

## Socialutskottets betänkande

1984/85:4

om vissa medicinsk-etiska frågor

### Sammanfattning

I betänkandet behandlas under tre huvudavsnitt motioner, väckta under den allmänna motionstiden 1984, som rör fosterdiagnostik, definition av det mänskliga livets början, rättsskydd för foster samt tillsättandet av en utredning rörande etiska frågor i den pågående medicinska utvecklingen. I syfte att få de i motionerna väckta frågorna särskilt belysta har utskottet anordnat en hearing med bl. a. företrädare för forskningen på området, Svenska läkaresällskapet, gen-etikkommittén, inseminationsutredningen, socialstyrelsen, Landstingsförbundet, de sjukvårdsanställdas fackliga organisationer och Handikappförbundens centralkommitté. Vidare medverkade etikern Erwin Bischofberger. Ett referat av hearingen bifogas som bilaga till betänkandet.

Utskottet delar den uppfattning som kommer till uttryck i en motion (s) att det föreligger ett behov av riktlinjer på fosterdiagnostikens område och att det bör ankomma på riksdagen att ta ställning till de allmänna principerna för verksamheten. Utskottet avstyrker dock motionen med hänvisning till att det f. n. pågår arbete i både gen-etikkommittén och inseminationsutredningen som berör fosterdiagnostik. Utskottet utgår från att när de nämnda utredningarnas förslag avlämnats och beretts i vederbörlig ordning inom regeringkansliet de kommer att underställas riksdagens prövning.

Ett annat motionsyrkande (s) om regler för information till föräldrarna om resultatet av en fosterdiagnostik och om samhällets stödåtgärder för handikappade barn avstyrks med hänvisning till att det i avvaktan på utarbetande av allmänna riktlinjer för den fosterdiagnostiska verksamheten bör ankomma på socialstyrelsen att överväga hur informationen och stödet till föräldrarna snarast kan förbättras. Utskottet förutsätter att styrelsen skyndsamt tar upp frågan.

Utskottet avstyrker vidare ett motionsyrkande (m) om förslag till lagstiftning angående en för forskning och behandling användbar definition av det mänskliga livets början med hänvisning till att gen-etikkommittén inom kort framlägger ett förslag i frågan. Utskottet utesluter dock inte att det kan finnas anledning att i ett vidare perspektiv belysa frågan om en legaldefinition av när mänskligt liv skall anses uppkomma. Detta får emellertid bedömas när resultatet av gen-etikkommitténs arbete föreligger.

Ett annat motionsyrkande (m) om utredning av ett starkare rättsskydd för mänskliga foster avstyrks med hänvisning till att inseminationsutredningen nyligen genom tilläggsdirektiv fått överta de frågor om skydd för ofödda som

tidigare åvilade utredningen om barnens rätt. Frågan om ytterligare utredningsuppdrag får enligt utskottet bedömas sedan inseminationsutredningens uppdrag slutförts, vilket väntas ske jämförelsevis snabbt. Utskottet ser positivt på att de nya direktiven ger inseminationsutredningen möjlighet att mera allmänt belysa vissa etiska och principiella frågor.

Med anledning av en motion (s) om en utredning som samlat skall se över grundläggande existentiella frågor i den pågående medicinska utvecklingen föreslår utskottet slutligen att riksdagen skall tillkännage att regeringen skyndsamt bör överväga lämplig form för ett kontinuerligt informations- och åsiktsutbyte i fråga om sådan medicinsk forskning och behandling som kan anses känslig för den mänskliga integriteten eller påverka respekten för människovärdet. Enligt utskottet behövs ett permanent medicinsk-etiskt organ, gärna med tvärvetenskaplig inriktning, där bl. a. parlamentariker, sjukvårdsansvariga, forskare och teologer kan samråda i medicinsk-etiska frågor och där grundläggande gemensamma värderingar kan formuleras.

### **Motionsyrkanden**

I motion 1983/84:400 av Gunnar Biörck i Värmdö (m) hemställs att riksdagen hos regeringen begär utredning av frågan om mänskliga foster kan tillförsäkras ett i jämförelse med nuläget starkare rättsskydd och, i så fall, under vilka former detta kan ske.

I motion 1983/84:786 av Margareta Winberg m. fl. (s) föreslås att riksdagen beslutar att som sin mening ge regeringen till känna vad som ovan anförts beträffande utformningen av riktlinjer för fosterdiagnostiken i framtiden.

I motion 1983/84:1210 av Anita Bråkenhielm (m) hemställs att riksdagen hos regeringen begär förslag till lagstiftning angående en för forskning och behandling användbar definition av det mänskliga livets början.

I motion 1983/84:1222 av Börje Nilsson (s) och Ingvar Björk (s) hemställs att riksdagen hos regeringen anhåller att regler utformas för information till föräldrar om resultatet av en fosterdiagnostik, samt samhällets stödåtgärder för att underlätta för föräldrarna att ta hand om ett barn med handikapp.

I motion 1983/84:1626 av Bengt Lindqvist (s) och Margareta Persson (s) hemställs att riksdagen hos regeringen anhåller om en utredning som samlat skall se över grundläggande existentiella frågor i den pågående medicinska utvecklingen, såsom människosyn, allas lika värde och andra etiska, därmed förknippade frågeställningar.

## Fosterdiagnostik

### *Motionerna*

I motion 1983/84:786 av Margareta Winberg m. fl. (s) hänvisas till en faktarapport om fosterdiagnostik som hösten 1982 utarbetades av en expertgrupp inom socialstyrelsen (PM 27/82, varom mera nedan s. 8). En övergripande fråga i den nämnda rapporten är om och i så fall hur samhället skall påverka utvecklingen av den fosterdiagnostiska verksamheten. Hittills har, konstateras det i rapporten, forskningens landvinningar format verksamheten. Forskningen är dock inte uteslutande inriktad på den yttersta nyttan för samhället utan fastmer på vad som är biologiskt, medicinskt och tekniskt möjligt. Motionärerna konstaterar att forskningen alltså kan skapa möjligheter som av resursmässiga, etiska, psykologiska eller sociala skäl inte är tillrådliga att genomföra. Enligt motionärernas mening måste samhället styra denna fråga som de anser vara mycket känslig och för framtiden viktig. Det måste därvid ankomma på riksdagen att ta ställning till beslut om riktlinjer för den framtida fosterdiagnostiken. Motionärerna ställer följande frågor som de anser att riksdagen bör ta ställning till.

- Vilken informationsskyldighet har läkaren gentemot modern vid en konstaterad fosterskada?
- Skall allmän screening/uppsökande undersökningar tillåtas?
- Hur skall informationen om eventuell möjlighet till fosterdiagnos ges till den blivande modern?
- Hur påverkas rätten till fri abort när möjligheten att upptäcka fosterskador kan ske i åttonde graviditetsveckan?
- Skall könsdiagnos tillåtas?
- Vilken roll skall fosterterapi spela i sammanhanget?

Motionärerna föreslår att riksdagen ger regeringen till känna vad som i motionen anförts om utformningen av riktlinjer för den framtida fosterdiagnostiken.

I motion 1983/84:1222 av Börje Nilsson (s) och Ingvar Björk (s) hemställs att riksdagen hos regeringen anhåller att regler utformas för information till föräldrar om resultatet av en fosterdiagnostik samt om samhällets stödåtgärder för att underlätta för föräldrarna att ta hand om ett barn med handikapp. Enligt motionärerna gör den information som går ut till föräldrarna om allt mindre avvikelser om fostrets utveckling att beslutet om en abort blir mycket svårare att fatta. En undersökning som visar på handikapp hos fostret leder ofta till en psykisk kris hos kvinnan. Motionärerna ställer frågan om någon i ett sådant tillstånd har ett fritt val att besluta om abort eller ej. Sjukvårdspersonalen bör enligt motionärerna på olika sätt konstruktivt hjälpa föräldrarna ur denna kris och denna rädsla, vare sig den bygger på föreställningen om eller ett kliniskt konstaterande av en skada hos fostret. Klara regler bör utformas för hur resultatet av en fosterdiagnostik lämnas till föräldrarna.

Informationen bör visa på vägar att underlätta för föräldrarna att ta hand om ett barn med handikapp. Det får inte hända att kvinnor genomgår en abort på grund av okunskap om vad funktionshinder innebär och om att handikapp i stor utsträckning kan elimineras genom tekniska hjälpmedel, boendeservice, handikappanpassning m. m. anför motionärerna avslutningsvis.

Även i *motion 1983/84:1626 av Bengt Lindqvist (s) och Margareta Persson (s)* berörs frågor som rör fosterdiagnostik. I motionen anføres bl. a. att den nya tekniken på områden som genteknik, fosterdiagnostik och insemination måste ställas i livets tjänst utan utsortering av dugliga och icke dugliga. Motionärerna pekar på faran av att denna nya teknik blir ett verktyg i händerna på politiska rörelser som vill söka lösa dagens ekonomiska kris genom att uppspara och undanröja kostnadskrävande och därför inte önskvärda individer och egenskaper hos det kommande släktet. I debatten om fosterdiagnostik har uttalanden förekommit om handikapp som något "oskäligt betungande för föräldrarna" och förorsakande av "livslångt lidande" för den handikappade själv. Motionärerna frågar: Vad är livslångt lidande? Vad är ett liv som inte är meningsfullt? Vem kan avgöra dessa frågor åt andra?

Samma motionärer kommenterar också en sammanställning i socialstyrelsens PM över antalet sena legalaborter vid befarad fosterskada (se nedan s. 8) och konstaterar att flera av aborterna har beviljats därför att den aborterade individen kunnat bli steril eller riskerat att få lägre intelligensnivå än som räknas som normalt. Motionärerna anser att om detta är att beteckna som synnerliga skäl finns det anledning att frukta om fosterdiagnostiken byggs ut i framtiden.

Mot bakgrund av vad som anförts i motionen hemställer motionärerna att regeringen tillsätter en utredning med uppgift att samlat se över grundläggande existentiella frågor i den pågående medicinska utvecklingen, såsom människosyn, allas lika värde och andra etiska, därmed förknippade frågeställningar. Motionsyrkandet behandlas nedan under avsnittet Etiska frågor m. m. (s. 17).

### *Allmän bakgrund*

Svåra medfödda sjukdomar, missbildningar och utvecklingsrubbingar förekommer hos 2-3% av alla nyfödda barn. Skadeorsaken kan vara genetisk, antingen ensam eller i kombination med ogynnsam yttre påverkan, eller orsakad enbart av ett ogynnsamt yttre inflytande. Frånsett tobak, alkohol, vissa infektioner och några få läkemedel är föga känt om potentiella fosterskadande ämnen (Källén, Läkartidningen 1981 nr 37 s. 3123).

Fosterdiagnostik är ett begrepp som i vid bemärkelse omfattar alla slags undersökningar som kan göras antingen på den gravida kvinnan eller direkt på fostret för att bedöma fostrets hälsa. Oftast används begreppet i en trängre bemärkelse. Det avser då metoder med vilka man kan upptäcka missbild-

ningar hos fostret inne i livmodern samt avslöja hud- och blodsjukdomar, hjärtfel och vissa former av metaboliska sjukdomar (ämnesomsättningsrubbingar), t. ex. enzymbrist.

Huvudsyftet med fosterdiagnostiken är att abort av friska foster skall förhindras, att metoder för behandling av foster skall kunna utarbetas samt att underlag skall skapas för avbrytande av graviditeten i de fall där fostret visar sig vara skadat. Möjlighet till behandling av foster i livmodern, fosterterapi, föreligger f. n. endast vid några få sjukdomstillstånd och rubbningar som kan drabba fostret.

Fosterdiagnostik kan ske bl. a. genom avbildning eller iakttagelse av fostret i livmodern genom röntgen, amniografi, ultraljudsundersökning och fetoskopi. Vidare kan ämnen i fostervattnet ge upplysningar om fostret. Den mest använda teknik som bygger på detta är den s. k. AFP-undersökningen. Fosterdiagnostik kan också ske genom provtagning från fostret genom fostervattenprov, amniocentes, vilket är den åtgärd som oftast förknippas med den moderna fosterdiagnostiken. Med hjälp av hybrid-DNA-teknik eller genteknik kan man utföra s. k. genetisk fosterdiagnostik (se vidare nedan s. 7).

*Röntgenundersökningar* utförs – på grund av strålningrisken – i allmänhet endast i det fall familjehistorien eller någon annan undersökningsmetod väckt misstanke om att det kan föreligga en allvarlig skada hos fostret.

*Ultraljud* används i stor och ökande omfattning som diagnostiskt hjälpmedel under graviditeten. Det primära syftet är att exakt kunna bestämma graviditetens längd, upptäcka flerbörder och bestämma moderkakans läge. Med hjälp av ultraljud kan också missbildningar upptäckas. Man kan påvisa t. ex. ryggradsdefekter och grövre missbildningar i njurar och urinvägar. Vidare kan man upptäcka bukväggsbräck samt exempelvis förstörade (cystiska) njurar och förstoring av hålrummen i hjärnan (vattenskalle). Det går dessutom att registrera hjärtaktiviteten, studera fostrets förmåga att producera urin etc.

Med hjälp av en tändstickssmal kikare, *fetoskop*, kan man med ögat inspektera fostret i livmodern. Med hjälp av fetoskopi kan man exempelvis ta blodprov direkt på fostret för att efter analys konstatera om barnet kommer att födas med blödarsjuka eller inte. Medfödda allvarliga hudsjukdomar kan ibland diagnostiseras från hudbitar tagna från fostret med hjälp av fetoskopi. Risken för missfall är betydligt högre med denna metod, 5–10 %, än vid fostervattenprov (varom mera nedan).

Vid vissa defekter i fosterkroppen, t. ex. ryggmärgsbräck, avsaknad av storhjärna (anencefali) eller bukbräck läcker alfafetoprotein, *AFP*, från fostrets blod ut i fostervattnet och därifrån också ut i moderns blod. Detta har utnyttjats för s. k. AFP-screening, då gravida kvinnor undersöks med bestämning av AFP-halten i blodet. De kvinnor som har förhöjda värden kallas till förnyad blodanalys samt undersöks med kompletterande metoder. Till AFP-metodens nackdelar hör att höga värden av AFP i blodet kan

förekomma av andra skäl än missbildning, t. ex. flerbörd. Det har således hänt att foster utan påvisbara avvikelser aborterats.

Bestämning av *cellyteantigen* inom HLA-systemet har ännu inte kommit till praktisk användning inom fosterdiagnostiken men kan i framtiden användas för att avgöra vilken av flera tänkbara män som är far till ett barn. Med metoden kan också spåras ärftliga sjukdomar, genom att en individ med ett visst cellyteantigen också har en ökad risk för anlag för en viss sjukdom, t. ex. tidigt debuterande sockersjuka, psoriasis, multipelskleros och vissa bindvävsjukdomar.

Vid *fostervattenprov* sticks en kanyl genom bukväggen in i kvinnans livmoder och fostervätska sugts ut. Dessförinnan har fostrets och moderkanskans läge lokaliserats med hjälp av ultraljud. Genom fostervattenprovet erhålls fostervattenceller som härstammar från fostret. Genom att odla cellerna i cellkulturer kan man få tillräckligt mycket material för en analys av t. ex. kromosomuppsättningar och olika enzyms aktivitet. Kromosomavvikelse och olika genetiskt betingade ämnesomsättningsrubbningsrubbningar har på detta sätt kunnat diagnostiseras. Vidare kan konstateras om fostret är en flicka eller pojke. Detta kan ha betydelse när det gäller vissa ärftliga sjukdomar som är könsbundna, t. ex. blödarsjuka. Vid fostervattenprovet görs också en analys av AFP-halten i fostervätskan med tanke på ryggmäragsbräck och andra missbildningar (se ovan).

Ett av de vanligaste fallen av kromosomavvikelse är *morbus Down*, mongolism. Det föds ca 120–150 mongoloida barn per år i Sverige. Andra exempel på kromosomavvikelse är *Pataus syndrom* eller *trisomi 13*, som är mycket allvarligt och i de flesta fall orsakar döden redan under spädbarnsperioden, och *Edwards syndrom* eller *trisomi 18*, som ger grava inre och yttre missbildningar. Som regel dör också de barnen tidigt.

Andra vanliga avvikelser som upptäcks vid analys av kromosomuppsättningen innebär ett felaktigt antal könskromosomer. *Klinefelters syndrom* (47 kromosomer med XXY) hos pojkar innebär att de blir sterila och löper en ökad risk för att bli efterblivna. Flertalet utvecklas dock mentalt normalt. Varje år föds i Sverige ca 75 pojkar med detta syndrom. Ungefär lika många flickor föds med 47 kromosomer och med XXX (*triplo-X*). Också för dessa gäller att avvikelserna från det normala är relativt små men att en ökad risk för efterblivenhet föreligger liksom minskade möjligheter att få barn. Vidare föds 10–15 flickor med *Turners syndrom* (45 kromosomer och endast en X-kromosom), som innebär att de saknar äggstockar och därför inte genomgår pubertet. Intelligensutvecklingen är däremot normal. Pojkar som föds med 47 kromosomer och två Y-kromosomer (47, XYY) utvecklas i stort sett normalt men har en ökad risk för infertilitetsproblem, något ökad risk för efterblivenhet och möjligen för ett aggressivt beteende. De flesta XYY-män är dock helt normala.

