens uppgift att även fortsättningsvis sörja för att råd och föreskrifter lämnas om hur informationen inför fosterdiagnostik bör gå till.

5.6.3 Hur skall möjligheterna till fosterdiagnostik förmedlas?

Som framgår av det tidigare sagda är vår uppfattning att samhällets hållning måste präglas av stor respekt för kvinnans (föräldraparets) egna ställningstaganden, egna värderingar och egna subjektiva bedömningar i fråga om fosterdiagnostik. Innebörden i detta är att det ena ställningstagandet inte kan bedömas som mera "rätt" eller mera ansvarsfullt än det andra.

En känslig fråga är om samhället aktivt bör erbjuda fosterdiagnostik.

Det finns flera skäl till att i detta hänseende jämföra med samhällets förhållningssätt till aborterna. Samhället erbjuder inte någon kvinna abort. Hon förutsätts känna till sina möjligheter och rättigheter. Samhället kräver att hon själv tar upp frågan om en eventuell abort. Om kvinnan fattar beslut om abort inom de tidsgränser som lagen uppställer i detta hänseende ifrågasätts inte på vilka grunder beslutet är fattat.

I förhållande till den enskilda kvinnan förhåller sig samhället sålunda passivt och neutralt när det gäller abort. När det gäller företeelsen abort som sådan intar samhället däremot en klar ståndpunkt, så till vida att man aktivt försöker förebygga och nedbringa antalet aborter.

Hur långt kan man då dra paralleller mellan samhällets förhållningssätt till abort respektive till fosterdiagnostik? Är det rimligt att iaktta en lika passiv hållning till fosterdiagnostik som till abort, dvs. låta kvinnan (föräldraparet) helt och hållet själv ta initiativ till en diskussion om fosterdiagnostik och först då ge all önskad information som ledning för ett ställningstagande?

När det gäller föräldrar som tillhör den egentliga *medicinska riskgruppen* informeras dessa som regel om att de, om de så önskar, kan få genetisk vägledning (se vidare avsnitt 5.6.4). Troligen följer i många fall en information och diskussion om eventuell fosterdiagnostik på detta. Detta är en praxis som framstår som rimlig och som vi inte ifrågasätter. Utifrån vad vi tidigare sagt om respekt för kvinnans (föräldraparets) egna ställningstagan-

den vill vi dock understryka att ett ja till fosterdiagnostik från kvinnan (föräldraparet) inte ens i dessa fall får ses som det enda självklara och ansvarsfulla. Föräldrar tillhörande riskgruppen är inte någon homogen grupp utan de uppvisar sannolikt stora variationer när det gäller etiska ställningstaganden och psykologiska reaktioner. Toleransen för vilka avvikelser från det normala som uppfattas som acceptabla varierar troligen också starkt mellan olika individer.

När det gäller gruppen *kvinnor under 35 år* och som inte tillhör någon riskgrupp anser vi inte att samhället bör automatiskt informera om fosterdiagnostik. Information om fosterdiagnostik bör ges endast till den som begär det. Om kvinnan – efter saklig information om de statistiska riskerna att föda ett sjukt barn och om att fosterdiagnostik inte utgör en garanti för att föda ett friskt barn – begär att få genomgå fosterdiagnostik bör hon enligt vår mening få det under förutsättning att läkaren anser att undersökningen är medicinskt motiverad. Även stark oro för det blivande barnets hälsa kan i sammanhanget betraktas som en medicinsk indikation.

Vi vill i detta sammanhang påpeka att det finns en grupp kvinnor som utan påtaglig anledning hyser stark, ibland till ångest stegrad oro för att det ska vara något allvarligt fel på det väntade barnet. Dessa kvinnor är som regel inte på sikt hjälpta av fosterdiagnostik. Bakgrunden till deras ångest kan vara ett djupt tvivel på den egna förmågan att klara av föräldrauppgiften eller en mycket stark ambivalens till att bli förälder. Eftersom orsaken till ångesten i hög grad är omedveten tar den sig inte sällan uttryck just i en stark oro för att det väntade barnet skall vara skadat. Oron kan tillfälligt stillas av fosterdiagnostik men återkommer ofta efter en tid. Kvinnor i denna belägenhet är mera hjälpta av någon form av psykoterapeutisk insats. Den första förutsättningen för att få sådan hjälp är dock att man kan identifiera dessa kvinnor och att de därmed erbjuds en mera adekvat hjälp än fosterdiagnostik.

När det gäller *kvinnor som är äldre än 35 år* eller *kvinnor som tidigare har fött ett barn med funktionsstörning eller som bär på någon ärftlig sjukdom* anser vi att de alltid bör erbjudas information och vägledning i fråga om fosterdiagnostik. De bör liksom nu erhålla fosterdiagnostik om de så önskar.

Vi vill slutligen framhålla vikten av en ökad diskussion om och en ökad genomlysning av fosterdiagnostiken, som vi anser på ett djupgående sätt berör hela samhället. Det är sålunda i hög grad en fråga som inte exklusivt hör hemma i läkarens och barnmorskans mottagningsrum. I stället bör den mycket mera än nu lyftas ut i samhället och diskuteras där i alla dess aspekter; de medicinska, etiska, psykologiska, existensiella och sociala.

En sådan vidgad och fördjupad diskussion gör det osannolikt att gravida kvinnor skulle kunna vara omedvetna om fosterdiagnostikens existens som möjlighet, vilket i sin tur bör leda till att aktiva erbjudanden om fosterdiagnostik över huvud taget skulle vara mindre befogade.

Det är rimligt förmoda att en breddning och fördjupning av diskussionen om fosterdiagnostik kan leda till att det blir såväl svårare som lättare för de

berörda kvinnorna (föräldraparen) att komma fram till ett eget ställningstagande. Det kan bli svårare så till vida att det då står klart att det inte går att reducera fosterdiagnostiken till en renodlad biologisk/medicinsk fråga där läkaren/experten kan ge det auktoritativa, "vetenskapliga" svaret på vad som är ett lämpligt handlande. Kvinnan (föräldraparet) måste i stället komma fram till en egen, personlig ståndpunkt. Men här skulle en pågående samhällsdiskussion kunna göra att människor – kanske långt innan en graviditet blir aktuell – har satt sig in i vad frågan gäller sett ur olika aspekter och för egen del kunnat närma sig ett ställningstagande som grundar sig på sakliga kunskaper men som inte minst är i samklang med deras egen livssyn och egna centrala värderingar.

5.6.4 Genetisk vägledning

Som vi beskrivit i avsnitt 3.8.3 finns i Danmark sedan år 1981 anvisningar bl.a. i fråga om genetisk vägledning. Av anvisningarna framgår att gravida kvinnor (föräldrapar) i vissa fall bör erbjudas genetisk vägledning vid något genetiskt center. Det rör sig främst om fall där kromosomrubbning förekommer hos kvinnan eller mannen eller deras familjer eller föräldrapar som tidigare fått barn med kromosomrubbning eller ämnesomsättningssjukdom.

Vi anser att kvinnor (föräldrapar) – liksom i Danmark – bör ha möjlighet att erhålla genetisk vägledning i fall där ökad risk för kromosomrubbning eller annan ärftlig sjukdom föreligger för det blivande barnet. Den genetiska vägledningen bör – efter danskt mönster – innehålla följande komponenter.

* Föräldrarna bör upplysas om risken för att den ärftliga sjukdomen överförs på barnet.
* Föräldrarna bör få information om hur sjukdomen yttrar sig och vilka möjligheter det finns att behandla symptomen.
* Information bör lämnas om vilka psykologiska och socialmedicinska konsekvenser sjukdomen kan få för föräldrarna och barnet.
* Föräldrarna bör också upplysas om handikappade människors situation och utvecklingsmöjligheter.

Det torde i allmänhet vara lämpligt att den som lämnar genetisk vägledning också informerar föräldrarna om de olika fosterdiagnostikmetoder som står till buds och med vilket mått av säkerhet som diagnostiken kan ge besked.

En omdiskuterad fråga är om det kan anses berättigat att bedriva uppsökande genetisk vägledning. Bevekelsegrunden för en sådan vägledning skulle vara att förhindra födelsen av missbildade eller svårt sjuka barn. Som exempel kan nämnas att det i en släkt föreligger anlag för en allvarlig ärftlig sjukdom.

En uppsökande genetisk vägledning kan vara ägnad att försvaga synen på människan. I en förlängning kan en sådan vägledning uppfattas som en strävan från samhällets sida att av samhällsekonomiska skäl förhindra att människor med handikapp föds.

Uppsökande genetisk vägledning kan givetvis i det enskilda fallet också medföra lidande hos dem som vägledningen berör. I många fall kan informationen komma att leda till att paret i fråga avstår från att skaffa sig barn.

Enligt vår uppfattning kommer även i detta fall kvinnans intresse i första hand. Barnet är ännu inte avlat och kvinnan har enligt vår uppfattning en otvetydig rätt att själv bestämma om hon – trots riskerna – vill skaffa barn eller om hon vill avstå från det. Denna valfrihet torde vara en viktig förutsättning för att kvinnan – om hon väljer att skaffa barn – senare skall ha den psykiska beredskapen att ta hand om ett handikappat barn.

Enligt vår uppfattning bör alltså en läkare som känner till att ett blivande föräldrapar tillhör en riskgrupp informera föräldrarna om detta.

5.6.5 Information om testresultatet

Fosterdiagnostik går – som tidigare framhållits – ut på att antingen kontrollera att graviditeten fortlöper normalt eller utröna om fostret har någon sjukdom eller skada.

I det förra fallet är alltså inte avsikten att leta efter någon missbildning hos fostret. Detta hindrar inte att avvikelser hos fostret kan framträda vid undersökningen.

I det senare fallet är avsikten vanligtvis att leta efter någon specifik avvikelse t.ex. en kromosomrubbning. Även här kan dock upptäckter göras som man inte letat efter.

Information som man inte eftersökt men som ändå fram kommit vid fosterdiagnostik kallas vanligen *bifynd*. En känslig fråga är hur dessa bifynd skall hanteras.

Vi har tidigare konstaterat att den ofödde genom fosterdiagnostikens utveckling fått en allt självständigare ställning i förhållande till modern. Den ofödde kan alltså inte längre betraktas som en del av kvinnans kropp utan hänsyn måste tas även till den oföddes intressen.

Synen på den ofödde som en självständig individ leder till frågan om läkarens plikt att informera kvinnan om hennes hälsotillstånd också ovillkorligen gäller fostrets hälsotillstånd. Enligt gällande sekretesslag föreligger en skyldighet för läkaren att informera föräldrarna om ett omyndigt barns hälsotillstånd.

Enligt lagen (1980:11) om tillsyn över hälso- och sjukvårdspersonalen skall den som har ansvaret för vården bl.a. se till att patienten får upplysningar om sitt hälsotillstånd och de behandlingsmöjligheter som står till buds. Endast om det med hänsyn till ändamålet med vården eller behandlingen är av synnerlig vikt att uppgiften inte lämnas ut till honom gäller sekretess gentemot patienten (7 kap. 3 § sekretesslagen).

Enligt vår uppfattning kan den omständigheten att den ofödde anses vara bärare av självständiga rättigheter inte innebära att viktig information om fostrets hälsa undanhålls kvinnan. Hon är den enda som i denna situation

kan företräda den ofödde. Dessutom förfogar hon över fostret på så sätt att hon under graviditetens första 18 veckor – oavsett bevekelsegrund – har rätt att bestämma om det blivande barnet skall födas eller aborteras.

Något skäl att från vård- eller behandlingssynpunkt undanhålla kvinnan information om fostret finns enligt vår mening inte.

Vi kommer att närmare behandla abortfrågan i avsnitt 5.9 men vill i detta sammanhang bara framhålla att vi anser det viktigt att en kvinna som genomgår fosterdiagnostik får alla tillgängliga upplysningar om fostrets hälsotillstånd så hon därmed har ett så brett beslutsunderlag som möjligt för sina fortsatta ställningstaganden. Ett undanhållande av viktiga upplysningar om fostret kan leda till att kvinnan – om hon senare föder ett missbildat barn – inte har den psykiska beredskapen att ta hand om barnet. Som vi tidigare framhållit måste kvinnans intresse i detta fall anses väga över fostrets intresse.

I det sagda ligger att kvinnan bör informeras också om fynd som undersökningen gett "på köpet".

En annan känslig fråga i sammanhanget är om den ansvarige läkaren skall vara skyldig att spontant lämna ut upplysningar om fynd som gjorts. Skall läkaren t.ex. utan vidare upplysa kvinnan om det blivande barnets kön, vilket är det vanligaste bifyndet.

Enligt vår uppfattning bör läkaren spontant endast lämna information om sådant som kan påverka det blivande barnets hälsotillstånd. Om könet därvid har betydelse (vilket sannolikt gör att det inte är fråga om bifynd) t.ex. vid blödarsjuka bör kvinnan informeras utan särskild begäran. I annat fall bör information om könet inte lämnas ut utan att kvinnan särskilt begär det. Det bör här anmärkas att kvinnor många gånger inte utan vidare vill ha reda på barnets kön.

