

HENRIETTE SINDING AASEN

Fosterdiagnostik och rätten att välja

Fosterdiagnostikens utveckling ställer kvinnor inför nya valmöjligheter, men det är val utan reella alternativ, menar Henriette Sinding Aasen. Så länge som det omgivande samhället ser ut som det gör, blir orden om självbestämmande och valfrihet i själva verket ett tvång till att handla utifrån den information som bjuds, anser hon.

Fosterdiagnostik är ett medicinskt erbjudande som ges till gravida kvinnor – alla kvinnor eller så kallade riskgrupper¹ – och omfattar olika slags undersökningar av fostret. Genom sådana undersökningar kan graviditeten tidsbestämmas, och man kan kontrollera att fostret utvecklas normalt.

Den dominerande delen av fosterdiagnostiken går ut på att skapa bästa möjliga betingelser för fostrets utveckling. Den mindre, men långt mer kontroversiella delen gäller undersökningar som är inriktade på att upptäcka tillstånd som kan motivera ett avbrytande av graviditeten. På grund av den snabba tekniska utvecklingen har möjligheterna att upptäcka sjukdomar, funktionshämningar och missbildningar hos fostret ökat påtagligt. Denna artikel tar upp sådana undersökningar – undersökningar som kan implicera nödvändigheten av ett val mellan abort och fortsatt graviditet.

De ökade möjligheterna att upptäcka sjukdomar och risktillstånd hos fostret aktualiserar problemställningar som särskilt angår kvinnor, både som enskilda individer och som samhällsmedborgare. I denna artikel vill jag diskutera fosterdiagnostik utifrån ett kvinnorrättsligt² perspektiv. Genom att problematisera myndigheternas motiveringar³ till erbjudandet om fosterdiagnostik och integrera problemställningar med förankring i kvinnors verklighet, önskar jag bidra till att diskussionen får vidare kvinnorrättsliga aspekter.

Artikeln behandlar två överordnade pro-

blemställningar som utgår från myndigheternas motiveringar till att bygga ut fosterdiagnostiken.

För det första: Bör det hälsopolitiska – och hälsorättsliga – målet att bidra till att förebygga sjukdomar tillämpas på alla former av fosterdiagnostik? Bör det tillämpas på undersökningar som kan implicera abort? I anknytning till detta kommer jag att diskutera förhållandet mellan »blinda» aborter – aborter som företas på annan grundval än fostrets tillstånd – och selektiva aborter – aborter som företas på grund av konstaterad sjukdom hos fostret. Dessutom kommer jag att visa hur fosterdiagnostik repektive abort kan påverka kvinnors psykiska tillstånd.

För det andra: Tar man hänsyn till kvinnors självbestämmande och valfrihet⁴ vid erbjudande om fosterdiagnostik? Jag ska här ge en rättslig beskrivning av vilka krav som måste ställas på informerat samtycke vid erbjudande om fosterdiagnostik, se hur kravet praktiseras och därefter diskutera förhållandet mellan ett avgivet samtycke och en reell frivillighet.

Olika metoder för fosterdiagnostik

Fosterdiagnostik omfattar olika slags medicinska undersökningar som syftar till att kartlägga fostrets hälsotillstånd och därvid upptäcka eventuella kromosomfel (t ex Downs syndrom), ärftliga sjukdomar (t ex cystisk fibros) samt funktionella och strukturella missbildningar (t ex ryggmärgsbräck) (Bjoro

1987, nr 14). Fostervattenprov utförs i 15:e – 17:e graviditetsveckan⁵. Alla typer av kromosomfel kan påvisas med denna undersökning, också fel som inte medför allvarliga funktionshämningar (t ex Turners syndrom). Ultraljudundersökningar håller på att bli en effektiv teknik för att upptäcka bland annat Downs syndrom (Salvesen m fl 1990). Med hjälp av ultraljud kan man dessutom påvisa allvarliga missbildningar hos fostret. Utvecklingen av avancerad ultraljuddiagnostik medför att också mindre allvarliga tillstånd (t ex kliven läpp och gom) kan konstateras.

Prov från moderkakan under 8:e till 10:e graviditetsveckan möjliggör tidig diagnostik av kromosomfel och neuralrördefekter, dvs defekter på anlaget till centrala nervsystemet. Alfa-fetoproteinprov, då man mäter koncentrationen av detta protein i fostervattnet, kan bidra till att öppna neuralrördefekter upptäcks. Utvecklingen av DNA-teknologin ger också generellt möjligheter till tidig och säker diagnostik av genetiskt betingade tillstånd. Ett blodprov på modern kan ge nya möjligheter till prenatal diagnostik utan operativa ingrepp (Bjoro 1987) och kan redan nu ge information om fostrets kön.

Långt ifrån alla undersökningar ger säkert resultat. Utvecklingen av nya tekniker tycks dock ge allt säkrare information, även om fel-tolkningar och gränsfall aldrig kan elimineras. För att öka säkerheten kan man kombinera olika undersökningsmetoder. Exempelvis utförs fostervattenprov eller blodprov på fostret när ultraljudundersökningen ger misstanke om Downs syndrom (Salvesen m fl 1990).

Några regler och principer

Vi har få rättsregler som särskilt reglerar erbjudande om fosterdiagnostik. Däremot har vi en generell förvaltnings- och hälsorätt. Jag ska kort presentera de regler och principer som den här artikeln tar sin utgångspunkt i.

Erbjudandet ges inom den offentliga sjukvården – som del av vården av gravida kvinnor – i form av havandeskapskontroll.

Den överordnade hälsopolitiska principen – som också gäller här – är att tillvarata och främja människors fysiska och psykiska hä-

sa. Detta återspeglas i alla hälsorättsliga regler. Se t ex »den norska kommunehelsetjenestelagens» § 1–2:

»Kommunen ska genom sin hälsovård främja folkhälsa och trivsel och goda sociala och miljömässiga förhållanden, och söka förebygga och behandla sjukdom, skada eller lyte...»

Denna bestämmelse kan »stå som flaggparagraf för all hälsorätt, inte bara den kommunalt organiserade» (Warberg 1988). Att bidra till sjukdomsbekämpning har traditionellt varit hälsorättens viktigaste syfte och detta syfte står alltjämt i centrum. Den gamla pestlagstiftningen, uppbyggandet av lepra- och tuberkulossanatorier och reglerna om tvångsbehandling av syfilissmittade är exempel på detta (ibid). Kampen mot AIDS är ett exempel från vår tid (Kjønstad & Mellbye 1987). Genom graviditetskontroller ska man försöka säkra fostrets hälsa och förebygga medfödda sjukdomar (NOU 1984 nr 17, forskrift om helsestasjonsvirksomhet § 1, av 23 nov 1983).

En annan hälsorättslig princip är att stärka rättsställningen för mottagarna av hälso-tjänster, och fastslå deras rättigheter. Rätt till omedelbar läkarhjälp (läkarlagen § 27), rätt till avbrytande av graviditet (abortlagen § 2), och rätt till nödvändig hälsovård (kommunehelsetjenestelagen § 2–1) är några exempel. Genom den praxis som blivit etablerad för erbjudande om fosterdiagnostik ska kvinnor som omfattas av de fastställda riskkriterierna anses ha rättsliga krav på att få fostervattenprov utfört. Praxisen att ge alla gravida kvinnor erbjudande om ultraljudundersökning under graviditetens gång får också sägas ha skapat en rätt för den enskilda kvinnan att få genomgå en sådan undersökning om hon så önskar.⁶

Etablerandet av materiella rättigheter (jfr ovan) hänger samman med principen om att tillvarata individers autonomi. Kravet på informerat samtycke vid varje ingrepp – för att säkerställa att ingreppet inte sker mot individens vilja – normerar beslutsprocessen mellan den som erbjuder tjänsten och mottagaren. Den som söker hälsovård har dessutom krav på »de upplysningar som den berörde behöver för att kunna tillvarata sin rätt»

(kommunchelsetjenestelagen § 2–1). En kvinna som genomgår fosterdiagnostik ska därför ha information som gör detta möjligt för henne.

