

Att sätta gränser – om fosterdiagnostik och forskning på befruktade ägg

*Hur långt skall man gå för att
med teknikens hjälp rätta till naturens brister?
Det undrar Kajsa Sundström-Feigenberg i
denna artikel om gränsdragningsproblem i medicinsk repro-
duktionsforskning. Hon ser en skiljelinje mellan en naturvetenskaplig
och en humanistisk/samhällsvetenskaplig
inriktning i frågan – eller, om man så vill mellan ett manligt
och ett kvinnligt synsätt.*

Den sociala kontrollen över fruktsamhet och barnafödande har varit stark i alla tider och i alla kulturer. I våra dagar har emellertid kyrkans hårda bud och bondesamhällets strikta sociala normer ersatts av sjukvårdens goda råd och hälsovårdsprogram. Vi går på föräldrautbildning, föder barn på sjukhus och måste ha medicinsk rådgivning för att använda de moderna preventivmedlen – kvinnosjukvården har förvisso stort inflytande över våra liv. Den medicinska sakkunskapen har övertagit den makt över sexuallivet och fortplantningen som kyrkan tidigare hade.

Överhuvudtaget ägnar man sig inom sjukvården åt mycket som inte har med sjukdom att göra. Att födas, att växa och utvecklas, att finna en livspartner, bilda familj och föda barn; att skiljas, förlora en anhörig, att åldras och att dö är inte sjukdomar utan skeden i livet som ofta är dramatiska och ibland innebär avsevärda medicinska risker. Att inte kunna få barn eller att föda ett barn som är skadat är inte heller någon sjukdom, det är ett allmänmänskligt problem med fler dimensioner än den fysiska skadan eller den biologiska funktionen. Vi har emellertid vant oss vid att söka hjälp inom sjukvården i de mest skiftande situationer och sjukvården ställer villigt upp och får i och med det en avsevärd kontroll över våra liv.

Sjukvården uppträder som en god, överbeskyddande auktoritet som vill ställa allt tillrätta och korrigera naturens ofullkomligheter. Man styr med förmaningar och övertalning snarare än med hot och straff. Men man är också van att bli åtlydd, att veta bäst. Den som inte tar emot de erbjudna (ofta medicinskt-tekniska) lösningarna på sina problem möter snabbt förebråelser och avståndstagande.

Den förebyggande mödrahälsovården och förlossningsvården har under de senaste decennierna genomgått en dramatisk utveckling och resultaten i form av minskad sjuklighet och dödlighet för mor och barn är enastående. Man kan följa två utvecklingslinjer, som båda drivits med sakkunskap och starka argument, stundom bekämpande, men ofta berikande varandra. Den ena är den medicinskt tekniska utvecklingen med allt fler metoder för smärtlinning och för elektronisk övervakning av fosterutveckling och förlossningsarbete, och även centralisering av förlossningsvården till stora sjukhus. Den andra linjen är kravet på "naturlig förlossning", på föräldrarnas delaktighet och medbestämmande när det gäller det barn de väntar eller den förlossning de ska genomgå. Psykoprofylax, föräldrautbildning och tidig hemgång från BB är några av sjukvårdens svar på dessa krav.

Inom mödrahälsovården har man uppnått en relativt god balans mellan dessa båda synsätt, vilket är nödvändigt om man ska kunna möta behoven hos dagens föräldrar. Personalen ska dels kunna bemästra den nya medicinska tekniken, dels vara beredda att konfronteras med allvarliga mänskliga problem, även sådana som just tekniken skapat.

Med fosterdiagnostik och forskning på befruktade ägg som exempel, vill jag granska hur man inom kvinnosjukvården förhåller sig till existentiella frågor, hur man tillämpar den biologiska forskningens resultat och vilket utrymme som ges åt den enskilda människan att uttrycka sina behov och träffa sina val.

Jag vill se om den enskilda patienten har någon delaktighet i och något reellt inflytande över undersökningar och behandlingsplaner (enligt den nya Hälso- och sjukvårdslagens intentioner) och om allmänheten, genom politikerna, har några möjligheter att styra reproduktionsforskningen, att sätta gränser för eller på annat sätt påverka planerad eller etablerad forskning.