En annan ömtålig fråga är om läkaren spontant bör lämna ut upplysningar om sjukdomstillstånd hos fostret som kanske inte yttrar sig förrän i vuxen ålder.

I den mån upplysningar om sjukdomen är viktig för att behandling skall kunna sättas in redan på fosterstadiet eller när barnet är i späd ålder bör det givetvis ingå i läkarens informationsplikt att upplysa kvinnan. Vi anser emellertid att kvinnan – om hon begär det – bör ha rätt att få upplysning om sjukdomen även om den inte kan lindras genom behandling.

En annan fråga – vilken vi inte finner anledning att ta ställning till – är om och i vilken mån barnet, när det väl är fött, bör informeras om sjukdomen.

Sammanfattningsvis är vår uppfattning att den ansvarige läkaren bör lämna ut all information om fostrets hälsotillstånd som framkommer vid fosterdiagnostik. Även sådan information som inte efterfrågats vid undersökningen (bifynd) bör på begäran lämnas ut. Upplysningar som inte har med fostrets hälsotillstånd att göra bör lämnas ut endast om kvinnan frågar efter dem. I slutänden är det kvinnan själv som bestämmer om hon vill ha upplysning såvida inte särskilda sekretesskäl lägger hinder i vägen (se ovan).

Vi anser inte att någon lagändring behövs för att fastslå denna princip. Den gällande tillsynslagen och sekretesslagen torde vara tillräckliga. I den

mån några allmänna råd behövs bör det ankomma på socialstyrelsen att utfärda dessa.

5.6.6 Frågan om begränsning av eftersökt information

Genom den snabba utvecklingen har fosterdiagnostiken blivit en från etisk och psykologisk synpunkt alltmer omstridd verksamhet. Vi har därför tidigare hävdat att samhället i princip bör iaktta en passiv hållning i förhållande till den abortinriktade fosterdiagnostiken.

En möjlighet, som vi anvisat för att begränsa användningen av fosterdiagnostik är att ge kvinnan (föräldraparet) en fyllig information om fosterdiagnostikens möjligheter, begränsningar och risker.

En annan möjlighet, som vi förkastat, är att den ansvarige läkaren begränsar sin information till kvinnan.

En tredje möjlighet som står till buds är att göra begränsningar i eftersökningen av information vid fosterdiagnostik. Detta blir i första hand aktuellt vid kromosomanalys.

De metoder för kromosomanalys som vanligen används i dag (fostervattenprov och chorionvillibiopsi) erbjuder inte någon möjlighet att begränsa informationen.

Forsknings- och utvecklingsarbete pågår världen över med syfte att introducera gentekniken i den medicinska diagnostiken. Forskningen har ännu inte lett till klinisk användning av denna metod inom fosterdiagnostiken men mycket tyder på att så kommer att bli fallet inom en snar framtid.

Genetisk diagnostik på fosterstadiet torde främst komma att ske i form av analys av DNA.[14] En sådan analys går ut på att identifiera individuella fragment av DNA, påvisa förändringar av dessa fragment samt studera sambandet med sjukdom genom s.k. kopplingsanalys.[15]

Fördelen med DNA-baserad diagnostik är att ett bestämt DNA-fragment kan identifieras. Därigenom kan analysen begränsas till att avse viss efterfrågad information.

Vi är positiva till att eftersökt information så långt möjligt begränsas till det som efterfrågas. Därigenom skulle samma dilemma som nu inte uppstå, för läkarens del när det gäller informationsplikten och för kvinnans del när det gäller ställningstagande till om det blivande barnet skall få födas eller inte.

Vi anser det viktigt att utvecklingen följs på detta område och att behövliga råd och föreskrifter utfärdas av socialstyrelsen när och om tekniken introduceras för kliniskt bruk.

[14] Våra gener (arvsanlag) består av en substans som kallas DNA (deoxyribonukleinsyra). De ingår i större enheter som utgör kromosomerna.
[15] Se vidare avsnitt 2.5.9.

5.6.7 Vägledning m.m. efter testresultat

Vi har i avsnitt 3.8 lämnat en redogörelse för undersökningar som gjorts om kvinnans reaktioner vid fosterdiagnostik. Av undersökningarna kan sammanfattningsvis följande slutsater dras.

Föräldrar som får reda på att fostret är missbildat och beslutar sig för abort upplever en krisreaktion som är jämförbar med reaktionen vid dödsfall.

Det är viktigt att det finns en beredskap hos den ansvarige läkaren att hantera de psykologiska reaktioner som kan bli följden av att missbildning upptäcks vid fosterdiagnostik.

Information om ett onormalt testresultat kan leda till en omedelbar och svår men tillfällig oro hos kvinnan. Denna oro kan lindras genom klargörande medicinsk information och lämplig psykologisk hjälp.

Kvinnor som genomgått fosterdiagnostik tycks hålla tillbaka sin känslor för fostret till dess testresultatet föreligger.

Redan när fosterdiagnostiken görs tycks många kvinnor ha beslutat sig för abort om diagnostiken visar på något onormalt med fostret. På samma gång finns ett behov av eftertanke och en tvehågsenhet som den medicinska personalen måste respektera.

Resultatet av de nämnda undersökningarna visar alltså att behovet av psykologisk hjälp sedan testresultatet föreligger är stort.

Socialstyrelsen har år 1986 utkommit med en rapport om information och rådgivning i samband med fosterdiagnostik. En redogörelse för rapporten har lämnats i avsnitt 3.8.2. Vi hänvisar till denna rapport och vill bara betona följande.

Beskedet om att fostret är skadat eller sjukt utlöser en kraftig sorgereaktion. Den information om 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.

Med hänsyn till vikten av att informationen om avvikelsen blir så bred och nyanserad som möjligt är det enligt vår uppfattning lämpligt att både den ansvarige gynekologen och kuratorn på kvinnokliniken är närvarande när informationen lämnas. Finns tillgång till en genetiker är det önskvärt att även han är anträffbar. I känsliga fall kan kanske även en psykolog och en kurator med kunskap om och erfarenhet av omsorgs- och habiliteringsverksamhet vara en tillgång.

Som exempel på hur viktigt det är att informationen om en fosterskada är realistisk och nyanserad kan nämnas följande. Det förekommer att kvinnor ansöker om abort av det skälet att det befaras att de väntade barnet lider av Turners syndrom eller Klinefelters syndrom. Dessa syndrom är ovanliga typer av kromosomavvikelser hos både kvinnor och män som bl.a. innebär sterilitet men i övrigt endast smärre avvikelser från det normala. Barnet kan alltså i stort sett leva ett normalt liv men kan inte få egna barn. Syftet med informationen blir i ett sådant fall att föräldrarna får en nyanserad bild av avvikelsens karaktär.

Föräldrarna behöver tid på sig att bearbeta den information de fått. De bör därför – även om graviditeten är relativt långt gången – få några dagars betänketid innan beslut fattas om abort eller inte. Under betänketiden bör föräldrarna erbjudas psykologisk vägledning.

Om föräldrarna beslutar sig för att föda barnet trots skadan eller sjukdomen eller om fosterskadan upptäcks så sent att barnet måste födas fram bör de erbjudas psykologiskt stöd både under graviditeten och när barnet är fött.

Det bör ankomma på socialstyrelsen att utfärda allmänna råd om denna vägledning.

5.6.8 Utbildning m.m.

Information och rådgivning i samband med fosterdiagnostik är – som framgått av det tidigare sagda – av väsentlig betydelse för att verksamheten skall kunna bedrivas på ett etiskt godtagbart sätt. Stora krav ställs på hälso- och sjukvårdens personal när det gäller utformningen av denna information och rådgivning.

Den första kontakt som kvinnan får med hälso- och sjukvården i samband med en graviditet är när hon träffar barnmorskan på mödravårdscentralen. Det är alltså oftast barnmorskans uppgift att ge kvinnan den första informationen om fosterdiagnostik.

Av en svensk undersökning som gäller attityder och kunskap hos blivande mödrar och barnmorskor i fråga om AFP-screening[16] framgår att kunskapsnivån på området är mycket skiftande bland barnmorskor i landet. Mellan 50 och 60 procent av dem hade tillräckliga kunskaper för att kunna ge korrekt information till blivande mödrar. Undersökningen visar också att kunskapsnivån i fråga om AFP-screening var lägst hos gravida kvinnor vid det första besöket på mödravårdscentralen men att den därefter ökade påtagligt. En orsak till detta torde vara ett överförande av kunskaper från andra gravida kvinnor i områden där AFP-screening förekommer. Orsaken till att kvinnor avstod från screeningen var ofta att de var rädda för resultatet. Många kvinnor som gick med på undersökningen gjorde det i en strävan att få försäkringar att barnet var friskt.

Av undersökningen kan alltså dras den slutsatsen – även om undersökningen bara gäller AFP-screening – att det allmänt sett finns ett behov av att höja kunskapsinvån hos barmorskor i fråga om fosterdiagnostiken.

Enligt vår uppfattning bör det – med hänsyn till hur viktig denna uppgift är för barnmorskorna – 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.

Med hänsyn till den snabba utvecklingen inom fosterdiagnostikens område och till att många färdigutbildade barnmorskor har otillräckliga kun-

[16] *M-L Sandén:* Introduction of serum-alpha-fetoprotein screening at Swedish antenatal chinics, Linköpings universitet, 1988.

skaper i ämnet bör fortbildning ske genom t.ex. handledning, kompletterande grundutbildning och studiedagar. Det kan därvid vara lämpligt att ta del av synpunkter som handikapporganisationerna har i fråga om fosterdiagnostik och aborter.

När kvinnan sedan uppsöker en sjukvårdsinrättning för att genomgå fosterdiagnostik kommer hon vanligtvis i kontakt med en läkare. Det blir därvid dennes uppgift att ge en fördjupad information om fosterdiagnostik från medicinska, etiska och psykologiska utgångspunkter så att kvinnan (föräldraparet)[17] får ett tillräckligt beslutsunderlag för sitt ställningstagande.

Även när resultatet föreligger – utvisande att fostret är skadat eller sjukt – är en riktigt utformad information och vägledning av största betydelse. Vad som sägs i detta sammanhang kan vara helt avgörande för om kvinnan väljer att behålla barnet eller begära abort.

Det sagda ställer stora krav på läkarna inte minst när det gäller att beakta de etiska och psykologiska aspekterna. I känsliga fall kan därför kanske – som tidigare sagts – en psykolog eller en kurator samt en genetiker utgöra en hjälp och ett stöd vid denna vägledning. Vidare behöver som regel även läkaren ha fördjupade kunskaper i fråga om de handikappades situation. Sådana kunskaper bör kunna förmedlas genom fortbildning, studiedagar m.m.

Vi vill starkt betona att minst lika viktigt som informationens innehåll är hur informationen ges. I fortbildningen till berörda läkare och barnmorskor bör därför ingå avsnitt som kan öka medvetenheten om sådant som rör värderingar; vilka djupare värderingar styrs det egna jaget av när det gäller fosterdiagnostik, hur påverkas andra direkt och indirekt av läkarens eller barnmorskans värderingar även om avsikten kanske inte är att påverka etc.

En självklarhet när det gäller fortbildning av alla de personalkategorier som har beröring med fosterdiagnostik är att stort utrymme ges åt etikfrågor av olika slag.

När det gäller vägledning i samband med och efter abort ställs särskilda krav. Vi återkommer till detta i avsnitten 5.9 och 5.12.

5.7 Frågan om fosterdiagnostik i privat regi

För närvarande finns inga föreskrifter om huruvida fosterdiagnostik får bedrivas i privat regi eller inte.

Vi kan inte se något hinder mot att ultraljudsundersökning bedrivs utan inskränkning av privatläkare eller privata sjukhus. Undersökningen är huvudsakligen – som framhållits tidigare – jämförlig med andra gynekologiska undersökningar för att ta reda på hur långt graviditeten fortskridit och se till att graviditeten löper normalt.

Den abortinriktade diagnostiken är en medicinskt, psyko-socialt och etiskt känslig verksamhet. Vi anser att någon form av samhällkontroll bör

[17] Se vidare avsnitt 5.4.2.

finnas för verksamheten. Enligt vår uppfattning finns i och för sig inget hinder mot fosterdiagnostik i privat regi. Ett krav för verksamheten i sådant fall bör emellertid vara att socialstyrelsens tillstånd föreligger. Därigenom skapas bättre förutsättningar för socialstyrelsen att fullgöra den viktiga uppgiften att övervaka att verksamheten uppfyller nödvändiga etiska och medicinska krav. Regeringen bör utfärda en förordning om detta.

5.8 Preimplantatorisk fosterdiganostik

5.8.1 Allmänt

Frågan om användning av preimplantatorisk fosterdiagnostik har uppkommit genom utvecklingen av metoden att befrukta ägg utanför kroppen i barnalstrande syfte (s.k. in-vitro-fertilisering).[18]

Metoden kan beskrivas på följande sätt. Ett ägg tas ut ur kvinnans kropp och befruktas utanför kroppen. Sedan ägget delat sig i flera celler tas någon eller några av cellerna bort och analyseras med avseende på förekomsten av någon – främst ärftlig – sjukdom. Visar det sig att det inte finns anlag för sjukdom implanteras ägget – med undantag av undersökta celler – i kvinnans livmoder för fortsatt utveckling.

