

Non-Invasive Prenatal Diagnosis

- Hur fosterdiagnostiken representeras i en bedömning av Statens medicinsk-etiska råd.

Av: Signe Grumer

LUNDS UNIVERSITET
Socialhögskolan
Kandidatuppsats (SOPA63)
HT 12



Handledare: Staffan Blomberg

Abstract

Author: Signe Grumer

Title: Non Invasive Prenatal Diagnosis – Hur fosterdiagnostiken representeras i en bedömning av Statens medicinsk-etiska råd.

Supervisor: Staffan Blomberg

The aim of this study was to investigate how the new Non-Invasive Prenatal Diagnosis method (NIPD) is represented within a public policy constituted by The Swedish National Council on Medical Ethics, "SMER". In order to do this, a post-structural method for policy-analysis called "What's the problem represented to be", founded by Carol Lee Bacchi (2009) have been used for the analysis. Through a discursive view, the chosen policy is seen as a process in which both problems and solutions are given shape. Hence, the process is assumed to create the conditions and boundaries of what might be said and thought about prenatal diagnosis and the method NIPD. Through the "What's the problem represented to be" –perspective I have found that prenatal diagnosis (and NIPD) is represented as an individual problem of choice for the pregnant women. The purpose of prenatal diagnosis is then seen as giving the women opportunities to make more informed choices about their own offspring. This perspective seems to be based on knowledge's that sees prenatal tests as a valuable activity that relieves suffering and anxiety among pregnant women. At the same time, there are risks, as the policy also represents NIPD as an abuse-problem. This is because of the not-likable consequence (abortion decision based on the "wrong" reasons) that is assumed can follow from the women's use of the method. Underlying the discussion a conflict appears between the woman's free choice and the society's power and interference on that choice. Lastly it is concluded that even if prenatal diagnosis is assumed to be governed by specific goals and objectives, these aims seem on their turn be grounded in somewhat disorganized arguments.

Key Words: Prenatal diagnosis, NIPD, Bacchi, representations, policy analysis, Smer, Statens medicinsk-etiska råd.

Innehållsförteckning

1. Inledning	3
1.1 Bakgrund och problemformulering	3
1.2 Syfte.....	6
1.3 Frågeställningar	6
1.4 Analysstrategi och avgränsning.....	6
1.5 Fosterdiagnostik i forskning	7
1.6 Disposition.....	8
2. Teori och metod	9
2.2 Epistemologi.....	9
2.3 Policy som diskurs.....	10
2.4 Frågebatteri.....	11
2.5 Material.....	13
2.6 Reflexivitet	14
3. Analys	16
3.1 Vad representeras som ”problemet” i SMER:s analys av NIPD?.....	16
3.1.1 Ett individuellt problem	16
3.1.2 Risk för missbruk	18
3.2 Hur kan representationerna av ”problemet” ha kommit till stånd?.....	18
3.2.1 Implementering	19
3.2.2 Ett utvidgat syfte	22
3.3 Vilka förutsättningar och antaganden ligger bakom representationen av "problemet"?	24
3.3.1 Acceptabla och oacceptabla utfall.....	24
3.3.2 Fosterdiagnostik är ”viktigt”	25
3.3.3 Värdekonflikt	26
3.3.4 Samhälle och individ.....	27
3.3.5 Egenskap och sjukdom.....	29
3.3.6 Autonom beslutsfattare	30
3.4 Kan ”problemet” representeras annorlunda?.....	31
4. Slutdiskussion	34
4.1 Har frågeställningarna blivit besvarade?	34
4.2 Uppsatsskrivande och Framtiden.....	35
5. Referenser	36
5.1 Material.....	37

1. Inledning

Sedan det sena 1960-talet har fosterdiagnostiken varit en naturlig del av mödravårdens verksamhet. Stadigt har nya metoder utvecklats och implementerats, vilket möjliggjort ett än mer detaljerat studerande av fosterlivet. Fosterdiagnostik är utan tvekan en känslig verksamhet som får betydelse för den samhälleliga synen på normalitet och liv. Valet om diagnostikens faktiska användning skall enligt lagstiftningen i Sverige lämnas till den enskilda gravida kvinnan. Huruvida alla fosterdiagnostiska metoder skall erbjudas alla kvinnor eller ej tycks dock mer oklart, och idag gör Statens medicinsk-etiska råd samhälls-etiska analyser för att bland annat bedöma just detta. Denna uppsats primära intresse ligger i att studera hur en sådan analys av en fosterdiagnostisk metod kallad Non-Invasive Prenatal Diagnosis, (här efter förkortad NIPD) sett ut. NIPD är en ny metod som i framtiden antas kunna möjliggöra effektiva DNA- analyser av foster redan i graviditetsvecka 5-7. Målet är att denna studie skall få läsaren att vidga förståelsen av fosterdiagnostiken och NIPD så som den framställts i policyn.

1.1 Bakgrund och problemformulering

Runt om i världen pågår ständigt debatter rörande genteknik, surrogat-”mödraskap” och fosterdiagnostik. Detta är verksamheter som snabbt förändras i relation till teknikens utveckling, och som i framtiden kan komma (eller håller på?) att förändra vår syn på biologiska band och reproduktion. Gemensamt för dessa verksamheter kan sägas vara dess etiskt känsliga karaktär, då de berör vår inställning till normalitet och möjligheten att designa ett liv. Ny teknik skapar alltså nya förutsättningar för vår reproduktion, men hur ser samhället på dessa förändringar?

Sverige har sedan 1960-talet implementerat en rad olika fosterdiagnostiska metoder, och frågan om vilka metoder som skall erbjudas de gravida kvinnorna har i stort lämnats över till de enskilda landstingen. Våra nordiska grannar har behandlat fosterdiagnostiken något annorlunda, framför allt gällande de prov som identifierar specifika sjukdomar eller syndrom. Danmark har sedan 2004 erbjudit alla gravida kvinnor tester för att identifiera foster med Down Syndrom, och som en konsekvens av detta så räknar man med att inga fler barn med syndromet kommer att födas efter år 2030. I Norge har man tvärtom varit restriktiv och erbjuder dessa tester endast till kvinnor över 35 år (se Newsmill.se 2012-12-17, Expressen.se 2012-12-15, SVT.se 2012-11-01).

Sverige har å sin sida inte tagit något centralt beslut huruvida fosterdiagnostiken skall spåra specifika sjukdomar och syndrom eller ej, och olika landsting samt privata vårdgivare erbjuder olika metoder i olika delar av landet. Region Skåne har t.ex. beslutat att erbjuda alla kvinnor diagnostik för att identifiera Down Syndrom oavsett ålder vid graviditet (Etiska Rådet, Region Skåne 2009-10-30).

År 2010 lagstodgades att det inte längre endast skulle krävas bedömningar om vetenskaplighet, effektivitet, förbättring och beprövd erfarenhet när en metod skall implementeras i sjukvården. I lagkommentaren till 1 kap. 2 h § i Hälso- och Sjukvårdslagen, slås fast att det även måste tas i beaktande om en metod kan få konsekvenser av etisk natur. Skälen för tillägget var bland annat att man ansåg att metoder som anses etiskt oacceptabla av ”samhället” kan riskera att urholka sjukvårdens förtroende på längre sikt (SFS 2010:211 §1: 2 h). Den statliga instans som fick till uppdrag att genomföra dessa analyser på en övergripande samhällsnivå var SMER – Statens medicinsk- etiska Råd. Denna ”överremissinstans” består av både politiska och sakkunniga representanter¹ (SMER.se 2013-01-20). Den nya paragraf som år 2010 lades till i Hälso- och Sjukvårdslagen, lyder i sin helhet;

Innan en ny diagnos- eller behandlingsmetod som kan ha betydelse för människovärde och integritet börjar tillämpas i hälso- och sjukvården, ska vårdgivaren se till att metoden har bedömts från individ- och samhällsetiska aspekter (SFS 2010:211 § 1:2h).

En fosterdiagnostisk metod som har kommit att bli föremål för en sådan individ- och samhällsetisk bedömning är NIPD (Non- invasive prenatal diagnosis), eller även ibland benämnd ”Foster-DNA” (SBU 2011:1-3). Metoden utvecklades då forskare funnit att fostrets DNA i viss mån ”läcker ut” i mammans blodomlopp. Detta innebar en insikt om att det i framtiden endast kan krävas ett blodprov på mamman så tidigt som 5-7 graviditetsveckan för att fostrets DNA skall kunna identifieras och analyseras. Dessa ”DNA-bitar” innehåller så mycket information om fostret att det kan användas i bedömningen av fostrets hälsa, och i framtiden även för hela DNA – kartläggningar (SBU 2011:19, SMER 2011:26). Detta betyder att fosterdiagnostiken är på väg att kunna kartlägga avsevärt mycket mer om fostrets sjukdomar och egenskaper, och dessutom i

¹ I rådet sitter både medicinska juridiska och etiska experter, företrädare för brukarorganisationer och politiska ledamöter (SMER.se 2013-01-20)

ett mycket tidigt skede av graviditeten. Att provet kan göras så enkelt och tidigt utan att förenas med någon risk för vare sig modern eller fostret skiljer NIPD från tidigare metoder, där man tvingas göra invasiva prov på t.ex. moderkaka eller fostervatten. NIPD används i liten skala i Sverige idag, och endast för specifika syften, men antas kunna användas i större skala i framtiden (SBU 2011:1-5,19).