Den könsneutrala utgångspunkten

I de offentliga dokument som har utrett behovet och de möjliga konsekvenserna av fosterdiagnostik (utan att därmed ha status av rättsligt bindande regler) är det hänsynen till familjen (enheten man, kvinna och eventuella barn) som har stått i fokus. Trots att det är kvinnan – som gravid och barnaföderska – som mest direkt berörs av denna hälsojänst är ansatsen genomgående könsneutral. Frågeställningarna tar sin utgångspunkt i »... den stora betydelse det har för livssituationen i familjer med risk för genetisk sjukdom att kunna förebygga denna» (Stortingsmelding 73, 1981–82, min kurs).

Man vill förhindra att familjen »bryts ner» på grund av födseln av ett funktionshämmat barn (ibid). Föräldrarnas önskan om friska och normala barn åberopas därför som grund för fosterdiagnostik (ibid).

Kvinnans behov identifieras alltså med familjens utan närmare diskussion av betydelsen av henne som barnaföderska. Detta gäller i mindre utsträckning den svenska utredningen, SOU 1989:51, där kvinnan som gravid och barnaföderska mer står i centrum. I gengäld ser vi där en tendens att framställa fostret och kvinnan som varandras motpoler (jfr titeln, *Den gravida kvinnan och fostret – två individer*). I den norska Stortingsrapporten nämns kvinnan bara som del av indikationsgrunden för diagnostik (hög ålder, tidigare födsel av barn med kromosomfel eller missbildning) (Stortingsmelding 73, 1981–82), eller tas hon till intäkt för ytliga och odokumenterade resonemang:

»I dag får... kvinnor över 38 år erbjudande om fostervattenprov. Detta resulterar i att 10–20 graviditeter avbryts årligen. Förmodligen skulle fler än så ha gjort abort om de inte haft möjlighet till fostervattenprov.» (Stortingsmelding 41, 1981–82)

Den könsneutrala utgångspunkten tar inte hänsyn till att den gravida kvinnan – som

brukare av och mål för tjänsten – nödvändigtvis måste förhålla sig mer direkt till erbjudandet om fosterdiagnostik än mannen (jfr Hellum 1989). I denna situation är kvinnans psykiska och fysiska integritet utsatt. Även om fosterdiagnostik i princip ska vara ett neutralt och frivilligt erbjudande (Stortingsmelding 73, 1981–82) är det inte uppenbart att kvinnans integritet och frihet skyddas till fullo.

Den könsneutrala utgångspunkten tar inte heller hänsyn till att kvinnan har ett annat förhållande till graviditet och födsel än mannen. För kvinnan etableras relationen till fostret i och med graviditeten, och hon tar del i en kontinuerlig process med centrum i den egna kroppen (jfr Fastvold 1990). Mannens deltagande och ansvar är annorlunda, därför att han inte erfar graviditeten och relationer med fostret genom sin egen kropp. Könsolika förhållande till födseln ger upphov till olika behov och intressen, något som inte kommer till uttryck i en könsneutral skrivning.

Vidare tar den könsneutrala utgångspunkten inte hänsyn till att utvecklingen av fosterdiagnostik indirekt berör kvinnors samhälleliga ställning. Uppfattningen av vad moderskap är och vilket ansvar gravida kvinnor bota, ändras genom möjligheterna till att kontrollera fostrets egenskaper (jfr Hellum 1989).

En genomgående könsneutral syn på de problem som erbjudandet om fosterdiagnostik reser, medför att man förbiser de särskilda implikationerna för enskilda kvinnor och kvinnor som grupp. Det är enligt min mening nödvändigt att synliggöra kvinnorna, både på ett individuellt och på ett samhälleligt plan.

Förebygga sjukdom och öka valfriheten

Myndigheterna motiverar ett utökat erbjudande om fosterdiagnostik med två speciella hänsynstaganden: att förebygga sjukdom och lidande' och att stärka den enskilda individens möjlighet att själv bestämma och välja fritt. Båda dessa mål är i överensstämmelse med traditionella hälsorättsliga målsättningar att förebygga sjukdomar och stärka pati-

entautonomin. Oavsett om gravida kvinnor (eller blivande föräldrar) bör betraktas som patienter eller ej ligger idealet om individuellt självbestämmande i linje med allmänna autonomitankegångar.

Att förebygga sjukdom och lidande är syftet med varje medicinsk verksamhet och anses av samhället ha ett högt etiskt värde. Vanligen riktar sig målsättningen mot födda individer, men genom etablerandet av medicinsk-genetiska tjänster har också ofödda liv blivit en viktig målgrupp. Vården av gravida kvinnor genom havandeskapskontroll betraktas som förebyggande medicin (NOU 1984:17). I linje med detta ses fosterdiagnostiken som ett hjälpmedel i arbetet med att förebygga genetiska sjukdomar och missbildningar (Stortingsmelding 73, 1981–82, och 41, 1987–88).

Användningen av det medicinska förebyggande perspektivet på dessa tjänster är dock etiskt och juridiskt problematiskt och måste enligt min mening granskas kritiskt. Den medicinska utgångspunkten kan nämligen dölja att fosterdiagnostik på ett annat sätt än vanlig sjukdomsdiagnostik aktualiserar grundläggande etiska problemställningar.

Förebyggande abort?

För närvarande är det väldigt få av de sjukdomstillstånd som påvisas genom fosterdiagnostik som kan behandlas. Det går exempelvis inte att medicinskt behandla ett foster eller en person som har fler eller färre kromosomer än vad som är normalt.⁸ När en kvinna har fått besked om att något är på tok med fostret står hon därför ofta bara inför två alternativ: att avbryta eller att fullfölja havandeskapet.

Även när abort är den enda »behandling» som kan erbjudas, beskrivs fosterdiagnostik som en förebyggande åtgärd. Det positivt laddade uttrycket »förebygga lidande» – som vanligen förbinds med att lidande förebyggs eller behandlas hos den som är disponerad för eller drabbas av sjukdom – används här om förebyggande av det mer socialt betingade lidandet att få ett onormalt barn. Även utifrån ett vidgat hälsobegrepp som omfat-

tar hälsa i fysisk, psykisk och social mening är det kontroversiellt att kalla födsel av ett onormalt barn för ett lidande och abort för behandling.

Utifrån ett ideologikritiskt samhällsperspektiv är det intressant att förebyggande av sjukdom genom att liv utsläcks inte har varit accepterat sedan den tyska nazismens tid, då »barmhärtighetsmord» av oönskade individer betraktades som medicinska åtgärder för att kurerat »das Volk» – den organiska helheten. Uttrycket »eutanasi» kamouflerade karaktären av mord (Hubbard 1986, Lifton 1986). Nu kamouflerar uttrycket »förebygga lidande» att det är fosterlivet som »förebyggs» och inte tillståndet (Aasen 1990). Detta bör leda till eftertanke kring samhällets användning av medicinsk kunskap och teknologi.⁹

Tendensen att betrakta abort som »behandling» när fosterskador upptäcks har särskild betydelse för kvinnor, både på individ- och på grupp-nivå. Om det blir vanligt med aborter på grund av fosterskada kan det leda till att abortingreppets psykiska konsekvenser för kvinnan negligeras. Det kan också leda till att kvinnans självbestämmande och frihet i praktiken reduceras. Om det betraktas som onormalt att fullfölja ett havandeskap där fostret är funktionshämmat kan kvinnan pressas till abort.

»Blinda» och selektiva aborter

Enligt den forskningsetiska kommitté som arbetar under Rådet för medicinsk forskning inom Norges allmänvetenskapliga forskningsråd är fosterdiagnostik en logisk och rimlig konsekvens av den generella möjligheten till abort:

»Finns det laglig möjlighet till abort skulle det vara orimligt att inte erbjuda prenatal diagnostik av genetiska defekter.» (Stortingsmelding 73, 1981–82).