Genom fostervattenprov diagnostiseras som nämnts också ämnesomsättningsrubbningsrubbningar. Ett stort antal medfödda ämnesomsättningsrubbningar är

kända, men flertalet är mycket ovanliga. Endast ett 50-tal kan påvisas genom fosterdiagnostik. Det väsentligaste symtomet är efterblivenhet men andra utvecklingsrubbingar förekommer inte sällan. Vid många tillstånd dör barnen tidigt. Det finns bara anledning att försöka diagnostisera någon av dessa sjukdomar när ett skadat barn redan fötts i familjen. För att en undersökning skall kunna genomföras krävs nämligen att man vet exakt vilken sjukdom som misstänks föreligga.

Den helt dominerande indikationen vid fostervattenprov utgörs av moderns ålder eftersom stigande ålder medför ökande risk för vissa typer av kromosomavvikelser. Under de sista åren har sannolikt omkring 30 % av alla barnaföderskor över 35 års ålder genomgått fostervattenprov under graviditeten. Variationerna i undersökningsfrekvens är emellertid stora inom landet. Risker för missfall som direkt följd av undersökningen har beräknats till ca 0,6 %. Operatörens personliga erfarenhet av undersökningsmetoden är dock av stor betydelse.

Av tekniska skäl utförs ett fostervattenprov först i graviditetsvecka 15–17. Cellodlingstiden därefter brukar uppgå till 2–3 veckor. Detta innebär att en eventuell abort oftast måste utföras efter 18:e graviditetsveckans utgång.

Det sena fostervattenprovet kan emellertid snart i flertalet fall komma att ersättas av s. k. *transcervikal aspiration av korionvilli* eller *korionbiopsi* (från moderkakan) i åttonde till tionde graviditetsveckan. Resultatet av en sådan undersökning kan erhållas inom loppet av några dagar. Ett eventuellt avbrytande av graviditeten kan göras före 12:e graviditetsveckans utgång. Metoden är ännu på försöksstadiet och används bara vid ett par sjukhus i landet.

Den *genetiska fosterdiagnostiken* innebär att de prov som tas från fostervattnet och från vävnaden hos fostret och moderkakan analyseras med avseende på förekomsten av sjukdomsframkallande gener. Det som utmärker denna diagnostik är alltså att sjukdomen i fråga kan påvisas innan den har brutit ut. Utvecklingen går mot att allt fler genetiska sjukdomar – f. n. endast ett mindre antal – kommer att kunna identifieras på fosterstadiet och att diagnoserna kommer att kunna ställas på allt yngre foster. Genetisk fosterdiagnostik kommer att kunna användas vid genetiska massundersökningar, s. k. genetisk screening, då man vill undersöka vissa anlag hos stora befolkningsgrupper.

Enligt *abortlagen* (1974:595) får abort efter 18:e havandeskapsveckan utföras endast om socialstyrelsen lämnar kvinnan tillstånd därtill. Tillstånd får lämnas endast om synnerliga skäl föreligger. Abort får inte företas om det finns anledning anta att fostret är livsdugligt utom i de fall havandeskapet medför allvarlig fara för moderns liv eller hälsa. Genom att besluten om abort på grund av diagnostiserad fosterskada således oftast ligger hos socialstyrelsen (dess socialpsykiatriska nämnd) kan man överblicka på vilka fosterskadeindikationer som sena aborter utförs och också beräkna antalet sådana aborter.

Under åren 1977–1980 har 179 sena legalaborter utförts på grund av konstaterad eller starkt misstänkt fosterskada, vilket motsvarar 13 % av alla aborter som utförts efter 18:e veckan.

Följande tabell visar antalet tillstånd till aborter efter 18:e graviditetsveckan beviljade av socialstyrelsen på grund av konstaterad fosterskada.

	1977	1978	1979	1980	S:a
Antal levande födda	96 057	93 248	96 255	97 064	382 624
Totalantal utförda legalaborter	31 462	31 918	34 709	34 887	132 976
Legalaborter efter 18:e veckan	330	333	347	338	1 348
Därav på grund av konstaterad fosterskada	30	36	53	60	179
-----					
Gjorda fynd som motiverat abort:					
<i>Kromosomavvikelser</i>					
morbus Down	13	9	8	25	55
trisomi 18	2		2	4	8
trisomi 13	1		1	2	4
XO (Turner)			1	1	2
XXY (Klinefelter)	1	2	3	3	9
XXX		1	1		2
XXX (Triplo-X-syndrom)		3	1	4	8
XO/XXX-mosaik				1	1
balanserad translokation	1		1		2
övriga kromosomavvikelser	2	2	1	7	12
<i>Neuralrördefekter etc.</i>					
anencefali	3	1	10	5	19
ryggmärgsbräck		2	5	3	10
högt AFP-värde, ej spec. missbildning	4	8	6	7	25
bukvägsbräck		1	5	1	7
nefros av finsk typ			1	1	2
<i>Diverse missbildningar</i>					
vattenskalle	1				1
urinvägsmissbildning				3	3
övrigt		1	1	1	3
<i>Ämnesomsättningssjukdomar</i>					
	1	5	5		11
<i>Könsdiagnostik</i>					
	1	1	2	2	6

### Utredningsarbete m. m.

Inom socialstyrelsen har som ovan nämnts, s. 3, en särskilt tillsatt expertgrupp arbetat med en utredning rörande fosterdiagnostiken. Expertgruppen har avgivit rapporten Fosterdiagnostik, rapport från en av socialstyrelsen tillsatt expertgrupp (PM 27/82). Rapporten innehåller medicinska, tekniska, psykologiska, etiska och juridiska aspekter på fosterdiagnostiken. Syftet med expertgruppens arbete har varit att åstadkomma en probleminventering och en kunskapsöversikt beträffande tillgängliga metoder samt beskrivning av nuvarande fosterdiagnostiska verksamheter i Sverige. Rapporten innehåller däremot inga konkreta förslag om framtida inriktning och organisation. En remissbehandling av rapporten har skett och ett urval av

remissvaren har redovisats i Socialnytt nr 4 1983. Tanken är att rapporten skall revideras på basis av remissförbandet. Arbetet syftar till att hösten 1984 ge ut en faktabeskrivning i serien Socialstyrelsen redovisar. Arbetsgruppen planerar att senare arbeta vidare med förslag till riktlinjer för innehållet i den fosterdiagnostiska verksamheten och ge ut dessa i serien Allmänna råd från socialstyrelsen.

I expertrapporten diskuteras även relationen till abortlagstiftningen. Enligt expertgruppen kommer den tekniska utvecklingen på fosterdiagnostikens område sannolikt att innebära ökade diagnostiska möjligheter. Troligen kommer allt fler och allt lindrigare fall av fosterskada att diagnostiseras före den 18:e havandeskapsveckan. Med oförändrad lagstiftning innebär detta att kvinnan i sådana fall utan att ange skäl kommer att ha möjlighet att anhålla om abort. Därmed kommer möjligheterna att överblicka och påverka utvecklingen att förloras om inte särskilda åtgärder vidtas, anser expertgruppen. Gruppen ifrågasätter därför om inte gränsen för helt fri abort borde sänkas från 18:e till förslagsvis 14:e veckan, så att kvinnan fr. o. m. 14:e veckan måste redovisa sina motiv för aborten och läkaren äläggas lämna rapport enligt givna anvisningar. På så sätt skulle man, menar gruppen, åtminstone t. v. fånga in det stora flertalet aborter som företas på andra än sociala indikationer och få en överblick över de aktuella fosterskador som legat till grund för abort. Med ledning av en sådan information skulle man, om så skulle krävas, framgent kunna vidta reglerande åtgärder.

Mot detta resonemang i expertrapporten har flera remissinstanser haft kritiska synpunkter och avvisat tanken på en begränsning eller skärpning av abortlagstiftningen.

*Gen-etikommittén (S 1981:03)* skall enligt sina direktiv (Dir 1981:3) utreda etiska, humanitära och sociala frågor kring hybrid-DNA-tekniken samt överväga behovet av en etisk och social lagstiftning i syfte att sätta gränser för hur långt försök med att på konstlad väg förändra anlag hos levande organismer skall tillåtas. I direktiven erinras om att hybrid-DNA-teknik kan användas t. ex. för att diagnostisera och behandla genetiska sjukdomar.

Tyngdpunkten i utredningen anges böra ligga vid de etiska frågeställningar som uppkommer till följd av sådan användning av tekniken som innebär direkta ingrepp i den mänskliga organismen.

Åtskilliga av de etiska frågeställningar som gör sig gällande i samband med fosterdiagnostik faller inom området för gen-etikommitténs utredning. Kommittén skall sålunda göra en allsidig utredning och bedömning av genetisk screening, och fosterdiagnostik kan, som ovan nämnts, s. 7, anta karaktären av sådan screening. Kommittén kommer också att göra en allsidig bedömning av genterapi på fosterstadiet eller efter födelsen.

Gen-etikommittén anförde i sitt remissyttrande över socialstyrelsens ovan nämnda rapport att fosterdiagnostik inte borde få användas för

diagnostisering av vilka skador och sjukdomar som helst. Kommittén anförde vidare.

Fosterdiagnostik är en så avancerad form av diagnostik och utsätter kvinnan för så stora påfrestningar att stor restriktivitet är påkallad vid användningen. Härtill kommer att det är en mycket dyrbar form av diagnostik och att den också av detta skäl bör tillämpas med återhållsamhet. Det avgörande skälet för restriktivitet är emellertid för kommittén de risker som ligger i förlängningen av denna diagnosform. Kommittén syftar då på riskerna för en urartning till ett urvalsinstrument med hjälp av vilket samhälle och myndigheter styr barnafödandet så att endast fullt friska och välskapta barn tillåts födas. Garantier behövs mot en sådan utveckling. En sådan garanti ligger i att fosterdiagnostiken inskränks till att användas endast i syfte att utrona om fostret är *allvarligt* skadat eller sjukt.

Kommittén ställde sig dock tveksam till tanken att upprätta en förteckning över vilka allvarliga sjukdomar som skulle få påvisas med hjälp av fosterdiagnostik, eftersom eftersläpningar skulle uppkomma. Hellre borde de etiska kommittéerna sätta gränserna. Kommittén ifrågasatte vidare om fosterdiagnostik borde vara öppen för var och en som önskar sådan samt framhöll vikten av att, om en diagnos ställs att fostret är allvarligt skadat eller sjukt, föräldrarna ges rådgivande upplysningar om fosterterapi, behandling efter förlossningen, den fortsatta skötseln och vården av barnet och eventuell abort.

Kommittén publicerade i september 1983 en diskussionspromemoria, Genteknikens tillämpning på människa (Ds S 1983:12) och anordnade i oktober 1983 en hearing därom. Kommittén avser att avlämna sitt slutbetänkande vid månadsskiftet november–december 1984.

*Utredningen (Ju 1981:04) om artificiella inseminationer*, inseminationsutredningen, har nyligen fått tilläggsdirektiv angående bl. a. fosterdiagnostik. I de nya direktiven (Dir. 1984:36) anförts bl. a. följande.

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 spørsmål 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.

Angående utredningens nuvarande uppdrag, se nedan s. 13.

*Tidigare riksdagsbehandling*

Utskottet har tidigare behandlat frågan om fosterdiagnostik i betänkande SoU 1981/82:14. Utskottet avstyrkte därvid ett motionsyrkande med begäran om prövning av behovet av särskilda åtgärder och eventuell lagstiftning med hänvisning till den utredning som då bedrevs inom socialstyrelsen rörande fosterdiagnostiken (s. 33 och 34).

**Definition av livets uppkomst, rättsskydd för foster m. m.***Motionerna*

I *motion 1983/84:1210 av Anita Bråkenhielm (m)* hemställs att riksdagen hos regeringen begär förslag till lagstiftning angående en för forskning och behandling användbar definition av det mänskliga livets början. Enligt motionären har frågan om livets början avsevärt komplicerats och på samma gång behovet av en definition blivit akut genom den snabbt accelererande forskningen och behandlingen med in vitro-fertilisering, "provrörsbefruktning". Motionären ställer frågan om vem som förfogar över embryot i provröret, den kvinna som levererat ägget, den man som tillhandahållit spermien eller den forskare som medverkat till befruktningen. Många frågor kring provrörsbefruktningen är svårlösta och under utredning, påpekar motionären, men finner det dock angeläget att snabbt åstadkomma en juridiskt giltig definition av vad som skall betraktas som ett gryende mänskligt liv. Enligt motionärens uppfattning bör den tidpunkt då embryot fäster sig vid livmoderväggen, implantationen, vara den gräns vid vilken livet måste anses ta sin början. Motionären anser inte att en sådan definition behöver stå i konflikt med olika uppfattningar om vilket rättsskydd ett sådant liv skall ha eller vem som förfogar över det därefter.

Även i *motion 1983/84:400 av Gunnar Biörck (m)* tas upp frågan om när det mänskliga livet kan anses börja. Motionären anser att denna fråga är kopplad till rätten att få behålla detta liv och begär en utredning av frågan om huruvida mänskliga foster kan tillförsäkras ett i jämförelse med nuläget starkare rättsskydd och, i så fall, under vilka former detta kan ske. Motionären pekar på de möjligheter som nu finns att experimentera med aborterade foster och efter konstgjord befruktning erhålla embryon, även nedfrusna sådana. Om man anser att sådana experiment är otillåtna efter en viss tidpunkt i embryots (eller fostrets) utveckling, kan detta – enligt motionären – inte undgå att även påverka de sakliga grunderna för ställningstagandet till abortlagstiftningen. Föreställningen om mänskligt "liv" och "egenvärde" kan inte gärna vara olika beroende på om embryot eller fostret befinner sig i eller utanför livmodern, anser motionären. Motionären är kritisk till den svenska abortlagstiftningen som han anser underlåter att ta hänsyn till fostrets rättsskydd, men förordar f. n. ingen ändring av abortlagen. Ett rättsskydd för fostret bör inte bara ta sikte på

abort- eller experimentsituationer, utan lika mycket på det blivande barnets rätt, kanske i relation till fosterdiagnostikens konsekvenser och till skydd mot miljörisker och risker sammanhängande med moderns arbete och levnadssätt, anför motionären avslutningsvis.

### *Utredningar m. m.*

En av de frågor som den ovan nämnda *gen-etikkkommittén* har anledning att diskutera vid sina överväganden angående genterapi är vilken syn som från etisk, humanitär och social synpunkt bör läggas på ett människofoster eller mänskligt liv i vardande över huvud taget. Frågan uppkommer exempelvis vid sådana försök på foster och embryon, som bedrivs i anslutning till provrörsbefruktningar. Kommittén ställer i samband med sin behandling av detta spörsmål frågan om när mänskligt liv uppstår och redogör i sin diskussionspromemoria för de tre olika uppfattningar som finns företrädda om när det mänskliga livet anses uppkomma (Ds S 1983:12 s. 73-74).

#### Liv I

Enligt en mycket utbredd åsikt börjar det mänskliga livet vid konceptionen (befruktningen). I och med sammansmältningen av spermien och äggcellen har den blivande individen fått sin arvs massa och den är som förut framhållits unik. Dess genetiska program är vidare givet, efter vilket utvecklingen från embryo till foster, barn och vuxen fortgår. Det är hela tiden fråga om mänskligt liv i utveckling, steg för steg utan kontinuitetsbrott.

#### Liv II

Företrädarna för den andra uppfattningen kan peka på den under antiken och medeltiden förhärskande uppfattningen, att det manliga fostret besjälades först efter fyrtio och det kvinnliga efter åttio dagar. Dessa tankar hör idéhistorien till, men kvar står uppfattningen, att mänskligt liv blir till först på ett något senare stadium än konceptionen. Det artspecifika mänskliga livet börjar obestridligt vid konceptionen. Ur det befruktade mänskliga ägget kan endast en människa och inte något annat växa fram. Ytterligare förutsättningar anser företrädarna böra föreligga för det individualspecifika liv, som är grunden för personligheten, medvetandet och jaget. Viktigast är utvecklingen av anlagen för hjärnan, vilken börjar tidigast fjorton dagar efter konceptionen. En variant av det nu redovisade synsättet är att peka på implantationen då embryot fäster sig vid livmoderväggen (ca 10:e dagen), som en nödvändig yttre förutsättning för uppkomsten av det individuella livet. Det kan försiggå endast i samspel med modern. Man erinrar då om det höga antalet spontanaborter under tiden från konceptionen till implantationen.