Denna bakgrund leder oss in på denna uppsats problemformulering. Att ny teknik möjliggör ett än mer kontrollerat och ”utstuderat” fosterliv kan på medicinska grunder anses optimalt, men kan likväl ifrågasättas på andra plan. I Sverige har debatten om fosterdiagnostiken bland annat präglats av en diskussion kring varför just Down Syndrom blivit ett så centralt mål för diagnostiken. Svenska Downföreningen har gång på gång framfört kritik mot denna inriktning, och menar vidare att detta är ett tecken på att syndromet inte är önskvärt i Sverige (svenskadownforeningen.se 2013-03-15). Filosofen Torbjörn Tännsjö är en annan stark röst i debatten. Han menar som Downföreningen att det är olyckligt att det är just ett specifikt syndrom som hamnat i fokus. Tännsjö menar dock att fosterdiagnostiken skall utvecklas snabbt så att fler syndrom kan upptäckas, och därefter lämnas helt fria att använda utan statlig inblandning. Tännsjös argumentation bygger på tanken att samhället inte vore ett sämre samhälle utan funktionshindrade eller skadade (newsmill.se 2013-03-15, aftonbladet.se 2013-03-15).

Den som ytterst berörs i frågan om vilka metoder som erbjuds i samhället är dels fostret, men kanske främst den gravida kvinnan. Idag är det enligt lagstiftaren kvinnan som själv skall göra ett fritt val om hon vill använda sig av fosterdiagnostiska metoder eller ej. Dessutom har kvinnan rätt få ta del av all den information om fostret som finns att få tillgänglig efter att fosterdiagnostiken har använts. Jag menar dock att kvinnans fria val blir indirekt och direkt berörd av en rad faktorer, t.ex. vilka de metoder det är som faktiskt erbjuds, hur de erbjuds och vilken information som hon får om metoderna. Här har kuratorn och barnmorskan en central roll, men även dessa professioners förutsättningar och föreställningar om olika test och provers användbarhet påverkas ofrånkomligt av de övre instansernas bedömningar. Huruvida samhället och centrala policyskapare uppfattar fosterdiagnostiken som ett problem eller en lösning antas i denna uppsats få en avgörande roll för huruvida dess metoder kommer att tillämpas eller ej. Därmed får SMER:s särställning som ”överremissinstans” särskild tyngd då det i policy och lagstiftning skall avgöras huruvida exempelvis NIPD ska implementeras eller ej. Jag ser det som

ett viktigt forskningsområde att studera vilka föreställningar som reproduceras genom centrala policydokument på området. Vad anser SMER vara av vikt i diskussionen, och vad antas vara ”problemet” med den nya fosterdiagnostiken?

1.2 Syfte

Syftet med denna uppsats är att utifrån en policyanalytisk ansats undersöka det som framställs som ”problemet” i en statlig bedömning av den fosterdiagnostiska metoden NIPD.

1.3 Frågeställningar

- Vad representeras som ”problemet” i SMER:s analys av NIPD?
- Hur kan dessa representationer av ”problemet” ha kommit till stånd?
- Vilka förutsättningar och antaganden ligger bakom representationen av ”problemet”?
- Kan ”problemet” representeras annorlunda?

1.4 Analysstrategi och avgränsning

Eftersom uppsatsens primära intresse ligger i att studera hur en statlig bedömning av den fosterdiagnostiska metoden NIPD har sett ut, så har ett på området centralt policydokument valts ut som huvudsakligt material för analysen. Tillvägagångssättet för att analysera policymaterialets innehåll kommer att göras utifrån Carol Lee Bacchis metod ”What’s the problem represented to be?”, härfter förkortat WPR. Utgångspunkten för analysen är att ”[...] how you feel about something determines what you think should be done about it.” (Bacchi 2009:xiii). Analysen går därefter ”baklänges” från åtgärdsförslag till ”problemet”. Detta görs genom att forskaren studerar de förslag till lösningar som finns i policyn, för att på detta sätt identifiera de antagna ”problem” som förslagen anses kunna lösa. Policies ses i sig både som skapare av, och formade inom diskurser. Dessa diskurser antas både begränsa och möjliggöra vad som kan tänkas och sägas inom policyområdet. WPR är en analysmetod som i slutändan strävar efter att belysa hur vissa dominerande bilder av ”problemet”; dvs. *problemrepresentationer*, skapar fördelar och nackdelar för vissa individer och grupper i samhället (Bacchi 2009:15-18).

Denna uppsats gör emellertid inte anspråk på att kunna säga något om problemrepresentationernas långtgående effekter, snarare analyseras representationernas innehåll i sig, dess möjliga historiska kontext, dess underliggande antaganden, samt det som lämnas osagt. Uppsatsen ämnar därmed utöka förståelsen för de genom språket uttryckta diskursiva utsagor som finns i det studerade materialet. Denna utökade förståelse ger oss en ”rättighet till problemet”, dvs. en rättighet att ifrågasätta hur ”problemet” framställs och skapas. Tanken är alltså att en användning av WPR- analysen kan illustrera hur framställningen av ”problemet” i policyn skapar en potentiell begränsning av hur vi ser på fosterdiagnostiken, och därmed också hur vi ser på de eventuella lösningarna på ”problemen” (Bacchi 2009 :34-35).

1.5 Fosterdiagnostik i forskning

I detta avsnitt skall jag presentera aktuell forskning som får betydelse för uppsatsens syfte. Jag kommer emellertid att hålla avsnittet relativt kort, då forskningen presenteras vidare under uppsatsens analys.

Det fosterdiagnostiska området har i Sverige och övriga världen föregåtts av ett gediget intresse från den medicinsk-tekniska sidan. En riklig tillgång svenska och internationella artiklar granskar och diskuterar ständigt nya metoder som kan komma att användas för en framtida fosterdiagnostik än mer detaljerad och precis än dagens. Ett exempel på en lättillgänglig översikt över de metoder som idag används inom den fosterdiagnostiska verksamheten är ”Fosterdiagnostik”, en kurslitteraturbok för barnmorskor skriven av Susanne Georgsson Öhman (2009). Denna bok beskriver även vissa av de argumentationer och strömningar som fosterdiagnostikens verksamhet antas bygga på. Dessa argumentationer kommer därför att användas i uppsatsens analys för att perspektivsätta de argument som målas upp där.

Inom akademien finns även ett intresse för de ”etiska problem” som tycks präglade genetiken som helhet. Ett exempel på detta är antologin ”Ethical issues in the new genetics - are genes us?” sammanställd av Brenda Almond och Michael Parker (2003), där ett antal diskussioner rörande allt från autonomi till kloning avhandlas. I denna uppsats kommer antologins avsnitt rörande autonomi att användas för att föra in ytterligare perspektiv i analysen.

Mer sällan har samhällsvetenskapliga analyser av de politiska argumenten och underbyggande föreställningarna gjorts. Endast en studie har identifierats som på ett djuplodat sätt analyserat de argumentationer och antaganden som den svenska fosterdiagnostiken kan antas bygga på. 1996 utgav etikforskaren Christian Munthe studien ”The moral roots of prenatal diagnosis – ethical aspects of the early introduction and presentation of prenatal diagnosis in Sweden”. I studien granskar författaren de underliggande moraliska värderingar som identifieras genom de argumentationer förda av centrala experter och aktörer inom den medicinska professionen vid tiden för den fosterdiagnostiska verksamhetens implementering mellan 1969 och 1977. Studiens resultat pekar på att det i huvudsak används tre motiv för att underbygga den fosterdiagnostiska verksamhetens implementering i Sverige (Munthe 1996:4). Munthes resultat kommer att i analysen användas för att reflektera över representationernas möjliga ursprung och grundantaganden.

1.6 Disposition

I detta kapitel har jag presenterat uppsatsens problem och syfte. För att ge läsaren en inblick i uppsatsens anspråk och avgränsning har även en övergripande bild av uppsatsens analysstrategi samt tidigare forskning presenterats. I andra kapitlet kommer uppsatsens metodologi, teori, frågebatteri samt material att introduceras. I ett tredje kapitel följer sedan uppsatsens analys, vilken delats upp i fyra delar efter uppsatsens frågeställningar. I det femte och avslutande kapitlet förs sedan en sammanfattande diskussion om centrala resonemang och eventuella slutsatser.

2. Teori och metod

I denna del skall de teoretiska och metodologiska utgångspunkterna som får betydelse för uppsatsens analysdel presenteras. Som nämndes kort i det inledande analysstrategi- avsnittet så kommer denna uppsats att utgå ifrån Carol Lee Bacchis ansats WPR, "What's the problem represented to be?", så som den presenterats i boken "Analysing policy: What's the problem represented to be?" (2009). Skälen för valet av analysstrategi har varit flera. Jag fann metoden beskriven i Göran Ahrne och Peter Svenssons metodbok "Handbok för kvalitativa metoder" (2011) och insåg att Bacchis metod vore intressant att testa på mitt valda material. Väl applicerad anser jag att metoden fungerat väl. Jag anser också att metoden är intressant för en socialarbetare, eftersom ett ständigt ifrågasättande av, och reflekterande över "problemet" är en av socionomens ständiga arbetsuppgifter. I detta kapitel skall jag resonera kring vad ansatsvalet får för metodologiska och teoretiska betydelser för min uppsats. Därefter kommer ett kort avsnitt beskriva textanalysens praktiska tillvägagångssätt, och hur användandet av Bacchis frågebatteri sett ut. För att underlätta läsandet kommer kursivering att användas för att belysa specifika begrepp, och citattecken kommer att användas för att belysa ett begrepps relativa innebörd. Till följd av denna uppsats epistemologiska utgångspunkt görs ingen sedvanlig uppdelning mellan metod och teori. Detta eftersom de teoretiska utgångspunkterna i en WPR-analys även får betydelse för de metodologiska val som görs.