Detta uttalande är ett exempel på att skillnaden mellan en »blind» abort – abort på grund av andra förhållanden än fostrets egenskaper – och en så kallad selektiv abort – abort på grund av påvisade egenskaper¹⁰ hos fostret – ofta inte utronas. Utifrån ett rättspo-

litiskt perspektiv är det dock viktigt att diskutera om rättsordningen bör acceptera att aborter allt oftare utförs på grundval av information om *fostret*.¹¹ Ska kvinnor inom ramen för den lagliga möjligheten att få abort utförd också ha rätt att värdera fostret kvalitativt? Är detta en kvinnorrättighet som det är viktigt att kämpa för?

Många länders abortlagar innehåller bestämmelser om rätt till avbrytande av en graviditet på så kallad eugenisk indikation, det vill säga om det finns grund att anta att något är på tok med fostret. Enligt den norska abortlagen kan abort beviljas också efter den 12:e graviditetsveckan (fristen för fri abort) om det föreligger stor fara för att barnet kan få en allvarlig sjukdom på grund av ärftliga anlag, ärftlig sjukdom eller skadlig påverkan under havandeskapet. Tanken att abort på grund av fosterskada är mer legitim än abort motiverad på annat sätt (sociala förhållanden) får sägas vara etablerad i västlänternas abortlagstiftning.¹² Vår kultur har därvid legitimerat en skillnad och en gradering mellan friska och sjuka foster. Utvecklingen av metoder för att skaffa fram allt mer information om fostret kan ses som ett symptom på en sådan gradering. Alla typer av kromosomfel, allt fler ärftliga sjukdomar, allvarliga och mindre allvarliga missbildningar kan nu påvisas. Sannolikheten för att detta påverkar vår syn på vad som kan utgöra en allvarlig sjukdom är stor (jfr Sadrozinski 1989). Detta gör det nödvändigt med en diskussion av aborträttens materiella innehåll. Existensen och tolkningen av »allvarlig sjukdom» eller liknande kriterier måste diskuteras, och vi måste fråga oss om rätten till fri abort – mot bakgrund av att man kan göra en fosterdiagnostik redan från 7:e–10:e graviditetsveckan – fritt ska kunna utövas på grundval av information om fostret. I så fall har rätten till fri abort fått ett icke åsyftat innehåll.¹³

Jag har hittills huvudsakligen koncentrerat mig på de samhälleliga och ideologiska aspekterna vid abortmotiverad användning av fosterdiagnostik. Betraktar man fosterdiagnostikens och abortens inverkan på kvinnors psykiska tillstånd läggs perspektivet närmare individnivån. Jag understryker att det inte är min avsikt att uttala mig generellt om

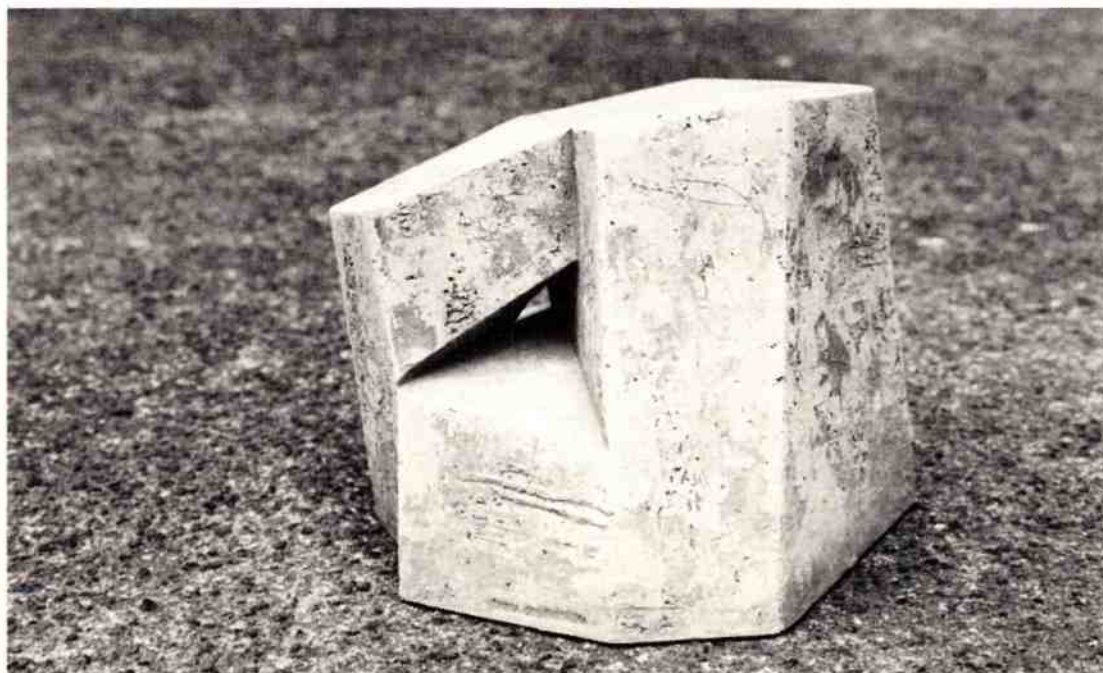
hur kvinnor upplever fosterdiagnostik respektive abort. Mitt material är hämtat från empiriska undersökningar som inte utan vidare lämpar sig för generalisering. Men materialet ger en samlad indikation på att kvinnors psykiska hälsa inte är opåverkad av vare sig fosterdiagnostik eller (selektiv) abort.

Ångestframkallande mekanismer

Kvinnan erbjuds fosterdiagnostik under en period präglad av oro. Gravida kvinnor är i regel oroliga för att något ska vara på tok med fostret. Enligt medicinsk expertis och myndigheter kan erbjudande om fosterdiagnostik bidra till att minska en sådan ångest (SOU 1989:51). För kvinnor med en bestämd ärftlig sjukdom i familjen är detta antagligen riktigt. Om det stämmer generellt är mer tveksamt, eftersom den lugnande effekten kan upphävas av ångestframkallande mekanismer.

Monika Leuzinger och Bigna Rambert har gjort en intervjustudie av tio schweiziska kvinnor som på grund av »hög» ålder (35 år) fick erbjudande om fostervattenprov. De hävdar att om undersökningen kan visa att fostret fungerar normalt får det en lugnande inverkan: »...de upplevde resten av sin graviditet utan någon oro» (Leuzinger & Rambert 1988). Varken fostervattenprov eller andra undersökningar kan dock ge garantier för att fostret är friskt. Om kvinnorna får intryck av att de efter en sådan undersökning kan vara säkra på att allt är bra, är detta att ge dem en falsk trygghet (Garde m fl 1990). För övrigt verkar erbjudandena om fosterdiagnostik med dess pessimistiska utgångspunkt ångestskapande (ibid). Och den ökade fokuseringen på fosterskador bidrar till att den allmänna ångestnivån stiger (Bradish 1987). Kvinnans egen psykologiska beredskap att tackla och bearbeta sin oro kan försvagas när hon känner att den egna förvissningen och förtroendet att allt är bra är otillräckligt. (Leuzinger & Rambert 1988).¹⁴

Kvinnor som väljer att avstå från fostervattenprov kan »ständigt konfronteras med möjligheten att deras barn är handikappat» (Leuzinger & Rambert 1988). Detta tillstånd



Thina Segerström, skulptur i terrakotta.

av ständig ångest kan framkallas av det förhållandet att kvinnan *avstår* från ett existerande erbjudande. De avviker från »normen», något som skapar fruktan för konsekvenserna.

Rädslan för att själv bli »skyldig» till det kommande barnets sjukdom eller funktionshämning är förmodligen ett viktigt skäl till att det är så få kvinnor som avstår från fosterdiagnostik när de har möjlighet att utnyttja den. Om kvinnan avstår och senare föder ett onormalt barn är detta inte som förr något ödesbestämt. Snarare kan kvinnan känna sig, och av andra uppfattas, som ansvarig. Jag återkommer till detta i avsnittet om de kulturella styrmekanismerna.