#### Liv III

Den tredje uppfattningen innebär, att det mänskliga livet visserligen börjar i konceptionen men att det då är ett liv i utveckling. Det är därför inte

meningsfullt att redan från början tala om ett personligt, medvetet mänskligt liv. Det mänskliga livet finns under hela tillblivelseprocessen, men det har inte alltid samma värde. Det går inte att göra gällande, att en befruktad äggcell helt och fullt är människa eller person. Skyddet av mänskligt liv gäller generellt, men insatserna att bevara det skiftar beroende på var det befinner sig på utvecklingslinjen från konceptionen till döden. Gemensamt för de två senast refererade uppfattningarna är att de lämnar vägen öppen för en något mer differentierad syn på fosterutvecklingen och livsvärdet än vad den först nämnda åsikten gör.

Gen-etikkkommitténs betänkande kommer som ovan nämnts att läggas fram vid månadsskiftet november-december 1984. I betänkandet kommer bl. a. frågor om experiment på embryon och foster att behandlas. Enligt vad utskottet erfar kommer kommittén att föreslå en högsta gräns vid 14 dagar för att experiment med embryon skall tillåtas. Här kan dock nämnas att kommitténs ordförande vid den hearing rörande genteknikens tillämpning på människa som ägde rum i oktober 1983 förordade tillsättandet av en särskild utredning om tidpunkten för livets början.

Den ovannämnda *inseminationsutredningen* som fått i uppgift att bl. a. kartlägga omfattningen av och formerna för artificiella inseminationer i Sverige har avgivit ett betänkande Barn genom insemination (SOU 1983:42). Utredningen skall därutöver behandla frågor av bl. a. etisk art som rör t. ex. provrörsbefruktning. Det åligger vidare utredningen att följa utvecklingen i andra länder och internationella organ samt att samråda med bl. a. gen-etikkkommittén. Frågor rörande bl. a. provrörsbefruktning, surrogatmodrar, äggdonation och djupfrysta embryon kommer att behandlas i ett betänkande som beräknas avlämnas i december 1984. Inseminationsutredningen kommer emellertid inte, enligt vad som inhämtats under hand, att behandla frågor som rör livets uppkomst eller forskning på embryon.

Socialstyrelsen godkände i september 1983 att befruktade ägg som "blivit över" vid provrörsbefruktning får användas för vetenskapliga experiment under förutsättning att den etiska kommittén på platsen säger ja. Den etiska kommittén vid Göteborgs universitet har givit tillstånd till sådana försök om gränsen för odling utanför kroppen sätts vid sju dagar. Enligt vad utskottet erfar planerar Sahlgrenska sjukhusets kvinnoklinik i Göteborg att odla överlevna befruktade ägg i högst sju dagar tillsammans med livmoderslemhinna i en burk, en s. k. odlingskammare. Äggen skall därefter förstöras. Försöken kommer att ske endast om patienten informeras och ger sitt samtycke till forskningen.

Vidare har inhämtats att det vid Malmö allmänna sjukhus pågår försök att implantera djupfrysta och upptinade ägg hos kvinnor.

Ett eller flera ägg har därvid tagits ut ur kvinnans äggstockar och befruktats med sperma från mannen. I stället för att som tidigare placera embryot i moderns livmoder efter 36 timmar fryses det långsamt med flytande kväve till  $-190^{\circ}\text{C}$ . Vid denna temperatur upphör ämnesomsättningen och embryot slutar dela sig. När embryot skall placeras i livmodern tinas det långsamt och

implanteras. Så långt har man ännu inte kommit vid kvinnokliniken i Malmö. Under hand har inhämtats att det under 1984 sammanlagt i världen fötts nio barn efter det att nedfrusna och upptinade ägg implanterats hos modern. I princip kan ett befruktat ägg klara obegränsad tid i fryst tillstånd och placeras i en kvinnas livmoder efter hundratals år.

### *Försök på foster*

1974 års abortlag bygger på uppfattningen att fostret är en del av kvinnans kropp som hon inom i lagen angivna gränser själv kan bestämma över. Lagen är emellertid också ett uttryck för att fostret bör åtnjuta visst skydd men att detta inte skall vara detsamma under hela graviditeten utan förstärkas allteftersom havandeskapet framskrider. T. o. m. 12:e veckan får havandeskap avbrytas på kvinnans begäran. Fr. o. m. 13:e veckan fordras en utredning innan beslutet fattas av kvinnan. Fr. o. m. 19:e veckan krävs tillstånd av socialstyrelsen. Sådant tillstånd får lämnas endast om synnerliga skäl föreligger. Om det finns anledning anta att fostret är livsdugligt får tillstånd lämnas endast om havandeskapet på grund av sjukdom eller kroppsfel hos kvinnan medför allvarlig fara för hennes liv eller hälsa. Abortlagen utgör inget hinder för experiment på sådana foster som inte kan hållas vid liv utanför moderns kropp.

1980 års abortkommitté (S 1980:02) som haft i uppgift att utvärdera abortlagstiftningen m. m. lade våren 1983 fram sitt slutbetänkande (SOU 1983:31) Familjeplanering och abort. Erfarenhet av ny lagstiftning. En proposition på grundval av betänkandet har nyligen avlämnats (prop. 1984/85:48).

Här kan nämnas att motioner om forskning på levande aborterade foster var föremål för riksdagens prövning hösten 1974 (UbU 1974:35). Av remissutlåtanden framgick att den forskning på abortfoster som förekommit gällde organ och organdelar från antingen döda foster eller foster som överlevt abortingreppet men inte varit livsdugliga. Viss sådan forskning bedömdes vara av värde. Mot bakgrund av den redovisning som gjorts kunde utbildningsutskottet inte ställa sig bakom ett framfört yrkande om ett generellt förbud mot forskning på levande abortfoster. Utskottet utgick emellertid ifrån att de i den s. k. *Helsingforsdeklarationen* fastslagna principerna om bl. a. etisk granskning av forskningsprojekt även i fortsättningen skulle komma att utgöra grund för ställningstagandena till studier på foster. Utskottet slog också fast att kliniska försök – antingen det var fråga om forskning på abortfoster eller annan forskning – borde bli föremål för etisk prövning oavsett av vem i landet de bedrevs.

Socialutskottet hade våren 1975 att i samband med behandlingen av ett förslag till transplantationslag ta ställning till en motion om att kvinnans skriftliga samtycke borde krävas för försök på aborterade foster (SoU 1975:8 s. 8–10). Socialutskottet ville först i likhet med utbildningsutskottet slå fast

att kliniska försök – antingen det var fråga om forskning på abortfoster eller annan forskning – borde bli föremål för etisk prövning oavsett vem i landet som bedrev dem. Utskottet ansåg vidare att om en kvinna uttryckligen skulle motsätta sig att fostret användes till forskning hennes önskan självfallet måste respekteras. Utskottet ansåg dock inte att det fanns tillräckliga skäl att i lagstiftningen införa regler om samtycke till försök på abortfoster utan avstyrkte motionen.

Vidare kan nämnas att medicinska forskningsrådet utfört en uppföljning av samtliga projekt som underkastats granskning av etisk kommitté fram t. o. m. 1974. Det rörde sig om sammanlagt 520 projekt av vilka 5 omfattade försök på foster. I framtiden kan dock utvecklingen inom transplantationsområdet med aborterade foster som organgivare föranleda en ökning av antalet försök på foster (jfr Läkartidningen nr 5 år 1984 s. 294 f.).

### *Tidigare riksdagsbehandling*

Vid 1980/81 års riksmöte framlades en rad motioner om att man hos regeringen borde begära en utredning om ofödda barns rättsskydd i syfte att skydda den ofödde mot skadlig påverkan och att pröva behovet av åtgärder och eventuell lagstiftning med anledning av de nya möjligheter som den moderna fosterdiagnostiken och den genetiska forskningen erbjuder.

Socialutskottet konstaterade i sitt betänkande (SoU 1981/82:14 s. 26) att det i motionerna gjorts gällande att den avvägning mellan kvinnans och fostrets intressen som gjorts i abortlagen medfört att fostret saknade rättsligt skydd och att ett sådant skydd inte skulle kunna genomföras utan en ändring av abortlagens grundprincip om kvinnans beslutanderätt. Enligt utskottets mening kunde det riktiga i sådana tankegångar ifrågasättas från principiella utgångspunkter. Utskottet fortsatte:

Abortlagen reglerar endast förfarandet då en kvinna vill avbryta sitt havandeskap. Avvägningen av kvinnans och fostrets intressen i en abortsituation har som ovan berörts lett till att kvinnan fått rätt att ensam bestämma om havandeskapet skall avbrytas fram till utgången av 18:e havandeskapsveckan och att under tiden därefter livsdugliga foster givits ett lagfast skydd mot abortingrepp i andra fall än då kvinnans liv eller hälsa är i allvarlig fara. Enligt utskottets mening torde abortlagen inte kunna anses ge uttryck för någon mer allmän princip i fråga om vilken hänsyn som skall tas till kvinnan och fostret i olika sammanhang. Inte heller den äldre lagstiftningen på området synes ha innefattat något mera allmängiltigt ställningstagande till frågan om rättsligt skydd för det väntade barnet. Det förhållandet att kvinnan givits en viss beslutanderätt beträffande avbrytande av havandeskapet behöver med andra ord inte innebära att samhället i andra avseenden skulle låta fostrets intressen stå tillbaka för kvinnans valfrihet, t.ex. acceptera att kvinnan missbrukar alkohol till skada för det väntade barnet. Med detta synsätt föreligger det inte – som gjorts gällande i debatten – något direkt samband mellan utformningen av abortlagen och frågan om det väntade barnets rättsskydd. Abortlagen utesluter således inte att på andra

områden införs lagregler beträffande rättsskydd för ofödda som bygger på en annorlunda intresseavvägning. En annan sak är att det från etiska utgångspunkter kan te sig otillfredsställande att hänsynen till oföddas intressen skall skifta från område till område.

I frågan om skydd för ofödda och en lagstiftning i syfte att ge ofödda en självständig rättsställning erinrade utskottet om vad utskottet inledningsvis uttalat (se ovan) om sambandet mellan detta spörsmål och abortlagen. Vidare anförde utskottet följande (s. 30 f.).

I konsekvens med dessa uttalanden anser utskottet att det inte kan komma i fråga att införa lagregler av övergripande natur om oföddas ställning. I stället får man på varje område för sig bedöma om och i vad mån särskilda regler erfordras till skydd för ofödda. Vid bedömningen av huruvida en översyn av olika lagar är påkallad av hänsyn till fostrets intressen måste enligt utskottets mening beaktas att en lagstiftning är förenad med åtskilliga problem av mycket komplicerad beskaffenhet och kräver ett omfattande utredningsarbete. En sådan översyn bör därför komma till stånd endast om det kan anses att gällande ordning allmänt sett är otillfredsställande. Utskottet vill härvidlag framhålla att det i många avseenden torde förhålla sig så att kvinnan och det väntade barnet har samma behov av skydd mot skaderisker och att deras intressen därför sammanfaller. I andra avseenden kan visserligen fostret ha ett större behov av skydd än kvinnan men en intressegemenskap kan ändock som regel anses föreligga. Som utskottet ovan framhållit torde nämligen det helt övervägande antalet blivande föräldrar vara angelägna om att skydda det väntade barnet. Frånvaron av intressekonflikter gör att det i allmänhet inte innebär några nackdelar för fostret om lagreglerna på olika områden, såsom f. n. är fallet, endast tar sikte på kvinnan. Att införa lagregler som ger det ofödda barnet en självständig ställning skulle med andra ord inte medföra att det väntade barnets intressen i det stora flertalet fall kan tillvaratas bättre än i dag.

Det sagda utesluter emellertid inte att det i vissa avseenden kan vara befogat att närmare överväga om regler bör införas som mera uttryckligen syftar till att skydda det väntade barnet. Motionärerna har pekat på några områden där sådana regler anses erforderliga.

I det följande (s. 32) diskuterade utskottet behovet av åtgärder bl. a. i de fall modern missbrukar alkohol eller narkotika eller när fostret är i behov av sjukvårdande behandling. Utskottet anförde fortsättningsvis följande.

Även om förhållandena således i allmänhet är sådana att fostrets intressen väl kan tillvaratas av kvinnan kan det dock – både i de av motionärerna angivna fallen och i andra situationer – undantagsvis tänkas att kvinnan av olika orsaker förbiser eller inte kan inse konsekvenserna av sitt handlande eller vidta de åtgärder som behövs för att fostret inte skall skadas eller dess intressen eljest inte skall åsidosättas. Som exempel på tänkbara sådana orsaker har socialberedningen i sitt remissyttrande pekat på att kvinnan är psykiskt sjuk eller utvecklingsstörd eller att hon är beroende av alkohol eller narkotika eller av annan anledning befinner sig i en tvångssituation. 1980 års abortkommitté har i sitt remissyttrande framhållit att kvinnan på grund av exempelvis en fatalistisk inställning kan motsätta sig en behandling av ett väntat barn i sjukdomsförebyggande syfte. Andra orsaker kan också tänkas till att kvinnan inte tar tillbörlig hänsyn till det väntade barnet. Enligt

utskottets mening kan det för fall, som nu berörts, finnas ett behov av regler som ger det väntade barnet en särskilt skyddad ställning och förhindrar att kvinnan fattar för fostret skadliga beslut eller på annat sätt åsidosätter dess intressen. Närmare överväganden i frågan om införandet av sådana regler bör emellertid göras först sedan en kartläggning skett av i vilka situationer det kan finnas behov av regler till skydd för ofödda samt av de problem som kan vara förknippade med en lagstiftning. Utskottet förordar att en sådan kartläggning och analys kommer till stånd. Därvid bör också den blivande faderns roll uppmärksammas.

Riksdagens ställningstagande ledde till att tilläggsdirektiv lämnades dels *utredningen (Ju 1977:08) om barnens rätt*, dels *föräldraförsäkringsutredningen (S 1980:08)*. Den förstnämnda kommittén fick i uppdrag att bl. a. analysera de problem som är förknippade med en lagstiftning till skydd för fostret i de 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. I direktiven undantogs från uppdraget frågor som hänför sig till abortlagen, fosterdiagnostiken och arbetsmiljöområdet. Utredningsuppdraget i denna del har nyligen överflyttats till den ovan nämnda inseminationsutredningen och även utvidgats till att omfatta frågor som rör fosterdiagnostik (se ovan s. 10).

Föräldraförsäkringsutredningen har numera avlämnat betänkandet (SOU 1983:30) *Utbyggd havandeskapspenning m. m.* Enligt utredningen framgår det av förarbetena till arbetsmiljölagen att bestämmelsen i lagens 3 kap. 16 § även tar sikte på att skapa ett skydd för reproduktionsskador, inkl. fosterskador. Någon tvekan om bestämmelsens tillämplighet på reproduktionsskador föreligger inte. Enligt utredningens mening finns det därför inte anledning att göra någon ändring i arbetsmiljölagen på denna punkt.

Även i betänkande SoU 1982/83:5 hade utskottet att behandla en motion om rättskydd för ofödda. Enligt utskottets mening fanns – särskilt med hänsyn till att abortkommittén planerade att snart avge sitt slutbetänkande – inte anledning att frångå riksdagens tidigare ställningstagande. Om abortkommitténs erfarenheter skulle ge anledning till det kunde frågan om innehållet i direktiven till utredningen om barnens rätt eventuellt övervägas på nytt, ansåg utskottet och avstyrkte med hänvisning därtill motionen (betänkandet s. 13).

## Etiska frågor i den pågående medicinska utvecklingen

### *Motionen*

I *motion 1983/84:1621 av Bengt Lindqvist (s) och Margareta Persson (s)* hemställs att regeringen tillsätter en utredning som samlat skall se över *grundläggande existentiella frågor* i den pågående medicinska utvecklingen, såsom människosyn, allas lika värde och andra etiska, därmed förknippade frågeställningar (se även ovan s. 4). Motionärerna hänvisar till informations-

flödet beträffande nya rön och möjligheter inom områden för genteknik, fosterdiagnostik, insemination och andra tekniker för konstgjord befruktning och fortsätter: Med fosterdiagnostik kan man spåra allt fler egenskaper, sjukdomar och funktionshinder hos fostret. Gendiagnostiken erbjuder än mer information om fostrets kommande egenskaper. Gentekniken utvecklar metoder som gör det möjligt att "förädla" människans arvs massa i kontrollerade former. Genom olika former av konstgjord befruktning kan barn alstras i laboratorier, med den ena eller bägge föräldrarna döda. Befruktade ägg kan flyttas från den ena livmodern till den andra osv. Genom att använda fosternervceller kommer man i framtiden att kunna bota för tidigt åldrande. Genom att byta ut defekta gener hoppas man kunna bota sjukdomar. Den pågående utvecklingen ställer våra grundläggande värderingar på sin spets, menar motionärerna och frågar: Hur kommer mänskligheten att utnyttja den nya kunskapen och dess möjligheter? Har vi över huvud bett att få denna nya kunskap? Innan man börjar syssla med detaljfrågorna måste man enligt motionärerna arbeta fram en helhetssyn på detta viktiga område. Samhället måste ta ansvar för utvecklingen som måste präglas av samma grundläggande värderingar som styr socialpolitiken och som hävdar jämlikhet och solidaritet. Grundvärderingen att alla människor har lika värde måste prägla handlandet även när det gäller att utnyttja kunskap och teknik i samband med livets uppkomst. Hur svåra frågorna än kan förefalla får de inte överlåtas till specialisterna.