Graviditetsövervakning

I dag föder vi sällan mer än två barn under en livstid och det är då extra angeläget att allt ska gå bra. Mödrahälsovården bjuder en noggrann övervakning för att snabbt kunna upptäcka minsta avvikelse från det normala. En rigorös uppmärksamhet måste ägnas alla, för att man ska fånga in de få som har allvarliga komplikationer. Sjukvården överdriver ibland farorna i sin iver att ytterligare förbättra de redan goda resultaten. Det finns en tendens att betrakta graviditeten som en sjukdom och förlossningen som ett tillstånd som kräver intensivvård.

Vid de upprepade besöken på mödravårdscentralen följer man noga graviditetens förlopp, kontrollerar urinprov och blodprov och registrerar livmoderns tillväxt på ett gravidogram. Nya screening-metoder har införts för att snabbt upptäcka avvikelser från det normala. Gravida kvinnor erbjuds eller genomgår rutinmässigt ultra-

ljudsundersökning och bäckenröntgen. Så kallad AFP-bestämning, antingen i blod eller fostervatten, görs för att spåra ryggmärgsbräck och liknande missbildningar. Fostervattenprov tas för att kartlägga fostrets genetiska utrustning och upptäcka kromosomförändringar.

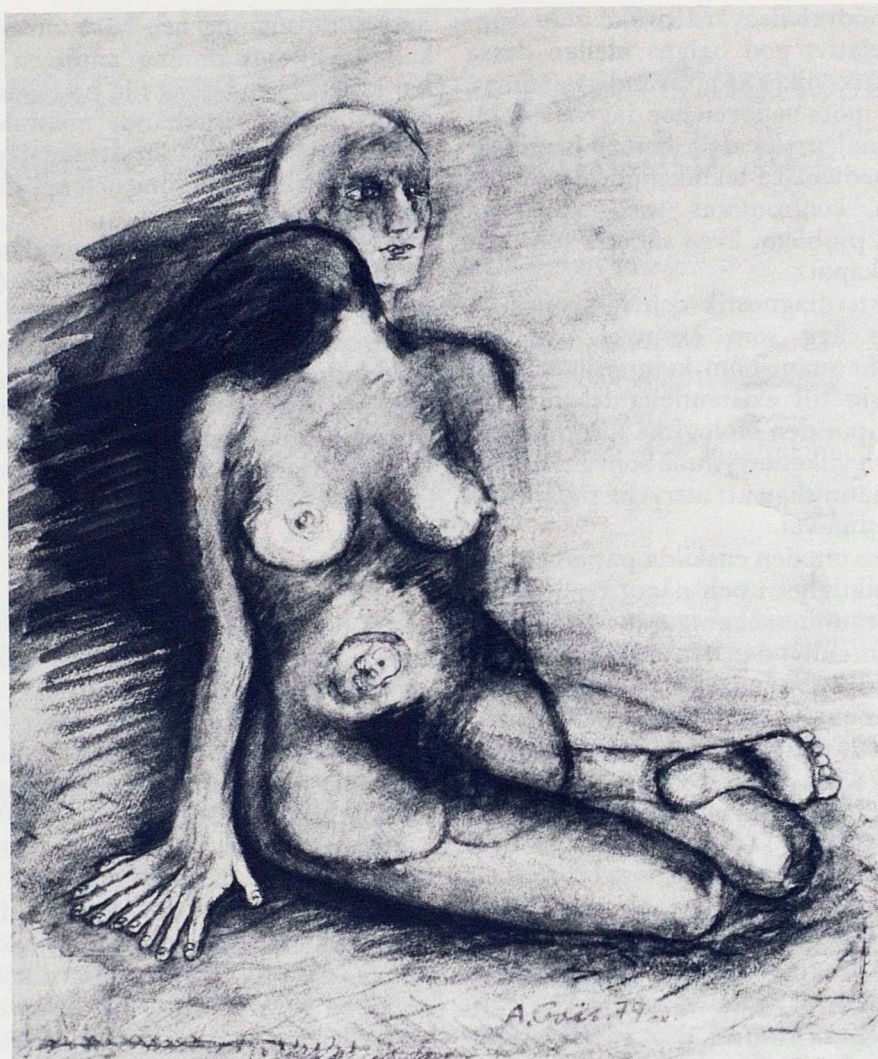
Vården under graviditet präglas av perfektionism och ingenting lämnas åt slumpen. Man förmedlar lätt föreställningen att allt går att förebygga och behandla, att sjukvården kan förutse och bota allt. Då ökar också kraven och förväntningarna, vi tror oss kunna få garantier för att allt ska gå bra, vi börjar kräva smärtfri förlossning och felfria barn.