Relationen kvinna – foster

I den norska Stortingsrapporten om medicinsk-genetiska servicefunktioner belyses över huvud taget inte betydelsen av abortingrepp för kvinnor. I den svenska utredningen sågs att:

»Den beslutssituation som hon hamnar i – abort eller inte – är ofta en av de svåraste en

människa kan drabbas av. Behovet av kontakt med en kurator i denna situation torde vara mycket stort.» (SOU 1989:51)

Här synliggörs och beaktas kvinnans personliga kris, något som bidrar till att hennes behov uppmärksammas.

Undersökningar visar att abortingrepp är särskilt betungande för kvinnor som önskar sig barn men väljer att avbryta graviditeten när de får besked om att något är på tok med fostret. »De känslomässiga reaktionerna kan jämföras med de reaktioner som följer om fostret dör under graviditeten.» (SOU:1989:51) Fosterdiagnostik kan emellertid fungera som ett »varsel» som påverkar kvinnans känslomässiga engagemang för fostret:

»Det tycks som om kvinnor som genomgått fostervattenprov och chorionvillibiopsi (prov från moderkakan) håller tillbaka sina känslor för fostret till dess testresultatet föreligger. Detta kan tolkas som ett försvar mot en förväntad sorgereaktion om det visade sig föreligga någon skada på fostret.» (ibid)

En kvalitativ undersökning av 29 kvinnor som genomgått prov från moderkakan påvi-

sar negativa upplevelser som otålighet, ångest och osäkerhet, särskilt en ångest för att binda sig till barnet.¹⁹ Kom testresultatet senare än väntat förstärktes ångesten. En kvinna som redan hade ett sjukt barn tyckte att väntetiden hade varit lång och deprimerande, och hon kunde inte generellt rekommendera fosterdiagnostik (Fleckenstein Jacobsen m II 1990).

En undersökning från Lund, där tio kvinnor intervjuades efter att ha aborterat missbildade foster, sammanfattar på ett liknande sätt:

»Det visade sig att alla kvinnor som hade gjort abort på grund av att fostret var missbildat upplevde ett väldigt psykologiskt trauma. I några fall varade krisen under lång tid. Hälften av de undersökta patienterna hade varit oförmögna att ta itu med sin personliga kris. /.../Det är kanske till och med så att föräldrarnas skuldkänslor är mer accentuerade när de har beslutat sig för en selektiv laglig abort än när fostret dör.» (Jørgensen m II 1990)

Självbestämmande och frihet

Myndigheternas generella mål att förebygga sjukdom och lidande säger ingenting om i vems intresse detta mål ligger, om det är samhällets eller enskilda individers mål. Det hävdas dock som en grundläggande princip att samhället inte har något eget intresse av att gravida kvinnor genomgår fosterdiagnostik:

»Samhället är ett samhälle för alla och har därför inte rätt att fråga efter önskade eller oönskade barn. Såsom samhälle känner det inte heller till oönskade ärftliga egenskaper.» (Stortingsmelding 73, 1981–82)

Däremot ska föräldrarnas egen önskan om friska och normala barn respekteras som grundval för fosterdiagnostik (ibid). Målet att förebygga sjukdom har alltså bara relevans så länge det tillvaratar föräldrarnas intressen. Det kommande barnets intressen diskuteras för tillfället inte som en isolerad fråga av myndigheterna i Norge. Men både i Norge och Sverige har frågan om fostret främst bör betraktas som en del av kvinnans kropp eller om det bör ses som en egen skyddsvärd individ, fått förnyad aktualitet till

följd av fosterdiagnostikens utveckling (SOU 1989:51).

Blivande föräldrars möjlighet att välja – att på förhand ta ställning till – om de vill ha ett funktionshämmat barn är alltså den legitimerande grunden till erbjudandet om fosterdiagnostik (Stortingsmelding 73, 1981–82). Myndigheterna betraktar det inte som oetiskt att gravida kvinnor genom fosterdiagnostik får anledning att avbryta en graviditet som kommer att resultera i ett funktionshämmat barn. Tvärtom framhävs att det är av stort etiskt värde att enskilda individer får större möjligheter till självbestämmande genom att de kan göra ett informerat val. Detta antas innebära en förstärkt individuell autonomi. Detta var också experternas skäl till att introducera och börja använda tjänsten.

Eftersom det är den enskilda familjen som kommer att få det dagliga ansvaret för det funktionshämmande barnet, anses den privata sfären vara den rätta arenan för beslutet om ett funktionshämmat barn ska födas eller ej. Föräldrarna ges därför – inom abortlagstiftningens gränser – en frihet att välja. Frihetsidealet söker man bevara genom att tjänsterna ska presenteras som neutrala och frivilliga erbjudanden och utan någon press från samhällets sida (ibid). Detta medför att de etiska frågorna i första hand betraktas som en personlig sak för berörda män och kvinnor (ibid).

Jag ska inte här gå närmare in på själva målsättningen. Det kan dock diskuteras om valfrihet på ett område som detta bör vara något mål. Min avsikt är här i stället att visa fram något av »insidan» av den valfrihet som myndigheterna vinnlägger sig om.

Det juridiska redskapet för att hindra missbruk och tvång är kravet på informerat samtycke till undersökningarna. Att ett val är frivilligt i juridisk mening måste betraktas som ett minimikrav av nog så formell art. Jag kommer senare att visa vilken betydelse som också andra styrmekanismer kan ha.

Fostervattenprov och informerat samtycke

Erbjudande om fostervattenprov ges i Norge till bestämda »riskgrupper». Antagande om

risk på grund av ålder är den vanligaste indikationen. I Norge erbjuds kvinnor över 38 år fostervattenprov.¹⁶ På grund av en risk på ca 1 procent vid 37 – 38 års ålder och ca 2 procent vid 40 års ålder för att få barn med kromosomfel anses de tillhöra en riskgrupp¹⁷ (ibid). I de övriga nordiska länderna är åldersgränsen 35 år.

För att kunna tillvarata sina rättigheter och ge sitt informerade samtycke måste den gravida kvinnan ha information om vad fostervattenprov innebär. Läkarlagen slår fast att läkaren har upplysningsplikt inför patienter med avseende på hälsotillstånd och behandling. Denna plikt omfattar också diagnostiska procedurer, bland annat information till gravida kvinnor om bakgrunden till och syftet med fostervattenprov. När undersökningen görs på friska och symtomfria kvinnor förstärks kravet på information om bakgrund och syfte (Helsedirektoratets utredningsserie nr 8 1990).

Ingrepp i form av diagnostik och behandling kräver i regel att patienten ger ett informerat *samtycke på förhand*. Detta kan vara uttryckligt eller tyst (»presumerat»), allt efter åtgärdens karaktär. Är det tal om mer ovanliga åtgärder, och särskilt om det är risk för skada eller komplikationer, är huvudregeln att samtycket måste vara uttryckligt. Fostervattenprov innebär ett fysiskt *ingrepp* i kvinnans kropp, något som redan det medför krav på ett uttryckligt samtycke efter information om syftet och risken med ingreppet. Bland annat är det en inte obetydlig risk för spontanabort (cirka 1 %). På grund av den typ av *upplysningar* som kan erhållas genom fostervattenprov är det anbefallt stränga krav på information och samtycke.