Såvitt känt har tekniken ännu inte kommit till praktisk användning på människor. Försök har emellertid visat att metoden sannolikt är användbar. I propositionen till lagen om befruktning utanför kroppen uttalade departementschefen att frågan borde utredas.

5.8.2 Överväganden

Gen-etikkommittén har i sitt slutbetänkande (SOU 1984:88) föreslagit att "manipulerade" ägg dvs. ägg på vilka experiment eller undersökningar gjorts inte skall få implanteras.

I vårt betänkande "Barn genom befruktning utanför kroppen" (SOU 1985:5) anförde vi att vi delar gen-etikkommitténs uppfattning. Vi ansåg alltså att ägg som utsatts för forskning och försök inte bör få användas för implantation.

Departementschefen uttalade i den ifrågavarande propositionen att befruktning utanför kroppen endast bör få erbjudas par som inte kan få barn på naturlig väg. Tekniken bör tills vidare inte få användas i diagnostiskt syfte. Skälet till detta är bl.a. att förhindra att befruktningstekniken leder till selektion av människor.

Enligt vad som framkommit i denna utredning har tekniken att undersöka befruktade ägg preimplantatoriskt ännu inte närmare utvecklats på människor. Det föreligger därför osäkerhet om delning av ett ägg som förutsätts vid preimplantatorisk diagnostik kan påverka det blivande barnets utveck-

[18] Se närmare vårt betänkande "Barn genom befruktning utanför kroppen" (SOU 1985:5).

ling. Så länge en sådan osäkerhet föreligger bör denna typ av diagnostik över huvud taget inte få förekomma.

I övrigt anser vi att det är för tidigt att uttala sig om huruvida och i vilken mån preimplantatorisk diagnostik bör få användas.

Vi anser att det bör vara de medicinsk-etiska kommittéernas[19] uppgift att följa forskningen på området. Först sedan en grundlig utvärdering av forskningsresultaten gjorts bör ställning tas till om tekniken är etiskt godtagbar för klinisk användning.

5.9 Fri abort och fosterdiagnostik

5.9.1 Allmänt

Som tidigare omtalats har kvinnan enligt nu gällande abortlag en ovillkorlig rätt att före den 18:e havandeskapsveckan få sitt havandeskap avbrutet genom abort. Den enda grund på vilken kvinnan kan vägras abort är att den skulle medföra en allvarlig hälsorisk för henne. Skall aborten utföras efter utgången av den 12:e havandeskapsveckan skall den föregås av en kuratorsutredning.

De allra flesta aborter[20] görs före 12:e graviditetsveckan. Den abortmetod som då kan användas är betydligt enklare och skonsammare för kvinnan än de metoder som står till buds efter denna tid. Likaså blir de psykiska påfrestningarna vanligtvis mindre (se vidare avsnitt 4.5).

5.9.2 Kuratorsutredning

Som framgår av redovisningen i avsnitt 4.6 erbjuds som regel kvinnor som överväger abort att få kontakt med en kurator för samtal. En tredjedel av de kvinnor som gör abort före utgången av 12:e graviditetsveckan utnyttjar detta erbjudande.

Trots att kuratorsutredning i princip är obligatorisk efter denna tidpunkt är det mindre än hälften av abortsökande kvinnor som har kontakt med en kurator mellan den 13:e och 18:e gravidtetsveckan. I övriga fall anser uppenbarligen den ansvarige läkaren att utredningen kan underlåtas.

5.9.3 Vårt förslag

Utgångspunkten i den nuvarande abortlagen är alltså fri abort intill utgången av 18:e graviditetsveckan. Det ingår inte i vårt uppdrag att diskutera den fria aborten.

[19] Etiska kommittéer med uppgift att granska forskningsprojekt som innefattar försök på människa finns vid de medicinska fakulteterna i landet.

[20] År 1987 utfördes 31 541 aborter före 12:e veckan motsvarande ungefär 90 procent av alla aborter.

Vad som bör diskuteras i detta sammanhang är frågan om s.k. kuratorsutredning i fråga om de tidiga aborterna.

I fråga om aborter som utförs före 12:e graviditetsveckans utgång krävs alltså inte att kvinnan dessförinnan haft kontakt med en kurator. Trots att något krav inte föreligger har nästan en tredjedel av dessa abortsökande kvinnor haft en eller flera kuratorskontakter före aborten.

Skälet till att kuratorsutredningen i princip är obligatorisk efter utgången av 12:e graviditetsveckan är – som framhållits tidigare – huvudsakligen att en mer ingripande och riskfylld abortmetod i allmänhet måste tillgripas och att kvinnor med hänsyn till fosterutvecklingen får förutsättas ha svårare att träffa sitt avgörande. En undersökning angående kvinnans aktuella situation anses därför i dessa fall motiverad för att få fram ett säkrare underlag för den medicinska bedömningen av riskerna med ingreppet.

Kuratorsutredningen har däremot ingen direkt anknytning till fosterdiagnostiken.

När den nuvarande abortlagen tillkom hade fosterdiagnostiken ännu inte utvecklats så mycket. Den diagnostiska metod som i första hand stod till buds för att utröna kromosomavvikelse var fostervattenprov. Sådant prov gjordes – och görs fortfarande – tidigast i 16:e graviditetsveckan. Svar erhålls i allmänhet inte förrän efter utgången av 18:e graviditetsveckan. Abort får då utföras endast efter socialstyrelsens tillstånd. Ett sådant tillstånd föregås alltid av en fullständig kuratorsutredning.

I fråga om andra fosterdiagnostikmetoder – ultraljud, AFP-prov m.m. – görs undersökningen också efter den 12:e graviditetsveckan dvs. under en tid då kuratorsutredning är obligatorisk.

Förhållandet har alltså varit det att ungefär hälften av de kvinnor som bestämt sig för abort efter fosterdiagnostik dessförinnan haft kontakt med en kurator. Betydande regionala skillnader torde dock föreligga.

Genom fosterdiagnostikens utveckling och införandet av en metod som redan före 12:e veckan kan ge besked om allvarlig fosterskada (chorionvillibiopsi) har förutsättningarna i viss mån ändrats.

En kvinna som får besked om att fostret har en kromosomrubbning eller annat allvarligt fel drabbas vanligen av en svår chock och en personlig kris. Den beslutssituation som hon hamnar i – abort eller inte – är ofta en av de svåraste en människa kan drabbas av. Behovet av kontakt med en kurator i denna situation torde vara mycket stort.

Som framgår av vår tidigare redogörelse erbjuds kvinnor som önskar abort – i mån av resurser – kuratorskontakt oavsett vilken graviditetsvecka kvinnan befinner sig i. Många kvinnor som begär abort före 12:e veckans utgång utnyttjar också detta erbjudande.

Enligt vår uppfattning befinner sig en kvinna som före 13:e graviditetsveckan genom fosterdiagnostik får reda på att fostret har en kromosomrubbning i en minst lika svår situation psykologiskt sett som om hon rent allmänt skall ta ställning i fråga om abort efter denna tidpunkt. Vi anser därför att en kuratorskontakt i dessa fall är i lika hög grad påkallad som en kuratorskontakt efter 12:e veckan.

Även vid smärre avvikelser hos fostret anser vi det viktigt att kvinnan får möjlighet att rådgöra med en kurator innan hon definitivt tar ställning i abortfrågan.

Även i andra situationer, t.ex. när kvinnan av psyko-sociala skäl är osäker på om hon kan eller vill föda barnet, kan det föreligga ett uttalat behov av en kuratorskontakt innan definitivt beslut i abortfrågan tas.

Enligt 2 § abortlagen skall alltså göras en särskild utredning angående kvinnans personliga förhållanden. Någon egentlig utredning förekommer emellertid i praktiken inte. Utredningen har i stället fått karaktären av ett eller flera vägledande samtal med en kurator (se vidare avsnitt 4.6). Någon dokumentation av dessa samtal annat än i form av anteckningar i sjukhusjournalen torde inte förekomma. Någon medicinsk bedömning i anslutning till kuratorsamtalet förekommer inte.

Enligt vår uppfattning finns det inte anledning att längre upprätthålla kravet på formlig utredning vid abort efter 12:e veckan. I stället anser vi att den praxis som utbildats – nämligen att kvinnan ges möjlighet till vägledande samtal med en kurator – bör komma till uttryck i lagtexten.

En kuratorsutredning är i princip obligatorisk om abort begärs efter 12:e veckan. Sådan utredning får dock underlåtas om det med hänsyn till lämplig abortmetod eller av annan särskild anledning är uppenbart att hinder mot aborten inte föreligger. Det är uppenbart att detta undantag tillämpats mycket generöst eftersom mer än hälften av de kvinnor som genomgår abort efter 12:e veckan inte varit föremål för utredning.

Vi anser att utvecklingen gått dithän att det inte längre finns anledning att låta kuratorskontakten vara obligatorisk. Kuratorsamtalet torde i dag främst tjäna syftet att hjälpa kvinnan (föräldraparet) att själv fatta beslutet om abort eller inte. Att tvinga en kvinna till kuratorsamtal förefaller mot den bakgrunden inte meningsfullt. Kuratorsamtalet bör i stället vara ett erbjudande till kvinnor som önskar abort.

Enligt vad som framkommit i vår utredning erbjuds i dag flertalet abortsökande kvinnor kuratorsamtal. En tredjedel eller drygt 10 000 kvinnor årligen utnyttjar detta erbjudande.

Kuratorsamtal med abortsökande kvinnor i allmänhet är en service som landstingen erbjuder i mån av resurser. Man bör enligt vår uppfattning inte se annorlunda på dessa samtal än på kuratorsamtal som sker med patienter av andra skäl än abort. Vi anser att kuratorsamtalen fyller en så viktig funktion att erbjudandet av dem bör vara obligatoriskt i alla fall när kvinnan begär abort.

5.10 Uppföljningen av utvecklingen i fråga om fosterdiagnostik

Den medicinsk-tekniska utvecklingen i fråga om metoder att ställa diagnos på fostret går nu snabbt. Det är främst genom gentekniken som det skapas helt nya möjligheter att upptäcka avvikelser hos fostret. Man torde kunna

räkna med att det inom en inte avlägsen framtid blir möjligt att ställa diagnos på allehanda både större och mindre avvikelser hos fostret. Den allt mer utvecklade fosterdiagnostiken innebär också att de etiska, sociala och psykologiska problem som vi tidigare tagit upp fokuseras i än högre grad än nu.

Vi har i våra tidigare betänkanden om konstlade befruktningsmetoder (SOU 1983:42 och 1985:5) beklagat att utvecklingen gått alltför långt innan samhället fått insyn och kunnat reglera verksamheterna. Detsamma gäller i viss mån fosterdiagnostiken.

Vi anser att en etiskt godtagbar verksamhet med fosterdiagnostik förutsätter att samhället har en insyn i vilka rön som forskningen gör och hur dessa sedan omsätts i klinisk verksamhet. Som vi tidigare anfört anser vi det oetiskt att använda fosterdiagnostiken i syfte att upptäcka varjehanda avvikelse från vad som skulle kunna anses vara perfekt. Snarare är syftet med en etiskt godtagbar klinisk verksamhet att förbereda kvinnor (föräldrapar), som känner att de av någon orsak inte skulle orka med och klara av att ta hand om ett svårt handikappat barn, på en eventuell missbildning hos det blivande barnet samt ge kvinnor (föräldrapar) valmöjligheter.

Förutom att det är viktigt att en samhällsdebatt hela tiden hålls levande i dessa från existentiell synpunkt så viktiga frågor anser vi att en uppföljning av den ständigt pågående tekniska utvecklingen på detta område är påkallad. Det bör i första hand vara de medicinsk-etiska kommittéernas uppgift att följa utvecklingen på forskningssidan. Det är också viktigt att följa hur fosterdiagnostiken tillämpas kliniskt vid de olika sjukhusen i landet. En enhetlig tillämpning bör i möjligaste mån eftersträvas.

Vi anser det vara socialstyrelsens uppgift, i egenskap av tillsynsynsmyndighet för hälso- och sjukvården, att i samråd med landstingsförbundet och medicinsk-etiska rådet ansvara för en uppföljning av verksamheten. Vid behov bör råd och föreskrifter utfärdas i syfte att styra in verksamheten i etiskt godtagbara former. Den fortsatta utvecklingen får visa om det därutöver behövs någon lagstiftning på området.

5.11 Missbildningsregister avseende ofödda och födda barn

5.11.1 Behov av registrering

Registrering av missbildningar hos ofödda barn har hittills varit bristfällig i Sverige. Journal förs över fosterskador som upptäckts och lett till abort efter 18:e graviditetsveckan eftersom tillstånd för abort då krävs från socialstyrelsens rättsliga råd. Däremot finns det ingen systematisk information i fråga om aborter som görs före 18:e veckan.