Fostervattenprov

Det finns olika metoder för fosterdiagnostik med syfte att under graviditeten ta reda på sjukdomar, skador eller missbildningar hos fostret. Här ska huvudsakligen avhandlas fostervattenprov, som är den vanligaste undersökningsmetoden.

Fostervattenprov tas endast på vissa *indikationer*, dvs erbjuds kvinnor som bedöms vara i riskzonen för att få barn med sådana medfödda anlag eller skador som kan konstateras med just denna undersökningsteknik. Den som tidigare fött ett missbildat barn eller har anlag för ärftlig sjukdom får genomgå fostervattenprov. Eftersom risken för kromosomförändringar hos barnet ökar när modern blir äldre erbjuds även kvinnor över en viss ålder att genomgå provet, sk åldersindikation. Vilken ålder man väljer som gräns varierar mellan olika landsting och bedöms snarare enligt ekonomiska än medicinska kriterier. I Stockholm ändrades gränsen för några år sedan från 35 till 37 år med hänvisning till otillräckliga resurser. Det "lönar sig" bättre att ta prov från äldre kvinnor, där andelen positiva prov är högre.

En kvinna som, utan att tillhöra någon riskgrupp, ändå hyser stark oro för att barnet ska vara skadat kan ibland tillåtas ta ett prov. Bedömningen av denna sk orosindikation innebär att läkaren värderar om föräldrarnas oro är berättigad.



Agneta Goës, *Tvekan*, akvarell

Principen för fostervattenprov är att man, lämpligast i 16:e graviditetsveckan, hämtar ut fostervatten, odlar cellerna tre, fyra veckor och därefter undersöker om fostret har en normal kromosomuppsättning eller inte. AFP-värdet bestäms också i fostervattnet (för att kunna spåra t ex ryggmärgsbräck). Downs syndrom eller andra kromosomavvikelser kan konstateras och man får också indikation på ämnesomsättningsrubbingar och nervskador. Andra upplysningar som t ex barnets kön, får man på köpet. Utvecklingen inom klinisk genetik är snabb och allt fler ärftliga sjukdomar kom-

mer inom kort att kunna diagnostiseras, liksom sjukdomsanlag och genetisk utrustning överhuvudtaget. Frågan är, enligt forskarna, inte *om* utan *när* alla ärftliga sjukdomsanlag kan kartläggas redan hos fostret.

I de fall då man funnit något avvikande förväntas de blivande föräldrarna, med ledning av den information de får, ta ställning till om de önskar avbryta graviditeten. Om det är fråga om svåra missbildningar anses ställningstagandet enkelt. Men självfallet är det inte enkelt för den som får beskedet. Vanligtvis är det fråga om ett efterlängtat

barn eller en kvinnas sista chans att alls få barn.

När undersökningen visar lätta förändringar eller (som vi kan vänta i framtiden) ger detaljerad information om fostrets utrustning, blir det ännu svårare. Det har diskuterats om man ska upplysa om allt, t ex sjukdomsanlag, hårfärg eller betydelselösa avvikelser. Men här är hälso- och sjukvårdslagen entydig: Om patienten frågar måste läkaren berätta allt han eller hon vet, även sådant som ingen frågade efter från början.

Tillämpningen av forskningsresultaten i praktiskt sjukvårdsarbete har visat sig långt svårare än man från början trodde. Både de blivande föräldrarna och sjukvårdspersonalen tvingas ta ställning till allvarliga, mänskliga problem och patient-läkarrelationen sätts på prov. Det gäller frågor som när provet ska erbjudas, när det ska utföras och när resultatet ska meddelas.

Erbjudandet

Det första problemet är att, utan att tvinga eller påverka, erbjuda fosterdiagnostik till dem som anses vara i riskzonen. Det gäller att förklara för vissa kvinnor att de inte kan få provet och motivera andra som kanske är tveksamma varför de bör göra det. Man måste berätta om undersökningen och den något ökande risken för missfall utan att oroa i onödan, man måste tala om det förväntade beskedet, utan att förringa de psykologiska svårigheterna under väntan på svaret eller vid ställningstagandet till abort.

De som tidigare fått ett barn med någon medfödd sjukdom vet vad det gäller, de är redan inställda på att ta provet. För dem är kanske möjligheten till fosterdiagnostik en förutsättning för att de ska våga satsa på en ny graviditet.