Fostervattenprov utförs i Norge i stort sett efter genetisk vägledning av en specialist i medicinsk genetik. Kvinnan ska innan ingreppet utförs grundligt informeras om möjliga onormala fynd (typ, allvarlighet, sannolikhet) och om konsekvenserna av sådana fynd. Kvinnan ska göras medveten om att hon vid fynd av t ex en allvarlig missbildning plötsligt kan komma att befinna sig i en situation där viktiga val måste företas inom loppet av mycket kort tid. Informationen ska vara individuellt utformad och – så långt det är möj-

ligt – ge konkret vägledning om den aktuella risken för att kvinnans/parets väntade barn ska få en bestämd sjukdom, missbildning eller kromosomfel. Kvinnan ska också få möjlighet till att ställa frågor, diskutera aktuella problemställningar och konflikter mot bakgrund av förhandsinformationen. Kvinnans samtycke ska omfatta alla de ovan nämnda omständigheterna. Det bör också finnas möjlighet till frågor och diskussion en tid efter det att den inledande informationen har getts (Helsedirektoratets utredningsserie nr 8 1990). En sådan procedur med genetisk vägledning innan fostervattenprovet utförs medför att de rättsliga minimikrav som man traditionellt har ställt på avgivandet av informerat samtycke, i regel uppfylls.¹⁸

Det är dock tveksamt om de traditionella kraven säkerställer tillräcklig information om icke-medicinska förhållanden, t ex information om vilka rättigheter man har som mor till ett funktionshämmat barn och vilket praktiskt stöd och hjälp barnet kan komma att kräva.¹⁹

Ultraljud och informerat samtycke

Till att börja med kunde man med ultraljud bara bestämma beräknad nedkomst, antal foster, moderkakens belägenhet och fostrets mer allmänna hälsotillstånd. Nu har ultraljudets kapacitet vid diagnosticering av missbildningar kommit mer i förgrunden. Med hänsyn till både vad som *kan* upptäckas och vad som *blir* upptäckt av avvikelser i fostrets utveckling vid rutinmässig ultraljudundersökning har det skett en betydande utveckling. Långt fler graviditeter avbryts i dag på grund av fynd gjorda genom ultraljud än genom fostervattenprov (ibid). Diskussionen här tar upp ultraljudundersökning som missbildningsdiagnostik.

Genetiskt baserade undersökningar (fostervattenprov och prov från moderkakan) erbjuds åt kvinnor som anses tillhöra en »riskgrupp». Ultraljud är däremot ett erbjudande som rutinmässigt ges åt alla gravida kvinnor. Eftersom kvinnorna inte på förhand anses löpa någon speciell risk att få ett funktionshämmat barn och därför inte omfattas av

samma erbjudande om vägledning som vid genetiskt baserade undersökningar, är deras kunskaper genomgående sämre jämfört med kvinnor som genomgår fostervattenprov. Detta bidrar till att kvinnorna blir mer beroende av sjukvårdspersonalens tolkning av situationen. De är ofta helt prisgivna åt sjukvårdspersonalens kunskap och förmedling (Heiberg Endresen 1986).

Också vid ultraljudundersökning krävs det att kvinnan samtycker. Samtycket är i princip bara giltigt om det ges efter information. I praktiken nöjer man sig dock med ett presumerat samtycke. Kvinnan anses ha gett sitt samtycke om hon ställer upp på undersökningen, efter att ha blivit kallad till den på en i förväg fastställd tidpunkt. På grund av de oformella omständigheterna kring erbjudande och acceptering är det antagligen många kvinnor som egentligen inte är helt medvetna om att det rör sig om ett helt frivilligt erbjudande (Helsedirektoratets utredningsserie nr 8).

När man i praxis hanterar informations- och samtyckeskraven på ett sätt som visar att ultraljudundersökningen inte är frivillig tyder detta på att det i många fall inte föreligger något giltigt samtycke till ultraljudundersökning. Det rättsliga minimikravet för frivillighet är då inte uppfyllt.

Socialantropologen Eli Heiberg Endresen hävdade på en konferens om ultraljud 1986 – utifrån en empirisk undersökning – att gravida kvinnor dessutom ställs inför en stark ensidig information:

De »får före undersökningen veta att ultraljud är viktigt, och att det är fantastiskt att se fostret på skärmen. Det har också slagits upp i massmedierna att ultraljud har avgörande betydelse för att reducera spädbarnsdödlighet och missbildningar – vilket gravida mest av allt är rädda för – och att ultraljudundersökningar därför är en helt nödvändig del av en god graviditetskontroll.» (Heiberg Endresen 1986)

Sådana påverkansmekanismer spelar antagligen för många en väsentlig roll även i dag (ibid). Bristande information om att diagnostik av missbildningar är ett av målen med ultraljud, och att kvinnan/paret därför kan komma i en besvärlig valsituation vad avser

abort, leder till att samtycke ges på en otillräcklig grund. Man kan inte förutsätta att kvinnor vet vilka val de kan ställas inför. På samma sätt som vid genetiskt baserade provtagningar måste det ställas stränga informationskrav. Eftersom kvinnan inte förutses löpa någon speciell risk och inte får någon vägledning finns det anledning att ställa särskilt stränga krav på förhandsinformation. Det kan inte vara tillräckligt att sådan information ges efter det att misstanke om fosterskada har uppstått (ibid). Man måste ha tillfälle att på förhand – före undersökningen – tänka igenom de val som kan uppstå.

Giltigt samtycke och reell valfrihet

Ett i rättslig mening giltigt samtycke antas uppfylla bestämda minimikrav på individuell frivillighet. Det ligger dock utanför den juridiska samtyckekonstruktionen att säkra mänsklig frihet i mer existentiell bemärkelse. Då måste också mer oformella samhälleliga strukturer tas i beaktande.

Ordet »frihet» har blivit ett honnörord, ett ord som vi till synes vet vad det betyder och därför i hög grad underlåter att problematisera. Nutida filosofi påpekar dock att detta kan leda till en ytlig och förfelad uppfattning om frihet (Hegge 1988).

Rent instinktivt uppfattar man vad frihet är: människans upplevelse av att leva och handla utan yttre tvång. Efterlyser man en djupare förståelse är det dock inte så enkelt. Frågan om vilka former av samhälleligt handlande som skyddar den mänskliga frihetskänslan i olika sociala sammanhang är en komplicerad frågeställning utan entydigt svar. Det är exempelvis inte självklart att ökade möjligheter till insyn i fosterlivet ger gravida kvinnor en ökad känsla av valfrihet.

Frihet är en naturrättslig grundidé som är relaterad till både stater och individer. Vad gäller individerna har man från det naturrättsliga frihetsbegreppet härlett medborgerliga och politiska rättigheter (Stang Dahl 1985). Frihet betraktas som ett grundläggande värde i feministisk och kvinnorrättslig forskning – härlett ur det förhållandet att kvinnor i ett patriarkalt samhälle är mer ofria än män. Genom att kvinnorörelsen har

kämpat för att kvinnor själva ska bestämma över och kontrollera sin reproduktion (rätt att själv bestämma om samlag och befruktning, rätt till preventivmedel och information om sådana och rätt till självbestämmande abort) har det reproduktiva förtrycket av kvinnor avtagit.

Myndigheterna har bland annat anfört hänsynen till kvinnornas självbestämmande som skäl till att bygga ut möjligheterna till fostervattenprov. Erbjudandet om fosterdiagnostik kan såtillvida betraktas som ett uppfyllande av kvinnors krav på självbestämmande. Det blir dock allt tydligare att det är andra intressen än kvinnors intresse av självbestämmande som är styrande. Den medicinska vetenskapens egenintresse är den viktigaste drivkraften. Professionens egna värderingar blir dessutom ofta – utan närmare analys – accepterade av myndigheterna.²⁰

Det är mot denna bakgrund nödvändigt att närmare undersöka vad myndigheternas formuleringar om ökat självbestämmande och ökad valfrihet i realiteten innebär. Bland annat måste man rikta uppmärksamheten mot faktorer som motverkar upplevelsen av att ha en reell valmöjlighet och integrera de valsituationer kvinnor konfronteras med. Relationen mellan kvinna och foster – som tidigare har behandlats – ingår också i bilden.

Förutom de få rättsregler som styr bruket av fosterdiagnostik existerar det därtill en kulturell styrning inom detta område (jfr Jordan 1985). Ett exempel på en sådan styrning är att gravida kvinnor »lär sig» att den viktigaste informationen inte längre är kvinnornas egna upplevelser och kunskaper, den kommer från tekniska undersökningar (Heiberg Endresen 1986).