#### *Etiska riktlinjer för forskning, m. m.*

I början av 1960-talet aktualiserades frågan om inrättande av *etiska kommittéer*. Kommittéerna skulle vara ett rådgivande organ åt forskare. Den första etiska kommittén bildades år 1965 vid Karolinska sjukhuset. Därefter har etiska kommittéer inrättats vid samtliga medicinska fakulteter. Dessa kommittéer benämns numera *regionala forskningsetiska kommittéer*. Till grund för kommittéernas arbete ligger *Helsingforsdeklarationen* från år 1964 (reviderad år 1975 i Tokyo). Denna deklaration är antagen av World Medical Association (Världsläkarförbundet) och innehåller vägledande normer för den i klinisk forskning verksamme läkarens handlande.

Landstingsförbundet rekommenderade i oktober 1981 landstingen och de landstingsfria kommunerna att tillämpa vissa riktlinjer rörande etisk granskning av forskningsprojekt. Därvid föreslogs bl. a. att sjukvårdshuvudmännen skall föreskriva att alla forskningsprojekt som innefattar försök på människa skall granskas och godkännas av regional forskningsetisk kommitté innan projekten får utföras vid sjukvårdshuvudmännens inrättningar (cirkulär AC 53/81).

Här kan också nämnas att *socialstyrelsen* hösten 1984 kommer att tillsätta ett *etiskt råd* med uppgift att ta ställning till etiska frågor i samband med ny forskning och medicinsk teknik. Bland de frågor som kan komma att tas upp

av rådet finns forskning på befruktade ägg, provrörsbarn, fosterdiagnostik, transplantationer och mammografi. Även etiska frågor kring äldre behandlingsmetoder kan komma att behandlas. Socialstyrelsens etiska råd skall inte ta upp sådana frågor som hanteras av de regionala och lokala etiska kommittéerna, dvs. bedömning av enskilda forskningsprojekt från etisk synpunkt. Rådet skall dock kunna göra uttalanden om vad det anser ligga inom begreppet "vetenskap och beprövad erfarenhet".

En grupp forskare i Uppsala har vidare arbetat fram en *etisk kodex för forskare*. I kodexen, eller regelsamlingen, uttrycks forskarens ansvar för krig, förtryck, skador på miljön och hot mot mänskliga rättigheter. Enligt kodexen, som är avsedd att användas av forskaren själv, bör varje forskare försöka att fortlöpande bedöma tänkbara konsekvenser av sin forskning, informera om dessa och avstå från sådan forskning som han eller hon anser oetisk. I sin nuvarande utformning har kodexen följande lydelse.

1. forskningen skall ges en sådan inriktning att dess tillämpningar och andra konsekvenser inte orsakar väsentliga ekologiska skador,
2. forskningen skall ges en sådan inriktning att dess konsekvenser inte försvårar för dagens människor och kommande generationer att få en trygg tillvaro. Vetenskapliga insatser skall därför inte syfta till tillämpningar och färdigheter att användas för krig eller förtryck. Forskningen skall heller inte ges en sådan inriktning att dess konsekvenser står i strid med grundläggande mänskliga rättigheter som de uttrycks i internationella överenskommelser om medborgerliga, politiska, ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter,
3. forskaren har ett speciellt ansvar att omsorgsfullt bedöma forskningens konsekvenser och att informera om dessa,
4. en forskare som bedömer att den forskning han eller hon utför eller deltar i står i strid med denna kodex skall avbryta denna forskningsverksamhet och informera om sin bedömning. Vid en sådan bedömning skall hänsyn tagas både till hur sannolika och hur allvarliga de negativa effekter är som kan följa av forskningsinsatsen.

Europarådets parlament antog i januari 1982 en *rekommendation angående genteknik m. m.* I rekommendationen förklaras att rätten till liv och kroppslig integritet som skyddas i artiklarna 2 och 3 i Europakonventionen om de mänskliga rättigheterna m. m. även bör anses innefatta en rättighet att ärva ett genetiskt mönster. Europarådets ministerkommitté bör enligt rekommendationen bl. a. utarbeta en europeisk överenskommelse om vad som karakteriserar legitim tillämpning på människor (inkl. framtida generationer) av gentekniken och att vidta åtgärder för att man i Europakonventionen uttryckligen skall erkänna rätten till den egna arvsmassan utan ingripande på konstgjord väg.

Beträffande rekommendationens innehåll i övrigt hänvisas till vad som anförs i SoU 1983/84:5 s. 9 och 10.

Europarådets ministerkommitté beslutade i maj 1983 med anledning av Europaparlamentets rekommendation att tillsätta en särskild *expertkommitté* som skall belysa de problem som är förknippade med genmanipulation.

Expertgruppens arbete syftar till att så långt det är möjligt harmonisera medlemsstaternas politik samt att, om det befins önskvärt, utarbeta en lämplig rättslig reglering i ämnet (an appropriate legal instrument). Expertkommitténs uppdrag förutsätts vara slutfört senast den 31 december 1986. Sverige kommer att representeras i expertgruppen av en biolog.

Enligt vad utskottet erfarit är den svenska hållningen att expertgruppens arbete t. v. bör begränsas till att kartlägga problemen och föreslå lösningar på dem.

Europarådet planerar att hålla en särskild ministerkonferens i Wien i mars 1985 angående mänskliga rättigheter. Ett av de tre ämnen som därvid föreslås behandlas rör skyddet av människan och hennes fysiska och intellektuella integritet i förhållande till utvecklingen inom vetenskaperna biologi, medicin och biokemi.

### *Utredningsarbete*

*Gen-etikkommittén* skall, som ovan nämnts (s. 9), enligt sina direktiv utreda etiska, humanitära och sociala frågor kring hybrid-DNA-tekniken samt överväga behovet av en etisk och social lagstiftning i syfte att sätta gränser för hur långt försök med att på konstlad väg förändra anlag hos levande organismer skall tillåtas. Förutom fosterdiagnostik kommer kommittén att bl. a. ta upp frågor som rör försök på embryon och foster. Gen-etikkommitténs slutbetänkande väntas i månadsskiftet november-december 1984.

*Inseminationsutredningen* avser att i december 1984 lägga fram ett betänkande som behandlar frågor rörande bl. a. provrörsbefruktning, s. k. surrogatmodrar, äggdonationer samt befruktning med djupfrysta ägg (se ovan s. 13). Utredningen har i tilläggsdirektiv (Dir. 1984:36) fått i uppgift att dels överta uppdraget från utredningen (Ju 1977:08) om barnens rätt angående vissa frågor om skydd för ofödda, dels förklarats oförhindrad att undersöka vilka principiella och etiska spörsmål som fosterdiagnostiken kan aktualisera (se även ovan s. 10).

### *Tidigare riksdagsbehandling*

Hösten 1983 behandlade socialutskottet en motion i vilken det begärdes att frågan om grundlagsskydd för det mänskliga livets integritet skulle prövas. Motionärerna pekade särskilt på företeelser som förändring av könsceller, befruktade ägg och embryon, fosterdiagnostik samt terapeutiska ingrepp på foster och födda individer. Socialutskottet hänvisade i sitt betänkande (SoU 1983/84:5 s. 20) inledningsvis till det omfattande utredningsarbete som pågick på de områden som togs upp i motionen, t. ex. av gen-etikkommittén, inseminationsutredningen och utredningen om barnens rätt samt till det

arbete rörande fosterdiagnostisk verksamhet som bedrevs av den av socialstyrelsen tillsatta expertgruppen. Utskottet fortsatté.

Som ovan framgått befinner sig gen-etikkkommittén nu i ett intensivt avslutande skede av sitt arbete. En diskussionspromemoria innehållande bl. a. tänkbara etiska normer för den framtida användningen av gentekniken har nyligen lagts fram. Det material som framkommer vid den fortsatta behandlingen av promemorian är avsett att läggas till grund för kommitténs slutliga ställningstaganden och förslag, vilka beräknas lämnas under våren 1984. Utskottet förutsätter att kommitténs betänkande kommer att remissbehandlas och härefter efter vederbörlig beredning inom regeringskansliet underställas riksdagens prövning.

Det ter sig mot denna bakgrund naturligt att riksdagen undviker att redan nu binda sig för någon viss typ av reglering rörande genteknik och andra kontroversiella former av behandling på människa. Såväl frågan om Sveriges närmare agerande på det internationella planet som frågan om eventuella ändringar eller tillägg i den svenska lagstiftningen bör enligt utskottets mening anstå till dess riksdagen sålunda tagit ställning till vilka grundläggande principer som enligt svensk uppfattning bör vara vägledande för användningen och utvecklingen av gentekniken.

Utskottet utgår från att när riksdagen väl tagit ställning i fråga om vilka grundläggande principiella normer som bör gälla för gentekniken, riksdagsbeslutet måste följas av såväl fortsatta överväganden rörande de svenska rättsreglerna som ett aktivt svenskt agerande på det internationella planet. Utskottet vill i sammanhanget framhålla att frågan till sin karaktär är sådan att det krävs ett internationellt samarbete för att göra normerna effektiva. Det kan också bli aktuellt med fortsatt uppdrag för gen-etikkkommittén eller med annat ytterligare utredningsarbete. Utskottet anser med hänsyn härtill att beredningen av gen-etikkkommitténs förslag bör ske så skyndsamt som de yttre omständigheterna medger, så att frågan kan föreläggas riksdagen för principiellt ställningstagande under nästa riksmöte. Detta bör riksdagen med anledning av motionerna 1982/83:171 och 1982/83:1833 som sin mening ge regeringen till känna.

## Utskottet

### *Fosterdiagnostik*

Under detta avsnitt i betänkandet behandlas två motioner som tar upp etiska och andra aspekter på fosterdiagnostik. Fosterdiagnostik är en samlade beteckning för alla undersökningar som kan utföras på den gravida kvinnan i syfte att bedöma fostrets hälsa. Här används dock begreppet fosterdiagnostik i den snävare betydelse som avser metoder för att diagnostisera bestämda och oftast genetiskt betingade fosterskador i de fall man vet att risken härför är förhöjd. Olika metoder för fosterdiagnostik har redovisats ovan (s. 5-7). Avsikten med denna fosterdiagnostik är att

- undvika att friska foster i vissa fall aborteras
- utarbeta metoder för att, innan någon bestående skada uppkommit, behandla foster som annars skulle ha blivit sjuka
- kunna avbryta graviditeten i de fall fostret visar sig vara skadat.

Det som främst anses etiskt kontroversiellt är det tredje syftet, de eventuella s. k. selektiva aborterna.

Under de senaste åren har det årligen gjorts omkring 4 000 fostervattenprov och ett tiotal fetoskopiprov i Sverige. Ungefär 100 graviditeter har avbrutits varje år efter det att en fosterskada påvisats. Efterfrågan på fosterdiagnostik är större än tillgängliga analysresurser.

*Motion 1983/84:786 (s)* föreslås att riksdagen ger regeringen till känna vad som i motionen anförs beträffande utformningen av riktlinjer för fosterdiagnostiken i framtiden. Motionärerna anser bl. a. att det måste ankomma på riksdagen att fatta beslut om riktlinjer för den framtida fosterdiagnostiken.

*Motion 1983/84:1222 (s)* hemställs att riksdagen hos regeringen anhåller att regler utformas för information till föräldrar om resultatet av en fosterdiagnostik samt om samhällets stödåtgärder för att underlätta för föräldrarna att ta hand om ett barn med handikapp.

Utskottet delar i och för sig den uppfattning som kommer till uttryck i motion 1983/84:786, nämligen att det föreligger ett behov av riktlinjer på fosterdiagnostikens område och att det bör ankomma på riksdagen att ta ställning till de allmänna principerna för verksamheten. Som ovan redovisats (s. 8-10) pågår emellertid åtskilligt utredningsarbete som berör fosterdiagnostiken.

Gen-etikkommittén har som ovan nämnts (s. 9) i uppdrag att utreda etiska, humanitära och sociala frågor kring hybrid-DNA-tekniken samt överväga behovet av en etisk och social lagstiftning i syfte att sätta gränser för hur långt försök med att på konstlad väg förändra anlag hos levande organismer skall tillåtas. Utredningens slutbetänkande beräknas föreligga vid månadsskiftet november-december 1984. Enligt vad utskottet erfar kommer kommittén bl. a. att föreslå att läkare skall förbjudas att leta efter vissa ärftliga egenskaper hos fostret. Vidare kommer kommittén att föreslå att det inom fosterdiagnostiken endast bör vara tillåtet att undersöka om fostret har anlag för allvarliga sjukdomar som åsamkar stort lidande. Någon förteckning över sådana sjukdomar kommer kommittén dock inte att presentera.

Inseminationsutredningen har nyligen fått tilläggsdirektiv (Dir. 1984:36) att överväga bl. a. vissa frågor om skydd för ofödda, ett uppdrag som tidigare åvilade utredningen om barnens rätt. Inseminationsutredningen är vidare enligt de nya direktiven oförhindrad att ta upp principiella och etiska spörsmål rörande fosterdiagnostiken och analysera de problem som är förknippade med en generell lagstiftning i ämnet (se vidare ovan s. 10).

En expertgrupp inom socialstyrelsen beräknas lägga fram en faktaredovisning om fosterdiagnostik vid årsskiftet 1984-1985. Denna faktaredovisning kommer emellertid inte att innehålla några riktlinjer för innehållet i fosterdiagnostiken utan endast vara ett försök till probleminventering. Utskottet erfar att expertgruppen planerar att i ett senare skede ge ut

riktlinjer för organisation av och innehåll i den fosterdiagnostiska verksamheten (se ovan s. 9).

En proposition på grundval av abortkommitténs förslag har nyligen avlämnats (prop. 1984/85:48). Propositionen berör dock inte frågor som rör aborter på grund av fosterskada.

Utskottet utgår för sin del från att inseminationsutredningen kommer att ta upp principiella och etiska frågor rörande fosterdiagnostiken i enlighet med vad som angivits i de nya direktiven. Utskottet anser sig vidare kunna förutsätta att när de nämnda utredningarnas förslag avlämnats och beretts i vederbörlig ordning inom regeringskansliet de i sinom tid kommer att underställas riksdagens prövning.

Utan att föregripa riksdagens kommande ställningstaganden anser sig utskottet emellertid redan nu kunna uttala att fosterdiagnostik bör ses som ett komplement till annan utredning och företrädesvis användas då misstanke om sjukdom eller skada hos fostret föreligger. I övrigt bör enligt utskottets mening närmare överväganden anstå till dess att regeringens överväganden med anledning av gen-etikkommitténs och inseminationsutredningens resp. förslag föreligger. Självfallet bör inte heller socialstyrelsens expertgrupp föregripa de nu nämnda utredningsförslagen genom att utarbeta allmänna riktlinjer för fosterdiagnostik. Med hänvisning härtill avstyrks motion 1983/84:786.

När riktlinjer för fosterdiagnostiken diskuteras måste även frågan om hur och när information om fosterdiagnostik skall ges till föräldrarna tas upp. Att informationen i dessa frågor är mycket viktig och att nuvarande information ofta är otillräcklig bekräftades vid den hearing utskottet anordnat (se bilaga). Det sagda gäller även frågan om hur information om resultatet av en fosterdiagnostik och om tillgängliga stödåtgärder för handikappade barn bör lämnas till föräldrarna.

Enligt utskottets mening bör det ankomma på socialstyrelsen att överväga hur informationen och stödet till föräldrarna snarast kan förbättras i avvaktan på utarbetande av allmänna riktlinjer för den fosterdiagnostiska verksamheten. Utskottet förutsätter att styrelsen skyndsamt tar upp den frågan. Motion 1983/84:1222 avstyrks med hänvisning härtill.

#### *Definition av livets uppkomst, skydd för ofödda, m. m.*

Under detta avsnitt behandlas två motioner som båda rör det mänskliga livets uppkomst.

I motion 1983/84:1210 (m) begärs förslag till lagstiftning angående en för forskning och behandling användbar definition av det mänskliga livets början.

I motion 1983/84:400 (m) begärs en utredning av frågan om huruvida mänskliga foster kan tillförsäkras ett i jämförelse med nuläget starkare rättsskydd och, i så fall, under vilka former detta kan ske.