Undantag föreligger i fråga om cytogenisk missbildning som upptäcks vid fostervattenprov eller chorionvillibiopsi. Sådana fynd registreras sedan år

1978 i det centrala cytogeniska registret.[21] Dessutom har några fall av selektiva aborter rapporterats till missbildningsregistret.[22]

Dåvarande medicinalstyrelsen utfärdade år 1964 – med anledning av neurosedynkatastrofen – ett cirkulär angående rapportering av nyfödda med missbildning. Som ett led i ansträngningarna att tidigt upptäcka förändringar i missbildningsfrekvensen och därmed skapa förutsättningar för en tidig upptäckt av en missbildningsframkallande faktor föreskrev medicinalstyrelsen att samtliga sjukhus med pediatrisk konsultverksamhet på barnbördsavdelning skulle rapportera missbildning till medicinalstyrelsen.

En registrering av missbildade barn behövs för att få klarlagt om nya faktorer som kan skada fostret eller arvsmassan framträder i miljön e.d.

För att kunna upptäcka sådana förändringar räcker det emellertid inte med att missbildade födda barn och foster som aborterats efter den 18:e veckan registreras. Om många missbildade foster aldrig blir födda på grund av att skadan upptäcks tidigt under fosterstadiet och fostret aborteras är det svårt att värdera förändringar i fråga om nyfödda barn. En stor nedgång i antalet födda barn med avsaknad av storhjärna (anencefali) beror sannolikt på den allt mer utvecklade fosterdiagnostiken.

På samma sätt kan selektiv abort dölja en ökad förekomst av missbildningar hos foster. Antalet barn som föds med ryggmärgsbråck (spina bifida) och Downs syndrom har t.ex. inte ökat på senare år trots att det är sannolikt att förekomsten av sådana missbildningar ökat (bl.a. beroende på att kvinnor nu ofta är äldre när de föder barn än tidigare). Men genom den utvecklade fosterdiagnostiken upptäcks dessa missbildningar i stor utsträckning och fostret aborteras i allt ökande utsträckning före den 18:e graviditetsveckan.

För att få en tillförlitlig bild av utbredningen av missbildningar och missbildningarnas förändringar i tiden behövs att registreringen av födda missbildade barn kompletteras med ett register över missbildade foster.

En registrering av missbildningar på fosterstadiet kan också vara värdefull av andra skäl.

Även för att utveckla möjligheterna till terapi på skadade foster kan ett statistiskt underlag vara värdefullt.

Ett ytterligare skäl är att det kan vara önskvärt – inte minst från forskningssynpunkt – att jämföra resultat från fosterdiagnostik med en slutlig diagnos på fostret eller det nyfödda barnet.

5.11.2 Registrets innehåll och utformning

Av de skäl vi redovisat anser vi att ett rikstäckande register bör upprättas över fostermissbildningar. Samtidigt bör det nuvarande missbildningsregistret över födda barn göras rikstäckande så att uppgifterna i de båda registren kan jämföras med varandra.

[21] Iselius och Lindsten, 1978.
[22] Källén och Winberg, 1968.

Ett missbildningsregister över ofödda bör innehålla rutinmässigt insamlade uppgifter om missbildningar på fosterstadiet. Uppgifterna bör sammanställas, sammanräknas och redovisas. En redovisning bör enligt vår uppfattning innehålla huvudsakligen *dels* anledningen till fosterdiagnostik *dels* missbildningsdiagnosen efter fosterdiagnostik samt *dels* slutlig diagnos.

Till registret skulle anmälas samtliga fall av upptäckt eller misstänkt missbildning hos foster. Anmälningsplikt skulle åläggas den för fosterdiagnostiken ansvarige läkaren vid sjukhus eller annan sjukvårdsinrättning.

Missbildningsregistret för ofödda bör – liksom det nuvarande missbildningsregistret för födda barn – vara knutet till socialstyrelsen.

5.12 Abort efter 18:e graviditetsveckan

5.12.1 Abortlagen m.m.

Enligt abortlagen fordras – som tidigare anförts – synnerliga skäl för att abort skall få företas efter 18:e havandeskapsveckan. Abort får emellertid aldrig ske när det kan antas att fostret är livsdugligt såvida det inte är fråga om den nödsituationen att det föreligger allvarlig fara för kvinnans liv eller hälsa. Enligt praxis utförs numera inte aborter efter utgången av 22:a havandeskapsveckan om inte fostret lider av en så allvarlig skada att det inte är livsdugligt.

Bakgrunden till bestämmelsen om en tidsgräns för sen abort är att det inte skall tas fram livsdugliga varelser vid ett abortingrepp. Enligt lagstiftarens uppfattning bör man skapa en betryggande säkerhetsmarginal mot ingrepp där det kan tas fram foster som företer livstecken och som eventuellt kan bringas att överleva med de förbättrade metoder för prematurvård som numera föreligger eller inom en inte alltför avlägsen framtid kan väntas stå till läkarnas förfogande.

Mot denna bakgrund och med hänsyn till de risker för psykiska följdverkningar som inträder i samband med att kvinnan känner fosterrörelser – vilket sker första gången efter den 18:e graviditetsveckan – har gränsen för den fria aborten satts till utgången av 18:e graviditetsveckan.

Även om det kan förväntas att den nuvarande utvecklingen, som innebär att en allt större andel av ingreppen utförs i ett tidigt stadium av graviditeten, kommer att fortsätta måste man enligt lagstiftaren räkna med att det också i framtiden ibland kan uppstå situationer där abort efter 18:e veckan kommer att framstå som en angelägen åtgärd. Hit hör t.ex. fall som går under den s.k. eugeniska indikationen eller fosterskadeindikationen.[23] Som ytterligare exempel nämns i förarbetena situationer där frågan om abort av skilda orsaker har kommit upp först på ett sent stadium av graviditeten. Av dessa skäl har i lagen intagits en möjlighet till abort efter 18:e veckan om synnerliga skäl föreligger.

[23] Se vidare avsnitt 4.2.

Innebörden av att abort efter 18:e havandeskapsveckan skall få utföras endast om synnerliga skäl föreligger är enligt lagstiftaren att kvinnan i detta skede måste ange särskilda skäl för sin begäran och att dessa skäl kommer att underkastas prövning och jämföras med eventuella skäl mot ett ingrepp. Att i lagtext närmare precisera de omständigheter som här kan vara av betydelse finner lagstiftaren inte nödvändigt annat än i de fall då det kan befaras att fostret vid tiden för aborten är livsdugligt.

För att en kvinna skall få genomgå en abortoperation efter utgången av 18:e graviditetsveckan krävs att hon fått socialstyrelsens tillstånd till ingreppet. Tillståndsärendet handläggs sedan år 1981 av socialstyrelsens rättsliga råd. Ordförande i rådet är en lagfaren domare. Till sin hjälp har han en föredragande som är psykiater och knuten till socialstyrelsen. Vidare ingår i rådet en lekman, vanligen kvinnlig riksdagsledamot eller annan politiker, en företrädare för genetik i socialstyrelsens vetenskapliga råd samt socialstyrelsens föredragande läkare i frågor om mödrahälsovård och födelsekontroll. Dessutom deltar en extern gynekolog och en kurator.

En ansökan om aborttillstånd skall innehålla – förutom kvinnans ansökan och underskrift – kuratorns skrivna utredning och ett läkarintyg. Kuratorsutredningen skall ge rättsliga rådet en bild av kvinnans livssituation och hennes motiv bakom abortansökan. Läkarintyget från den undersökande gynekologen skall innehålla uppgift om graviditetens längd, om fostret kan vara livsdugligt eller inte och om det föreligger någon medicinsk kontraindikation mot att aborten utförs. Utlåtande från en nyligen utförd ultraljudsundersökning skall också medfölja läkarintyget. Läkarens bedömning av graviditetens längd görs för att rättsliga rådet skall kunna ta ställning till om fostret är livsdugligt utanför moderns kropp (viabelt) eller inte.

5.12.2 Närmare om utredningens direktiv

Regeringen har överlämnat socialutskottets betänkanden 1986/87:5 om familjeplanering och abort samt 1987/88:2 om vissa abortfrågor till utredningen för beaktande av vad som där sägs om tidsgränser för abort m.m.

Socialutskottet anför – som tidigare nämnts – i sitt betänkande om familjeplanering och abort att det med nuvarande snabba utveckling inom prematurvården är tydligt att ett beslut om sen abort enligt nuvarande regler kan komma att fattas alltför nära den tidpunkt då fostret måste bedömas som livsdugligt. Enligt utskottets mening är det felaktigt att överlåta åt praxis att lösa denna konflikt mellan kvinnans och fostrets intressen. Utskottet anser att utredningen om det ofödda barnet vid sin genomlysning av dessa frågor bör pröva frågan om 18-veckorsgränsen och utforma klarare regler när det gäller förutsättningarna för mycket sena aborter.

I sitt betänkande om vissa abortfrågor understryker socialutskottet vikten av att frågan om 18-veckorsgränsen som övre tidsgräns för abort utan särskilt tillstånd nu prövas och att en sänkning övervägs. Det är vidare enligt utskottet nödvändigt att klarare regler utformas när det gäller förutsättningarna för mycket sena aborter.

5.12.3 Överväganden

Den gräns som gäller enligt abortlagen för abort utan tillstånd – 18 veckor – har som tidigare sagts i huvudsak tillkommit för att undvika att livsdugliga foster aborteras. Man har i lagen velat skapa en betryggande säkerhetsmarginal mot ingrepp där det kan tas fram foster som företer livstecken och som kan bringas att överleva. Också de ökade risker för psykiska följdverkningar för kvinnor som genomgår en sen abort har bidragit till att gränsen satts vid 18 veckor.

Huvudskälet till 18-veckorsgränsen framstår inte som helt konsekvent om man betänker att abortlagen under vissa förutsättningar – med socialstyrelsens tillstånd – tillåter abort även efter den 18:e graviditetsverkan. I dessa fall kan alltså abort ske även om – med abortlagens synsätt – säkerhetsmarginalen till livsdugligt foster inte är betryggande.

På vetenskapens nuvarande ståndpunkt kan foster som är 23–24 veckor bringas att överleva. Man räknar inom prematurvården inte med att denna tidsgräns skall kunna förskjutas nämnvärt inom överskådlig tid. Anledningen till detta är att det organiska underlaget för ett barn att klara sin syreförsörjning genom att andas luft helt saknas före fullbordade 23 fosterveckor. Utvecklingen av luftrören är ännu vid denna tidpunkt otillräcklig. Inte ens med den mest välutbyggda och välfungerande intensivvård skulle överlevnad vara möjlig. Av detta skäl tillåter rättsliga rådet i princip inte abort efter den 22:a graviditetsveckan om inte fostret lider av en så allvarlig skada att det inte är livsdugligt eller kvinnans liv eller hälsa är i allvarlig fara om graviditeten fortsätter.

När det gäller mycket sena aborter talar vi alltså egentligen om två tidsgränser.

Den ena gränsen – 18 veckor – har egentligen inte så mycket att göra med säkerhetsmarginal mot livsduglighet utan torde i själva verket snarare ha etiska, psykologiska och medicinska orsaker.

Etiskt sett framstår en abort som alltmer tveksam ju längre graviditeten fortskrider. Fostret framträder mer och mer som en liten människa och gränsen för livsduglighet närmar sig. En avvägning mellan kvinnans (föräldraparets) intresse och fostrets intresse blir alltmer påkallad. 18-veckorsgränsen för fri abort har mot denna bakgrund framstått som en rimlig balanspunkt när kvinnans fria val upphör och när särskilda skäl måste föreligga för abort.

Psykologiskt sett anses en abort svårare för en kvinna att genomgå efter 18-veckors graviditet än före denna tidpunkt. Kvinnan har då i allmänhet börjat känna fosterrörelser och blir därmed mera medveten om att hon bär på en levande varelse. Den abortmetod som används innebär att fostret dör innan det tas ut ur kvinnans kropp vilket i sig kan skapa psykologiska påfrestningar. Anblicken av att det är en liten människa som dödats och aborterats är ägnad att skapa psykiska återverkningar.

Ett av skälen för 18-veckorsgränsen – det medicinska – är att ett abortingrepp efter denna tid är mer riskfyllt.

Den andra gränsen – enligt nuvarande praxis 22:a graviditetsveckan – har däremot tillkommit av det skäl som i abortlagen åberopas som huvudsakligt skäl för 18-veckorsgränsen nämligen betryggande säkerhetsmarginal till livsdugligt foster.

Enligt våra direktiv – förestavade av socialutskottet – bör vi 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 vår uppfattning utgör 18:e graviditetsveckan i dag och inom den framtid 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. Någon anledning att på grund av det av socialutskottet anförda skälet sänka den övre gränsen för fri abort föreligger därför enligt vår uppfattning inte.

Inte heller anser vi att det av psykologiska eller medicinska skäl är motiverat att sänka 18-veckorsgränsen.