Åldersindikationen är däremot svårare att förklara och att försvara. De flesta barn med Downs syndrom föds av kvinnor som är yngre än 35 år, helt enkelt därför att de flesta barn föds av yngre kvinnor. För att hitta alla med denna kromosomförändring måste man testa alla gravida, och det skulle bli alltför dyrt. Därmed förmedlas en vär-

dering – den som fyllt 35 (37 eller 40) ska inte behöva föda ett barn med Downs syndrom.

Den som på medicinska (och ekonomiska) indikationer blivit erbjuden ett prov kan ha mycket svårt att säga nej. Hon kanske fruktar att bli lämnad i sticket om hon avstår och sedan föder ett skadat barn. Kanske fruktar hon att barnet får sämre vård, när hon fött det "på egen risk". I varje fall är det lätt att de egna skuldkänslorna i den situationen späds på av omgivningens förvåning över att hon inte tagit emot det fina erbjudande hon fått.

Väntan på beskedet

Den som bestämt sig för ett fostervattenprov eller någon annan typ av fosterdiagnostik har ställt en fråga om sitt barn och måste vänta på ett svar. Själva provtagningen är varken särskilt riskfylld eller obehaglig. Svårare är att ha ifrågasatt om barnet duger eller ej. Inte förrän i 20:e veckan är svaret klart och innan dess är det svårt att känna helt och fullt för det barn man bär. Kanske måste man välja bort det.

En annan svårighet vid all fosterdiagnostik är att man inte alltid får ett klart besked vid första provtagningen. Undersökningen måste upprepas och ofta kompletteras, t ex med ultraljud. Vid AFP-screening får man ibland förhöjda värden utan att det är något fel på barnet. Om man inte kan verifiera några skador med ultraljud tar man ytterligare prov. Det händer då att kvinnan, som hela tiden får motstridiga besked inte står ut med ovissheten utan önskar en abort därför att "har det varit så här mycket trasel redan, kan det aldrig gå bra". Ett friskt barn aborteras därför att kvinnan inte orkar ta emot ett så starkt ifrågasatt barn.

Att fatta beslutet

De flesta som genomgått fostervattenprov får beskedet att det man undersökt visat sig vara normalt. Den lättnad de känner gäller framför allt möjligheten att mer avspänt glädja sig åt det väntade barnet. Det är

dock viktigt att veta att beskedet inte garanterar vare sig att barnet kommer att födas utan missbildningar eller att det senare i livet kommer att utvecklas normalt.

De som får veta att man funnit kromosomförändringar eller anlag för ärftliga sjukdomar ska med dessa upplysningar som underlag på kort tid fatta beslutet om abort. De kunskaper om fostret som man skaffat sig genom fostervattenprovet är emellertid ofullständiga och fragmentariska. Man vet visserligen precis hur kromosomerna ser ut, men vilka konsekvenser detta har för barnets utveckling vet man mycket litet om.

Man kan således med säkerhet avgöra om barnet kommer att få Downs syndrom, men man vet inte vilken grad av förstånds-handikapp det kommer att få. Det finns kromosomförändringar som inte ger några synliga förändringar i barnets utseende, men som gör att det som vuxen inte kan få barn. Det kan få en kroppskonstitution som en idrottsman, men löper samtidigt risken att bli klen begåvat.

Inom sjukvården är man i allmänhet benägen att övervärdera fysiska defekter och att imponeras av diagnoser fastställda genom intrikata provtagningar. Det är lätt att dessa värderingar färgar den information man ger. Läkare och sjukvårdspersonal tycks acceptera, ja vänta sig, att kvinnan väljer abort om fostret antas ha något fysiskt fel, medan man fortfarande ofta är negativ till abort av sociala (studier, arbete) eller psykologiska ("kan inte älska den mannen") skäl.

Det hjälper inte heller att hänvisa till en högre instans. De aborter som följer på ett fostervattenprov måste i allmänhet underställas Socialstyrelsens prövning, eftersom det oftast är fråga om aborter efter 18:e graviditetsveckan. Denna prövning blir dock i praktiken en ren formsak. Föräldrarna har redan fått information som kommit dem att ta ställning för abort och det är omöjligt för Socialstyrelsens abortnämnd att i det läget uttala att just denna skada inte är tillräckligt grav eller riskprocenten inte tillräckligt hög för att abortansökan ska beviljas. Nämnden är försatt i en tvångssi-

tuation och alla ärenden som åberopar fosterskada, påvisad genom fosterdiagnostik, tillstyrks av Socialstyrelsen.