2.2 Epistemologi

Den grundläggande förståelsen av verkligheten och synen på kunskap hämtas i WPR ifrån traditioner inom socialkonstruktivismen och poststrukturalismen. Socialkonstruktivism är ett stort fält teorier som generellt accepterar tanken att all kunskap ses som skapad och i ständig omrevidering av människan (Bacchi 2009:32-33). När en betydelse tycks tas för given eller ses som en sanning innebär detta således endast att det bildats en "fixerad" förståelse av verkligheten. Insikten och användandet av tankesättet får betydelse för uppsatsens analys då den hjälper oss att reflektera över hur dessa "fixerade" förståelser av fosterdiagnostik kunnat skapas och var de kan antas ha kommit ifrån (Bacchi 2009:264). Forskarens uppgift består därmed i att belysa specifika versioner av det fenomen som ligger i uppsatsens intresse, men aldrig med något anspråk om att belägga något som slutgiltigt "objektivt" sant eller som existerande utanför den egna förståelsen (Bryman 2011:36-37). Från poststrukturalismen hämtas i sin tur en förståelse av

politikens betydelse för skapandet av vissa mer bestående förståelser för begrepp och skeenden. Vidare kan vi därmed studera hur ett och samma fenomen eller begrepp innehar (eller har innehaft) olika betydelser samtidigt beroende av t.ex. samhällets politiska (eller religiösa, moraliska etc.) inriktning (Bacchi 2009:265). De ”fixerade” uppfattningarna bildar på detta sätt en mängd olika *representationer* av samma fenomen. De aktörer som styr dessa ”fixerade” uppfattningar antas inta en särskilt privilegierad roll. Därför antas staten som policyskapare vara särskilt intressant för en policyanalys. Det är nämligen statens representationer som har en tendens av fastna, då de kan skrivas in i styrdokument och lagstiftning och på detta sätt bli dominerande (Bacchi 2009:ix). De dominerande representationernas tendenser att fastna gör i sin tur att de kan ses som verkliga och ”existerande” kunskaper (i detta fall om fosterdiagnostiken) som ses oberoende av människans inverkan, vilket i sig får konsekvenser för vad som kan tänkas och sägas (Bacchi 2009:32-33).

2.3 Policy som diskurs

När den centrala policy som valts sedan skall studeras finns i WPR ett grundläggande intresse i att undersöka hur styrningen av de ovan beskrivna ”fixerade” kunskaperna skapas och formas. En vidare förståelse för hur styrning sker i ett samhälle hämtas utifrån Foucaults begrepp *governmentality*, som används för att belysa hur styrning sker genom produktionen och regleringen av kunskaper och normer i samhället. Staten och dess centrala aktörer antas, genom sin privilegierade roll, inneha makt att styra (governance) önskade/oönskade beteenden genom den kunskap som produceras (Bacchi 2009:26–27). När kunskapen blivit en del av människornas förståelse av sin omvärld så sker styrningen automatiskt genom att individen reglerar sina egna beteenden, enligt så kallad ”självreglering” (Bacchi 2009:29). Hur stark betydelse denna reglering har tvistas det om, men viktigt att poängtera är att WPR inte antar att styrningen sker med någon manipulerande agenda, utan snarare skapas för att upprätthålla en ordning inom samhällen (Bacchi 2009:27–30). Produktionen av kunskap och normer sker, som ovan nämnts, främst genom statens offentliga policys (Bacchi 2009:34). En policy definieras enligt Bacchi (2009) som en kulturell produkt påverkad av tid och kontext, vars syfte oftast ses som positivt i bemärkelsen att de skall ordna upp något, ”By their nature policies make changes, implying that something needs to change”(Bacchi 2009: ix). Policys implicerar därmed i sig att någon slags förändring behöver ske, eftersom en policy aldrig kan sättas i verket utan att man först antagit att

något måste ”fixas” (Bacchi 2009:31–34). Denna förståelse av policys implicerar också att det är den språkliga framställningen av ett fenomen som ger det sitt innehåll och mening av att tolkas t.ex. som ett problem (Bacchi 2009:8). När ett problem därmed ”skapas, omskapas och uttrycks” genom språket så bildas olik fasta *diskurser*. Definitionen av detta begrepp är många, men i enlighet med Bacchis analys hämtas betydelsen från McHoul och Grace (1993) som menar att;

...discourses are socially produced forms of knowledge that sets limits upon what is possible to think, write or speak about a ”given social object or practice”(Bacchi 2009:35).

Den ovanstående förståelsen resulterar i att de dominerande diskurser som skapas inom ett område antas begränsa och styra vårt tankesätt kring fenomenet. Det är alltså denna form av självreglering som jag tolkar att Bacchi åsyftar ovan när hon använder sig av Foucaults begrepp *governmentality*. Detta begrepp är också tätt förbundet med begreppet *makt*, som förstås som en producerande och cirkulerande kraft, dvs. en kraft där kunskaper om världen och om oss själva skapas och omskapas i en ständig process (Bacchi 2009:37–38). Därför bör vi, i enlighet med WPR, studera de möjliggörande och begränsande diskurser som omger problemen, det vill säga de *representationer* av problemen som går att skönja, snarare än av problemen i sig (Bacchi 2009:26). Genom att använda begreppet *problemrepresentation* kan vi därmed finfördela diskursen, titta på representationens innehåll, för att sedan kritiskt granska dess underförstådda uppbyggnad. Syftet i analysen blir att göra det implicita, det underförstådda i konstruktionen av fosterdiagnostiken till något explicit som därmed går att granska. WPR är därmed en ”problemgranskande” policyanalys, till skillnad från den kanske vanligare, ”problemlösande” formen av policyanalys (Bacchi 2009:3-5). Genom denna teoretiska ansats får vi redskap att på ett konkret sätt belysa och reflektera över betydelsen av de olika dominerande representationerna som finns i det valda policydokumentet. Detta får i sin tur betydelse för vad som kan sägas eller tänkas om fosterdiagnostiken, och därmed också om den problematik som antas finnas till följd därav (Bacchi 2009:31,25).

2.4 Frågebatteri

För att identifiera hur ”problemet” presenteras i mitt material så har jag använt mig av en form av kvalitativ dokumentanalys där jag först närläst materialet, och sedan ställt ett antal frågor till

texten (Boréus 2011:155–156). Analysen har utgått ifrån min egen översättning av fyra av Bacchis (2009) frågor i hennes så kallade ”frågebatteri” som ursprungligen består av sex frågor, och som presenteras nedan.

1. *What’s the ”problem” represented to be in a specific policy?*
2. *What presuppositions or assumptions underlie this representation of the “problem”?*
3. *How has this representation of the “problem” come about?*
4. *What is left unproblematic in this problem representation? Where are the silences? Can the “problem” be thought about differently?*
5. *What effects are produced by this representation of the “problem”?*
6. *How/where has this representation of the “problem” been produced, disseminated and defeated? How could it be questioned, disrupted and replaced? (Bacchi 2009:2)*

Fråga ett, (WPR1) handlar kort om att identifiera vad som antas vara ”problemet”, dvs. vad som representeras som de centrala problemen i den specifika policyn. Detta görs genom ett granskande av de explicita åtgärdsförslag som presenteras i policyn, för att därefter reflektera över vad dessa åtgärdsförslag försöker ”fixa”. Konsekvensen av WPR1 blir alltså att vi ställer oss frågan ”vad är det man försöker lösa genom de föreslagna åtgärderna?” På detta sätt identifieras vad som antas vara problemet i den utvalda policyn (Bacchi 2009:24). För att möjliggöra mer djupgående reflektioner i analysens senare delar kommer nästkommande fråga vara Bacchis tredje (WPR3). Här använder sig Bacchi av Foucaults tankar om begreppet *genealogi*. Genealogi är en metodologi, som syftar till att forskaren skall undersöka de rörelser, förändringar och motsägelser som finns beskrivet kring ett fenomen i historien (Bacchi 2009:275). Genom att använda sig av genealogi-begreppet kan forskaren belysa den historiska kontextens maktaspekt, då vissa beskrivningar ett fenomen tycks fixeras i historien och få kraft att beskriva fenomenet som naturligt på ett specifikt sätt. För att lyckas med en genealogi på det sätt som Foucault menade så krävs ett mycket detaljerat arkeologiskt grävande i historien. Detta är inte möjligt att genomföra inom ramen för en WPR-analys, vilket innebär att Bacchi snarare tolkar genealogin som ett presenterande av ett antal historiska händelser, samt vissa centrala teman i den historiska argumentationen (Bacchi 2009:61,212). Viktigt att notera är att de historiska teman och händelser som kommer att tas upp här inte på något sätt kan antas utgöra en

”fullständig” bild av problemrepresentationernas historiska rötter. Målet med denna del i analysen är snarare att studera olika historiska argument som *kan* ha berört de representationer som finns identifierade i nuläget (Bacchi 2009:212). Därefter kan vi gå över till fråga två (WPR2) i analysen. Denna del handlar om ett undersökande och reflekterande över vad som förutsätts för att ”problemet” (så som det representerats i policyn) skall kunna förstås på ett specifikt sätt. Underförstådda antaganden kan uttalas både explicit och implicit i policyn, men för att förenkla denna del av analysen menar Bacchi att vi skall försöka identifiera dikotomier, dvs. sådant som beskrivs som två icke-förenbara alternativ, (motsatsförhållanden) i problemrepresentationen (Bacchi 2009:7-8). För att förenkla och konkretisera analysen ytterligare kan forskaren även belysa nyckelbegrepp eller kategorier som tycks inneha bestämda definitioner i policyn (Bacchi 2009:8-10). Genom att använda oss av ”nyckelbegrepp” kan vi reflektera över hur vissa definitioner setts som ”objektiva sanningar” vilket därmed kunnat användas i en politisk kontext eller argumentation. Samma möjligheter ligger i identifikationen av kategorier, då en specifik förståelse och innebörd av en ”kategori” av t.ex. människor implicit eller explicit ofta förutsätts eller används för att stödja en viss policy-argumentation (Bacchi 2009:181). Denna del av analysen handlar alltså om ett försök att göra de implicita och kanske djupt sittande kulturella värderingar explicita och blottade för granskning (Bacchi 2009:4-10).