Frågan om när det mänskliga livet skall anses börja torde knappast kunna besvaras på ett enkelt sätt. Nuvarande svenska lagstiftning ger ingen vägledning. I inledningen ovan (s. 12) har redogjorts för tre olika uppfattningar om livets uppkomst. Uppfattningarna innebär i tur och ordning att det mänskliga livet börjar a) vid befruktningen, b) efter det att anlagen för hjärnan börjat utvecklas (tidigast 14 dagar efter befruktningen) alternativt då embryot fäster sig vid livmoderväggen, implantationen (fullbordad vid ca 10:e dygnet) och c) att det mänskliga livet förverkligas under hela tillblivel-seprocessen, men att det inte alltid har samma värde.

Även om frågan om livets uppkomst är alltför komplicerad för att besvaras med en enkel tidsangivelse, är det mycket som talar för att man, såsom föreslås i motion 1983/84:1210, försöker fastslå en tidsgräns som kan tillämpas vid forskning och behandling. Den ovannämnda gen-etikkommittén kommer, efter utskottet, att föreslå att gränsen för forskning på embryon sätts vid 14 dagar från befruktningen. Fr. o. m. denna tidpunkt skulle alltså enligt kommittén experiment på levande embryon odlade in vitro ("i provrör") inte vara tillåtna. I andra länder har enligt uppgift motsvarande gräns satts i intervallet 7–21 dagar. Kommitténs betänkande väntas föreligga inom kort och kommer då, enligt vad utskottet inhämtat, att bli föremål för en relativt lång remissbehandling. En proposition kan enligt uppgift väntas tidigast hösten 1985. I avvaktan på propositionen bör närmare överväganden anstå i frågan om vilka tidsgränser som bör gälla vid här aktuell forskning och behandling. Motion 1983/84:1210 bör därför inte f. n. föranleda någon riksdagens åtgärd. Utskottet utesluter dock inte att det kan finnas anledning att i ett vidare perspektiv belysa frågan om en legaldefinition av när mänskligt liv skall anses uppkomma. Detta får emellertid bedömas när resultatet av gen-etikkommitténs arbete föreligger.

Med anledning av olika riksdagsmotioner om lagstiftning till skydd för ofödda m. m. uttalade riksdagen som tidigare nämnts (ovan s. 17) år 1981 att en kartläggning borde komma till stånd beträffande fall då en gravid kvinna befann sig i en sådan situation att hon kunde tänkas förbise eller inte inse riskerna för det väntade barnet av att hon handlade eller underlät att handla på ett visst sätt. Riksdagen överlät åt regeringen att bestämma formerna för arbetets bedrivande (SoU 1981/82:14, rskr 61). Uppgiften anförtroddes dels åt utredningen om barnens rätt, dels, såvitt avsåg arbetsmiljöområdet, åt föräldraförsäkringsutredningen.

Från uppdraget till utredningen om barnens rätt undantogs frågor som hänförde sig till abortlagen och fosterdiagnostiken.

Genom tilläggsdirektiv (Dir. 1984:34 och Dir. 1984:36) till utredningen om barnens rätt resp. inseminationsutredningen har frågorna om skydd för ofödda nyligen överförts till den sistnämnda utredningen. Som motivering anförs att dessa frågor sakligt sett har större anknytning till det arbete som bedrivs av inseminationsutredningen. Denna utredning har, enligt vad som

sägs i direktiven, också förklarar sig beredd att tämligen omgående ta sig an frågorna om skydd för ofödda.

Inseminationsutredningen behandlar förutom skyddet för ofödda frågor av bl. a. etisk art som rör provrörsbefruktning, s. k. surrogatmödrar, äggdonation samt infrysning av levande embryon. Ett betänkande om de sistnämnda frågorna väntas i december 1984. Utredningen kommer dock inte att behandla frågor som rör livets uppkomst eller forskning på embryon.

Utredningen om barnens rätt har hittills endast i begränsad omfattning kommit in på skyddet för ofödda. Det är därför enligt utskottets mening tillfredsställande att utredningsuppdraget i denna del överlämnas till inseminationsutredningen, vars överväganden torde kunna presenteras jämförelsevis snabbt. Utskottet ser det också som positivt att de nya direktiven ger inseminationsutredningen möjlighet att mera allmänt belysa vissa etiska och principiella frågor.

Utskottet anser att motion 1983/84:400 i allt väsentligt tillgodoses genom inseminationsutredningens arbete. Frågan om behovet av ytterligare utredningsinsatser får bedömas sedan detta uppdrag slutförts. Utskottet avstyrker med hänvisning härtill motionen.

#### *Etiska frågor i den pågående medicinska utvecklingen*

I motion 1983/84:1626 (s) hemställs att regeringen tillsätter en utredning som samlat skall se över grundläggande existentiella frågor i den pågående medicinska utvecklingen, såsom människosyn, allas lika värde och andra etiska därmed förknippade frågeställningar. För motiveringen till motionsyrkandet här redogjorts i betänkandets recitdel (s. 4 och 17).

Som framgått av den tidigare redovisningen pågår redan på olika håll utredningar med anknytning till etiska frågor i den medicinska utvecklingen. Så har gen-etikkommittén till uppgift att utreda bl. a. etiska och humanitära frågor kring hybrid-DNA-tekniken samt att överväga behovet av en etisk och social lagstiftning i syfte att sätta gränser för hur långt försök med att på konstlad väg förändra anlag hos levande organismer skall tillåtas. Även flera av de etiska frågeställningar som gör sig gällande i samband med fosterdiagnostik faller inom utredningens område.

Inseminationsutredningen utreder frågor av bl. a. etisk art rörande in vitro-fertilisering, s. k. surrogatmödrar, donatorägg, djupfrysning av embryon m. m. Utredningen har nyligen i tilläggsdirektiv fått i uppdrag att dels överta uppdraget om ofödda barns rättsskydd från utredningen om barnens rätt, dels förklarats oförhindrad att undersöka de etiska och principiella spörsmål som fosterdiagnostiken kan aktualisera (se ovan s. 10 och s. 17).

Pågående utredningar täcker således in en stor del av de frågor som tas upp i motionen.

I detta sammanhang kan därtill nämnas att socialstyrelsen hösten 1984 kommer att tillsätta ett etiskt råd med uppgift att ta ställning till etiska frågor i

samband med ny forskning och medicinsk teknik (se ovan s. 18). Bland de frågor som kan komma att tas upp av rådet finns forskning på befruktade ägg, s. k. provrörsbarn, fosterdiagnostik, transplantationer och mammografi. För de regionala forskningsetiska kommittéernas verksamhet och för vissa etiska normer för forskning har redogjorts ovan (s. 18–19).

Motionärerna efterlyser emellertid en helhetssyn på de etiska frågeställningarna i den medicinska utvecklingen. Vid den hearing utskottet anordnat för att belysa bl. a. den nu aktuella motionen framfördes också från flera håll önskemål om en utredning som samlat ser över existentiella frågor på det medicinska området. En del deltagare efterlyste en parlamentarisk utredning och underströk vikten av att frågorna behandlas i samarbete mellan politiker och forskare. Andra ansåg att det borde tillsättas en permanent parlamentarisk delegation för etiska frågor. Att politikerna i ett tidigt skede får information om nya medicinska tekniker och inte som ofta nu sker ställs inför fullbordat faktum framhölls allmänt som väsentligt. Flera av forskarna efterlyste å sin sida riktlinjer från politiskt håll angående utvecklingen inom vissa särskilt känsliga delar av den medicinska forskningen.

Även utskottet anser det önskvärt att åstadkomma en mera samlad överblick över de existentiella och andra etiska frågor som den snabba utvecklingen på det medicinska området ger upphov till. De olika utredningsinsatser som pågår ger visserligen ett gott underlag för ställningstaganden i vissa delfrågor men ger inte den helhetssyn på den medicinsk-etiska problematiken som behövs för att den etiska debatten skall kunna hålla jämna steg med forskningen. En lösning som skulle kunna svara såväl mot å ena sidan politikernas behov av att på ett tidigt stadium informeras om nya forskningsrön och nya tekniker som å andra sidan forskarnas behov av riktlinjer innan en ny medicinsk teknik tas i bruk vore ett permanent medicinsk-etiskt organ, gärna med tvärvetenskaplig inriktning, där bl. a. parlamentariker, sjukvårdsansvariga, forskare och teologer kunde samråda i medicinsk-etiska frågor och där grundläggande gemensamma värderingar kunde formuleras. Arbetet i ett sådant organ skulle kunna bedrivas kontinuerligt och i öppna former och koncentreras på frågor av aktuellt intresse. Existentiella frågor i den medicinska utvecklingen, såsom människosyn och allas lika värde måste självfallet få ett betydande utrymme i diskussionerna. Vid behov skulle initiativ kunna tas till särskilda utredningsinsatser och eventuell lagstiftning på speciella områden. Några sådana frågor har berörts i det föregående. Det kan även finnas behov av en mera allmän redovisning av aktuell forskning inom vissa områden och de etiska frågor som den kan ge upphov till m. m. Även detta skulle kunna diskuteras inom ramen för ett sådant permanent medicinsk-etiskt organ som utskottet här har efterlyst. Utskottet anser därför att regeringen skyndsamt bör överväga lämplig form för ett kontinuerligt informations- och åsiktsutbyte i fråga om sådan medicinsk forskning och behandling som kan anses känslig för den mänskliga integriteten eller påverka respekten för människovärdet. Det

anförda bör riksdagen med anledning av motion 1983/84:1626 som sin mening ge regeringen till känna.

#### *Utskottets hemställan*

Utskottet hemställer

1. beträffande *riktlinjer för fosterdiagnostik*  
att riksdagen avslår motion 1983/84:786,
2. beträffande *information till föräldrar om resultatet av en fosterdiagnostik m. m.*  
att riksdagen avslår motion 1983/84:1222,
3. beträffande *en för forskning och behandling användbar definition av det mänskliga livets början*  
att riksdagen avslår motion 1983/84:1210,
4. beträffande *mänskliga fosters rättsskydd*  
att riksdagen avslår motion 1983/84:400,
5. beträffande *en utredning om existentiella frågor i den medicinska utvecklingen*  
att riksdagen med anledning av motion 1983/84:1626 som sin mening ger regeringen till känna vad utskottet anför.

Stockholm den 6 november 1984

På socialutskottets vägnar  
INGEMAR ELIASSON

*Närvarande:* Ingemar Eliasson (fp), Göte Jonsson (m), John Johnsson (s), Rune Gustavsson (c), Kjell Nilsson (s), Blenda Littmarck (m), Stig Alftin (s), Lilly Bergander (s), Ann-Cathrine Haglund (m), Ulla Tillander (c), Maria Lagergren (s), Inga Lantz (vpk), Aina Westin (s), Bo Arvidson (m) och Yvonne Sandberg-Fries (s).

**Sammanfattning av hearing 1984-09-04**

(Deltagarförteckning, se s. 48)

*Prof. Jan Lindsten, Karolinska institutet:* Fosterdiagnostik i *vid* bemärkelse omfattar alla metoder som används för att undersöka fostrets hälsa. Med fosterdiagnostik i *trängre* bemärkelse avses metoder som kan användas för att i riskgraviditeter utreda om ett foster har en specifik, oftast genetiskt betingad, skada. Avsikten med fosterdiagnostik i denna trängre bemärkelse är att

- Förhindra att friska foster aborteras
- Behandla fostret (möjligheterna härtill är f. n. mycket begränsade)
- Förberedelse – psykologisk och medicinsk (t. ex. kejsarsnitt) att ta emot ett skadat barn
- Ge underlag för beslut om abort

Metoder för fosterdiagnostik är:

Röntgen – görs endast i sällsynta fall

Fetoskopi – (provtagning med nål från fostret). Max. 10 ggr/år i Sverige

Ultraljud – visar främst strukturförändringar hos fostret. Har diskuterats att införa som allmän screening för att bedöma graviditetens längd

Fostervattenprov – provtagning sker i 15–17:e graviditetsveckan, resultatet föreligger tidigast i 18:e veckan, avbrytandet blir alltså sent

Biopsi från moderkakan (korionvilli) – på försöksstadiet f. n., eventuella biverkningar ännu okända. Provtagning sker i 10–11:e graviditetsveckan, resultatet föreligger inom ett par dagar

Vad som kan diagnostiseras:

Kromosomrubbingar (helt dominerande, även framgent)

Olika metaboliska rubbningar och vissa andra tillstånd

Olika missbildningar (t. ex. ryggmäragsbräck, grava skelettrubbningar, cyst-njurar)

Ett par procent av de ca 35 000 legala aborterna skulle lett till barn födda med defekter. Det görs ca 4 000 fostervattenprov/år. Det sker ca 100 aborter på grund av fosterskada/år. Om DNA-tekniken ger nya möjligheter? Ja, i och för sig. Men antalet fall av varje enskild genetisk skada/år är utomordentligt litet. Beträffande blödarsjuka kan man nu avgöra om en pojke är frisk eller sjuk och därmed hindra en onödig abort.

*Prof. Lars Hamberger, Karolinska institutet:* Jag är förvånad över aggressionen i motionerna över vad som är medicinska problem. Det bör inte vara

några partipolitiska motsättningar här. Utan socialstyrelsen och genetikkommittén hade det inte varit någon central etisk debatt. Prof. Wqvist och jag efterlyste en etisk debatt i Läkartidningen år 1979. P-O Jansson och jag har tillsammans med frikyrkorna organiserat ett bio-etiskt möte i Göteborg (i oktober). Forskarna har alltså hittills varit drivande i etiska frågor. Sverige har f. ö. inte någon framträdande roll. I England, USA, Australien och Finland har förts en debatt om etiska frågor som resulterat i olika dokument. Under en in vitro-fertiliseringskongress i Finland nyligen, där kyrkor och jurister deltog, ägnades en dag av fyra åt etisk debatt.

Vi forskare väddar om att snabbt ges få men klara riktlinjer. Vi kan se oerhört många olika projekt och vi kan acceptera många begränsningar. Det värsta är ovisshet om vad man får och inte får göra.

"Provrörsbarn" nämndes redan år 1890 i en fransk tidning. August Strindberg skrev om det i "I havsbandet" samma år.

Vilka faktorer styr vårt barnafödande? (Ofrivillig barnlöshet i 10–20 % av alla parförhållanden)

Politiska attityder

Religiösa attityder

Stress

Miljögifter

Herpes m. fl. infektioner

Sjukvårdsinsatser vid ofrivillig barnlöshet kan vara förebyggande eller rekonstruktiva. Minst 13 % av parförhållandena i Sverige är barnlösa – man vet inte hur många som är det ofrivilligt. 13 % innebär att det inom nästan varje släkt finns ofrivilligt barnlösa.

Det som kan göras är:

- 0) inga åtgärder alls
- 1) information och rådgivning
- 2) utredning
- 3) hormonbehandling eller kirurgi
- 4) in vitro-befruktning
- 5) donatorinsemination

Det finns 10 000-tals människor som efterfrågar 4) och 5). Inte alla par accepterar avancerade behandlingsmetoder. Många nöjer sig med att få bekräftat att de inte kan få barn.

Orsakerna till ofrivillig barnlöshet är följande:

Hos kvinnan är det ägglossningsfel i 10–15 % av fallen, äggledarfel i 20–30 % och livmoderhalsfaktorer i 5 % fall. Hos mannen är det varierande grad av spermaförsämringar i 40 % av fallen. Återstående 20 % fall har immunologiska orsaker eller är oförklarliga.

Socialstyrelsen gav vissa riktlinjer för provrörbefruktning år 1983. Det

måste vara stabila parförhållanden. Donatorägg får inte användas. Rapportera halvårsvis om verksamheten. Det räcker att använda 1-3 befruktade ägg per gång (tvillingar har fötts efter in vitro-befruktning).

Vad görs med de ägg som blivit över? Det är möjligt att frysa dem. Det har fötts 9 barn av frusna och upptinade ägg år 1984. Vem äger det befruktade ägget? Får det utnyttjas för forskning? För vilken forskning? Hur länge? Om det får användas för forskning kan man säkert inom några år lösa många medicinska problem. Användningsområden för in vitro-befruktning:

- A ofruksamhet – diagnostik
    - terapi
  - B forskning
    - preventivmetoder
    - genetik
    - immunologi
- ↓
- cancer

Man kan flytta ett befruktat ägg från en livmoder till en annan osv.

*Inga Lantz:* Tvekar Hamberger någonsin om vad som är rätt eller fel?

*Hamberger:* Vissa delar i forskningen är riktiga och viktiga, men jag är enormt tveksam till viss typ av utveckling och mycket rädd. En missbruksrisk finns.

*Bengt Lindqvist:* Om det här inte är politiska frågor, vem skall då besluta?

*Hamberger:* Det är moraliska frågor, tycker jag.

*Stig Alftin:* Varför har man satt en gräns för försök på embryon vid just 7 dagar? Vad händer sedan?