Fosterdiagnostik – en fråga för hela samhället

Det har visat sig svårt att utforma riktlinjer för hur fosterdiagnostiken ska användas. I en faktarapport från Socialstyrelsen¹ redovisas verksamhetens omfattning och den framtida utvecklingen diskuteras. Den gången trodde man att det genom regler och föreskrifter skulle vara möjligt att begränsa diagnostiken och standardisera informationen till de blivande föräldrarna. Socialstyrelsen hade planer på att göra en lista på de sjukdomar och skador hos fostret som skulle berättiga till abort. Bortsett från att detta strider mot abortlagens anda, har det visat sig omöjligt. Det går inte att gradera och prioritera bland alla ärftliga sjukdomar, än mindre bland anlag och egenskaper.

Socialstyrelsens uppgift blir därför att redovisa fakta om utvecklingen och att ge praktiska föreskrifter om verksamheten, framför allt om hur information och stöd till föräldrarna ska förbättras. De principiella frågorna vill socialstyrelsen numera hänksjuta till departement och riksdag. Den numera parlamentariska insemigrationsutredningen har också fått tilläggsdirektiv (Dir 1984:36), som gör att den kan ta upp principiella och etiska spörsmål rörande fosterdiagnostiken och analysera möjligheten till generell lagstiftning.

Nyligen har riksdagen också inrättat ett medicinskt etiskt råd. Det skedde på förslag av socialutskottet efter en hearing i september 1984, som redovisats i Socialutskottets betänkande om vissa medicinsk-etiska frågor.² Rådet har tvärvetenskaplig inriktning med parlamentariker, sjukvårdsansvariga, medicinska forskare och etiker, och har bl a till uppgift att formulera grundläggande gemensamma värderingar i olika medicinsk-etiska frågor.

Inställningen till fosterdiagnostik i den offentliga debatten, tex i remissvaren till socialstyrelsens faktarapport, har varit

ganska återhållsam, även om man inte helt vill avvisa denna möjlighet att få upplysningar om det väntade barnet. Det finns emellertid många, både bland allmänheten och bland sjukvårdspersonalen, som skräms av att man börjar sortera människor redan i moderlivet.

Handikapporganisationerna är mycket restriktiva, även om vissa förbund anser att fosterdiagnostik ska kunna utföras i begränsad omfattning. De flesta anser dock att gränsdragningen är så svår att det är nödvändigt att avvisa verksamheten helt och hållet. De fruktar att kvalitetsbestämningen av fostret kommer att leda till förakt för de svaga i samhället, däribland de handikappade.

De medicinska experternas skildring av vad det innebär att leva med ett handikapp, kritiserar också. Enligt handikappföreningarna ger de en onyanserad, förlegad och till och med fördomsfull bild av hur verkligheten ser ut för familjer med utvecklingsstörda barn eller barn med Downs syndrom.

Vid den ovannämnda överläggningen i Socialutskottet ansåg representanten för de Handikappades Centralkommitté (HCK) dels att riktlinjer för fosterdiagnostiken måste diskuteras och beslutas i riksdagen, dels att man vid en översyn och eventuell lagreglering skulle tillvarata kunskaper och erfarenheter från de handikappade, som är de som djupast berörs av den förväntade snabba utvecklingen av fosterdiagnostiken.

Enligt min uppfattning är det angeläget med en öppen debatt i samhället om fosterdiagnostiken. Vi måste fråga oss vad vi vill ha den till och vilken omfattning den ska ha, och även kunna ompröva delar av den nuvarande verksamheten, t ex de indikationer som tillämpas.

De flesta (om de inte är emot fosterdiagnostik helt och hållet) anser att fostervattenprov endast ska göras på bestämda indikationer. Man godtar emellertid de indikationer som de medicinska (och sjukvårdsekonomiska) experterna bestämt utan att reflektera över de värderingar och den människosyn de uttrycker. Åldersindikationen innebär ju t ex att kvinnor över en viss

ålder ska ha rätt att avstå från att föda ett skadat barn, medan yngre kvinnor måste acceptera att göra det.

Det är också värt att skärskåda för vems skull fosterdiagnostiken sker. Ett fostervattenprov är inte något man väljer själv, det är ett erbjudande från sjukvården. Frågan är om det är ett fritt val att avstå från provet. Innebär samhällets generösa erbjudande att det är en rättighet (åtminstone för riskgrupperna) att få ett barn utan skador eller markerar man med detta att det är en plikt (åtminstone för vissa kvinnor) att ge samhället ett friskt och välordnat barn.