»Hotet» om ett funktionshämmat barn

»...i dagligt tal betecknas en handling som frivillig om 1) den är gjord med avsikt (i juridisk terminologi är uppsåt tillräckligt) och om 2) den inte utförs under tvång. /.../ ...när man handlar frivilligt handlar /man/ just så som man själv vill utan att det föreligger något förpliktande förhållande.» (Stigen 1982)

Citatet beskriver vad som menas med frivillighet. Det uttrycker dock en illusion därför



Thina Segerström, "Morgondimma", skulptur.

att det icke tar hänsyn till att människor alltid ingår i förpliktande relationer. Jag går inte in på en generell kritik av den autonomiprincip som ligger till grund för utsagan.²¹ I stället vill jag försöka belysa tvånget i det som myndigheterna framställer som valfrihet.

Är man tvungen handlar man inte frivilligt. Då föreligger ett förpliktande förhållande som skapar en upplevelse av tvång. Sådana förhållanden kan vara allt från yttre tvångssituationer och nödsituationer till inre upplevelser av moraliskt tvång, som när man känner sig bunden av förpliktelser, lag och rätt, traditioner, auktoriteter av olika slag som upplevs som tvingande (ibid). En gravid kvinna som samtycker till fosterdiagnostik under »hot» om att något kan vara på tok med fostret kan sägas vara i en liknande tvångssituation. Hon väljer att genomgå fosterdiagnostik därför att hon är rädd för konsekvenserna av att låta bli: födsel av ett funktionshämrat barn, eventuellt förbundet med senare skuld känslor. Detta hindrar inte att hon handlar frivilligt i den meningen att

hon har möjlighet att avstå från diagnostik. Men om hon upplever att hon i realiteten inte har något val, eftersom konsekvensen av hennes val antas bli så betungande att hon inte ser sig i stånd att leva med det, kan hon svårligen sägas handla »frivilligt» i reell mening. Situationen präglas då mer av tvång än av frivillighet. Valsituationen upplevs som en tvångssituation och inte som en situation där kvinnan utnyttjar sin viljefrihet att välja mellan reella alternativ (ibid).

Även om kvinnans samtycke till fosterdiagnostik är giltigt i rättslig mening kan hon alltså ändå uppleva ett tvång och även befinna sig i en faktisk tvångssituation.

Den sociala kontexten

Eftersom erbjudande om fosterdiagnostik aktualiserar möjligheterna för ett senare val av abort, måste erbjudandet ses i ljuset av detta. Reell valfrihet och frivillighet kan begränsas av yttre, samhälleliga förhållanden.

I den tidigare nämnda danska undersökningen av 29 kvinnor framkommer det att många var rädda för att bli stående ensamma med en för stor psykisk och ekonomisk belastning, och att valet av abort skedde i förlängningen av fruktan för en konflikt med »institutionssamhället» (Fleckenstein Jacobsen m fl 1990). Man kan hävda att det är särskilt viktigt att socialt utsatta kvinnor får erbjudande om fosterdiagnostik för att därigenom hindra att de kommer i en ohållbar situation. Detta innebär dock en selektion av kvinnor, i stället för att omgivningen tillrättas (jfr också Henifin m fl 1989).

Huruvida fler skulle välja att fullfölja graviditeten trots att det har påvisats att fostret var funktionshämmat, om förhållandena generellt var bättre för funktionshämmande i samhället, är en hypotetisk fråga som man inte kan uttala sig med säkerhet om. Också andra faktorer påverkar människors val i dylika situationer, bland annat hur socialt accepterat det är att vara annorlunda och att ha ett annorlunda barn. Sociala normer är i allmänhet negativa till sjukdom och funktionshämning och stämplar födseln av ett funktionshämmat barn som tragisk (Kaufmann

1988). Detta kan i sig utgöra en press på kvinnan att genomgå fosterdiagnostik och eventuellt avbryta en graviditet.

Den sociala kontextens betydelse för reell frivillighet diskuteras föga i de dokument som talar om betydelsen av frivillighet vid prenatala tjänster. Departementet framhäver betydelsen av att samhället anstränger sig för att lägga förhållandena till rätta för alla som föds med ett handikapp. Genom att förstärka och utbygga vården på detta område bygger man samtidigt ett värn mot missbruk av genetisk vägledning och prenatal diagnostik (Stortingsmelding 73, 1981–82). Men fortfarande är det så att funktionshämmande människor långt ifrån har samma möjligheter som andra samhällsmedlemmar till god livskvalitet. Detta kan tillskrivas såväl ekonomiska och praktiska som mellanmännsliga förhållanden. Erbjudandet om fosterdiagnostik kan därför sägas operera i ett socialt sammanhang som styr individerna i en bestämd riktning. Ett giltigt samtycke både till utförande av fosterdiagnostik och till abort ändrar inte på detta. Uttrycken »frihet» och »självbestämmande» kan mot denna bakgrund sägas vara dimridåer.

Kvinnors ansvar

Berit Sjögren och Nils Uddenberg visar utifrån en undersökning av 211 kvinnor som genomgått fostervattenprov och prov på moderkakan att trots formell frihet tyckte de flesta kvinnorna att det var svårt att avstå från erbjudandet (Sjögren & Uddenberg 1988). Önskan om ett friskt och välskapat barn, uppfattningen att ett funktionshämmat barn kommer att medföra ökad belastning för familjen, samt att det skulle vara svårare att föda ett funktionshämmat barn om man hade avstått från fosterdiagnostik, var de viktigaste skälen. Det kan tilläggas att erbjudande om fosterdiagnostik kan uppfattas som en signal till att skadade foster bör aborteras. Att genomgå fostervattenprov är då ett sätt att visa sitt »ansvarskännande» på. Den formella frivilligheten kan därigenom »interveneras» av ett mer informellt krav på undersökning av fostret.

Fosterdiagnostikens utbredning kan leda

till ökat tryck på kvinnorna att föda friska barn. En utveckling liknande den i USA, där kvinnor känner större ansvar och plikt att utnyttja teknologin för att undgå att föda onormala barn är inte osannolik:

»Redan nu beskrivs kvinnor, som vägrar genomgå det allt större uppbådet av diagnostiska procedurer, så som oansvariga och uppmanas av sina familjer att i eget och i barnets intresse underkasta sig prenatal diagnostik.» (Sadrozinski 1989)

En amerikansk jurist har gått så långt att han föreslagit att kvinnor skall åläggas ett ansvar, speciellt med syftet att upptäcka fosterskador som kan behandlas, dvs påbud enligt lag om fosterdiagnostik, med straffansvar för de kvinnor som avstår (Robertson 1983).

Används sådana verkkningsmedel kommer »behovet» och efterfrågan av fosterdiagnostik att bli allt starkare, och kvinnor kommer så småningom att uppfattas som i sista hand ansvariga för fostrets hälsa. Att föda ett funktionshämmat barn i ett sådant sammanhang måste nödvändigtvis upplevas som ett personligt och socialt nederlag.

En annan samhällsstrategi

Gamla tiders praxis med att sätta ut vanskapta barn i skogen är idag straffbart. Men selektion av människoliv på fosterstadiet sker i vår tid med statens samtycke. Sjukdom och lidande »förebyggs» genom att födseln av funktionshämmande förhindras. Samtidigt skapas andra former för mänskligt lidande; gravida kvinnor konfronteras med omöjliga val som kan ge psykiska krisreaktioner. Att välja bort ett önskat barn på grund av konstaterad fosterskada är en stor psykisk belastning, även om aborten sker tidigt i graviditeten. Kanhända åsamkas kvinnan mer lidande och skuld genom att välja bort ett önskat barn på grund av fosterskada än genom att bära fram det (Garde m fl 1990).

En graviditet har alltid varit förbunden med oro för fostrets tillstånd. Gravida kvinnor har traditionellt tacklat och bearbetat sådan oro själva som en del av detta att sätta liv till världen och förbereda sig på livets okända sidor. Fosterdiagnostik griper in i den proces-



Thina Segerström, skulptur i brons.

sen, och gör oron till något onaturligt. Ultraljudundersökningarnas och fostervattenprovernas pessimistiska utgångspunkt, kombinerade med en ökad fokusering på fosterskador, förstärker dessutom de gravidas fruktan för att något ska vara fel.