*Hamberger:* Det är lättare att bestämma en tidsgräns än ett utvecklingsstadium. I Danmark är gränsen 21 dagar, t. ex.

*Blenda Littmarck:* Detta är en politisk fråga, tycker jag.

*Hamberger:* Besluten bör tas i enighet mellan politiker och forskare om möjligt.

*Prof. Nils Wiqvist, Sahlgrenska sjukhuset:* I Göteborg har man behandlat 150-200 kvinnor/år med in vitro-fertilisering. Verksamheten bedrivs i samråd med socialstyrelsen och kommunalpolitiker. Frågan om forskning på överblivna ägg uppkom tidigt. Medicinsk-etiska kommittén i Göteborg har gett tillstånd till forskning på överblivna ägg upp till 7 dagar efter befruktningen. Forskningen har inte påbörjats ännu. Det har bl. a. planerats att

studera effekten av ultraljud på ägget, liksom odling av ägg i närvaro av livmoderslemhinna.

*Ingemar Eliasson:* Kan ni ge exempel på projekt eller forskning där ni saknar regler och vägledning?

*Wiqvist:* Lokala politiker har sökt information beträffande olika etiska frågor. De är rädda och misstänksamma. Vi har försökt informera. Detta liknar motsvarande utveckling i andra länder där kyrkan har en stark ställning och betydande inflytande. Önskvärt vore förbättrad information till kommunalpolitiker från centrala instanser, exempelvis socialstyrelsen, centrala etiska kommittéer etc.

*Hamberger:* Transplantation av äggstock t. ex., det är egentligen donator-ägg. Att ta överblivna ägg från en kvinna och ge till en annan kvinna osv. Vi har inte tagit riktig ställning där. I de allra flesta länder får man det. Jag tycker det ofta är lika berättigat som donatorinsemination.

*Wiqvist:* Beträffande frysning av embryon behövs riktlinjer.

*Dr Per Sundström, Malmö allmänna sjukhus:* Vi är en grupp om fyra som leds av dr Percy Lidholm (presenterar olika bilder av ägg tagna med svepelektronmikroskop). Jag arbetar själv kliniskt och med elektronmikroskopi. Prof. Ove Nilsson, som också är med i gruppen, skrev om äggforskning i *Läkartidningen* 48/1983.

Grundforskningen är nödvändig. Det finns 100 000-tals omogna ägg i äggstockarna. Äggen kan mogna i näringslösning. Då får man tillgång till fler ägg. Chanserna till inplantation i livmodern ökar om fler än ett ägg används. Man kan studera vad som påverkar förloppet. Man har hittat partiklar på äggytan – c-viruspartiklar. De är nedärvda och kan eventuellt reaktiveras senare under livet och bli involverade i cancerutveckling. Om detta vet vi dock ännu föga. Fortsatt forskning inom området är därför viktigt.

De spermier som vid provrörsbefruktningen fäster på äggets yta är nästan uteslutande normala. Tydligt sker det en selektion även på äggets yta.

Även kontraception kan befrämjas och förhindras. Man kan också hjälpa vissa infertila män med provrörsbefruktningar eftersom endast en liten mängd spermier behövs för befruktning.

Ägg som delas kan också studeras in vitro. En del delar sig kanske partenogenetiskt, dvs. "jungfrufödelse", ägget fortlever en tid och dör sen. Det är ev. en orsak till tidiga missfall.

En cell kan innehålla flera kärnor efter en befruktning. Vad händer med dem? Det är viktigt att kunna studera såväl normala som patologiska delningsförlopp i provrör.

Det är teoretiskt möjligt att bestämma kön och kromosomuppsättning på

ett fyrcellsägg – det är alltså en mycket tidig fosterdiagnostik. Även s. k. kloning, framställning av identiska individer är *teoretiskt* möjligt.

Fördelen med att frysa embryot är att det kan läggas in i kvinnan senare i ett lugnare skede så att stressmoment undviks vid implantationen. Dessutom kan överblivna ägg frysas. Eftersom endast 3–4 delade ägg läggs tillbaka kan överblivna ägg frysas och läggas i senare om kvinnan inte blir gravid efter det första försöket.

*Prof. David H. Ingvar, ordf. i Svenska läkaresällskapet:* Frågorna bör ses i ett större biologiskt perspektiv. Inom några utredningar utreds andra änden (av livet) nämligen dödsbegreppet.

*Gunnar Dahlström, ordf. i Läkaresällskapets delegation för medicinsk etik:* (överlämnar tre böcker om etik, bl. a. en sammanfattning från ett symposium om etik i Örebro i april 1984. "Etik, ansvar, kommunikation")

Biörcks motion om mänskliga fostrets rättsskydd – jämför vad som sades vid läkaresällskapets symposium 1982. Det är en konflikt med abortlagstiftningen här, kvinnan fattar ju det avgörande beslutet. När sällskapet senast yttrade sig över abortlagen hade vi inga principiella invändningar.

*Tf. professor Ingemar Kjellmer, barnläkare:* I dag är det fullständigt klart att en missbrukande mor skadar fostret och ger det bestående hjärnskador. Intensiva ansträngningar görs för att förmå mödrarna upphöra med sitt missbruk, men vi misslyckas ibland. Vi anser oss sakna politikernas stöd för att ingripa och ge fostret rättsskydd.

*Professor K-H Gustavson, klinisk genetiker:* Vi har större möjlighet att behandla och rädda allt fler barn när vi vet diagnosen i förväg. Vi kan behandla vissa speciella ämnesomsättningsrubbningsar. I Uppsala har vi statistik över en ettårig verksamhet med ca ett hundra fall/år. Flera barn har kunnat räddas. Barnkirurger står beredda att operera direkt efter förlossningen osv. Fosterdiagnostik ger alltså färre handikappade barn. Forskningen på detta område behöver resurser. Behovet av ökad utbildning av mödravårds- och hälsovårdspersonal samt av allmänheten är stort.

*Docent Kerstin Hagenfeldt, gynekolog:* Biörcks motion hotar den fria aborten. Många frågor kan inte diskuteras om man inte är beredd att ändra abortlagen.

*Beträffande missbrukarna:* Frivilligmetoden att behandla missbrukande mödrar har varit mycket framgångsrik, det är få fall där man inte lyckats. Det finns dock inte resurser till detta i hela landet. Jag spårar i motionen risken för tvångsomhändertagande av modern. *Frivilligt* omhändertagande av mödrar har gått mycket bra.

*Dahlström: Beträffande fosterdiagnostik:* Jag vill hänvisa till Läkaresällskapets remissvar på socialstyrelsens rapport om fosterdiagnostik år 1983, där vi skrev att de positiva erfarenheterna av fosterdiagnostik överväger klart. Fortsatt grundforskning och epidemiologisk forskning behövs. Gen-etikkommitténs remissyttrande över rapporten var också bra. Riktlinjer för fosterdiagnostik bör inte ges i någon lag, utan överlåtas till socialstyrelsen och de etiska kommittéerna.

*Beträffande information till föräldrarna:* Jämför Örebro-symposiet om bl. a. kommunikation i sjukvården. En sakkunnig klinisk genetisk information till föräldrarna är mycket viktig. Mycket goda specialkunskaper krävs. Det är svårt med generella regler med hänsyn till varierande individuella förhållanden.

*K-H Gustavson:* Det behövs sakkunnig information. Det krävs bättre utbildning av vårdpersonal och psykologer. Tillskapandet av adekvata resurser för fosterdiagnostik får inte ske på bekostnad av resurser för habilitering och omhändertagande av handikappade.

*Hagenfeldt:* På Karolinska sjukhuset tas 500 fostervattenprov under ett år och 10–11 skadade foster aborteras. Indikationerna för att ta ett prov är i 80 % av fallen att kvinnorna är "gamla", i 20 % att kvinnan har en ärftlig sjukdom eller har tidigare fött ett skadat barn.

*Dahlström: Beträffande livets början:* Den frågan har diskuterats i åtskilliga symposier. Jag har själv sympati för tanken på en bestämd gräns, men är inte säker. Inseminationsutredningens och gen-etikkommitténs fortsatta arbeten bör avvaktas.

*Bengt Lindqvists motion:* Den innefattas av de övriga. Frågorna måste behandlas av politiker i samarbete med experter. Det är bra om forskningen kan bedrivas öppet i ett demokratiskt samhälle med full insyn.

*Inga Lantz:* Är det skillnad att göra abort för att man inte vill ha barn och att abortera ett visst skadat barn?

*Hagenfeldt:* Många kvinnor vill inte veta könet på fostret för att inte influeras i sitt abortbeslut. 50 % vill inte veta utan är nöjda med att barnet är normalt. Som kvinna har jag svårt att tro att kvinnor tar det här så enkelt. Man aborterar inte på grund av kön etc. utan nästan alltid är det en dålig relation till barnafadern eller dylikt som är orsaken.

*Göte Jonsson:* Hur många kvinnor fullföljer graviditeten när de vet att barnet är skadat?

*Lindsten:* Ytterst få, 3–4 fall.

*Hagenfeldt:* Inte alla kvinnor vill ha fosterdiagnostik. 50 % av de äldre kvinnorna säger nej. Ingen kvinna rekommenderas ta prov, bara informeras.

*Gustavson:* Många kvinnor avvisas på grund av bristande resurser.

*Ordf. Bertil Wennergren, gen-etikkommittén:* (Hänvisar till kommitténs diskussions-PM och till den hearing som hölls i okt. 1983.)

*Om livets början:* Vi har försökt dra paralleller med hjärndöd. Då hamnar gränsen vid hjärnans födelse, brain-birth, dvs. 21 dygn efter konceptionen.

I Europarådet i juni i år togs upp frågan om skydd för överblivna embryon från in vitro-fertiliseringar. Vatikanstatens företrädare ansåg att det mänskliga livet börjar vid konceptionen och att överblivna embryon därför skall sparas och skyddas. Han talade dock inte om för vilka livmödrar embryona skall sparas. Ett överblivet embryo har inget eget värde, det är inte något som kan bli en människa. Utan implantation ingen utveckling till människa. Däremot kan synen på människans värdighet påverkas av hur embryona hanteras. Det kan bli en marknad för köp och försäljning av embryon. Det är skälet för att visa respekt för embryon i dessa tidiga stadier. Vi föreslår en gräns vid 14:e dygnet för experiment med foster. Gränsen är rätt godtyckligt vald. Australien har 7:e dygnet. 10:e dygnet är gräns i vissa länder, Danmark har 21:a dygnet. Det viktiga är inte var gränsen sätts utan att den sätts. Detta med hänsyn till synen på människan och människovärdet allmänt sett. Allas lika värde betonas i grundlag, socialtjänstlag osv. Den humanistiska människosynen bör ligga till grund också här.

Beträffande behandling (fostermedicin och fosterkirurgi) under fosterstadiet: Man får då se fostret som en patient. Det bör behandlas som ett barn. Föräldrarna bestämmer. Det är en mycket komplicerad materia. Det är nödvändigt att kompromissa mellan kvinnans och fostrets intressen. Abortlagen bör stå fast, vi har inte gått in på den i vår utredning.

*Moderkaksbiopsi* förändrar situationen eftersom undersökning kan göras redan tidigt i graviditeten. Vi har betonat att kvinnan måste ha fritt bestämmande över hur hon ska agera vid besked om skada resp. ej skada. Man får inte utsätta kvinnan för psykologisk press att göra abort.

*Bifynd:* Enligt den engelska motsvarigheten till gen-etikkommittén finns det snart ett hjälpmedel i marknaden med vilket man kan bestämma barnets kön redan före konceptionen. Därför är det meningslöst att diskutera diagnostiserandet av kön vid fosterdiagnostik. Beträffande bifynd i övrigt anser vi att det strider mot sekretesslagens princip att hemlighålla dem för patienten.

Vad ska man få söka efter vid fosterdiagnostik? Bara mycket allvarliga störningar anser vi, annars blir det risk för ett elitistiskt tänkande. De bifynd man får av en slump bör patienten få reda på.

*Ordf. Tor Sverne, Inseminationsutredningen:* Om man ser det ur ett historiskt perspektiv så har vi gått från en total föräldramakt till ett allt större hänsynstagande till barns behov. Vi har mer och mer betonat inte bara att barn behöver omvårdnad och tillsyn utan också att det är viktigt att de får utveckla sig till självständiga och ansvarskännande människor. Ansvaret för att barns behov tillgodoses vilar givetvis på föräldrarna. Även samhället har emellertid, framför allt under vårt sekel, tagit sitt ansvar för att hjälpa de barn vars hälsa eller utveckling äventyras på grund av brister i föräldraomsorgen. Allt detta avspeglar sig i vår nuvarande föräldralagstiftning och sociala lagstiftning. De bestämmelser vi har på dessa områden avser dock huvudsakligen det födda barnet:

Vi har även vissa regler som rör barnets tillblivelse. Jag tänker då på de faderskapsregler, som finns i föräldrabalken. Vidare ligger ett förslag rörande reglering av inseminationsverksamheten f. n. på riksdagens bord. Utgångspunkten för detta förslag har varit att i största möjliga utsträckning beakta det blivande barnets intressen. Inseminationsutredningen är nu sysselsatt med frågan om hur man bör se på verksamheten med befruktning utanför kroppen eller in-vitro-fertilisering, som det kallas på läkarspråk. Även då det gäller att reglera denna verksamhet finns skäl att ta hänsyn till det blivande barnet. Utredningen räknar med att i denna del komma med sina förslag till årsskiftet.

Om vi nu får en kompletterad lagstiftning rörande barnets tillblivelse och har lagar rörande det födda barnet, saknar vi dock bestämmelser om skydd för barnet under tiden dessemellan, dvs. fostertiden eller den tid då det blivande barnet anses vara en del av mammans kropp. Det finns ett undantag, nämligen bestämmelsen i abortlagen om att abort som regel inte får ske av livsdugligt foster.

Man frågar sig då om det behövs några skyddsregler för det ofödda barnet? Enligt min mening är det så.

Vi vet i dag att vissa arbetsplatser kan vara riskabla för det väntade barnet. Detta är en fråga som arbetarskyddsstyrelsen redan har sin uppmärksamhet riktad på.

Det har från läkarhåll rapporterats att det föds ca 400 barn varje år som har skador på grund av att modern missbrukat alkohol under graviditeten. Frågan vad man skall göra åt detta togs upp av socialberedningen, som avvisade tvångsåtgärder mot den gravida kvinnan. Socialutskottet intog en annan ställning, när förslaget till lagen om vård av missbrukare i vissa fall (LVM) behandlades. Utskottets uttalanden har emellertid inte observerats på alla håll. Vidare har frågan om möjligheterna att kvarhålla en psykiskt sjuk, gravid kvinna på sjukhus enligt lagen om beredande av slutna psykiatrisk vård i vissa fall (LSPV) varit föremål för olika tolkningar på skilda sjukhus. På dessa områden behövs alltså klarare besked om vad som gäller.

I första hand gäller det dock att satsa på förebyggande åtgärder för att hjälpa den gravida kvinnan från sitt missbruk. Gjorda undersökningar visar

också att man kan nå långt på denna väg. Beträffande de stora tätorterna visar det sig emellertid att man ofta inte får kontakt med den gravida kvinnan med missbruksproblem förrän i 7-8:e månaden. Då har redan de allvarliga skadorna för barnet inträtt. Det behöver alltså skapas bättre möjligheter för att nå fram med de förebyggande åtgärderna från socialtjänstens sida. Anmälningsskyldigheten i 71 § socialtjänstlagen (SoL) gäller bara födda barn. Här behövs en ändring så att exempelvis mödravårdscentralen efter första kontakten med kvinnan kan begära insatser från socialtjänstens sida.

Slutligen finns det skäl att i detta sammanhang observera de senaste årens utveckling på det medicinska området.

Vi har fått en fosterdiagnostik som är både på ont och på gott. Fråga har uppkommit om man bör begränsa möjligheterna att diagnostisera den gravida kvinnan. Det har också ifrågasatts om man inte bör begränsa informationen om vad läkaren får reda på genom en fosterdiagnostik. Vid årets läkarmöte i Örebro upplystes att man i södra Sverige gjort en screening med fosterdiagnostik och att man därvid även fick upplysningar som inte efterfrågats. En del kvinnor begärde fullständig upplysning om vad som kommit fram vid diagnostiken. Samtliga kvinnor, som fick reda på att det fanns någon risk för skada på fostret, begärde abort.

Det har vidare öppnat sig helt nya möjligheter att behandla det ofödda barnet i moderns mage eller att förlösa barnet med kejsarsnitt. De flesta kvinnorna är naturligtvis med på att göra allt för barnet. Men det förekommer att kvinnor nekar ingrepp t. ex. av religiösa skäl. Vem skall man då ta störst hänsyn till, kvinnan eller barnet? Givetvis kan man inte göra större ingrepp i en kvinnas kropp, som t. ex. kejsarsnitt, mot hennes vilja. Men skall man inta samma hållning om det är ett mycket enkelt ingrepp, som kan rädda barnet från ett livslångt handikapp? Frågan är svår att ta ställning till men bör i varje fall diskuteras.