Fosterdiagnostiken angår egentligen alla. Man behöver inte vara insatt i den vetenskapliga metodiken eller medicinska tekniken för att förstå de valsituationer och de etiska konflikter som kan uppstå. Därför måste frågan diskuteras på ett politiskt plan, så att vanliga människor kommer till tals. Det handlar nämligen inte enbart om medicinska risker eller ekonomiska resurser, utan om vilket samhälle vi vill ha.

Skapa liv i provrör

Andra exempel på hur sjukvården söker lösa allmänmänskliga problem med medicinsk teknik är de nya metoderna att behandla barnlöshet – insemination och in vitro-fertilisering (IVF). Insemination är tekniskt enkelt medan IVF, befruktning utanför kroppen, är en intrikat behandlingsmetod, där en rad forskare engageras i de olika leden från att hämta ut en äggcell, befrukta den med sperma från mannen och sedan föra in det befruktade ägget i kvinnans livmoder, där det förhoppningsvis ska växa och utvecklas till ett fullgånget barn.

Tekniken är fascinerande och det är begripligt att de forskare (de flesta är män) som sysslar med att framställa barn på detta sätt blir entusiastiska och lite upprymda. Man skapar liv i provrör. De befruktade äggcellerna och de första utvecklingsstadierna (här för enkelhets skull kallade embryon) kan sedan "användas" inte bara för att göra barn utan för olika experiment i den snabbt expanderande forskningen om mänsklig fortplantning.

De etiska aspekterna vid IVF verkar i förstone enklare än vid insemination; man stannar så att säga inom familjen och barnet kommer att växa upp med två biologiska föräldrar. Under förutsättning, förstås, att man inte önskar pröva mer spektakulära möjligheter som surrogatmödrar eller embryodonationer.

Vad som skrämmer i denna teknik att manipulera våra könsceller är vad den kan tänkas användas till i framtiden, och för den delen redan använts till i USA. Man kan frysa embryon, man kan låna äggceller eller sädesceller från någon som är mer fertil, man kan plantera in det befruktade ägget hos en annan kvinna eller donera hela embryot till något olyckligt barnlöst par.

Och vad ska man göra med de embryon som blir över? I dag används de till sk parallell-forskning som öppnar nya möjligheter att studera fosterutvecklingen men också att t ex pröva läkemedel på mänskliga embryon. Nästa steg är att framställa embryon enbart för forskningsändamål.

De forskare som utvecklat IVF efterfrågade en reglering av verksamheten och ville gärna ha klartecken för metoden som ett led i reguljär behandling av barnlöshet. Samma statliga, parlamentariska utredning som skrivit lagförslaget om insemination, tog itu med IVF och lämnade 1985 sitt betänkande, *Barn genom befruktning utanför kroppen*.³

Utredningen föreslår att IVF accepteras som en behandlingsmetod för barnlösa, under förutsättning att det sker i fasta parförhållanden och att graviditeten bärs av den kvinna som lämnat ägget. Man avvisar tanken på utomstående ägg- och spermadonatorer, liksom surrogatmödrar. Svagheter i utredningen är att det saknas en verklig analys av psykologiska, etiska och allmänmänskliga aspekter. Förslagen förefaller därför ofta ologiska och dåligt underbyggda. Eller med andra ord lämnas blottor som remissinstanserna inte är sena att utnyttja.

Utredningen anser att ett befruktat ägg får frysas för att kunna implanteras vid en senare tidpunkt. Som gräns för nedfrysningen föreslås ett år, utan att motivera

varför man valt just denna tidsperiod. När det gäller forskning på mänskliga embryon och den intrikata frågan hur länge ett befruktat ägg får hållas vid liv, hänvisas till gen-etikkommittén, som tagit upp detta i sitt betänkande, *Genetisk integritet*.⁴

Fältet fritt för forskningen?

Gen-etikkommittén behandlar frågan om embryon framställda enbart för forskning och stannar för att mänskliga befruktade ägg bör få användas för forskning och försök under vissa betingelser. Man anar dock att det funnits motstridiga uppfattningar i frågan. Kommitténs grundinställning är negativ till att dessa ägg får användas i experimentsyfte, det rör sig ju inte om någon vävnadsodling vilken som helst utan en samling celler med unik arvs massa, ett potentiellt mänskligt liv. Ett embryo bör ej få användas som medel eller instrument för något, det strider mot dess egenvärde.