När det gäller frågan om den övre gräns för när abort över huvud taget skall vara tillåten föreligger enligt nuvarande abortlagen gränsen livsduglighet. Som omtalats tidigare har den övre gränsen för abort i princip satts till den 22:a graviditetsveckan. Gränsen för livsduglighet måste emellertid bedömas individuellt. I vissa svåra fall av missbildning hos fostret t.ex. avsaknad av skalltak och missbildning av hjärnan (acrani) kan fostret inte överleva om det framföds ens efter en betydligt längre gången graviditet än 22 veckor. I fråga om foster med en sådan missbildning kan den 22:a veckan sålunda inte utgöra den yttersta gränsen för abort.

Enligt socialutskottet är det felaktigt att överlåta åt praxis att lösa den konflikt mellan kvinnans och fostrets intresse som består i att ett livsdugligt foster kan bli aborterat.

Det har i den allmänna debatten från läkarhåll framförts åsikten att det bör överlämnas åt lagstiftningen att fastställa en absolut övre gräns för abort.

Gränsen för livsdugligt foster ligger – som tidigare sagts – vid 23-24 veckor. Möjligheterna att bringa ett ännu yngre foster att överleva bedöms inom överskådlig framtid som ringa.

Med de alltmer utvecklade möjligheterna att med stor exakthet genom ultraljudsundersökning fastställa graviditetens längd har man på läkarhåll ansett att två veckors säkerhetsmarginal är tillräcklig.

Man kan naturligtvis med den dynamiska medicinska utveckling som pågår inte utesluta att en ytterligare utvecklad prematurvård i en framtid kan komma att förskjuta gränsen för livsduglighet neråt. Enligt vår uppfattning bör man under alla förhållanden inte lagstiftningsvägen låsa fast sig vid en viss övre tidsgräns för abort. Det bör i stället enligt vår uppfattning överlämnas åt den medicinska expertisen att fastställa en tidsgräns som ger en betryggande säkerhetsmarginal i förhållande till livsduglighet.

Det bör ankomma på rättsliga rådet att följa den medicinska utvecklingen på området och vid behov i sin praxis sänka den övre tidsgränsen för abort.

Enligt våra direktiv skall vi också utforma klarare regler i fråga om

förutsättningarna för mycket sena aborter.

Enligt abortlagen krävs för abort efter den 18:e graviditetsveckan att synnerliga skäl föreligger och att socialstyrelsen ger tillstånd.

Synnerliga skäl definieras av lagstiftaren som att kvinnan måste ange särskilda skäl för sin begäran och att dessa skäl underkastas en prövning och jämförs med eventuella skäl mot ett ingrepp. Som exempel på när synnerliga skäl kan anses föreligga omnämns i förarbetena till abortlagen att det med skäl kan antas att det väntade barnet skulle komma att vara behäftat med arvsanlag som skulle kunna leda till sinnessjukdom, sinnesslöhet eller kroppslig sjukdom (den s.k. eugeniska indikationen). Andra exempel enligt förarbetena är när fostret under fosterstadiet ådragit sig en skada vilket gör att det lider av en svårartad sjukdom eller svårt lyte (den s.k. fosterskadeindikationen) eller när frågan om abort av skilda orsaker kommit upp först på ett sent stadium av graviditeten.

På grundval av uttalandena i abortlagens förarbeten har en praxis utbildats inom socialstyrelsens rättsliga råd.

Av JO:s och 1980 års abortkommittés undersökningar[24] framgår att rättsliga rådets praxis – åtminstone vid den tidpunkten – var mera generös än lagstiftaren tänkt sig. Nämnden hade beviljat tillstånd i stora flertalet av ansökningarna. Allmänna sociala och medicinska skäl tycktes ligga till grund för många tillstånd. Mest uttalade avvikelse från abortlagens grundtanke tycktes vara att abort beviljades då kvinnans sociala förutsättningar att ta hand om ett barn var dåliga.

Att döma av den undersökning som vi gjort om rättsliga rådets nuvarande praxis är rådet numera mera restriktivt med att bevilja abort än tidigare. Rådet tycks mer ha anpassat sig efter lagstiftarens intentioner.

Det är alltid svårt att i lagtext närmare precisera under vilka förutsättningar en företeelse bör tillåtas eller förbjudas. En uppräkning av rekvisiten kan aldrig bli fullständig utan måste lämna visst utrymme för skönsmässighet dvs. den beslutande instansen måste alltid ha vissa möjligheter att utnyttja sitt eget omdöme.

Å andra sidan kan en exemplifiering i lagtexten av förutsättningarna för en företeelse ge beslutande instanser och alla som berörs av lagstiftningen värdefull hjälp när det gäller att bedöma vad som är tillåtet och inte tilllåtet. Är de beslutande instanserna många och heterogena kan detta bidra till en sammanhållen praxis på området.

I fråga om aborter är det bara en instans som beslutar om tillstånd. Ofta ligger flera olika skäl bakom tillstånd från denna instans.[25] Förutom att det därför är mycket svårt att i lagtext närmare ange under vilka förutsättningar abort bör tillåtas efter den 18:e veckan anser vi det mindre lämpligt att inom detta område så fast binda upp denna enda instans när det gäller bedömningen av vad som skall anses vara synnerliga skäl för abort.

[24] Se avsnitt 4.8.
[25] Se avsnitt 4.8.

Vi anser alltså – i överensstämmelse med abortlagen – att de synnerliga skälen för tillstånd till abort inte närmare bör preciseras i lagtexten på annat sätt än att abort inte får ske om det kan antas att fostret är livsdugligt.

Bland de omständigheter som enligt vår uppfattning bör föreligga för att tillstånd till abort skall ges efter 18:e graviditetsveckan kan nämnas följande.

1. Kvinnan/föräldraparet har inte före 18:e veckan haft tillfälle att ta ställning i fråga om abort och det kan befaras eller är konstaterat att fostret

a) har en missbildning, eller

b) har ett arvsanlag som kan leda till en allvarlig psykisk eller kroppslig sjukdom eller skada hos fostret.

2. Frågan om abort har uppkommit först efter den 18:e graviditetsveckan på grund av att kvinnan t.ex. inte tidigare varit medveten om att hon var gravid och kvinnans ungdom, omognad och/eller psykiska status tillsammans med hennes sociala situation gör att hon helt saknar förutsättningar att ta hand om ett barn. Stor hänsyn bör därvid tas till kvinnans upplevelse av vad hon orkar med och klarar av.

Vi vill i detta sammanhang framhålla att enbart en bristfällig social situation såsom avsaknad av bostad eller olämplig tidpunkt för graviditet, t.ex. på grund av studier eller karriär, inte är tillräckliga skäl för tillstånd till abort. Det kan inte godtas att mycket sena aborter uppfattas som en preventivmetod. I dessa fall bör det i stället ligga på samhället att ge kvinnan det bistånd som behövs för att hon skall kunna föda barnet och ta hand om det.

Vid bedömning av om tillstånd till abort bör ges eller inte bör kvinnans (föräldraparets) upplevelse av vad hon (de) orkar med och klarar av vara avgörande. Det ställs därför stora krav på att kvinnan/föräldrarna får en realistisk och nyanserad information före abortbeslutet (se närmare avsnitt 5.6.5).

För att kunna följa utvecklingen av praxis inom rättsliga rådet anser vi att det bör ankomma på rådet att föra en fortlöpande statistik i fråga om vilka huvudsakliga skäl som ligger till grund för rådets beslut i fråga om aborttillstånd.

5.13 Avbrytande av havandeskap på grund av allvarlig fara för kvinnans liv eller hälsa

5.13.1 Abortlagen

I 6 § abortlagen finns ett undantag från bestämmelsen om att abort inte får ske om det kan antas att fostret är livsdugligt. Enligt bestämmelsen får socialstyrelsen lämna tillstånd till abort även om det finns anledning anta att fostret är livsdugligt under förutsättning att det kan antas att havandeskapet

på grund av sjukdom eller kroppsfel hos kvinnan medför allvarlig fara för hennes liv eller hälsa. Sådan abort får göras av den som är behörig att utöva läkaryrket utan socialstyrelsens tillstånd om inte åtgärden kan anstå utan våda för kvinnan.

5.13.2 Överväganden

Undantaget i 6 § abortlagen innebär att abort får utföras även om fostret är livsdugligt under förutsättning att havandeskapet medför allvarlig fara för kvinnans liv och hälsa. Med begreppet abort menas enligt medicinsk terminologi avgång av ett icke livsdugligt foster. Man får därför förutsätta att abortingreppet utföres på sådant sätt, att fostret vid framfödandet är dött. Den aktuella bestämmelsen torde alltid ha tillämpats restriktivt. Enligt vår undersökning var inget sådant fall aktuellt hos socialstyrelsen under 1987 (se bilaga 2).

I de få fall där graviditeten utgör en fara för kvinnans liv och ett avbrytande blir nödvändigt är graviditeten nästan alltid önskad, varför det också ligger i kvinnans intresse att barnet överlever. I en situation där graviditeten måste avbrytas också för fostrets skull, t.ex. när kvinnan måste genomgå strål- eller cellgiftsbehandling på grund av en cancersjukdom, är det också naturligt att försöka rädda barnet. Genom bland annat den alltmer utvecklade prematurvården kan det i vissa fall bli möjligt att rädda ett 24 veckor gammalt foster.

Som vi tidigare har konstaterat har synen på fostret förändrats. Fostret anses i nuvarande abortlag i början av graviditeten vara en del av kvinnans kropp. På senare år har emellertid detta synsätt börjat ersättas av uppfattningen att den blivande modern och fostret är två individer som båda är skyddsvärda. Mot denna bakgrund ter det sig inte acceptabelt att under några omständigheter tillåta abort när fostret kan vara livsdugligt. Uppstår den situationen att på grund av sjukdom eller kroppsfel hos kvinnan, graviditeten utgör en allvarlig fara för hennes liv eller hälsa, bör i stället graviditeten avbrytas på sådant sätt att både kvinnan och fostret ges de bästa möjligheterna att överleva ingreppet. I de enstaka fall där kvinnan är negativ till att fostret ges möjlighet till att överleva, det torde främst vara av psykologiska skäl, bör psykiatriskt stöd och hjälp ges för att minska kvinnans lidande. Ett sådant handlingssätt torde också överensstämma med gällande praxis.

Det kan med hänsyn till det anförda ifrågasättas om bestämmelsen i 6 § abortlagen över huvud taget hör hemma i denna lag. Vi anser oss på grund av våra direktiv inte ha möjlighet att ta upp frågan om 6 § abortlagen bör utgå ur lagen. Emellertid anser vi att man i lagtexten i allt fall inte bör tala om abort. I stället bör uttrycket avbrytande av havandeskap användas när fostret förlöses i förtid på grund av sjukdom eller kroppsfel hos kvinnan.

5.14 Samtalskontakt efter abort

Vi har i avsnitt 3.7 redovisat ett antal undersökningar om de psykologiska reaktionerna vid fosterdiagnostik.

Av undersökningarna framgår bl.a. att en kvinna som har genomgått abort på grund av missbildning hos fostret upplever ett svårt psykologiskt trauma. Reaktionen, som även kan gälla mannen, kan vara långvarig och jämföras med krisreaktionen vid dödfödsel. För att mildra denna reaktion anses det viktigt att föräldraparet får möjliget att se fostret efter aborten.

Det är med hänsyn till det sagda av stor vikt att föräldrapar som genomgått abort av ett i och för sig önskat barn får den hjälp och det stöd från samhällets sida som de kan behöva i den krissituation som de befinner sig.

Det torde i dag vara vanligt att föräldraparet lämnas själva med sina sorgereaktioner. Många föräldrapar har säkert släktingar och vänner som kan ge dem stöd och hjälp i sorgearbetet. Möjlighet torde också i de flesta fall finnas att tala med annan sjukhuspersonal eller kontakta kuratorn vid kliniken på det sjukhus som utförde aborten. Men för att den senare möjligheten skall upplevas som reell krävs många gånger att kvinnan får särskild information och erbjudande om detta.

Vi anser att det bör föreligga en oavvislig skyldighet från samhällets sida att ge kvinnor och deras män möjlighet till en samtalskontakt med kurator eller annan person efter abort. Denna skyldighet är så viktig att den bör inskrivas i abortlagen.

Skyldigheten att erbjuda denna samtalskontakt bör åvila det sjukhus eller annan sjukvårdsinrättning som utförde aborten. I första hand torde det vara kuratorns uppgift att ge detta stöd. Men det kan säkerligen förekomma situationer då den ansvarige läkaren kan behöva delta. Kanske kan ibland också en genetiker vara värdefull för att i efterhand förklara graden av missbildning hos fostret och det ärftliga sambandet.

Det är viktigt att föräldrarna redan i samband med vägledning i fråga om fosterdiagnostik ges en första information om möjligheterna till samtalskontakt efter en eventuell abort (se avsnitt 5.6.2). Erbjudandet bör sedan upprepas i samband med att aborten utförs.