En reflektion över den historiska kontexten samt dess underliggande antaganden möjliggör analysens sista del, där intresset riktas mot hur ”problemet” hade kunnat representeras annorlunda, och vilka tystnader, dvs. icke-använda representationer som kunnat existera i dag (Bacchi 2009:12-14). Anledningen till att fråga fem och sex har lämnats oberörda är att denna uppsats inte ämnar studera problemrepresentationernas mer explicita eller långtgående effekter. Fråga tre kommer som ovan nämnts att användas till viss grad men på grund av uppsatsens omfång kan inte frågan få något fullständigt utrymme.

2.5 Material

Som under analysavsnittet konstaterats så är avgränsningen av materialet delvis givet utifrån mitt syfte. Uppsatsens syfte är att i första ledet undersöka vad som antas vara problemet med den fosterdiagnostiska metoden NIPD. Som material för denna undersökning har jag valt att använda SMER:s rapport “Fosterdiagnostik, etisk analys för diagnostik med foster-dna” (2011).

Rapporten är en fördjupad analys av vad som kan anses problematiskt med fosterdiagnostiken som helhet, men med särskilt fokus på NIPD. Jag har valt rapporten eftersom rådet är ett statligt organ, en ”överremissinstans” med direkt uppgift att utföra etiska bedömningar och analyser av nya metoder i vården. Rapporten kan därmed antas vara en central policy inom det etiska bedömningsområdet, och som i och med detta får betydelse för det som kan tänkas och sägas inom fosterdiagnostikens område.

Trots att ”staten” anses inneha en privilegierad roll i policyskapandet så är synen på styrning och makt i WPR bred i bemärkelsen av att alla typer av texter antas kunna få betydelse för förståelsen av ”problemet” så som det representerats i den utvalda policyn (Bacchi 2009:20-21). I denna uppsats får detta konsekvensen att även andra rapporter av SMER, officiellt debattmaterial rörande NIPD, och den lagtext som kan tänkas underbygga den ursprungliga policyns innehåll, kommer att användas för att bredda den teoretiska förståelsen av ”problemet” i policyn. Dessutom kommer ett antal andra teoretiska glasögon att användas för att bredda denna förståelse, vilket tidigare presenteras under avsnitt 1.5, ”Fosterdiagnostik i forskning”.

Något särskilt skall sägas om de texter som använts för att bredda förståelsen av den historiska kontext som kan antas ha påverkat problemrepresentationerna. Den litteratur som valts för att perspektivsätta denna kontext får självklart betydelse för historiens belysning. I denna uppsats har tre olika källtyper valts, dvs. kurslitteratur för barnmorskor, forskningsstudier, samt centrala förarbeten till lagstiftningen på området. Texterna har valts för att de tillsammans antas bidra till en någorlunda översiktlig bild över de argumentationer som fanns för tiden av fosterdiagnostikens implementering, samt den utveckling som skett sedan dess. En historia betraktas emellertid inte här som ett linjärt flöde där olika historiska händelser på ett naturligt sätt ”avlöst” varandra. Historien ses snarare som ofrånkomligt beroende av dåtida och nutida kontext och berättande. Uppsatsens omfattning tillåter inte att jag inkluderar ett större material, och med detta sagt är det viktigt att läsaren är medveten om vilka axlar som uppsatsens argumentationer antas ”stå på” (Bacchi 2009:211–213).

2.6 Reflexivitet

Vanligvis berör c-uppsatser inom samhällsvetenskap och humaniora vetenskapsrådets forskningsetiska principer. Dessa principer behandlar frågor rörande forskningens krav på

utveckling samtidigt som skyddet mot individens integritet och hälsa alltid skall beaktas (Vetenskapsrådet 2002). Denna uppsats syfte och material i form av policys gör emellertid att jag anser att en vidare diskussion om dessa principer i denna uppsats vore överflödig.

När ett policyförslag studeras, dvs. ett förslag om att något skall förändras, finns ett utrymme för forskarens egen tolkning då hen genom sitt språk också blir och är medskapande av ”problemet” (Bacchi 2009:19). Denna formbarhet gör att forskaren behöver applicera ett *reflexivt* synsätt på sin egen roll i forskningsprocessen, vilket innebär att författaren skall förstärka medvetenheten av den roll som den egna påverkan kan ha haft i forskningsprocessen (Bryman 2011:44). Detta innebär att jag, som forskare, måste problematisera mina egna föreställningar om ”problemet” (Bacchi 2009:45). Min egen förförståelse av betydelse för uppsatsens ämne ligger främst i ett allmänt intresse för etik, policyfrågor och antagna etiska problem. Etik kan antas vara mycket, men kan kort sagt sägas bestå av ett intresse för frågor kring vad som anses vara rätt eller fel, vad som ”bör” göras eller vad som anses vara det ”rätta” i en situation eller kring ett större samhälleligt fenomen (Tännsjö 1998). Att det finns ett statligt medicinsk- etiskt råd i Sverige (SMER) gör att dessa frågor (i alla fall kring medicinens område) förmedlas genom policydokument på en central nivå. Detta gäller emellertid även policymaterial och argumentationer om etik som rör sig inom mer ”traditionella” diskussioner inom det sociala arbetets område. Mina tankar kring hur fosterdiagnostiken problematiseras bestod inledningsvis i lösa funderingar kring att styrningen av denna verksamhet förefallit oklar, att olika metoder erbjuds i olika delar av landet samtidigt, samt att tekniken snabbt leder diagnostiken mot en än mer detaljerad nivå. Denna förförståelse antas dock i denna uppsats inte få någon avgörande betydelse för analysens innehåll och resultat.

3. Analys

Uppsatsens första frågeställning berör vad problemet med NIPD representeras som i SMER:s rapport från 2011. För att kunna säga något om representationerna kommer jag inledningsvis identifiera de olika åtgärdsförslag som formuleras i SMER:s rapport, för att därefter reflektera över vad dessa antas lösa för antagna ”problem”. Efter denna inledande beskrivning och identifikation av ”problemen” så som de representeras i SMER:s rapport (2011) så kommer andra delen av denna analys bestå av ett reflekterande kring WPR3. Här skisseras en tänkbar historisk kontext av händelser och argumentationer som antas underbygga de ovan antagna ”problemen”. Detta leder i sin tur in i analysens tredje del, WPR2 som fokuseras till ett relativt öppet reflekterande över de grundantaganden och föreställningar som tas för givna inom problemrepresentationerna. Frågor som ställts till problemrepresentationerna i denna del är t.ex. ”vad är det som gör att SMER kunnat anta x eller x?”, eller ”vad är underförstått i förståelsen av problemet?” (Bacchi 2011:213). Detta leder i sin tur över i analysens sista del, där reflektionen förs över till att belysa hur ”problemet” hade kunnat se annorlunda ut. Mer om analysens tillvägagångssätt kan läsas under föregående avsnitt, 2.4 samt 2.5.

3.1 Vad representeras som ”problemet” i SMER:s analys av NIPD?

3.1.1 Ett individuellt problem

De åtgärdsförslag som centralt återkommer i SMER:s rapport om den fosterdiagnostiska metoden NIPD, rör en mängd mer eller mindre detaljerade krav på hur, när och på vilket sätt som information och kunskap skall ges till gravida kvinnor. Rapporten fastställer att den information om fosterdiagnostik som skall ges till den gravida kvinnan skall organiseras så att den ges genom samtal med barnmorska, tidigt i graviditeten och under två separata tillfällen (SMER 2011:7). Informationen skall innehålla fakta om alternativa metoder, metodernas möjliga resultat samt vilka konsekvenser testernas resultat kan få. Här diskuteras även situationen då kvinnan kan vilja göra en abort som följd av diagnostiken. I dessa fall skall kvinnan få information om olika diagnosers innebörd samt om de hjälpinsatser som finns att tillgå från samhället. Centralt anses vara att kvinnorna blir införstådda med att de kan välja att avstå från fosterdiagnostik, samt att den information de får inte kan tolkas som en påtryckning i någon riktning. Dessutom poängteras vikten av att de gravida kvinnorna blir införstådda med fosterdiagnostikens syfte (SMER 2011:8-

9, 24-25). Informationskraven ställer i sin tur även krav på mödrahälsovården, eftersom det är där fosterdiagnostiken utförs. För att vården skall klara av kraven så föreslås ökade satsningar på utveckling av samtalstekniker, forskning på informationsteknik, samt utbildning av personal (SMER 2011:8-9). Rapporten föreslår även åtgärder gällande bevakning av kommersiella intressen, då privata mödrahälsocentraler och företag över internet nu börjat erbjuda olika fosterdiagnostiska metoder, och detta utan att ovan nämnda information alltid ges till de gravida kvinnorna (SMER 2011:19). För ytterligare kontroll över denna information föreslås att någon slags certifiering bör införas för att sedan ges till de intressenter som uppfyller kraven på informationskompetens (SMER 2011:20). I rapporten är det tydligt att informationen spelar en särskilt betydande roll, då den återkommande beskrivs som en förutsättning för metodens införande.