För tillåtande av forskning och försök i undantagsfall anføres dock ett par biologiska och ett nyttighetsinriktat argument. Det senare är ett vanskligt skäl, som lätt kan användas för att motivera för nya experiment.

Man sätter t ex en tidsgräns för försöken på 14 dagar med argumentet att vetenskapen behöver just så lång tid för att kunna bedriva forskning för att lindra lidande, bota sjukdom och infertilitet. Med denna formulering är emellertid fältet fritt för nya försök och längre tidsfrister. De forskare som i dag övertygat utredarna om att de inte kan komma vidare utan att studera embryon i 14 dagar, kommer snart att kunna förklara varför de kan lindra ännu mer lidande genom att forska tre veckor.

Kommitténs slutsats blir att "medicinskt väl motiverade (försvarliga) försök" på mänskliga embryon "är etiskt godtagbara om de utförs inom 14 dygn efter befruktningen (frystid oräknad) och om donator av ägg och sperma lämnat sitt samtycke". Utredningen lämnar därefter genast ett kryptiskt och påpekar att den föreslagna normen inte bör uppfattas som oeftergivlig. Kommittén "utesluter inte att den medicinska



Agneta Goës, *Graviditetsglädje*, akvarell

grundforskningens behov kan väga så tungt att dispens bör medges för ett särskilt viktigt forskningsändamål”.

Naturligtvis är man inte sen att begagna detta kryphål. Två ledande forskare skriver i en bred översikt i *Läkartidningen*⁵ om den framtida utvecklingen av IVF, att det finns ett ”betydande behov” av embryon framställda enbart för forskningsändamål. De anser att i ”särskilt vetenskapligt välmotiverade fall” bör man tillåta forskning på embryon som odlats längre än den angivna övre gränsen på 14 dagar. Detta visar vad vi

har att vänta – vetenskapsmännen kommer alltid att finna de välmotiverade fall då just deras forskning är nödvändig.

Frysning av embryon?

Beträffande frysning av befruktade ägg hänvisar gen-etikkommittén i sin tur till IVF-utredningen och menar att samma tidsgräns som bestäms för frysning av embryon avsedda för implantation bör gälla embryon för forskningsändamål. Gen-etikkommittén väntar sig en gräns på 10 år,

men IVF-utredningen stannar, som sagt på 12 månader.

Detta visar det villkorliga i sådana gränser. I remissvaren på IVF-utredningen förordar läkarförbundet (med andra ord de läkare och forskare som bedriver verksamheten) att man ska få frysa embryon i fem år, vilket förefaller vara en lika godtycklig gräns som ett eller 10 år. Läkarförbundets remissvar på IVF-utredningen går också i andra avseenden mycket längre än förslagen, ja till och med längre än de två reservanter, en läkare och en etiker, båda män, som i logikens och jämlikhetens namn vill tillåta såväl givarsperma som donation av en äggcell från en utomstående kvinna. Läkarförbundet stöder detta och föreslår dessutom att embryodonation ska tillåtas. Man talar förledande om adoption redan i livmodern. Dessa biologiskt inriktade förslag skulle leda till att de barn som kommer till genom befruktning utanför kroppen kan få växa upp med två, en eller ingen biologisk förälder. Det är snarast anmärkningsvärt att denna remissinstans, i likhet med utredningen, avvisar tanken på surrogatmodrar.

*Det befruktade ägget –
vem förfogar över det?*

Gen-etikkommittén förutsätter som självklart att forskning på befruktade ägg får ske endast om de som lämnat ägget respektive sperma givit sitt samtycke. Sådan forskning pågår redan, godkänd av lokala etiska kommittéer. I forskningsprogrammen talas sakligt om äggdonatorer och spermagivare. En äggdonator är helt enkelt en fertil kvinna som av någon anledning intagits på en kvinnoklinik för operation. Vem förfogar över hennes kroppsdelar? Vem äger den del av äggstocken som kanske måste opereras bort eller de äggceller som finns i den? Blir hon informerad om att hennes äggceller används till experiment eller kan hon – om hon tex kommit in för en steriliseringsoperation – säga nej om läkaren frågar om de samtidigt får ta några äggceller?

Och hur är det med spermagivarna? Var inte deras avsikt att lämna sperma för att lyckliggöra ett barnlöst par? Vet de verkli-

gen om att sperman också används för att framställa embryon, som man sedan testar läkemedel på?