Vad vi saknar i dag är alltså regler om det ofödda barnet i mammans mage. Säkerligen kan inte alla de frågor som kommer upp i detta sammanhang lagregleras. En del frågor får man ta ställning till på annat sätt. Det är emellertid enligt min mening viktigt att vi klarlägger vilka problem som finns. Jag tror vidare att detta är frågor som inte bör överlämnas enbart till experter att avgöra utan att de bör diskuteras av alla människor.

*Gen.dir. Barbro Westerholm, socialstyrelsen:* Etiska frågor inom hälso- och sjukvård samt socialtjänst har accentuerats på senare tid. För att en ny metod skall kunna införas inom medicinen fordras att man styrkt effekten och vägt vinster mot risker. Ett särskilt problem utgör gamla metoder som införts innan man ställde dessa krav på effektivitet och säkerhet. Hur skall man i "efterhand" på ett etiskt försvarbart sätt genomföra prövningar? Ett annat problem utgörs av interventionsstudier, t. ex. mammografi, där resultaten låter vänta på sig och där kontrollgruppen kan känna sig försummad. Socialstyrelsen avser utse ett etiskt råd som ska analysera frågor som

fosterdiagnostik, livets början osv. men även sådant som tvångsmatning, tvångsomhändertaganden, transplantationer, missbruk av gravida, utlämnande av sjukjournal osv.

Socialstyrelsen har givit ut publikationen *Leva med barn*. Det skulle behövas en *Leva utan barn* också.

*Avd. chef Viking Falk, socialstyrelsen:* Förr ville inte sjukkassan acceptera sjukskrivning av sjuka blivande mödrar – "fostret är inte försäkrat" sa man.

Mödrhälsövärdens arbete går ju i stor utsträckning ut på att skydda fostret. Fostret blir mer och mer accepterat som något som behöver ett skydd. Men fostret kan inte skyddas om inte modern vill ha det. I den tidigare abortlagen var den eugeniska indikationen för abort den minst diskuterade, likaså fosterskadeindikationen, t. ex. av neurosedyn, fast en sådan abort innebar att det var barnet som valdes bort. Jag har svårt att se hur samhället kan ge fostret ett bättre skydd än det kvinnan är beredd att ge det.

Det har inte satsats något på dem som nu föds alkoholskadade. Jag tror att det räcker med frivilliga insatser för missbrukande mödrar under förutsättning att det finns resurser. Mödravårdscentralen måste också satsa. Jag tror att man kan få kvinnans medgivande att anmäla missbruket till socialtjänsten om det är klart att kvinnan kan få hjälp.

*Om fosterdiagnostik:* Socialstyrelsen kommer med en faktaredovisning före årsskiftet. Margareta Winbergs frågor är mycket relevanta.

Det finns ingen anledning att enbart genomföra okontroversiella undersökningar. Det är ofta livsbejakande med fosterdiagnostik, det är en förutsättning för många människor att bli gravida. Fostermedicin och fosterkirurgi kommer att utvecklas. Vi är dock mycket bättre på att diagnostisera än på att behandla skador. Det är ett generellt problem att forskningen ofta är inriktad på diagnostiska metoder som vi sedan inte vet vad vi ska göra med.

Informationen till föräldrar då fynd görs är otillräcklig, det visar den tidigare nämnda allmänna screeningen i Malmö då så många valde abort. Man måste göra klart för patienten vad hon ger sig in på om fosterdiagnostik görs. Fosterdiagnostiken innebär inte bara en kontroll att barnet är friskt – man måste veta vad man ska göra med beskedet att barnet inte är helt friskt. Om man får veta att det finns en skada finns risken att man i sin fantasi bara ser skadan och inte barnet i övrigt. Barnet är "utan ansikte" som foster. Detta bör diskuteras av alla, inte bara av experter.

*När börjar livet:* Det är en successiv utveckling. Man kan inte säga att fullständigt liv uppkommer då eller då. Vi har accepterat preventivmedel som förhindrar implantationen i livmodern (t. ex. spiral). Även inom katolska kyrkan finns olika uppfattningar om detta. Jag tror att det är svårt att lagstifta om detta.

*Landstingsrådet Curt Hägglund, Landstingsförbundet:* Jag hoppas på en seriös och konstruktiv debatt. Vad innebär vård på olika villkor och var börjar och slutar sjukvårdens ansvar? Frågor om livets början och slut etc. är svåra att besvara. Man måste ta hänsyn till människors lika värde och rätt till integritet.

Vi sjukvårdspolitiker har hittills litat på det etablerade systemet och utgått från att nya tekniker provats innan de tagits i bruk. Klyftan mellan det som är tekniskt möjligt och det som är önskvärt har ökat. I framtiden kommer vi att tvingas att fatta fler impopulära beslut. Den medicinsk-tekniska utvecklingen har gått fort. För många människor har den inneburit stora förbättringar, för andra människor skapas oro.

Hälso- och sjukvårdslagen överlåter mycket till landstingen.

Patienten har fått en starkare ställning. Det är bra med en ramlag som låter de lokala förutsättningarna vara styrande.

Hur mycket är det rimligt att satsa på t.ex. transplantationer och fosterdiagnostik? Det finns andra angelägna områden, t. ex. äldrevård och långtidsvård. Det kräver i viss utsträckning att nya tekniker ställs på framtiden. I stor utsträckning har utbyggnaden skett enligt experternas önskemål. Olika intressenter måste vara överens och nya verksamheter får inte smygas in i sjukvården. Vi får inte låta experterna styra utan de förtroendevalda måste ta ställning till vad som ska styras och vad som ska hindras. Det ska göras på riksplanet, det kan inte klaras lokalt. Ett parlamentariskt sammansatt organ med förankring hos sjukvårdshuvudmännen bör belysa dessa frågor.

*Ingemar Eliasson:* (Ställer fråga om information och valfrihet.)

*Hägglund:* Forskarna måste resonera med politikerna innan de startar en ny verksamhet, t. ex. ta fostervattenprov. Det är i grunden fel att införa en ny teknik utan att politikerna vet om det.

*Westerholm:* Vi har ett lämpligt forum för sådana här diskussioner, nämligen hälso- och sjukvårdsberedningen, där Gertrud Sigurdsen är ordförande.

När socialstyrelsen bedömt att en ny behandlingsmetod uppfyller kraven på vetenskap och beprövad erfarenhet bör frågan diskuteras hur landstingen ska kunna täcka kostnaderna så att patienten får den bästa vården.

*Hägglund:* Vi har f. n. ingen etisk kommitté i Landstingsförbundet.

Socialutskottet bör ta initiativ till en diskussion om nya behandlingsmetoder innan de förs ut i vården. Man bör t. ex. diskutera om var och hur hjärttransplantationer ska genomföras.

*Westerholm:* Vi har haft ett symposium kring hjärttransplantationer.

*Docent Olle Westerborn, Läkarförbundet:* Vi har ett etiskt råd i Läkarförbundet. Vi har inte bestämda åsikter i alla de frågor som tas upp i motionerna. Vi väntar på gen-etikkommitténs betänkande.

Vi arbetar i samarbete med de nordiska läkarförbunden – det är viktigt att de etiska reglerna accepteras i så många länder som möjligt.

*Fosterdiagnostik:* Informationsproblematiken är en central fråga. Man måste vara öppen och lyssna på kvinnan efter vad hon egentligen vill bli informerad om. Vid fosterskada måste man berätta om möjligheterna att ta hand om ett skadat barn och om barnets möjligheter att klara sig senare i livet etc.

Fosterdiagnostik som allmän screening kan inte accepteras, men riskgrupper bör erbjudas det. Till riskgrupperna bör även räknas speciellt oroliga kvinnor som annars inte vågar föda barn. När man informerar om möjligheterna till fosterdiagnostik bör man även tala om riskerna.

Korionvillibiopsi i 7–8 veckan ändrar inte vår inställning till abortlagen.

Könsdiagnos bör tillåtas, men man ska inte tvinga på patienten information.

Forskning kring fosterterapi är viktig.

*In vitro-fertilisering:* Det är inga risker med nuvarande användning i fasta parförhållanden. Vi är inte beredda att utan en fördjupad diskussion acceptera forskning på embryon. Djupfrysta embryon, surrogatmammor etc. är en senare fråga. De forskningsetiska kommittéerna fungerar bra.

*Ordf. Marianne Lundqvist, SHSTF:* I vårt förbund har vi medlemmar som är barnmorskor, sjuksköterskor, laboratorieassistenter etc. som kommer i kontakt med etiska frågor i sitt arbete. De ställer frågor som: Varför ska jag göra detta? Hur svarar resurserna mot behoven? När vi diskuterar utgår vi från medlemmarnas förhållanden på arbetsplatsen. I etiska frågor är det dock ofrånkomligt att komma in på personliga värderingar.

Det är två områden som tas upp i motionerna som är angelägna: a) information, b) konsekvenserna av information/brist på information. Det gäller konsekvenserna av beslut som andra har fattat och som våra medlemmar ställs inför i det praktiska vårdarbetet. SHSTF har remissyttrat sig över socialstyrelsens expertrapport om fosterdiagnostik. Motionerna speglar den oro som finns i samhället och i hög grad hos våra medlemmar. Vi har understrukit vikten av riktlinjer för fosterdiagnostik. För vår del räcker det att socialstyrelsen utfärdar riktlinjerna, någon lag behövs inte. Vi har krävt att det inrättas etiska grupper ute på arbetsplatserna där etiska frågor kan diskuteras, t. ex. stöd av anhöriga m. m.

Den sakliga informationen till de gravida är mycket viktig. Den kan förhindra ytterligare oro som leder till skapad konstlad efterfrågan. Om alla skadade foster aborteras kanske riskerna, t. ex. i arbetsmiljön, kommer att behandlas slentrianmässigt. Man måste förhindra en samhällssyn med elittänkande och förakt för handikappade.

Den som lämnar information – oftast en läkare – måste vara skickad för det. Patienten måste kunna ta informationen till sig. Man måste ge information om alla alternativ så att patienten får stöd i sitt val. Föräldrarna skall ha rätt till *all* upplysning om analysresultaten.

*Björcks motion:* Motionens konsekvens är att abortlagen bör ändras och det tycker inte vi.

*Winbergs motion:* Socialstyrelsen bör utfärda riktlinjer för fosterdiagnostiken.

*Nilssons motion:* Fasta regler är omöjliga, men utbildningen viktig.

*Bengt Lindqvists motion:* Frågorna är viktiga, men det finns ingen anledning till ytterligare utredning. Det är viktigt att diskutera när gen-etikkommitténs betänkande kommit.

*Bråkenhielms motion:* Det är en mycket svår fråga. Vi är rädda för möjligheterna med in vitro-fertilisering. Man måste också tänka på resursbristen – är det det här man vill satsa på eller ska man bygga ut långvården etc.

*Ingemar Eliasson:* Vad är konstlad efterfrågan?

*Marianne Lundqvist:* Det är ett *skapat* behov.

*Hamberger:* Barnlöshet är ett mycket stort problem även i u-länderna. 60 % av alla patientrelaterade besök gäller infertilitet.

*Lilly Bergander:* De barnlösa måste lösas från knutar. Det står inte i grundlagen att varje kvinna har rätt att bära barn. Barnets rättigheter är viktiga.

*Wiqvist:* In vitro-fertilisering kan vara den enda metod som står till buds för vissa barnlösa par. Detta gäller även adekvat utförd mikrokirurgi. Avsaknad av resurser för dylik verksamhet kan även ses som ett etiskt problem där rimlig resurstilldelning och strukturering av verksamheten inom landet är önskvärd. Beträffande de forskningsetiska kommittéerna i Göteborg är sjuksköterskor medlemmar i dessa kommittéer.

*Barbro Carlsson, HCK:* Vi som tillhör handikapprörelsen är djupt berörda av den snabba utveckling som skett och sker med att få fram medicinska tekniker som fosterdiagnostik. Vi är berörda eftersom det är våra liv det gäller, födda eller ofödda. Det är våra liv som pekas ut och värdesätts i debatten som förs.

Ofta påpekas att en öppen och fri debatt ska ge oss garantier för att klara våra avvägningsfrågor som den nya gentekniken ställer oss inför. Jag vill då peka på att till denna fria debatt har inte alla som berörs fritt inträde. Många av oss är t. ex. utestängda från dagstidningar, från radio och TV... Många lever isolerat.

Trots detta förs en alltmer oroad debatt inom handikapprörelsens många organisationer. Denna avspeglas bl. a. i förbundstidskrifterna. Som exempel kan nämnas Synskadades riksförbunds tidskrift Perspektiv nr 8/82 och nr 15/83. Vem har rätt att födas? är en bok om människosyn och fosterdiagnostik som författaren Sture Gustavsson tillägnar "alla som upplever sin existens hotad i ett elitsamhälle".

Att leva med en stor funktionsnedsättning är att ständigt få sina livsvillkor prövade och styrda av andra. Vi lever i ett samhälle med den gamla föreställningen om närande och tärande. Det är mot denna bakgrund vi måste diskutera genteknik och fosterdiagnostik, förekomst och tillämpning. Vi måste vara ytterst vaksamma så att inte den människosyn förstärks som delar in människor i värdiga och ovärdiga, i dugliga och odugliga.

I HCK:s princip- och handlingsprogram står att samhället ska styra forskningen på området och fastställa normer för verksamheten. Handikapprörelsen måste få vara med i styrningen av forskningens inriktning och mål.

Vi anser i likhet med en av motionärerna att frågan om riktlinjer för fosterdiagnostiken måste bli föremål för sakdebatt i utskott och kammare. Vi anser vidare att en samlad parlamentarisk översyn görs med uppgift att pröva för människan grundläggande existentiella frågor i en alltmer fortgående medicinsk utveckling. Redovisningen som getts under dagen visar klart att det krävs en helhetssyn för att vi inte ska gå vilse genom att förledas att gå steg för steg. I en sådan översyn förutsätter vi, att vi som är djupast berörda av den utveckling vi diskuterar får möjlighet att delta i arbetet med vår kunskap, grundad på våra erfarenheter.

*Kicki Lundmark, HCK:* (synskadad) Vi måste förklara för omgivningen att vi har livskvalitet som alla andra, den sitter inte i generna. Det har blivit ett ökat främlingskap inför ineffektiva människor. Man får aldrig acceptera att barn indelas i A-barn och barn med defekter. Samhället måste ta hand om alla. Blivande föräldrar måste veta att barnet tas väl om hand även om det skulle vara handikappat. Fosterdiagnostiken ger föräldrarna skuld känslor. Alla föräldrar är rädda för att något ska hända barnet, man manipulerar med den rädslan. Föräldrarna måste fatta orimliga beslut.

Vi har väntat på att politikerna ska reagera så att det här blir en samhällsfråga och inte en individfråga. Många av oss skulle bli lättade om vi fick bekräftat att alla passar in i samhället. Vi kan bevisa att det finns livskvalitet även hos oss. Vad behöver vi forskningen till? Vad ska styra utvecklingen?

*Arne Everitt, HCK:* (företrädare FUB, föräldrar och utvecklingsstörda) Inom HCK är vi överens om de grundläggande värderingarna – livets okränkbarhet, allas lika värde, handikappades rätt till liv med god livskvalitet – men det finns vissa nyanser i åsikterna.

Inom FUB kan vi inte helt avvisa abort på grund av vissa skador hos

fostret. Abortlagen ger ju kvinnan rätt till abort fram till 18:e veckan. Diagnos om skada kommer att kunna göras allt tidigare under graviditeten. Man kan inte förbjuda abort på grund av fosterskada, då åberopas bara andra skäl till aborten. Det bör finnas fosterdiagnostik för den som önskar om resurser ställs till förfogande. Kvinnans egen inställning är avgörande. Vi motsätter oss dock allmän screening. Genom en bättre handikappolitik kan man minska efterfrågan på fosterdiagnostik.

Informationen till föräldrarna måste också beröra de etiska frågorna. Den måste vara saklig och objektiv, inte någon rekommendation. Riktlinjer bör finnas för hur den ska gå till. Den ska inte vara ensidigt medicinsk. Ett team med olika sakkunskaper – i medicin, psykologi, samhällskunskap – vore bra. Det behövs också en parlamentarisk utredning som ska ta fram underlag för en reglering. Där bör handikapporganisationerna vara med.

*Anne Mellgren, HCK:* (riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar, CP, muskelatrofi) Vi är positiva till fosterdiagnostik med de förbehåll Everett angett. Skäl: Att vara en lika bra förälder till två svårt skadade barn orkar man inte, men ett friskt syskon vore bra för hela familjen. Samhället har inte givit resurser till stöd och avlösning. Det är inte möjligt eller önskvärt att stoppa forskningen, men se till att handikappforskningen får resurser. Den enskilda människans integritet måste skyddas.