En förutsättning för att analys av foster- DNA² ska kunna införas är att kvinnan har fått så mycket information om olika alternativ och konsekvenser att hon har förutsättningar att utifrån sina utgångspunkter reflektera över de etiska frågorna som aktualiseras. Om vi vill stödja en god form av självbestämmande måste kvinnan erbjudas kunskap samt ges möjlighet att dra nytta av sina erfarenheter. Och reflektera över sitt beslut.(SMER 2011:17).

Informationen ses alltså som en åtgärd som kan ge den gravida kvinnan kunskap om fosterdiagnostik, dess syfte och konsekvenser. Denna kunskap antas i sin tur vara ett hjälpmedel då hon skall avgöra om hon vill använda fosterdiagnostik under graviditeten eller inte. När informationen lämnats ges kvinnan en möjlighet att reflektera och göra ett självständigt beslut. Informationen antas alltså lösa ett centralt problem med NIPD (och kanske med all fosterdiagnostik), nämligen själva beslutet om dess användning. Problemet representeras därmed som kvinnans eget, då det är hennes individuella beslut som skall eller antas ”underlättas” genom policyförslaget; dvs. mer och bättre information. Mödrahälsovårdens organisation och kraven på kompetens ses som viktiga källor och aktörer som skall stå för förmedlandet av denna information och kunskap.

² Foster – DNA är en annan benämning för NIPD.

3.1.2 Risk för missbruk

Ett annat centralt policy- eller åtgärdsförslag som uttrycks i SMER:s rapport (2011) rör en begränsning av den kliniska information som kvinnan kan få som testresultatet efter en användning av NIPD. Inskränkningen gäller inte information om t.ex. barnets sjukdomar, utan endast den information som rör egenskaper hos fostret. Den egenskaps- information som särskilt bedöms som aktuell för en sådan inskränkning är informationen om fostrets kön, vilket idag fås direkt eller indirekt som en ”biprodukt” till den andra information som proven genererar (SMER 2011:14).

Det finns [...] skäl att välja kontroller som inte innehåller klinisk information om exempelvis kön och som av den anledningen skulle kunna missbrukas. (SMER 2011:15).

Genom en begränsning av kvinnans tillgång till information om fostrets kön antas ett antaget problem kunna minskas; dvs. det potentiella missbruket av denna information. Här kopplas alltså fosterdiagnostiken och användbarheten av att få information om fostret samman med en risk om att informationen även kan användas ur ett ”etiskt tveksamt sätt” (SMER 2011:14). Missbruket antas inte bestå i att kvinnan får ta del av denna information i sig. Risken för missbruk uppkommer vid dess konsekvenser; dvs. om hon genom informationen motiverar en abort (SMER 2011:14).

Det (informationen om fostrets kön, författarens anm.) skulle t.ex. kunna användas för att välja att avbryta graviditeten för att fostret har ”fel kön” (SMER 2011:14)

Här tycks därmed inte den information som skall ges till kvinnan, och som ovan beskrivits som en annan central åtgärd, vara tillräckligt för att hennes val inte skall kunna riskera resultera i ett missbruk av NIPD:s resultat. Problemet med NIPD så som det representeras här är alltså att den information som genereras av metoden antas kunna missbrukas av den gravida mamman genom att hon använder den för att i nästa steg göra en abort.

3.2 Hur kan representationerna av ”problemet” ha kommit till stånd?

I SMER:s rapport rörande den fosterdiagnostiska metoden NIPD har två problemrepresentationer

konstruerats; som ett individuellt problem för den gravida kvinnan, samt problemet som en risk för missbruk av metodens testresultat. Nedan följer en möjlig historisk kontext som i uppsatsen antas ha präglat de problemrepresentationer som konstruerats ovan. Denna form av genealogi hjälper oss att kunna öppna upp de diskurser som omger så att vi kan ifrågasätta dess innehåll vidare i analysen (Bacchi 2009:211–213). Det skall noga poängteras att uppsatsen inte gör anspråk på att den historiska kontext som presenteras skall vara en ”sanningsenlig” återgivning av verkligheten. Någon sådan återgivning antas (som i teoriavsittet förtydligats) rent epistemologiskt inte kunna föreligga. Det är denna uppfattning av historiska företeelser som gör att analysen senare under WPR2 kan övergå i ett reflekterande över de grundantaganden som problemrepresentationerna antas bygga på, samt därefter under analysens sista del, WPR4, även där reflektera kring hur representationerna kunnat se annorlunda ut (Bacchi 2009:212–213).

3.2.1 Implementering

Under perioden 1960-1970-talet kom fosterdiagnostiken, så som vi känner den idag, att på allvar att göra sitt intåg i Sverige. De vanligaste metoderna på denna tid bestod av olika kromosom eller bio-kemiska tester av fosterceller som inhämtats från fostervatten (Munthe 1996:7). Hur verksamheten motiverades och vad som egentligen antas ha varit syftet med denna första fosterdiagnostik går dock meningarna isär om. Nedan skall ett antal sådana bilder skisseras.

Ett möjligt motiv till den tidiga fosterdiagnostikens implementering återges av mödrahälsovårdsforskaren Georgsson Öhman (2009). Hon menar att implementeringen av den första fosterdiagnostiken i stort motiverades av de tekniska framgångar som gjorts på området, samt av att det fanns en allmän vilja hos vården att bota sjukdomar och lindra lidande (Georgsson Öhman 2009:22-23). En likande bild av motiven målas upp av lagstiftaren, då det i propositionen ”Genetisk integritet mm” (2005/06:64) beskrivs hur fosterdiagnostikens syfte från början ha varit rent obstetriskt³. Diagnostiken skulle alltså endast vara ett direkt hjälpmedel för att underlätta och förenkla förlossningar, och motivet var att man ville göra förlossningsvården säkrare (prop. 2005/06:64 s.87). En mer komplex bild av fosterdiagnostikens ursprungliga syfte beskrivs dock inom den forskning som identifierats på området. Munthe beskriver i sin studie ”*The moral roots*

3 Obstetrik; förlossningskonst (Svenska akademins ordlista, 2013-01-21)

of prenatal diagnosis: [...]” hur motiven till implementeringen gått isär, och att kommunikationen på området präglats av en intern argumentation mellan experter (Munthe 1996:73-76).

Munthes resultat beskriver hur 1960-talets genetikforskning resulterade i att även läkarnas roll förändrades. Genetiska råd utvecklades och man införde såkallad ”genetisk vägledning” på sjukhusen. Under denna period beskrivs det ha funnits en stor oro bland föräldrar för de genetiska sjukdomar man riskerade att föra vidare till sina barn. Fosterdiagnostiken passade perfekt in i denna problembild, eftersom den på ett enkelt sätt kunde fungera som ett redskap för att minska denna oro (Munthe 1996:23–24). Den ursprungliga anledningen till att verksamheten kunde motiveras beskrivs därmed med att sjukvården hyste en omsorg om föräldrarna. Omsorgen uttrycktes genom att föräldrarna skulle ”hjälpas” att fatta ”det bästa” beslutet, men samtidigt var sjukvården också noggrann med att poängtera att patienterna inte skulle tas ifrån sitt självbestämmande eller sina egna normer och värderingar (Munthe 1996:24-27). Hur denna balansgång antogs kunna fungera i praktiken är dock oklart (Munthe 1996:32-33).

Sättet som ovan beskrivits ha motiverat den fosterdiagnostiska verksamheten antas enligt Munthes resultat ha varit den mest centrala under denna tid, och kom därför att kallas för den ”officiella synen” (Munthe 1996:21-25). Indirekta mål beskrevs i sin tur i termer av att man också undvek lidande för de föräldrar som tidigare inte vågat skaffa familj, samt att aborter som tidigare motiverats med att man varit orolig för fosterskada kunde undvikas. Någon risk för att patienterna skulle uppleva fosterdiagnostiken som påtvingande eller pressande antogs inte föreligga, och mycket få experter diskuterade överhuvudtaget något sådant scenario (Munthe 1996:25-26).

Samtidigt uttrycktes farhågor för att fosterdiagnostiken skulle användas för sådana åtgärder som de eugeniska (”rasförbättrande”) verksamheten hade förespråkat, och som fortfarande under denna tid utfördes genom steriliseringar av t.ex. funktionshindrade. Experter och forskare var därmed ofta noga med att påpeka att syftet med den fosterdiagnostiska verksamheten inte var eugeniskt. Den huvudsakliga skillnad som poängterades var främst att dåtidens eugenik motiverats utifrån en allmän ras- eller samhällsnytta, medan fosterdiagnostiken nu motiverades utifrån individens eller familjens nytta (Munthe 1996:32–33). Individens nytta av

fosterdiagnostiken beskrevs i enlighet med den ”officiella synen” i formen av ”det är bättre att få veta än att inte få veta”, eftersom detta antogs öka föräldrarnas möjlighet att göra autonoma val kring sin reproduktion (Munthe 1996:32–33).