Erbjudandena om fosterdiagnostik aktualiserar nya former av tvång. Tvånget visar sig i att kvinnor inte alltid är medvetna om att undersökningen är ett erbjudande man fritt kan välja eller avstå ifrån. Tvånget visar sig också i att kvinnor inte vågar avstå från varken fostervattenprov eller ultraljud även om de vet att det står dem fritt att göra det. »Hotet» om funktionshämmande barn representerar ett tvång som förstärks i fokuseringen på att man kan – och bör? – undvika det. Tvånget visar sig dessutom i att kvinnor pressas in i valsituationer utan reella alternativ; att abortera fostret är i strid med önskan²² om ett barn, att behålla det är i strid med de realiteter som samhället ger. Även om det blir vanligt att de flesta gravida kvinnor som får veta att något är fel med fostret väljer att avbryta

graviditeten²³ är det samhället som sätter premisserna för valet. Samhällets standard återspeglas i individens val. »Självbestämmande» och »valfrihet» som grund för att skaffa fram information kan därför lätt dölja att det är den *verklighet* valen träffas i som är den största barriären mot reell valfrihet.

En annan samhällsstrategi för att lindra mänskligt lidande och stärka individernas reella valfrihet måste inledas med att andra frågor ställs och att forskningsintressena omprioriteras: vilka behov har olika grupper av funktionshämjade barn och deras familjer? Vilka åtgärder kan tillfredsställa dessa och underlätta deltagandet i samhällslivet? Hur påverkar fosterdiagnostik kvinnors ställning? Hur kan miljön förbättras för att undvika fosterskador (jfr Hellum 1990)? Vilka hälsomsäliga konsekvenser kan ett systematiskt avlägsnande av foster med bestämda arvsanlag ha för samhället på sikt? Kan detta leda till utbredningen av andra sjukdomar?²⁴ Kunskap om sådana förhållanden kan leda till mera nyanserade uppfattningar om önskvärdheten av och behovet av fosterdiagnostik.

Översättning: Sven-Erik Torhell

NOTER

- 1 Detta är beroende av vilken tjänst det är frågan om.
- 2 Detta innebär också etiska och rättspolitiska värderingar.
- 3 Motiveringarna har delvis karaktären av legitimering i efterhand, eftersom erbjudandet om fostervattenprov redan var etablerat i praxis. Problemet gällde i vilken omfattning som erbjudandet skulle ges och inte om man över huvud taget skulle ha ett sådant erbjudande.
- 4 Med självbestämmande menar jag inflytande över sin egen livssituation. Uttrycket valfrihet omfattar självbestämmande, men det kan också ges ett mera existentiellt innehåll.
- 5 Fostervattenprov kommer med tiden att kunna utföras i ett tidigare skede av graviditeten.
- 6 Marianne Fastvold ger dock uttryck för att sådana undersökningar inte kan betraktas som någon rättighet för den enskilda kvinnan, utan att de fördelas utifrån hälsopolitiska principer (Fastvold 1990). Om kvinnan omfattas av de hälsopolitiska prioriteringarna, måste detta enligt min mening ge henne ett rättighetskrav på tjänsten. Annars utsätts hon för osaklig särbehandling.
- 7 Socialkommittén tog avstånd från förebyggandeterminologin vid behandlingen av Stortingsmelding 91, 1981–82: »Rapporten anser prenatal diagnostik vara betydelsefull vid förebyggande av sjukdom. Kommittén kan inte acceptera som princip att sjukdom förebyggs genom att ett påverkat foster avlägsnas. Det är ingen givet att värdera kvaliteten av andra människors liv» (Innstilling fra Sosialkomiteén nr 91, 1982–83).
- 8 Enkla följdtilstånd av vissa kromosomfel kan dock behandlas.
- 9 Se Leuzinger och Rambert: »Rutinmässigt, och fortfarande invävt i den medicinska terminologin som »prevention», fortgår den systematiska diskriminerande selektionen av liv; bedömningar av vilket »slags» embryo som är »värt» att bli fullburet börjar bli socialt acceptabelt. Själva handlingen av eliminering håller på att bli institutionaliserad.»
- 10 Även upplysningar om fostrets kön kan tas fram tidigt i graviditeten. I Indien är det utbrett med selektiva aborter av flickfoster (Patel 1989).
- 11 I en svensk utredning sägs: »Det finns... troligen en betydande etisk skillnad mellan en situation där en graviditet avbryts därför att man inte vill ha barn och en situation där den avbryts därför att man fått veta att det blivande barnet är skadat. Det är principen om allas lika människovärde oavsett handikapp eller andra skillnader som i det senare fallet blir hotad.» (SOU 1989 nr 51)
- 12 Abort på eugenisk indikation var accepterat redan när den första abortlagen antogs 1960 (Voll 1990).
- 13 Detta ska inte uppfattas som att jag sätter frågetecken kring tillgången till fri abort. Min problematisering gäller endast framtagandet av information om fostret.
- 14 Tjeerd Tymstra ger – mot bakgrund av en undersökning av 10 kvinnor som genom-

- gått ultraljudsundersökning – exempel på att kvinnor som *inte* är oroliga upplever erbjudandet som störande (Tymstra 1989).
- 15 Se i övrigt Katz Rothman 1987.
- 16 Gränsen blev satt vid 38 år därför att det inte fanns kapacitet till att ge alla som önskade det erbjudande om fostervattenprov. Man var därför tvungen att göra en prioriteringslista (se HelseDirektoratets rundskrivelse av 30 dec 1983). Också yngre kvinnor – som inte heller uppfyller andra riskkriterier – kan i praktiken få fostervattenprov utfört om de är mycket motiverade för undersökningen, t ex på grund av oro (HelseDirektoratets rundskrivelse nr 8 1990). I Danmark har oro för att något ska vara fel med fostret blivit en inofficiell indikation för fostervattensprov (Andreasen och Kristoffersen 1989). Detta underbygger antagandet om att kvinnors oro för fosterskador inte reduceras, utan snarare tvärtom.
- 17 Uttrycket »riskgrupp» omfattar också föräldrar som tidigare har fått ett barn med kromosomsjukdom, neuralrördefekt, ämnesomsättningssjukdom som kan diagnostiseras på fosterstadiet, allvarlig ärftlig sjukdom eller då en eller båda föräldrarna är bärare av sådana sjukdomsanlag eller kromosomanomalier.
- 18 I Norge har myndigheterna inte klarat av att följa upp prioriteringen av sådan vägledning (HelseDirektoratets utredningsserie nr 8 1990). Det kan innebära att de minimikrav som jag redogjort för, inte efterlevs i praktiken.
- 19 Om det är få rättigheter att informera om kan det ses som en avslöjande signal om att samhället har valt fosterdiagnostik, framför stöd till funktionshämjade och deras familjer, som »lösning» (Aasen 1990).
- 20 Ett exempel på detta: en rundskrivelse från HelseDirektoratet den 30 dec 1983 orienterar om vilka kvinnor som kan få fostervattenprov utfört. Rundskrivelsen bygger på indikationer som utarbetats vid Avdelningen för medicinsk genetik vid Oslo Hälsoråd, och är nästan identiska med rekommendationer från amerikansk forskning (HelseDirektoratets utredningsserie nr 8 1990). »Indikationerna är huvudsakligen en återspegling av vad som är tekniskt möjligt, och kan inte sägas bygga på en självständig etisk värdering» (ibid).
- 21 Se i övrigt Lis Frost 1989.
- 22 Eventuellt i strid med tidigare beslut om att inte göra abort.
- 23 Detta är fallet i Danmark vad gäller Downs syndrom (Gøtrik 1989).
- 24 Ett exempel: att upprätthålla en hög procent av individer med en bestämd gentypp av sicklecellanemi är viktigt i områden som drabbas av malaria. Sjukdomsgenen ökar nämligen motståndskraften mot malaria (Hoffmeyer 1977).