5.15 Sammanfattning i fråga om information och vägledning vid fosterdiagnostik och abort

Som framgår av den föregående redogörelsen anser vi att information och vägledning till kvinnan och hennes man i samband med fosterdiagnostik och abort har en avgörande betydelse vid bedömning av om verksamheten skall kunna anses etiskt godtagbar. Viktig är också innehållet i den information som ges. I det följande görs en sammanfattning av de krav vi anser bör ställas i dessa hänseenden.

Vid det första besöket på mödravårdscentalen bör kvinnan få närmare upplysningar av barnmorskan eller den ansvarige läkaren om möjligheterna till ultraljudsundersökning samt i övrigt – om hon efterfrågar information –

om de andra diagnostiska möjligheter som står till buds och på vilka villkor de är tillgängliga. Informerat samtycke från kvinnan skall föreligga till att fosterdiagnostisk undersökning görs. Även mannen bör så långt möjligt informeras. Stora krav ställs på informationens innehåll. De blivande föräldrarna bör få upplysning om både fosterdiagnostikens möjligheter och dess begränsningar (avsnitt 5.6.2).

Om det blivande föräldraparet tillhör en riskgrupp bör de erbjudas genetisk vägledning (avsnitt 5.6.4).

Kvinnan (föräldraparet) bör få tillgängliga upplysningar om vad som framkommit vid fosterdiagnostiken om fostrets hälsotillstånd. Även s.k. bifynd bör kvinnan (föräldraparet) på begäran informeras om. Upplysning om barnets kön som inte har samband med ett sjukdomstillstånd bör lämnas endast på särskild begäran. Det är i första hand den ansvarige läkaren som har att lämna informationen (avsnitt 5.6.5).

Om den fosterdiagnostiska undersökningen visar att en fosterskada föreligger bör kvinnan (föräldraparet) få tid att bearbeta den information hon (de) fått. Under betänketiden bör hon (de) erbjudas samtalskontakt av i första hand sjukhuskuratorn. Om det behövs bör annan expertis t.ex. genetiker eller omsorgskurator kunna kopplas in (avsnitt 5.6.7). Om det behövs bör sjukhuset också förmedla psykologkontakt.

Om kvinnan (föräldraparet) beslutar sig för att föda barnet trots skadan eller sjukdomen eller om fosterskadan upptäcks så sent att barnet måste födas fram bör hon (de) erbjudas stöd både under graviditeten och när barnet är fött. Det bör i första hand vara sjukhuskuratorns uppgift att ge detta stöd (avsnitt 5.6.7).

När en kvinna begär abort skall hon (föräldraparet) alltid erbjudas kuratorsamtal. Om abort begärs efter 18:e graviditetsveckan skall en kuratorsutredning göras (avsnitt 5.9.3).

Även sedan aborten genomförts skall kvinnan (föräldraparet) erbjudas kuratorsamtal (avsnitt 5.14).

5.16 Något om kostnaderna

Vi har i våra förslag lagt tyngdpunkten vid att om verksamheten med fosterdiagnostik skall kunna bedrivas på ett etiskt godtagbart sätt krävs ingående information och vägledning både före och efter fosterundersökningen. Likaså behövs vägledning både före och efter abort.

Ett stort ansvar i fråga om informationen och vägledningen ligger på sjukhuskuratorn. Man torde kunna förutse att allt mer ökade krav kommer att ställas på denna yrkeskategori allt eftersom fosterdiagnostiken utvecklas. Resursförstärkningar torde bli ofrånkomliga. Dessutom torde behövas fördjupad utbildning bland de kuratorer som finns.

Vi anser oss inte böra komma med förslag på hur sjukvårdshuvudmännen använder sina resruser. Den synpunkten vill vi dock framföra att de resurser som anses kunna användas för fosterdiagnostik bör fördelas på ett sådant sätt att inte bara den tekniska sidan utan att även den psykiska för- och

eftervården tillgodoses på ett tillfredsställande sätt. Med andra ord bör inte fosterdiagnostik erbjudas utan att t.ex. också tillräckliga kuratorsresurser finns att tillgå.

En väl fungerande kuratorsvägledning i samband med fosterdiagnostik och abort skulle kunna leda till att abortfrekvensen – som för närvarande är i stigande – åter kommer att sjunka. En ingående och nyanserad information och vägledning kan få den effekten att fler kvinnor känner sig beredda att ta hand om ett väntat barn med befarad eller konstaterad avvikelse.

En ökad satsning på preventivmedelsrådgivning skulle dessutom kunna leda till att färre oönskade barn avlades vilket i sin tur skulle minska antalet aborter.

5.17 Uppgifter för socialstyrelsen

I utredningsförslaget upptas en rad frågor som enligt vår uppfattning tillhör socialstyrelsens ansvarsområde. Det gäller huvudsakligen föreskrifter och allmänna råd i fråga om information och vägledning i samband med fosterdiagnostik och abort.

Följande frågor har föreslagits bli överlämnade till socialstyrelsen för fortsatta överväganden:

- tillämpningsföreskrifter i fråga om fosterdiagnostik (avsnitt 5.5.2)
- kompletterande råd om hur informationen inför fosterdiagnostik bör gå till (avsnitt 5.6.3)
- eventuella råd om informationen efter testresultat (avsnitt 5.6.5)
- eventuella råd om begränsning av eftersökt information (avsnitt 5.6.6)
- kompletterande råd om vägledning m.m. efter testresultat (avsnitt 5.6.7)
- registrering av missbildning hos ofödda och födda barn (avsnitt 5.11.2).

Dessutom bör socialstyrelsen överväga hur man skall planera verksamheten med fosterdiagnostik och aborter så att man kan klara de kostnadsramar som finns.

6 Specialmotivering

6.1 Förslaget till lag om ändring i fråga om abortlagen (1974:595)

1 §[1]

Begär en kvinna att hennes havandeskap skall avbrytas, får abort utföras intill utgången av artonde havandeskapsveckan, om inte åtgärden på grund av sjukdom hos kvinnan kan antas medföra allvarlig fara för hennes liv eller hälsa.

När en kvinna begär att hennes havandeskap skall avbrytas, skall allmänt sjukhus eller annan sjukvårdsinrättning som får utföra aborten erbjuda kvinnan kuratorsamtal.

Första stycket motsvarar nuvarande 1 §.

Enligt nuvarande ordning anges vilka förutsättningar som måste vara uppfyllda för att abort skall få utföras före utgången av 12:e havandeskapsveckan. Kvinnan har en ovillkorlig rätt till abort om inte aborten på grund av sjukdom hos kvinnan kan antas medföra allvarlig fara för henne.

Har havandeskapet pågått längre tid än 12 veckor men inte längre tid än 18 veckor har kvinnan enligt nuvarande ordning rätt till abort efter s.k. kuratorsutredning (2 §).

Enligt den föreslagna ordningen slopas kravet på kuratorsutredning mellan 12:e och 18:e havandeskapsveckan. Sålunda har kvinnan – under de förutsättningar som anges i första stycket – en ovillkorlig rätt till abort till utgången av 18:e havandeskapsveckan.

Andra stycket är nytt. Det ersätter nuvarande 2 §.

Den nya bestämmelsen innefattar en obligatorisk skyldighet för alla sjukhus och andra sjukvårdsinrättningar som utför abort att erbjuda kvinnan kuratorsamtal om hon begär abort. Erbjudandet skall ges oavsett när aborten begärs. En kvinna skall alltså alltid ha rätt till kuratorsamtal. Begärs abort efter 18:e veckan torde dock kuratorsamtalet i praktiken ske i formen av den utredning som är obligatorisk vid ansökan hos socialstyrelsens rättsliga råd om tillstånd till abort.

[1]Allmänmotivering, se avsnitt 5.8.3.

Erbjudandet om samtal är alltså obligatoriskt. Däremot är kvinnan – som fallet är för närvarande efter 12:e graviditetsveckan – inte skyldig att samtala med kuratorn innan abort utförs.

När det gäller kuratorsamtalens uppläggning förutsätts inte någon ändring i förhållande till gällande praxis.[2]

4 §

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

Paragrafen överensstämmer, med redaktionell ändring, med nuvarande lydelse.

6§[3]

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 havandeskapet* utan hinder av bestämmelsen i 3 § andra stycket.

Avbrytande av havandeskap 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.

I *första och andra styckena* har ordet abort bytts mot avbrytande av havandeskapet. Ändringen har gjorts för att lagen bättre skall överensstämma med gällande praxis. Den går ut på att man alltid försöker rädda ett foster som förlöses i förtid på grund av sjukdom eller kroppsfel hos kvinnan som gör att havandeskapet innebär allvarlig fara för kvinnas liv eller hälsa.

8 §[4]

Efter abort skall kvinnan erbjudas kuratorsamtal av det sjukhus eller den sjukvårdsinrättning som utfört aborten.

Paragrafen är ny. Bestämmelsen har tillkommit för att tillförsäkra kvinnan (föräldraparet) hjälp och stöd i den krissituation som ofta uppkommer efter en abort.

Sjukhus eller annan sjukvårdsinrättning som utförde aborten är enligt förslaget skyldigt att erbjuda kontakt med en kurator. Någon skyldighet för kvinnan att utnyttja detta erbjudande föreligger inte.

Se i övrigt allmänmotiveringen.

[2]Se vidare avsnitt 4.6.
[3]Allmänmotivering, se avsnitt 5.13.
[4]Allmänmotivering, se avsnitt 5.14.

Bilaga 1

Summary

Terms of reference

By decision of December 3, 1981 the Government appointed a special examiner to investigate the matter of artificial insemination and in vitro fertilization.

As special examiner the Government appointed Mr Tor Sverne, the parliamentary Commissioner for the Judiciary and the Civil Administration. To assist the examiner in an advisory capacity the Government appointed Professor Holsten Fagerberg, Department Councillor Lars Hultstrand, Chief Physician Ingrid Ursing, Department Manager Kristina Widgren, Department Manager Anders Thunved and Department Manager Lena Jonsson. To assist the examiner in an expert capacity the Government appointed Child Psychologist Inga Gustafsson, Professor Marc Bygdeman, Professor Ragnar Holte, Members of Parliament Lilly Bergander, Ingrid Hemmingsson and Karin Israelsson and High School Teacher Linnéa Hörlén. Judge of the District Court, Göran Ewerlöf was appointed Secretary.

The Committee adopted the name "The Insemination Committee".

In its first report (published in September 1983, SOU 1983:42) the Committee made a proposal on legislation and regulations concerning artificial insemination. The proposal has led to a new law on artificial insemination which came into force on March 1, 1985.

In its second report (published in February 1985, SOU 1985:5) the Committee adressed questions of an ethical, juridicial, medical and psycho-social nature concerning fertilization outside the body, in vitro fertilization, IVF, and surrogate motherhood. The proposal has led to a new law on IVF which came into force on January 1, 1989.

In its third report (published in April 1987, SOU 1987:11) the Committee which had then adopted the name "The Committee of the Unborn Child" brought up for consideration questions on the protection of the undborn child in such situations where the woman exposes the fetus to the risks of injury due to the woman's abuse of alcohol, narcotics, etc.

This report, which comprimes the final report of the Committee, takes up questions which are ethical, medical, psycho-social and legal in nature with regard to foetal diagnostics and late abortions.

General

In matters relating to *foetal diagnostics*, a factual account is given of the spheres of use and problems of the diagnostics, the diagnostic methods in use today and the cases where foetal diagnostics are used. Previous investigative work and research reports in the subject are also given an account of.

The ethical considerations of the investigation with regard to foetal diagnostics are presented in detail. The question of voluntariness is taken up in cases of foetal diagnostics, particulary with regard to screening examinations. Points of view are given with regard to those women who should be granted access to foetal diagnostics. The views of the Committee with regard to information and guidance in connection with foetal diagnostics are related. The attitude of the Committee to so-called pre-implantation foetal diagnosis is also given.

In matters relating to *abortions*, proposals are made for pastoral conversations in connection with abortions. Also the position taken by the Committee with regard to the time limit for free abortion (18th week of pregnancy) is presented. A proposal is made concerning an obligatory offer of conversational contact after an abortion and concerning the establishment of a nationwide register of foetal deformities covering unborn and born children.

Background concerning foetal diagnostics

In recent years, new methods of foetal diagnostics have begun to be used. The new methods have created ethical, psychological and legal dilemmas.

The overwhelming part of foetal diagnostics are carried out daily and routinely at the maternity clinics. They are based on the premise of creating the best possible conditions for the growth of the foetus and can, therefore, be described as concentrating on the foetus, i.e. it is carried out in the interests of the foetus.

The form of diagnosis which is based on diagnosing treatable diseases can be decribed as concentrating on the foetus. Today, the potential for treating diseased states during the foetal stage are very limited. The long-term aim is to create, in a more general manner, preconditions for the treatment of diseases in the foetus before incurable damage has occurred.

Foetal diagnostics can furhermore be used as a link in the delivery preparations so that it gives the potential for an improved state of preparedness if the foetus is damaged. The diagnostics are of importance for the parents-to-be psychologically as well as for the hospital with regard to suitable treatment in connection with and after the delivery.

Foetal diagnostics should also have a generally calming function for women who have, for example, previously given birth to a deformed child or women above a certain age who are worried that the foetus is deformed and would demand an abortion if reassuring information could not be given.