Munthes resultat pekar emellertid på att ovanstående motiv till implementeringen av fosterdiagnostiken i Sverige inte var de enda vid denna tid. Ett annat mer sällsynt motiv som kom upp i debatten var det som Munthe kallar ”det förebyggande motivet”. Detta handlade om, som namnet antyder, att vissa förespråkare menade att fosterdiagnostiken skulle implementeras eftersom man genom denna kunde förebygga att barn med genetiskt diagnostiserbara sjukdomar inte skulle födas överhuvudtaget. Fosterdiagnostikens fördelar sammanbinds därmed med en annan handling, nämligen ett abortbeslut vid positiv diagnos. Här tycks därmed tanken om att föräldrarnas beslut bör vara autonomt att komma i andra hand, eftersom syftet att förebygga prioriteras högre. Att fosterdiagnostiken var eftersträvansvärd av föräldrarna samt att barn med genetiska sjukdomar inte var önskade av föräldrarna ses i argumentationerna som två objektiva sanningar (Munthe 1996:39-41). Samtidigt blir argumentationen för det ”förebyggande syftet” svårt att tolka om det motiveras med en omsorg för det framtida barnet, dvs. att man skulle rädda detta från framtida lidande. Då uppstår nämligen ett svårt dilemma eftersom det fortsatt är oklart vilka liv som man ansåg inte vara värda att leva och vice versa (Munthe 1996:45-47)

Det tredje och sista syftet med fosterdiagnostiken som Munthes resultat pekar på är det som kallats för det ”ekonomiska syftet”. Detta gick till sin ”offensiva” del helt krasst ut på att diagnostiken antogs kunna leda till att samhället kunde spara pengar, då de offentliga utgifterna för vård och omsorg om funktionshindrade och skadade kunde minskas. Detta uppsatta syfte med fosterdiagnostiken menar Munthe möjligtvis kan förklaras eller sammankopplas med att de eugeniska strömningarna i Sverige rent historiskt låg mycket nära vid tillfället (Munthe 1996:55-57). En mer ”defensiv” sida fanns dock också menar Munthe, som gick ut på att man använde sig av ekonomiska motiv inte för att man i sin tur tyckte att detta var korrekt, men för att man visste att detta var enda sättet att få ut de fosterdiagnostiska metoder som endast fanns på ett forskningsstadium, in i den praktiska verksamheten (Munthe 1996:60-62).

3.2.2 Ett utvidgat syfte

Fosterdiagnostikens utveckling efter den första implementeringsfasen beskrivs av lagstiftaren som ”explosiv” där det ursprungliga obstetriska syftet övergetts för att allt mer riktas mot ett aktivt sökande efter skador och missbildningar. Utvecklingen beskrevs ha varit medicinskt önskvärd, men man var också betänksam då lagstiftaren befarade oönskade konsekvenser i form av att ”önskade” foster skulle väljas framför ”icke-önskade” (prop. 2005/06:64 s.87, prop. 1994/95:142 s.23). I propositionen ”Genetisk integritet mm.” konstaterades dessutom att undersökningarna vid denna tid även inkluderade ett rutinmässigt undersökande av fostrets anatomi. Huruvida det fördes någon allmän debatt i samhället kring fosterdiagnostikens användbarhet beskriver inte lagstiftaren, men Georgsson Öhman poängterar att implementeringen skedde utan att ha föregåtts av en betydande debatt. Debatten kom först senare då fosterdiagnostik i form av fostervattensprov och ultraljud redan hade börjat användas inom landets mödrahälsovård (Georgsson Öhman 2009:22-23). Någon begränsning av den fosterdiagnostiska verksamheten så som den såg ut 2005 antogs dock av lagstiftaren inte vara aktuell med motiveringen att den redan implementerats ute i verksamheterna (prop. 2005/06:64 s.88).

Det är emellertid enligt regeringens mening orealistiskt att begränsa den fosterdiagnostiska verksamheten sådan den etablerats. Den möjlighet till ultraljudsundersökning av fostrets anatomi som sedan länge erbjuds som ett regelmässigt inslag i fosterdiagnostiken bör således finnas kvar. Däremot bör regelmässigheten inte utsträckas till andra undersökningsformer. Man bör ta lärdom av den tidigare i viss mån ”automatiska” utvecklingen och mer noga följa förändringar i verksamheten. (prop. 2005/06:64 s.88).

De första riktlinjerna för fosterdiagnostikens verksamhet kom i propositionen ”Fosterdiagnostik och abort” (1994/95:142), och i denna användes samma resonemang som använts vid grundandet av abortlagstiftningen från 1974. Det gällde den grundläggande tilliten till kvinnans förmåga, och samma tilltro som i abortlagstiftningen hade getts kvinnan gällande beslutet om att behålla eller abortera ett foster, skulle även, menade man, ges till den gravida kvinnan när det gäller beslut om användande av fosterdiagnostiken (Prop. 1994/95:142 s. 22).

Enligt vår mening måste ställningstaganden till fosterdiagnostik ta sin utgångspunkt i en människosyn där människor förväntas klara av att fatta svåra beslut [...]. Det har framförts farhågor för att fosterdiagnostik skulle kunna leda till ett samhälle där svåra handikapp inte accepteras. Enligt vår mening finns det inget som säger att en syn på kvinnor och män som kompetenta att fatta svåra beslut skulle leda till en sådan utveckling. (Prop. 1994/95:142 s. 22)

En syn på kvinnan som kompetent beslutsfattare beskrevs också inbegripa en grundläggande tilltro till ett samhälle med acceptans för det avvikande. Men för att kvinnan skulle kunna vara en kompetent beslutsfattare behövdes information, och propositionen stadgade att sjukvården fick ansvaret för att ge kvinnan detta (Prop. 1994/95:142 s.22). Dagens reglering kan antas i mångt och mycket bygga på denna propositions riktlinjer, men finns sedan 2006 inskriven i Lag (2006:351) om genetisk integritet mm. Fortfarande antas informationen inneha en stor betydelse, både så att kvinnan skall kunna fatta ett beslut huruvida hon vill använda sig av fosterdiagnostik eller ej, men även den information hon får av resultaten av diagnostiken är central. Kvinnan skall ges information - och har rätt att få ut all tillgänglig information. Lagstiftningen ser idag ut enligt följande.

Alla gravida kvinnor skall erbjudas en allmän information om fosterdiagnostik. En gravid kvinna som har en medicinskt konstaterad förhöjd risk att föda ett skadat barn skall erbjudas ytterligare information om genetisk fosterdiagnostik.

Efter informationen bestämmer kvinnan, i samråd med läkaren, om hon skall genomgå fosterdiagnostik eller genetisk fosterdiagnostik.

Den gravida kvinnan⁴ skall få all information om fostrets hälsotillstånd som har kommit fram vid fosterdiagnostik. Uppgifter om fostret som inte rör dess hälsotillstånd skall lämnas ut endast om kvinnan begär det. (Lag om genetisk integritet mm. 2006:351, 4 kap. 1 §).

⁴ Många av de överväganden och beslut som tas gällande fosterdiagnostik och eller en efterföljande abort tas av par gemensamt. Det är dock alltid i slutändan den gravida kvinnans överväganden som är avgörande för dessa beslut.

3.3 Vilka förutsättningar och antaganden ligger bakom representationen av "problemet"?

När två centrala problemrepresentationer samt en möjlig historisk kontext skisserats kan analysen nu övergå i WPR 2, där syftet är att leta efter och reflektera över det som ses som "sanningar" eller inte ifrågasätts i problemrepresentationerna. Därefter kommer analysen att kunna övergå i uppsatsens fjärde frågeställning, WPR4, som handlar om att reflektera över de olika synsätt på "problemet" som inte representeras i SMER:s rapport.

3.3.1 Acceptabla och oacceptabla utfall

En kanske uppenbar "sanning" vid det här laget är att det av lagstiftaren och SMER antas finnas utfall av fosterdiagnostiken som samhället inte kan acceptera (se vidare under 1.1). I annat fall hade det ju inte behövts någon etisk analys, och den fosterdiagnostiska verksamheten hade kunnat få utvecklas hur som helst. I SMER:s rapport antas acceptansen av fosterdiagnostiken avgöras utifrån vissa explicit uppsatta mål för verksamheten (SMER 2011:6). Man stadgar också att en användning av metoder som inte kan uppnå de uppsatta målen skall anses oacceptabla, då detta anses kränka vissa grundläggande värden på ett oacceptabelt sätt (SMER 2011:5-6). Nedan listas dessa mål utan inbördes rangordning (SMER 2011:10).

- *Att möjliggöra en bedömning av fostrets hälsotillstånd:*
- *Att förhindra individuellt lidande genom att behandla en upptäckt skada eller sjukdom hos fostret;*
- *Att göra det möjligt för föräldrar att inom de ramar samhälle anger göra informerade val beträffande hur och när de vill ha barn (reproduktion);*
- *Att göra det möjligt för den gravida kvinnan att göra ett informerat val beträffande huruvida hon skall fullfölja graviditeten och*
- *Att förhindra individuellt lidande genom att förhindra födseln av ett barn med allvarlig funktionsnedsättning. (SMER 2011:10)*

Här uttrycks alltså fem någorlunda "konkreta" utsagor som man menar att fosterdiagnostiken skall vägledas utav. Huruvida det skulle anses råda någon slags "konsensus" i samhället om att det är just dessa fem som skall vägleda argumentationen är oklart. Generellt sett brukar anses att

någon sådan konsensus inte går att finna, då moralen i dagens samhälle ofta anses vara mycket fragmenterad (Parker 2003:168). Men oavsett om konsensus råder eller ej så anses de av SMER utgöra grunden för argumentationen om fosterdiagnostiska verksamhetens acceptans. Därifrån kan andra emellertid mer ”implicita” antagelser utrönas. Dessa har nedan utvecklas och analyserats utifrån vissa rubriker så att läsaren lättare skall kunna följa med i argumentationerna.