LITTERATUR

- Aasen, Henriette Sinding, »Hva slags barn? Abortdebatt med nytt innhold», *Retfærd* nr 50 1990.
- Aasen, Henriette Sinding, »Noen historiske perspektiver knyttet til dagens utvikling innen prenatal diagnostikk», *Menneske, natur og fødselsteknologi. Verdivalg og rettslig regulering* (red. Hellum, Syse og Aasen), Ad Notam forlag 1990.
- Andreasen, Erling E, och Kristoffersen, Karl, »Ængstelse som indikation for henvisning til fostervandsprøve», *Ugeskrift for læger* 151/21, 22 maj 1989.
- Bjoro, Kristian, »Prenatal diagnostikk», *Tidsskrift for Den norske lægeforening* nr 14 1987.
- Bradish, Paula, »From Genetic Counseling and Genetic Analysis, to Genetic Ideal and Genetic Fate?», *Made to Order*, Pergamon Press 1987.
- Dahl, Tove Stang, »Innledning til kvinneretten», *Kvinneverett I*, Universitetsforlaget 1985.
- Fastvold, Marianne, *Fødsels- og omsorgsrett for foreldre*, Grøndahl forlag 1990.
- Fleckenstein Jacobsen, Vibeke, Smidt-Jensen, Steen, Elverdam, Beth, Goldstein, Henri, »Kvinders oplevelse af chorion villus biopsi og dens betydning for graviditetsforløbet», *Ugeskrift for læger* 152/31, 30 juli 1990.
- Frost, Lis, »Reproduktionsteknologi: Rettigheds-, procedural- eller omsorgsetik?», *Tidsskrift for Rettsvitenskap* nr 2 1989.
- Garde, Karin, Hollnagel, Hanne, Petersson, Birgit H, »Chorion villus biopsi», *Korrepondancer, Ugeskrift for læger* 152/45, 5 november 1990.
- Gøtrik, Jens Kr, »Fosterdiagnostik, etik og økonomi», *Ugeskrift for læger* 151/44, 30 oktober 1989.
- Hegge, Hjalmar, *Frihet, individualitet og samfunn*, Universitetsforlaget 1988.

- Heiberg Endresen, Eli, *For sikkerhets skyld. Rutiner og ritualer i svangerskapskontrollen*, hovedoppgave i sosialantropologi, Universitetet i Oslo, 1986.
- Helsedirektoratets utredningsserie nr 8 1990.
- Henifin, Mary Sue, Hubbard, Ruth, Norsigian, Judy, »Prenatal Screening», *Reproductive Laws for the 1990's*, Humana Press 1989.
- Hellum, Anne, »Law and modern technology», *High-Technology and Law. A Critical Approach*, Political and Legal Sciences, Hungarian Academy of Sciences, Budapest 1989.
- Hellum, Anne, »Infertilitet og fosterskader i økologisk og rettslig perspektiv», *Menneske, natur og fødselsteknologi. Verdivalg og rettslig regulering* (red Hellum, Syse og Aasen), Ad Notam forlag 1990.
- Hoffmeyer, Jesper, *Flukten fra det levende. En bok om biologi og samfunn*, Pax Forlag a.s. 1977.
- Hubbard, Ruth, »Eugenics and Prenatal Testing», *International Journal of Health Services*, vol. 16, no. 2 1986.
- Innstilling fra Sosialkomiteén nr 91 for 1981–82: Om organisering av medisinsk-genetiske servicefunksjoner i Norge.
- Jordan, Brigitte, »Biology and Culture: Some Thoughts on Universals in Childbirth», Symposium on Birth in Biocultural Perspective, Meetings on the American Anthropological Association, Washington DC December 1985.
- Jørgensen, Uddenberg & Ursing, »Ultrasound diagnosis of fetal malformation in the second trimester. The psychological reactions of the women», kapitel V i Connie Jørgensens doktorsavhandling *Pre- and Postnatal Ultrasound Diagnosis and Maternal Psychological Reactions*, Lund 1985.
- Katz Rothman, Barbara, *The Tentative Pregnancy. Prenatal Diagnosis and The Future of Motherhood*, London 1988.
- Kaufman, Caroline L, »Perfect Mothers, Perfect Babies: An Examination of the Ethics of Fetal Treatments», *Reproductive and Genetic Engineering* vol. 1, no. 2 1988.
- Kjønstad, Asbjørn & Mellbye, Fredrik, *Aids og Juss. Kampen mot smittsomme sykdommer – fra svartedauen til HIV-epidemien*, Universitetsforlaget 1987.
- Leuzinger, Monika & Rambert, Bigna, »I can feel it – my baby is healthy: Women's Experiences with Prenatal Diagnosis in Switzerland», *Reproductive and Genetic Engineering* vol. 1, no. 3 1988.
- Lifton, Robert Jay, *The Nazi Doctors*, New York 1986.
- NOU 1984 nr 17: Perinatal omsorg i Norge.
- Patel, Vibhutti, »Sex-Determination and Sex Preselection tests in India: Recent techniques in femicide», *Reproductive and Genetic Engineering* vol. 2, no. 2 1989.
- Robertson, John, »Procreative Liberty and the Control of Conception, Pregnancy and Childbirth», *Virginia Law Review*, vol. 69, no. 3 April 1983.
- Sadrozinski, Renate, »Kinder oder keine-entscheiden wir alleine. On the Abolition of the Law against Abortion and the Patriarchal Need to protect Embryos», *Reproductive and Genetic Engineering* vol. 2, no. 1 1989.
- Salvesen, Kjell A, Eik-News, Sturla H, Tuveng, Jon M, Sviggum, Oddvar, Møller, Pål, van der Hagen, Carl Birger, »Prenatal ultralyddiagnostikk og Downs syndrom», *Tidsskrift for Den norske lægeforening* nr 6 1990.
- Sjøgren, Berit & Uddenberg Nils, »Decision Making during the Prenatal Diagnostic Procedure. A Questionnaire and Interview Study of 211 Women Participating in Prenatal Diagnosis», *Prenatal Diagnosis* vol 8 1988.
- Stigen, Anfinn, *Mennekets frihet*, Gyldendal Norsk Forlag 1982.
- SOU 1989 nr 51, Den gravida kvinnan och fostret – två individer.
- Stortingsmelding nr 73 for 1981–82, Om organisering av medisinsk-genetiske servicefunksjoner i Norge.
- Stortingsmelding nr 41 for 1987–88, Nasjonal Helseplan.
- Tymstra, Tjeerd, »The Imperative Character of Medical Technology and the Meaning of Anticipated Decision Regret», *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, Cambridge University Press, 1989.
- Voll, Rune, »Abortlovens 'eugeniske' indikasjon: Den lovgivningsmessige forhistorie og annet bakgrunnsmateriale», *Helsedirektoratets utredningsserie* nr 8 1990.
- Warberg, Lasse, »Hovedlinjer i helseretten», *Sosialrett*, 2. utgave, Tano 1988.

SUMMARY

Prenatal detection and the right to choose

The article discusses the grounds given by the authorities for offering prenatal detection to pregnant women: to prevent illness and suffering and to increase the individual's freedom of choice and rights of self-determination. According to the author, when abortion is often the only »treatment» available upon demonstrable fetal damage, preventative considerations ought to be evaluated in a new light. To terminate a desired pregnancy on grounds to fetal damage involves great psychological stress for the woman. Prenatal detection affects the relationship between the woman and the baby she is carrying: she often dares not engage herself in the baby until she is certain all is as it should be. The question whether increased knowledge of fetal life leads to pregnant women acquiring real freedom of choice is considered in light of both formal and informal control mechanisms. The rule of informal agreement represents a formal right: prenatal detection should be voluntary; no one should be forced to accept it. More informal realities, e.g. that children with dysfunction and their families are underprivileged in society and that prenatal detection itself can create pressures and anxiety, very likely comprise a more important controlling mechanism.

Henriette Sinding Aasen
Institutt for offentlig rett
Avdelning for kvinnerett
Tullins gate 4 C
N-0166 Oslo I
Norge