*Evert Svensson:* Ni har alltså olika inställning till fosterdiagnostik?

*Mellgren:* Ja, inom förbunden också.

*Lundmark:* Vi synskadade är emot en utsorterande fosterdiagnostik.

*Everitt:* Inom FUB finns olika åsikter om fosterdiagnostik.

*Westerholm:* Forskningen är inte helt styrbar. Vi vet inte var nya rön kommer upp. Det forskas i andra länder också. Vi undgår inte att ta ställning till resultaten.

*Hamberger:* Ska grundforskningen vara fri, men applikationen styras?

*Lundmark:* Jag ifrågasätter den utsällande fosterdiagnostiken med abort som följd. Om abort inte gjordes skulle kanske den medicinska utvecklingen bli annorlunda. Forskningen bör vara i samhällets tjänst.

*Erwin Bischofberger, jesuitpater och etiker:* Det finns tre premisser.

1. Samhället bör enas kring vissa gemensamma etiska principer. Det ska vara en etik baserad på en humanistisk människosyn.

2. Etik är ett problemämne och inte ett resultatämne. Det handlar om

människans moraliska eller omoraliska handlande. Ämnet är därför svårt för naturvetenskapligt skolade människor.

3. Etiska grundprinciper inom humanmedicinsk forskning: Många människor står handfallna inför komplexiteten. Det är en skilsmässa mellan de mänskliga handlingarna och deras verkan. Ansvarvet grumlas. Effekten av en handling kanske visar sig först efter flera generationer. Vad vi behöver är en ny ansvarsetik som tar sikte på långsiktiga verkningar. Handla alltid så att dina handlingar är förenliga med det mänskliga släktets fortbestånd.

Förr var det en nuets etik, en lokal etik. Dagens ansvarsetik måste bli global och syfta till hela mänsklighetens väl. Man får inte köpa kortsiktiga vinster på bekostnad av långsiktiga förluster. Jämför DDT med dess biverkningar. Jämför sickle-cell-anemi som ger motståndskraft mot malaria. En genetisk variation är en förutsättning för utveckling. Sjukdomar och lidande har en väsentlig funktion i livet. Wittgenstein har sagt att även om man löser alla tekniska problem är de existentiella problemen död, ensamhet, kärlek, beroende olösta.

Det blir inte min slutsats att ta ställning till de konkreta förslagen i motionerna. En rad synpunkter är tillgängliga i vissa böcker, t. ex. Medicinsk etik och människosyn där jag har haft förmånen att medverka. Jag skulle i stället gärna vilja lägga fram ett förslag av ett annat slag. I våras fick jag läsa och forska vid Georgetown University, Center for Bioethics vid Kennedy Institute, Washington, D.C. Där lärde jag känna en statlig utredning som hade till uppgift att analysera medicinsk forskning i dess helhet från etisk synpunkt. Den arbetade i 4 år och studerade bl. a. genetisk screening, genterapi, informerat samtycke och behandling i livets slutskede. Utredningens betänkande omfattar 12 band och en Summing-up. Den hade inte till uppgift att förbereda lagstiftning. Jag menar inte att vi här behöver en sådan mammututredning. Men vi behöver en utredning som *samlar* ser över existentiella frågor. Det nuvarande utredningsarbetet är alltför uppsplittrat. Det bör tillsättas en integrerad medicinsk-etisk långtidsutredning med tvärvetenskaplig inriktning. Både naturvetare och humanister bör delta. Utredningen ska inte förbereda lagstiftning utan formulera grundläggande gemensamma värderingar. Det är främst de *långsiktiga* verkningarna som ska belysas.

*Ingemar Eliasson:* Ska även den enskilda människan ta hänsyn till långsiktiga verkningar?

*Bischofberger:* Ja, en norm ska vara universell. Problemet är att det är svårt att analysera konsekvenserna av en handling. Det kunde utredningen göra. Men ofta krävs "trial and error". Man måste också ofta handla snabbt och använda etisk intuition.

(Allmän diskussion)

*Ingemar Eliasson:* Jag föreslår att vi diskuterar följande ämnen:

1. fosterdiagnostik – vilken information skall sökas
  - vilken information skall ges
  - hur stödja kvinnan
2. det ofödda barnets rätt – hur ska samhället ge det ett bättre skydd än kvinnan gör
3. när börjar livet
4. metodiken för det fortsatta arbetet

*Rune Gustavsson:* Ett samråd mellan politiker och forskare är viktigt. Nu kommer politikerna in så sent och då är det fråga om lagstiftning. Det är viktigt att politikerna kommer in tidigt när det gäller etiska frågor.

*Ann-Cathrine Haglund:* Informationen till föräldrarna är oerhört viktig. Det får inte uppfattas som en skyldighet för en kvinna att föda vare sig ett skadat eller friskt barn. Rätten att besluta om abort ligger hos kvinnan. Rådgivningen måste stödja kvinnan oavsett beslut. Vad skulle en 14-dagarsgräns för odling av embryon innebära för forskningen?

*Inga Lantz:* I Göteborgs-Posten var det en debatt om genterapi på foster. Vad säger Kerstin Anér (gen-etikkommittén) om rätten till orörd arvs massa?

*K-H Gustavson:* Det har gjorts en undersökning i Göteborg av hur kvinnor över 37 år upplevt fosterdiagnostiken. 95 % hade en mycket positiv uppfattning. De hade blivit lugna efter undersökningen och skulle välja att genomgå den igen vid eventuell ny graviditet.

Det måste ske en grundforskning beträffande genteknik. Man kan få fram förebyggande åtgärder, riktad terapi, naturmediciner via kroppens egna substanser m. m.

Det är viktigt att ha vissa ramar för beslut om fosterdiagnostik men inte någon sjukdomslista.

*Barbro Westerholm:* Även socialstyrelsen blev tagen på sängen av provrörsbefruktning, hjärndöd etc. Nu har vi skrivit till våra vetenskapliga råd för att få veta vad som står "runt hörnet". Det gav inget nytt utöver vad som är aktuellt i dag, men det är ett sätt för kommunikation. Vi kan ju "tipsa" politikerna om vad som dyker upp.

Socialstyrelsen kommer att ha en hearing om hälsoekonomi på läkemedelsområdet. Där kommer nästa stora diskussion. Humanitära värden kan

inte prissättas, men vi tvingas se till vad olika saker kostar. Det är en stötande diskussion, men nödvändig.

*Hamberger:* Forskningen bedrivs inte bara för att vi ska meritera oss etc. Om det sker något utomlands kommer kraven att vi också ska kunna ge motsvarande behandling. Det är nödvändigt med ett samarbete mellan forskare och politiker, men ibland går kontakterna så långsamt. Vi har ibland bråttom p. g. a. internationell konkurrens. Beträffande hjärttransplantationer tog det 25 år innan en sådan utfördes i Sverige. Det borde inte behöva ta mer än 2-3 år att få regler om provrörsbefruktning.

*Om 7-dagars-gränsen för odling:* Att odla embryon (ägg + livmoderslemhinna) längre än 7 dagar är nödvändigt bl. a. för att studera implantationen och hitta ofarliga preventivmedel. Det är också bra för den toxikologiska forskningen, dvs. studera hur t. ex. läkemedel fungerar på embryon. Det har även varit fråga om att studera effekten av kolmonoxid (rökning). Tobaksbolaget stödde oss tidigare med 50 000 kr., men drog sig ur då frågan var känslig.

*K-H Gustavson:* Riskmödrar som får positiva besked blir mycket lättade. Vid en lindrig avvikelse har föräldrarna valt att fortsätta graviditeten.

*Kjellmer:* Hur blir det med familjer som fått skadade barn i områden där det inte finns fosterdiagnostik? Jag får samtal från föräldrar som väntar på nya rön om fosterdiagnostik. Om de fått barn med cystisk fibros vågar de inte satsa på en ny graviditet om inte nästa barn blir friskt. Tack vare fosterdiagnostiken föds flera barn i vårt land.

*Kerstin Anér:* Genterapi på könsceller, alltså med verkningar som går i arv, är inte möjligt ännu och det dröjer länge innan det blir det. Om det skulle visa sig bli möjligt måste det bli föremål för en mycket restriktiv etisk bedömning anser gen-etikkommittén. Det måste finnas garantier mot att inte önskvärda biverkningar uppstår. Sådana garantier är nästan omöjliga att ge, så det blir nog inget av det. Vad gäller genterapi på kroppsceller är det ingen skillnad mot annan behandling.

Etiskt är det ingen skillnad mellan att bota bara barnet jämfört med att bota även barnets avkomlingar, men det är alltså knappast möjligt att garantera att det inte blir oföruetsdda biverkningar.

*Viking Falk:* Om man vid fosterdiagnostik hittar saker ingen frågat efter – då blir det svårt. Man måste informera föräldrarna om vilka problem de kan ställas inför.

*Bengt Lindqvist:* Vetenskapen bör stå i livets tjänst. Livets värde kan bara avgöras av den som lever det. Det ska definitivt sättas gränser för hur

fosterdiagnostik i aborterande syfte ska användas. Nu graderas människo-värdet med hänsyn till anlag, egenskaper, funktionshinder. Det är en intressekonflikt mellan modern/familjen – barnet – samhället. Alla parter kan inte tillgodoses i denna konflikt. I dag är fostret den svagaste parten. Större hänsyn måste tas till den parten i fortsättningen. Det måste sättas gränser för vid vilka indikationer fosterdiagnostik skall användas och hur resultatet skall tillämpas. Detta måste behandlas politiskt och under samhällsansvar.

Informationen är förstås viktig. Men det är oerhört svårt att förstå vad det innebär att ta hand om ett handikappat barn om man inte känt något själv. Jag är pessimistisk i fråga om information.

Hela frågan om vad som är friskt och vad som är sjukt är viktig. Jag anser att Margareta Winberg har rätt i att riktlinjer för fosterdiagnostiken måste bestämmas av riksdagen.

*Kicki Lundmark:* I en information om AFP-prov som delades ut till blivande föräldrar i Göteborg fanns följande uppmaning: "Avstå från undersökningen om du inte accepterar abort".

*Kjellmer:* Den informationen delades ut för tre år sedan på mödravårdscentrallerna i Göteborg.

*Viking Falk:* Motsvarande information har förekommit på en hel del ställen, men jag vet inget om det aktuella läget.

*Kerstin Anér:* Gen-etikkommittén kommer nog att föreslå att fosterdiagnostik endast får användas för att finna DNA-baserade sjukdomar eller skador som allvarligt hotar fostrets och det blivande barnets utveckling, t. ex. vid mycket svåra genetiska sjukdomar då barnet dör i två-årsåldern. Det ska inte vara någon lista över sjukdomar, utan riktlinjer eller föreskrifter. Det blir beslut av läkare i samråd med föräldrarna med hänsyn till vissa allmänna riktlinjer. Att det finns sjukdomar som måste få sökas anser vi självklart. Jag tror f. ö. att vare sig Down's syndrom eller ryggmärgsbråck skulle komma med. Vi har mycket diskussion om fosterdiagnostik i gen-etikkommittén.

*Anne Mellgren:* Man får inte glömma föräldrarnas möjligheter att ta hand om barnet. Samhällets stöd i dag är otillräckligt.

*Curt Hägglund:* Vi vill inte förhindra fri forskning. Jag tror att det är nödvändigt med en permanent parlamentarisk grupp för etiska frågor. Det kan inte lösas genom en utredning. Man bör ha en fortlöpande dialog.

När något nytt skall ut i världen måste man diskutera vad annat som kanske måste offras. Det är en resursfråga och alltså en politisk fråga. Ska man sätta in stora resurser på något nytt måste man fråga vad som försummas bland

vardagssjukdomarna. Därför – låt oss få en parlamentarisk grupp där diskussionen kan föras *innan* vi tar in nya behandlingsmetoder i sjukvården.

*Hagenfeldt:* De barnlösa paren utgör 10–15 % av befolkningen. Frågan är om man ska se barnlöshet som en sjukdom, ett handikapp eller vad. För 30–40 år sedan kunde inget göras, då accepterades det. Nu har vi tillgång till nya behandlingsmetoder, vissa är ganska enkla, främst för kvinnor. Gemzell började för 25 år sedan att framkalla ägglossning hos kvinnor. Nu finns in-vitrofertilisering för kvinnor med skadade äggledare. Äggledarna kan också opereras. De är skadade på grund av sjukdom. Skadorna skulle kunna förebyggas om man förebyggde könssjukdomar, men det hjälper inte dagens generation. Vi måste göra båda delarna. Det är ett rättmätigt krav från en växande patientgrupp.

*Evert Svensson:* Varför växer den?

*Hagenfeldt:* Gonorréfrekvensen minskar visserligen men chlamydia ökar. Kvinnor föder nu barn vid relativt mogen ålder och mycket har hunnit hända tidigare under livet. Både kvinnor och män utsätts för påverkan av miljögifter, t. ex. Nästan alla är intresserade av att adoptera barn som alternativ. Många har inte råd att adoptera. Ofta görs adoptionsutredning samtidigt med barnlöshetsutredningen, men att vänta och föda barn själv etc. är också en del i det hela.

*Överläkare Kajsa Sundström-Feigenberg:* Jag arbetar nu på en mödravårdscentral och jag har följt utvecklingen beträffande barnafödande och familjeplanering under de senaste decennierna. Mycket har förändrats sedan 50-talet. Tack och lov för den tekniska utvecklingen av förlossningsvård och smärtlindring under 70-talet. I dag präglas vården av perfektionism, teknisk övervakning, ultraljud och fosterdiagnostik. Det skapar förväntningar och vi tror att vi kan få garantier för att allt ska gå bra och att vi ska få felfria barn. Men trots planering och kontroll går det inte alltid som man tänkt – livet är inte rättvist. Tekniken klarar inte allt, långt ifrån alla barnlösa blir hjälpta. Vi är dåligt rustade att möta de besvikelserna.

Det som föreslås i motion 1626, en utredning som samlat ser över grundläggande existensiella frågor mot bakgrund av den tekniska utvecklingen vore bra.

*Hamberger:* Skilj på etiska frågor och resursfrågor, de hänger inte nödvändigtvis ihop. Det är ännu mer angeläget med etiska detaljregler om verksamheten bedrivs i privat regi.

**Deltagare i socialutskottets hearing 1984-09-04**

*Karolinska institutet*

Professor Jan Lindsten

Professor Lars Hamberger

*Sahlgrenska sjukhuset*

Professor Nils Wiqvist

*Malmö allmänna sjukhus*

Avd. läkare Per Sundström

*Svenska läkaresällskapet*

Professor David H. Ingvar

Professor Gunnar Dahlström

Docent Urban Rosenqvist

Docent Kerstin Hagenfeldt

T. f. professor Ingemar Kjellmer

Professor Karl-Henrik Gustavson

*Gen-etikkommittén*

Lagman Bertil Wennergren

Riksdagsledamot Kerstin Anét

Byråchef Bengt Samuelsson

*Inseminationsutredningen*

Justitieombudsman Tor Sverne

Rådman Göran Ewerlöf

*Socialstyrelsen*

Generaldirektör Barbro Westerholm

Avdelningschef Viking Falk

*Landstingsförbundet*

Landstingsrådet Curt Hägglund

Sektionschef Marianne Boivie

*Sveriges läkarförbund*

Docent Olle Westerborn

*Svenska hälso- och sjukvårdens tjänstemannaförbund, SHSTF*

Förbundsordförande Marianne Lundqvist

Förbundsstyrelseledamot Marika Nordström

*Svenska kommunalarbetareförbundet*

Ylva Johansson

Monica Öhman

*Handikappförbundens centralkommitté, HCK*

Barbro Carlsson

Allan Everitt

Kerstin Jansson

Kicki Lundmark

Anne Mellgren

Pater Erwin Bischofberger

Överläkare Kajsa Sundström-Feigenberg

**INNEHÅLLSFÖRTECKNING**

Sammanfattning .....	1
Motionsyrkanden .....	2
Fosterdiagnostik .....	3
Motionerna .....	3
Allmän bakgrund .....	4
Utredningsarbete m. m. ....	8
Tidigare riksdagsbehandling .....	11
Definition av livets uppkomst, rättsskydd för foster m. m. ....	11
Motionerna .....	11
Utredningar m. m. ....	12
Försök på foster .....	14
Tidigare riksdagsbehandling .....	15
Etiska frågor i den pågående medicinska utvecklingen .....	17
Motionen .....	17
Etiska riktlinjer för forskning, m. m. ....	18
Utredningsarbete .....	20
Tidigare riksdagsbehandling .....	20
Utskottet .....	21
Fosterdiagnostik .....	21
Definition av livets uppkomst, skydd för ofödda, m. m. ....	23
Etiska frågor i den pågående medicinska utvecklingen .....	25
Utskottets hemställan .....	27
Bilaga .....	28