Foetal diagnostics can, finally, be aimed at discovering diseases and

deformities which may motivate the termination of the pregnancy. This may apply to a foetus which is so serverely damaged that it could not survive a delivery or would die shortly after the delivery. The diagnostics do, however, also give information of less serious damage and handicaps.

As a result of the ever increasingly technology with regard to foetal diagnostics, it is possible to discover evermore diseases and deformities in the foetus. The parents-to-be, who are informed that the foetus is damaged in some way, are faced by a difficult dilemma with regard to deciding whether or not they want the pregnancy to be terminated or not.

Background concerning abortions

The current Law on abortions came into force on January 1st 1975. The basis of the Law is that if the woman, after mature consideration, decides that an abortion is the most appropriate solution to the problems which an undesired pregnancy entails, she shall be given an abortion. If the woman demands an abortion before the conclusion of the 12th week of the pregnancy, she is, as a rule, entitled to an abortion without Society becoming involved. If the abortion is to be carried out after the 12th week but before the conclusion of the 18th week, in principle, there is a requirement that the abortion is preceeded by an investigation of the woman's personal circumstances (a so-called pastoral investigation). If an abortion is demanded after the 18th week of pregnancy, the permission of the National Board of Health and Welfare is required. An abortion may not be carried out if it is presumed that the foetus is capable of life. Pursuant to current praxis, abortion is not permitted after the 22nd week of pregnancy.

At the current moment in time, a little over 100,000 children are born and c. 37,000 abortions are carried out per annum in Sweden. Of these, more than 90 % are carried out before the 12th week of the pregnancy. Only 250 abortions are carried out after the 18th week of the pregnancy. C. 35 % of these later abortions are carried out due to damage to the foetus having been discovered. Otherwise, it is chiefly a matter of severe psycho-social problematics.

The deliberations of the Committee

Ethical viewpoints

In the viewpoint of the Committee, one must work on the premise that the mother and the prospective child are two separate individuals, both of whom are deserving of protection. Even with this viewpoint, it is obvious that one must, sometimes, allow the interests of one to preceed the interests of the other. The developing human life has a great intrinsic value. It cannot be viewed purely as a part of the woman's body. Until the pregnancy is advanced, however, it is totally dependent on the woman's body for its development into a developed human life form. In the absolutely overwhelming number of cases, the woman happily looks forward to giving birth

to her child. If, however, she finds herself in a pressured situation and lacks the mental preparation for giving birth to her child, any demands that she carries through her pregnancy may be experienced as an infringement of her personal integrity. Humanitarian reasons speak in favour, in this case, of her interests in aborting the foetus being allowed to weigh more heavily than the interests of the developing human life.

This weighing of conflicts of interests between the mother and the foetus apply right at the start of the pregnancy. As the development of the foetus progresses ever further, the interests of the foetus begin to weigh ever heavier.

In an ethical weighing up between the interests of the foetus and the woman (parental couple), the Committee states that it cannot be seen as being in the interests of the foetus to be aborted if it is not the case that foetal diagnostics have found that the foetus is so damaged that it will not survive the delivery or that it will die shortly after.

The woman must not be placed in a situation where she feels herself forced to undergo an abortion. If the woman chooses to give birth to a child with reduced capabilities or a congenital disease, her choice may not be questioned. In such cases, the best possible conditions for the life of the child in question must be created.

The question of voluntariness in foetal diagnostics

In line with general principles within public health and medical care, a woman shall, prior to foetal diagnostics, be informed of the diagnostic possibilities available and upon what terms they are available. She should further be informed of the limitations and risks of foetal diagnosis as well as the risks of damage to the foetus which exist on a purely general level.

The examinations which are to be offered is, pursuant to general principles, determined by the treating physician in consultation with the patient, in this case, the woman. A patient cannot demand an examination which the physician does not consider to be motivated and compatible with science and tried and tested experience.

In all types of foetal diagnosis examinations, it is important, in the view of the Committee, that correct and detailed information is given. In so-called screening examinations, i.e. examinations which are offered on a routine basis to large groups of woman, it is particulary important that information is given in such a way that the woman feels that she has freedom of choice.

The Committee is of the opinion that screening examinations should not be permitted on a general basis, partly as they may be seen as a routine "hunt" for deviations concerned with diminishing the attitude towards human value and partly in the light of the limited value of foetal diagnostics with regard to discovering foetal damage. It should, rather, be determined from case to case and from one time to another whether a screening examination shall be permitted. The Committee feels that it is the duty of the National Board of Health and Welfare to grant such permission.

The question of special indications for foetal diagnostics

Foetal diagnostics is, today, not available to all pregnant women. It is offered to women who lie within a so-called risk group, i.e. who run an increased risk of giving birth to a child with some form of deformity or disease which could be established through foetal diagnostics.

In the view of the Committee, foetal diagnostics should only be permitted to be used either with the purpose of checking the progression of the pregnancy or in order to determine if the foetus is suffering from any serious injuries or diseases. Foetal diagnosis should not, however, be permitted to be used for the purpose of determining the sex of the child if this is not – as in the case of haemophilia – medically motivated.

The Committee proposes that the current indications for foetal diagnostics should be abolished. It shall, in the view of the Committee to the greatest possible extent, be the woman herself who decides whether she wishes to undergo foetal diagnostics. Such a solution tallies well with that which otherwise applies in the matter of early abortions and which is based on the idea that there is no one better qualified than the woman herself to adjudge her situation and her potential for taking care of a child.

It is the duty of the physician responsible to determine whether the concern which the woman feels is well grounded in fact. It is the physician who, in the last resort, determines which medical treatment a patient shall receive. Many pregnant women will probably feel a natural worry about the development of the foetus. If there is no substance to such a concern, nor should there be justification for carrying out foetal diagnostics. The woman should, instead, if the physician cannot reassure her, be offered psychological help in order to get this worry into the correct proportions.

In certain cases, however, a woman's concern may be occasioned by some circumstance which increases the normal risk of serious damage or disease to the foetus, e.g. that the woman has reached a certain age or that she has previously given birth to a child who is deformed. It may also be the case that women feel such severe concern during their pregnancy that – despite help being offered – it is affecting their general state of health. These factors may motivate foetal diagnostics.

More concerning information and guidance in foetal diagnostics

Women who are offered foetal diagnostics should always be given further information about the examination. They should receive detailed information about the purpose of the examination as well as what it is possible to discover and not to discover from the examination.

With regard to women who run an increased risk of having a child with chromosome defects or any other genetic disease, information should be given concerning the potential for genetic guidance.

How shall the possiblities for foetal diagnostics be conveyed?

With regard to women under the age of 35 who do not lie within any risk group, the Committee feels that Society should not automatically give detailed information concerning foetal diagnostics. Such information should only be given to those who request it.

With regard to women who are above 35 years of age or who have previously given birth to a child with functional disturbance or who are inclined towards some genetic disease, information and guidance in the matter of foetal diagnostics should always be offered.

Information concerning test results

In the opinion of the Committee, the woman should always be entitled to receive all available information with regard to the state of health of the foetus. The physicians should, however, spontaneously, only give out information relating to may affect the state of health of the child-to-be. Information concerning the sex of the child should not be given out without the woman specifically requesting it unless the informations has – such as, for example in the case of haemophilia – importance in the adjudging of the state of health of the foetus.

Information etc. after the test result

The news that the foetus is damaged or sick occasions a major grief reaction. The information about the deformity which is given for the first time to the prospective parents and the manner in which the information is given can be crucial in the woman's (parental couple's) later decision as to whether to keep the foetus or to have it aborted. When the information is given, the responsible gynaecologist and curator of the Womens' Clinic should be present. If possible, a geneticist and a curator for handicapped should also be available.

Pastoral conversations

The Committee proposes that the woman should always be offered a pastoral conversation regardless of when the abortion is demanded. The woman is not, however, bound to speak to the curator prior to the abortion being carried out.

Pre-implantation foetal diagnostics

Pre-implantation foetal diagnostics is based on the theory that the diagnostics are performed on the woman's fertilised egg in connection with fertilization outside of the body (so-called in-vitro fertilization). The technique is not used, as far as is known, on human beings as yet.

The Committee is of the opinion that such diagnostics should not be permitted outside of the field of research until it is known, with certainty,

that it does not affect the development of the prospective child. It is to early to discuss if or in which extension preimplantation foetal diagnostics should be accepted.

Abortion after the 18th week of pregnancy

The Committee has not got any mandate to take up the free abortion before the 12th week to discussion. The deliberations concerns thus only the limits of the late abortions. Abortion prior to the 18th week of pregnancy is, in principle, free in Sweden. After the 18th week, permission is required for an abortion from the National Board of Health and Welfare. Abortions may not be carried out if the foetus is adjudged to be capable of life, i.e., in principle, after the 22nd week of pregnancy.

In the opinion of the Committee, the 18th week of pregnancy constitutes both today and for the foreseeable future, a secure margin of safety for a foetus capable of life. This is, amongst other things, connected with the fact that there exist, today, great diagnostic possiblities for establishing the age of the foetus with great exactitude. The Committee does not feel that there are ethical, medical or psychological reasons for lowering the 18 week limit. Any alternation to the current situation is, therefore, not proposed. Nor does the Committee find any reason to alter the upper limit for abortion, i.e. foetus capable of life.

With regard to stating the preconditions for permission for an abortion after the 18th week of pregnancy, the Committee does not feel that there is any reason to alter the current term "extraordinary reasons".

Amongst the circumstances which, in the opinion of the Committee, should pertain in order for permission to be granted for an abortion to be given after the 18th week of pregnancy, may be mentioned that the woman (parental couple) did not, prior to the 18th week have the opportunity to come to a decision regarding the question of abortion and it may be feared or has been proven that the foetus is deformed or has a genetic trait which can lead to a servere mental or physical disease or injury to the foetus. In addition, the woman's immaturity and/or mental state together with her social situation, may, according to the Committee, be a reason to grant permission for an abortion if the woman has not had the opportunity to come to decision in the matter prior to the 18th week of pregnancy.

The Committee proposes that the hospital or other medical establishment which has performed the abortion shall be legally bound to offer the woman (parental couple) conversational contact after the abortion. In the first instance, it should be the duty of the curator to give this support. The woman (parental couple) are not obliged to go along with such contact.

Finally, the Committee proposes a centralized and nationwide registration of deformities with regard to unborn and born children in the country.

Bilaga 2

Utredningens undersökning i fråga om aborter efter den 18:e graviditetsveckan

Tabell 1 Verkställda aborter 1975–1987
Procentuellt fördelade efter graviditetens längd vid operationstillfället

	1975	1976	1977	1978	1979	1980	1981	1982	1983	1984	1985	1986	1987
– 7 veckor	15,0	14,7	16,2	14,9	13,0	13,3	13,6	15,1	17,2	16,3		15,5	15,9
8–11	72,4	74,1	73,3	74,3	75,3	76,1	76,4	75,7	74,5	75,2		75,3	75,6
12–17	11,5	10,2	9,5	9,8	10,6	9,7	9,2	8,3	7,4	7,8		8,5	7,9
18–	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	0,8	0,8	0,9	0,9		0,8	0,6

Tabell 2 Utförda aborter grupperade efter antal fullbordade graviditetsveckor vid tidpunkten för ingreppet

Antal graviditets-veckor	1977 Totalt	1981 Totalt	1986 Totalt	1987 Totalt
a) Absoluta tal				
– 7	5 092	4 534	5 120	5 505
8	7 724	8 604	8 156	8 776
9	7 027	7 664	7 926	8 379
10	5 205	5 910	5 719	5 753
11	3 100	3 246	3 139	3 330
12	1 431	1 618	1 534	1 489
13	399	345	359	367
14	393	350	265	229
15	303	285	267	243
16	266	244	218	230
17	192	167	167	182
18	96	71	70	62
19	49	35	49	37
20	62	61	54	47
21	45	39	34	47
22	41	34	31	22
23	18	16	12	7
24 –	19	8	4	2
Totalt	31 462	33 294	33 124	34 707

Antal graviditets-veckor	1977 Totalt	1981 Totalt	1986 Totalt	1987 Totalt
b) Relativa tal				
– 7	16,2	13,6	15,5	15,9
8	24,6	25,8	24,6	25,3
9	22,3	23,0	23,9	24,1
10	16,5	17,8	17,3	16,6
11	9,9	9,7	9,5	9,6
12	4,5	5,0	4,6	4,3
13	1,3	1,0	1,1	1,1
14	1,2	1,1	0,8	0,7
15	1,0	0,9	0,8	0,7
16	0,8	0,7	0,7	0,7
17	0,6	0,5	0,5	0,5
18	0,3	0,2	0,2	0,2
19	0,2	0,1	0,1	0,1
20	0,2	0,2	0,2	0,1
21	0,1	0,1	0,1	0,1
22	0,1	0,1	0,1	0,1
23	0,1	0,0	0,0	0,0
24 –	0,1	0,0	0,0	0,0
Totalt	100	100	100	100

Tabell 3 Abortansökningar 1977, 1980, 1987 och 1988 efter utgången av 18:e havandeskapsveckan