3.3.2 Fosterdiagnostik är ”viktigt”

De ovan beskrivna målen påminner om delar av de argument som skisserats upp i föregående analysavsnitt (WPR3) och som antas ha funnits vid tiden för fosterdiagnostikens implementering. Dessa mål, precis som samtliga av de ovan beskrivna målen stärker en bild av fosterdiagnostiken som någonting viktigt och eftertraktat. Detta eftersom målen implicerar att det finns ett syfte och behov för verksamhetens olika användningsområden. T.ex. kan fosterdiagnostiken öka kvinnans möjlighet att göra informerade val kring sin reproduktion, och foster kan ”slippa” lidande genom abort eller behandling (SMER 2011:10). SMER frågar sig inledningsvis i rapporten om huruvida samhället bör erbjuda metoderna eller ej, men de åtgärdsförslag som sedan diskuteras ifrågasätter inte det i grunden fasta argumentet att fosterdiagnostiken ses som något användbart, ett erbjudande för den gravida kvinnan (SMER 2011:4,9). En än mer övergripande kulturell värdering av att fosterdiagnostiken gör nytta i samhället förstärks dessutom av det faktum att det bedrivs omfattande forskning på denna typ av metoder, ett faktum som även uppmärksammas i SMERS rapport (SMER 2011:25).

Det är viktigt både för det blivande barnet och de blivande föräldrarna att en bedömning av fostrets hälsa möjliggörs. Det är också viktigt för kvinnan att hon kan göra ett informerat val av huruvida paret vill fortsätta graviditeten eller inte. (SMER 2011:17).

Ovanstående citat belyser, precis som målen ovan, hur ”viktig” fosterdiagnostikens funktion är. Varför en bedömning av fostrets hälsa av nödvändighet är ”viktig” framgår dock ej. Som beskrivits under föregående analysavsnitt fanns argumentationer under 1960-1970-talen som stödde en implementering därför att fosterdiagnostiken antogs kunna minska en oro som de facto antogs finnas hos mödrarna i samhället (Munthe 1996:21-25). Att det fanns en oro för att barnet skulle ärva genetiska sjukdomar beskrivs därmed som något de facto ”sant”. I samma anda antogs det också för sant att föräldrar inte vill föda barn med genetiska sjukdomar (Munthe

1996:42). Bilden av att det finns och har funnits en ”naturlig” oro och vilja att veta om fostret drabbas av sjukdom eller missbildning beskrivs även av fosterdiagnostik-forskaren Georgsson Öhman, som menar att en sådan oro kan antas ha funnits hos människan i alla tider (Georgsson Öhman 2009:22-23). Att fosterdiagnostiken kan svara på behovet av att minska en sådan oro kunde på detta sätt användas som argument för dess användbarhet. Störst behov och efterfrågan av fosterdiagnostiken antogs under implementeringsfasen ha funnits hos de funktionshindrade eller sjuka själva (Munthe 1996:25). Denna bild förstärks iallafall av att de första informationsbroschyrer om fosterdiagnostik som gavs ut till någon patientgrupp var just till funktionshindrade och deras föräldrar. Argumentet för detta var att denna grupp ansågs efterfråga informationen mest samt att man genom fosterdiagnostiken hoppades kunna undvika ”onödiga” aborter för denna patientgrupp (Munthe 1996:25).

Ovan finna alltså ett antal utsagor som mer eller mindre beskrivits som ”sanningar”; d.v.s. att det finns en grundläggande oro, att det finns en efterfrågan, att det finns en vilja att få information om potentiella sjukdomar och skador samt att onödiga aborter kan minskas. Kanske kan just dessa ”sanningar” ha påverkat och underbyggt de mål som SMER satts upp för fosterdiagnostikens verksamhet i rapporten från 2011.

3.3.3 Värdekonflikt

När det i SMERS rapport diskuteras huruvida fosterdiagnostiken och metoden NIPD når upp till de uppsatta målen uppstår en potentiell värdekonflikt dem emellan. SMER stadgar nämligen att de ovanstående målen bygger på vissa grundläggande värden (SMER 2011:6).

Enligt SMER är en förutsättning för att fosterdiagnostik skall kunna erbjudas på ett etiskt försvarbart sätt att respekten för människovärdet inte undermineras eller kränks.(SMER 2011:5).

En förutsättning för att den nya metoden skall kunna införas är att den gravida kvinnans självbestämmande kan tillgodoses – autonomikravet måste vara uppfyllt. (SMER 2011:18.)

Den grundläggande värdekonflikt som ovan framträder är den mellan kravet på kvinnans autonomi och respekten för människovärdet. Problematiken blir tydlig eftersom SMER dels

menar att det av nödvändighet skall vara kvinnans självständiga val som avgör om fosterdiagnostiken skall användas eller ej, men dels stadgar att ett användande av denna diagnostik som resulterar i att människovärdet kränks inte är ett acceptabelt utfall av densamma. Men om kvinnans val inte får leda till en kränkning av människovärdet – kan man då hävda att hennes självbestämmande har tillgodosetts?

Svaret från SMER skulle i detta fall kunna vara ja, eftersom det kan argumenteras för att människovärdet i detta fall i själva verket inte är hotat. Slutsatsen är möjlig så man använder samma argument som finns bakom abortlagstiftningen, som explicit stadgar att det mänskliga livet skapas i en process. Därmed tillskrivs människor ett människovärde fullt ut först när fostret antas vara livsdugligt utanför kvinnans kropp (SMER 2011:5). SMER:s syn på människovärdet utvecklas i en rapport från 2006, där det stadgas att människovärdet är ett värde som tillskrivs alla människor och ger dem, oberoende allt annat, samma fundamentala rättigheter (SMER 2006:16). Fosterdiagnostiken kan därför antas kunna hota människovärdet, om det är så att alla människor inte tillmäts samma värde, t.ex. genom att vissa individer ”sorteras bort” då abort används som en direkt konsekvens av fosterdiagnostikens resultat, t.ex. då man kunnat konstatera att fostret har en skada eller funktionsnedsättning (SMER 2006 s.16). Men så länge fostret endast har ett såkallat ”visst skyddsvärde”, och inte ett fullt människovärde, så tycks inte människovärdet hotas, eftersom det ännu inte finns. Därmed blir konflikten mellan autonomi och människovärdet först aktuell då ovanstående situation inträffar, d.v.s. när fostret kan anses livsdugligt, vilket idag antas vara efter 18 veckors graviditet.

3.3.4 Samhälle och individ

Ovanstående diskussion för dock med sig viss förvirring. Om det är så att fosterdiagnostiken inte hotar människovärdet, (då det inte finns något värde som kan hotas) då detta tillskrivs först när fostret är livsdugligt, varför görs överhuvudtaget en bedömning av den nya metoden NIPD?

En förklaring skulle kunna vara att det antas finnas vissa grundläggande gränsdragningar som får betydelse för fosterdiagnostikens ”giltighet”. Den första gränsdragningen tycks beröra på vilket *sätt* fosterdiagnostiken erbjuds på. I SMER:s rapport från 2006 beskrivs hur en metod kan erbjudas alla, så kallad screening, eller endast erbjudas grupper med ökad sannolikhet för vissa sjukdomar, det vill säga som ett diagnostiskt prov (SMER 2006:34-35). I det första fallet är det samhället som tar initiativet, vilket SMER både 2006 och 2011 inte funnit acceptabelt då det

antas kränka kvinnans autonomi eftersom det kan upplevas som en uppmaning från samhällets sida att kvinnan skall göra provet. Dessutom antas screening med föra att det görs ett avsteg från *den grundläggande regeln* om att vård skall aktualiseras av individen själv (SMER 2006:34-35).

Gränsdragningen ovan bidrar även till att man undviker att närma sig de motiv till abort och sterilisering som användes av staten under början av 1900-talet, och som finns beskrivna i den historiska kontext som skisserats under WPR3. Uppdelningen mellan samhällets systematik och kvinnans självständiga val har tidigare använts just för att belysa en kritik mot de tidigare eugeniska motiv som användes under 1900-talet (Munthe 1996:33). De eugeniska motiven till att t.ex. abort eller sterilisering kunde accepteras under tidigt 1900-tal motiverades nämligen med abstrakta entiteter, såsom att "rasen" skulle förädlas eller att "samhället" behövde förbättras genom att de lytta och skadade sorterades bort (Munthe 1996:32-33). När det nu poängteras att avgörandet om fosterdiagnostikens användande endast skall vara kvinnans eget, och aldrig samhällets, kan hotet om att fosterdiagnostiken skulle anklagas för att vara en eugenisk verksamhet glömmas (Munthe 1996:33).

Det skall poängteras att SMER också stadgar att screening kan motiveras, men endast om en effektiv behandling finns för den aktuella ärftliga sjukdomen som man letar efter (SMER 2006:34). Motivet till detta är helt enkelt att vissa sjukdomar som annars inte misstänks finnas hos individen på detta sätt kan identifieras och botas (SMER 2006:35). Detta resonemang visar emellertid på att man hittills accepterat ett möjligt icke-acceptabelt utfall av fosterdiagnostiken, nämligen att samhället systematiskt erbjuder alla gravida sådana tester som är till för att söka efter specifika syndrom eller sjukdomar som det inte finns behandling för, vanligast kanske Downs Syndrom (se Etiska rådets beslut, Region Skåne 2009-10-30). En möjlig förklaring till att tester med avsikt att finna foster med Down Syndrom erbjudits systematiskt, men ändå accepterats kan vara att metoderna i sig är knutna till en risk för att skada fostret, eftersom proverna gör inne i moderns livmoder (SMER 2006:35). Dessutom görs proverna i två steg och kan inte i första ledet ge diagnos (SMER 2011:22). Detta kan möjligtvis ha lett till att man inte ansett att systematiken varit så stor att de kunnat kallas för "screening", men detta möjliga argument svarar emellertid inte på det faktum att de tillstånd man faktiskt letar efter inte kan botas eller ges behandling.