Det är begripligt att patienter, även om de är tveksamma, har svårt att säga nej när deras läkare frågar. Kanske tycker de också att det är en behjärtansvärd forskning. På samma sätt är det svårt för lekmanrepresentanterna i de lokala, etiska kommittéerna att ifrågasätta de vällovliga projekt som forskaren presenterar. Svårare att förstå är att den etiska sakkunskap som måste finnas i de etiska kommittéerna är så tystlåten.

Det är också förvånande att de etiker som finns i de olika utredningarna om den nya reproduktionstekniken, så ofta låter sig imponeras av den biologiska forskningens argument. Den etiska bedömningen – så säger man ofta – ska grunda sig på fakta och värderingar. Därvid avses med fakta nästan undantagslöst naturvetenskapliga, biologiska, forskningsrön, medan den sociologiska, psykologiska eller antropologiska forskningens resultat sällan beaktas.

*

Ovanstående exempel visar hur svårt det är att sätta gränser och att upprätthålla överenskomna villkor för den biologiska reproduktionsforskningen. Varje gräns som sätts kommer mycket snart, med mer eller mindre goda argument, att flyttas fram. Av detta och andra skäl anser jag att i denna typ av "livsfrågor" kan man inte ha flytande gränser utan måste säga antingen ja eller nej. Själv vill jag tveklöst säga nej både till frysning av embryon och framställning av embryon enbart för forskning.

Dagens medicinska forskning och praktiska sjukvård ägnar stort intresse och engagemang åt existentiella frågor, men meningarna är delade om hur de ska handhas. Skiljelinjen går mellan en naturvetenskaplig inriktning å ena sidan och en samhällsvetenskaplig/humanistisk å den andra. De skilda uppfattningarna finns i alla läger, hos forskare, läkare och lekmän i lika mån. Gränsen kan också sägas gå mellan ett manligt och ett kvinnligt synsätt. Däremot

handlar det inte om logik och kunskap kontra intuition och känslor. Kunskaperna är stora och känslöengagemanget är förvisso starkt på båda sidor. Snarare är det fråga om en livshållning, där frågan gäller om den tekniska utvecklingen ska styra människan eller människan styra tekniken.

NOTER

- 1 *Fosterdiagnostik*, en rapport från en av socialstyrelsen tillsatt expertgrupp, Socialstyrelsen PM 27/82.
- 2 *Socialutskottets betänkande om vissa medicinsk-etiska frågor*, SOU 1984/85:4.
- 3 *Barn genom befruktning utanför kroppen m.m.* Betänkande av inseminationsutredningen, SOU 1985:5.
- 4 *Genetisk integritet*. Betänkande av Gen-etikkommittén, SOU 1984:88.
- 5 Kjessler B, Janson P O, "Framtida in vitro-fertilisering i Sverige – klinisk applikation och forskningsutveckling", *Läkartidningen* 82:2155–2159, 1985.

SUMMARY

Drawing the line – amniocentesis and research on human embryos

Amniocentesis, offered to women at risk of having a baby with an hereditary disease or chromosomal disorder, is one example of new medical technology which in its implementation can cause psychological strain and ethical conflicts.

Prenatal diagnosis is under rapid development and in the near future it will be possible to

have detailed information about the genetic characteristics of the fetus. The difficulties, which are already present of giving balanced information to the expectant parents, and for them to make a well-founded decision, can only increase.

Some people are afraid of genetic screening and say that it may influence attitudes in society and lessen tolerance towards the weak and disabled. It may also be felt as an obligation to give birth to perfect, healthy babies.

As a result of IVF-technique to help infertile couples, human embryos are available and can be used in research. In Sweden a governmental committee has considered the use of early embryonic forms and recommended that "medically well-founded" research is acceptable within 14 days after fertilization. According to another committee the storing of fertilised eggs after freezing is restricted to one year. The limits mentioned, like other restrictions on genetic engineering, are already questioned by the scientific community. There will always be "medically well-founded" projects, which need wider boundaries to be successful.

The opinions about research on human reproduction differ among scientists and physicians as well as among politicians and the public. The dividing line goes between natural science and humanistic/social science, or perhaps between a male or a female perspective. The question is if we want these techniques to control our life, or if we want man to control the techniques.

Kajsa Sundström-Feigenberg
Mälartorget 13
111 27 Stockholm

ÅNGERVECKA