	1977		1980		1987		1988	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Antal ansökningar	319		366		304		329	
Därav beviljade	290	90	320	88	227	75	242	72
Därav avslagna	29	10	46	12	77	25	87	27
		100		100		100		100

Tabell 4 Skäl till att abortansökan beviljats

	1977		1980		1981		1987	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Fosterskada	31	11	74	23	67	26	79	35
Övervägande medicinska skäl	39	13	21	7	32	12	24	10
Övervägande sociala skäl	220	76	225	70	157	62	124	55

Tabell 5 Abortansökningar efter 18:e veckan 1980 och 1987

	Antal ansökn.		Bifall		Avslag		Avslag i %	
Grav. vecka	1980	1987	1980	1987	1980	1987	1980	1987
19–20	186	176	176	148	10	28	5	15
21–22	124	96	114	73	10	23	8	23
23–24	56	32	30	6	26	26	46	81
Totalt	366	304	320	227	46	77	12	25

Tabell 6 Bedömning av synnerliga skäl för beviljad abort 1977, 1980 och 1987

Huvudsakliga skäl	1977		1980		1987	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Psykosociala	107	36	128	40	87	38
Ung, ej mogen föräldraansvar	75	26	81	25	29	13
Fosterskada/missbildning	31	11	74	23	79	35
Psyk. sjukdom eller insufficiens	34	12	6	2	14	6
Kroppssjukdom	5	2	15	5	5	2
Övrigt	38	13	16	5	13	6
Totalt	290	100	320	100	227	100

Tabell 7 Abortansökningar 1987

Graviditetsvecka	19	20	21	22	23	24	25	26	Totalt
Antal beviljade	72	76	55	18	5	1			227
Antal avslag	14	14	10	13	15	4	6	1	77

Tabell 8 1987 års ansökningar, grupperade efter grav. vecka samt bifall/avslag

Huvudsakliga skäl	Ant. bevilj. ansökningar Pågående grav.vecka						Antal avslag p.g.a bristande skäl Pågående grav. vecka					Avslag p.g.a befarad viabilitet	Totalantal ansök-ningar	Totalantal avslag	Avslag %
	19	20	21	22	23	24	19	20	21	22	23				
Allmänpsykosocial problematik	29	20	11	3			12	12	9	12	4	15	12	63	49
Droger/alkohol, kvinnan	1	2	1										4	0	0
Våld/droger/alk.,mannen	3	6	8	2	1						1	21	1	5	
Ung, ej mogen föräldra ansvar	7	11	7	4								3	32	3	9
Fosterskada/missbildning	23	30	15	6	4	1	1					2	82	3	3
Psykisk sjukdom/insuf	2	3	7	2				1					15	1	6
Psykisk utv.störning												1	1	1	100
Svår ambivalens								1	1	1			3	3	100
Somatisk sjudom	3	1	1										5	0	0
"För gammal"		2											2	0	0
Missledd om	4	1	3				1						3	1	11
Förfelad tidig abort		2	1										3	0	0
Summa	72	78	54	17	5	1	14	14	10	13	4	22	304	77	25

Tabell 9 Tidpunkt för abort p.g.a fosterskada/missbildning

Vecka	1980	1981	1987
19–20	38	36	53
21–22	31	20	21
23–24	5	11	5
Totalt	74	67	79

Tabell 10 Sena aborter på grund av konstaterad fosterskada

	1977	1979	1981	1983	1987
Antal levande födda	96 057	96 255	93 984	91 686	105 073
Totalantal utförda legalaborter	31 462	34 709	33 294	31 014	34 707
Legala aborter efter 18:e veckan	330	347	264	266	227
Därav p.g.a. konstaterad fosterskada	30	54	67	80	79
Gjorda fynd som motiverat abort:					
Kromosomavvikelser					
Downs syndrom	13	8	25	29	31
trisomi 18	2	2	5	5	10
trisomi 13	1	1	1	2	2
X0 (Turner)		1	1	6	2
X0/XX-mosaik			1	2	
XXY (Klinefelter)	1	3	3	2	2
XYY		1			2
XXX (Triplo-X-syndrom)		1	1	2	3
balanserad translokation	1	1			
övriga kromosomavvikelser	2	1	6	9	6
Neuralrörsdefekter etc.					
anencefali	3	10	7	9	4
ryggmärgsbråck		5	4	4	2
högt AFP-värde, ej spec. missbildning	4	6	1	2	
bukväggsbråck		5			1
nefros av finsk typ		1			
Diverse missbildningar					
vattenskalle	1		2	1	3
urinvägsmissbildning			2	3	3
övrigt		1	5	1	9
Ämnesomsättningssjukdomar	1	5	1	2	
Könsbunden sjukdom	1	2	2	1	

Statens offentliga utredningar 1989

Kronologisk förteckning

1. Rapport av den särskilde utredaren för granskning av hotbilden mot och säkerhetsskyddet kring statsminister Olof Palme. C.
2. Beskattning av fåmansföretag. Fi.
3. Integriteten vid statistikproduktion. C.
4. Fasta Öresundsförbindelser. K.
5. Samordnad länsförvaltning. Del 1: Förslag. C.
6. Samordnad länsförvaltning. Del 2: Bilagor. C.
7. Vidgad etableringsfrihet för nya medier. U.
8. UD:s presstjänst. UD.
9. Särskild inkomstskatt för utländska artister m.fl. Fi.
10. Två nya treåriga linjer. U.
11. Hushållssparandet - Huvudrapport från Spardelegationens sparundersökning. Fi.
12. Den regionala problembilden. A.
13. Mångfald mot enfald. Del 1. A.
14. Mångfald mot enfald. Del 2. Lagstiftning och rättsfrågor. A.
15. Storstadstrafik 2 - Bakgrundsmaterial. K.
16. Kostnadsutveckling och konkurrens i banksektorn. Fi.
17. Risker och skydd för befolkningen. Fö.
18. SÄPO - Säkerhetspolisens arbetsmetoder. C.
19. Regionalpolitikens förutsättningar. A.
20. Tullregisterlag m.m. Fi.
21. Sätt värde på miljön - miljöavgifter på svavel och klor. ME.
22. Censurlagen - en modernisering av biografförordningen. U.
23. Parkeringsköp. Bo.
24. Statligt finansiellt stöd? I.
25. Rapporter till finansieringsutredningen. I.
26. Kustbevakningens roll i den framtida sjöövervakningen. Fi.
27. Forskning vid de mindre och medelstora högskolorna. U.
28. Utbildningar för framtidens tandvård. U.
29. Samarbete kring klinisk utbildning och forskning inför 90-talet. U.
30. Professorstillsättning. En översyn av proceduren vid tillsättning av professorstjänster. U.
31. Statens mät- och provstyrelse. I.
32. Miljöprojekt Göteborg - för ett renare Hisingen. ME.
33. Reformerad inkomstbeskattning
    - Skattereformens huvudlinjer. Del 1.
    - Inkomst av kapital. Del 2.
    - Inkomst av tjänst, lagtext och kommentarer. Del 3.
    - Bilagor, expertrapporter. Del 4. Fi.
34. Reformerad företagsbeskattning
    - Motiv och lagförslag. Del 1.
    - Expertrapporter. Del 2. Fi.
35. Reformerad mervärdeskatt m.m.
    - Motiv. Del 1.
    - Lagtext och bilagor. Del 2. Fi.
36. Inflationskorrigerad inkomstbeskattning. Fi.
37. Utländska förvärv av Svenska företag - en studie av utvecklingen. I.
38. Det nya skatteförslaget - sammanfattning av skatteutredningarnas betänkanden. Fi.
39. Hjälpmedelsverksamhetens utveckling - kartläggning och bedömning. S.
40. Datorisering av tullrutinerna - slutrapport. Fi.
41. Samerätt och sameting. Ju.
42. Det civila försvaret. Del 1.
    Det civila försvaret. Del 2. Författningstext. Fö.
43. Storstadstrafik 3 - Bilavgifter. K.
44. Översyn av vapenlagstiftningen. Ju.
45. Standardiseringens roll i EFTA/EG - samarbetet. I.
46. Arméns utveckling och försvarets planeringssystem. Fö.
47. Hjälpmedelsverksamhetens utveckling - Bilagor. S.
48. Energiforskning för framtiden. ME.
49. Energiforskning för framtiden. Bilagor. ME.
50. Stiftelser för samverkan. U.
51. Den gravida kvinnan och fostret - två individer. Om fosterdiagnostik. Om sena aborter. Ju.

Statens offentliga utredningar 1989

Systematisk förteckning

Justitiedepartementet

Samerätt och sameting. [41]
Översyn av vapenlagstiftningen. [44]
Den gravida kvinnan och fostret - två individer. Om fosterdiagnostik. Om sena aborter. [51]

Utrikesdepartementet

UD:s presstjänst. [8]

Försvarsdepartementet

Risker och skydd för befolkningen. [17]
Det civila försvaret. Del 1. [42]
Det civila försvaret. Del 2. Författningstext. [42]
Arméns utveckling och försvarets planeringssystem. [46]

Socialdepartementet

Hjälpmedelsverksamhetens utveckling - kartläggning och bedömning. [39]
Hjälpmedelsverksamhetens utveckling - Bilagor. [47]

Kommunikationsdepartementet

Fasta Öresundsförbindelser. [4]
Storstadstrafik 2 - Bakgrundsmaterial. [15]
Storstadstrafik 3 - Bilavgifter. [43]

Finansdepartementet

Beskattning av fåmansföretag. [2]
Särskild inkomstskatt för utländska artister m.fl. [9]
Hushållsparandet - Huvudrapport från Spardelegationens sparundersökning. [11]
Kostnadsutveckling och konkurrens i banksektorn. [16]
Tullregisterlag m.m. [20]
Kustbevakningens roll i den framtida sjöövervakningen. [26]
Reformerad inkomstbeskattning
- Skattereformens huvudlinjer. Del 1. [33]
- Inkomst av kapital. Del 2. [33]
- Inkomst av tjänst, lagtext och kommentarer. Del 3. [33]
- Bilagor, expertrapporter. Del 4. [33]

Reformerad företagsbeskattning
- Motiv och lagförslag. Del 1. [34]
- Expertrapporter. Del 2. [34]

Reformerad mervärdeskatt m.m.
- Motiv. Del 1. [35]
- Lagtext och bilagor. Del 2. [35]

Inflationskorrigerad inkomstbeskattning. [36]
Det nya skatteförslaget - sammanfattning av skatteutredningarnas betänkanden. [38]
Datorisering av tullrutinerna - slutrapport. [40]

Utbildningsdepartementet

Vidgad etableringsfrihet för nya medier. [7]
Två nya treåriga linjer. [10]
Censurlagen - en modernisering av biografförordningen. [22]
Forskning vid de mindre och medelstora högskolorna. [27]
Utbildningar för framtidens tandvård. [28]
Samarbete kring klinisk utbildning och forskning inför 90-talet. [29]
Professorstillsättning. En översyn av proceduren vid tillsättning av professorstjänst. [30]
Stiftelser för samverkan. [50]

Jordbruksdepartementet

Arbetsmarknadsdepartementet

Den regionala problembilden. [12]
Mångfald mot enfald. Del 1. [13]
Mångfald mot enfald. Del 2. Lagstiftning och rättsfrågor. [14]
Regionalpolitikens förutsättningar. [19]
Arbetstid och välfärd.
Arbetstid och välfärd. Bilagedel A.

Industridepartementet

Statligt finansiellt stöd. [24]
Rapporter till finansieringsutredningen. [25]
Statens mät- och provstyrelse. [31]
Utländska förvärv av svenska företag - en studie av utvecklingen. [37]
Standardiseringens roll i EFTA/EG - samarbetet. [45]

Statens offentliga utredningar 1989

Systematisk förteckning

Civildepartementet

Rapport av den särskilde utredaren för granskning av hotbilden mot och säkerhetsskyddet kring statsminister Olof Palme. [1]
Integriteten vid statistikproduktion. [3]
Samordnad länsförvaltning. Del 1: Förslag. [5]
Samordnad länsförvaltning. Del 2: Bilagor. [6]
SÄPO - Säkerhetspolisens arbetsmetoder. [18]

Bostadsdepartementet

Parkeringsköp. [23]

Miljö- och energidepartementet

Sätt värde på miljön - miljöavgifter på svavel och klor. [21]
Miljöprojekt Göteborg - för ett renare Hisingen. [32]
Energiforskning för framtiden. [48]
Energiforskning för framtiden. Bilagor. [49]

KUNGL. BIBL.
1989-09-28
STOCKHOLM

ALLMÄNNA FÖRLAGET

BESTÄLLNINGAR: ALLMÄNNA FÖRLAGET, KUNDTJÄNST, 106 47 STOCKHOLM,
TEL: 08-739 96 30, FAX: 08-739 95 48.
INFORMATIONSBOKHANDELN, MALMTORGSGATAN 5 (VID BRUNKEBERGSTORG), STOCKHOLM.

ISBN 91-38-10371-0 ISSN 0375-250X