Den *grundläggande regeln* som nämndes några stycken ovan är vanlig inom såkallad ”patient-centrerad” vård, och kan spåras tillbaka till kravet om att beakta patientens autonomi (Beauchamp et al., 1994 i Parker 2003:168.169). Kanske kan vi argumentera för att det ovan beskrivna förhållandet mellan samhället och individen ses som en dikotomi, dvs. som två separerade kategorier (Bacchi 2009:184–185). Antingen så är det samhället som tar initiativet till fosterdiagnostiken, vilket ansetts oacceptabelt, eller så är valet om användningen av fosterdiagnostiken helt och fullt kvinnans eget. Frågan är bara om förhållandet mellan dem kan hållas isär på det sätt som antas i problemrepresentationen. Huruvida individen någonsin kan antas vara fri i den meningen att hon inte påverkas av samhället är ett stort och mycket omdiskuterat ämne. Exempelvis har det hävdats att det i autonomibegreppet alltid inbegrips att människan kommer att leva och verka inom samhällets ramar och normer, och i sådana fall tycks tanken om ett ”självständigt val” även inbegripa samhällets normer (Parker 2003:170).

3.3.5 Egenskap och sjukdom

Ett utfall av fosterdiagnostiken som samhället inte anses kunna acceptera enligt SMER är då den används för att systematiskt bortsortera vissa *kategorier* av människor (SMER 2011:9). Ett exempel som förs fram på en sådan kategori är kön, vilket motiveras av att detta är en egenskap hos fostret och inte en skada eller sjukdom (SMER 2011:21). Här urskiljs alltså en tydlig dikotomi mellan det som antas vara friskt; dvs. endast en egenskap, och sjukt dvs.; ett sjukdomstillstånd. Fosterdiagnostik med en efterföljande abort som följd kan motiveras om ett sjukdomstillstånd föreligger, men inte då fostret är friskt.

Om en abort motiveras av att fostret har ”fel kön” kan det etiskt ifrågasättas eftersom kön inte är en sjukdom och knappats ska vara ett skäl till abort (SMER 2011:20).

Det grundläggande motivet till argumentationen tycks alltså innefattas av själva existensen av att *sjukdomen* föreligger. Tittar vi tillbaka på målen med fosterdiagnostiken som explicit formulerats tidigare i denna analys så antas en efterföljande abort kunna motiveras av en vilja att bespara fostret lidande eller av att modern inte skall försättas i en situation hon inte anser sig kunna klara av (SMER 2011:10). Hur lidandet ser ut eller definieras är dock oklart. Leder alltid sjukdom till ett lidande? Dikotomin ovan kan anses förenkla verkligheten, eftersom gränserna för vad som är sjukt och friskt eller vad som är lidande eller icke-lidande, inte är så lätt att definiera. Detta

uppmärksammas också av Svenska Down-föreningen, som vid ett officiellt seminarium rörande NIPD ifrågasatte att fosterdiagnostiken aktivt söker efter Down syndrom, eftersom skälet till detta varit att man genom ett sådant sökande kan minska lidandet. Något sådant lidande föreligger inte anser föreningen, och att fosterdiagnostiken fortsatt aktivt eftersöker foster med syndromet anses därför oetiskt (Sveriges Riksdag 2009/10). I SMER:s rapport från 2011 uppmärksammas denna problematik, och man stadgar att ett framtida liv aldrig kan värderas utifrån chansen till ett ”bra liv”.

Uppfattningen om sjukdomars allvarlighet är i grunden en värderingsfråga. En principiell gräns för vilka sjukdomar det bör vara möjligt att göra fosterdiagnostik för kan inte sättas utifrån en bedömning av det blivande barnets möjligheter till ett så bra liv som möjligt. (SMER 2011:9).

Kvar finns emellertid tanken om att det är sjukdom som fosterdiagnostiken skall leta efter, och än en gång är det informationen till den gravida kvinnan om fosterdiagnostikens syfte som antas vara ”räddningen” för att oönskade utfall inte skall uppstå (d.v.s. att kvinnan inte skall göra abort pga. fel orsak) (SMER 2011:9). Någon sådan ”räddning” ser dock inte den svenska down-föreningen, som menar att själva det faktum att fosterdiagnostiken så aktivt söker efter missbildningar, rubbningar eller skador, endast leder till en illusion om att det finns ett val mellan friskt och sjukt. Något reellt val för föräldrarna föreligger emellertid inte, eftersom man anser att valet redan gjorts då det i första ledet redan bestämts att fosterdiagnostiken skall eftersöka syndromet (Sveriges Riksdag 2009/10).

3.3.6 Autonom beslutsfattare

Samtidigt som SMER slår fast att abort med grund i fostrets egenskaper inte är etiskt acceptabelt, kan fosterdiagnostiken som används idag och sedan många år tillbaka ge kvinnan information om fostrets sjukdomar, skador och *egenskaper* (t.ex. kön). Detta uppmärksammas också i rådets rapport från 2006 (SMER 2006:8-10). Detta innebär emellertid att samhället hittills accepterat ett annat möjligt oönskat utfall, nämligen att kvinnan gör abort med grund i information om fostrets kön. Detta ställningstagande beror möjligtvis på att det grundläggande värdet av kvinnans autonomi har bedömts väga mycket tungt i avgörandet av fosterdiagnostikens användande. Detta är troligt om vi ser tillbaka på föregående avsnitt (WPR3) där det framförs att fosterdiagnostikens införande antas bygga på en människosyn där kvinnan ansågs vara en

kompetent beslutsfattare (Prop. 1994/95:142). SMER har vidare poängterat att risken för att en systematisk bortsortering av specifika kategorier av människor skall mötas med att kvinnan får information om fosterdiagnostikens syfte och konsekvenser (SMER 2011:9). Problemet eller risken för oönskade utfall av fosterdiagnostikens användande har därmed hittills ”lösts” genom att kvinnan har getts information och kunskap.

Enligt abortlagstiftningen har kvinnan rätt att inte ange något skäl för ett abortbeslut om aborten sker innan utgången av 18 havandeskapsveckan. Trots detta tycks resonemangen i SMER:s rapport från 2011 tyda på ett gediget intresse av kvinnans skäl, då dess i mångt och mycket blir avgörande för om fosterdiagnostikens användande kan anses acceptabelt av samhället eller ej (se t.ex. SMER:2011:20). När det sedan formuleras som att det finns skäl till att vidta åtgärder för att inskränka den information om kön som hittills har getts till kvinnan, så menar man att detta är för att undvika att informationen missbrukas (SMER 2011:14-15). Men varför överges då tilliten till att kvinnan kan fatta ett kompetent beslut, och vad innebär detta för kvinnans möjligheter till ett självbestämmande? Att kön och andra ”egenskaper” kunnat identifieras genom ultraljud är som ovan konstaterats inget nytt, så vad är det som gör att informationen som ges av NIPD skall behandlas annorlunda?

Kanske grundas oron i vad som i lagstiftningen hittills beskrivs ha skett med fosterdiagnostiken, dvs. att dess mål och syfte har utvidgats (Prop. 2005/06:64, Prop. 1994/95:142). Ett relaterat hot som riskerar att skynda på ett utökat syfte är att nya metoder innebär nya ”möjligheter” till att kunna diagnostisera och ”se” mer och mer av fostret (SMER 2011:17). Detta är emellertid inga nya förhållanden, redan i propositionen från 2005 (se vidare under avsnitt 3.2) konstaterades att syftet med fosterdiagnostiken utökats på ett ”explosions-artat” sätt. Då ansågs dock en inskränkning av den redan etablerade diagnostiken vara omöjlig att genomföra, just för att den redan etablerats (prop. 2005/06:64 s.88). Är då en tänkbar inskränkning av informationen som ges till kvinnan ett försök att komma runt denna problematik? Kanske är det ett sätt då man inte vill inskränka kvinnans autonomi i direkt mening, då hon fortfarande skall göra ett ”självständigt” val huruvida hon vill använda sig av fosterdiagnostiken eller ej.

3.4 Kan ”problemet” representeras annorlunda?

Som tidigare stadgats under analysens första tre delar har ”problemet” med NIPD så som det

representerats i policyn antagits varit kvinnans eget problem, då det är hon som måste ta ansvar för användningen av metoden. Till följd av detta antas lösningen vara att kvinnan skall ges information och kunskap så att hon får möjlighet att göra denna bedömning helt självständigt. Samtidigt representeras ”problemet” med NIPD även vara en ”risk för missbruk”, då informationen som metoden genererar kan resultera i en oacceptabel konsekvens, d.v.s. en abort på grund av exempelvis fostrets kön. Lösningen på detta problem antas vara att man skall inskränka den information som NIPD kan generera, och i detta fall informationen om egenskapen kön.

Vad saknas i denna problembild? Som ovan konstaterats så tycks det i den första problemrepresentationen råda en föreställning om att staten inte är en aktiv aktör i bedömningen av om individen skall använda sig av fosterdiagnostiken eller ej. Att staten skulle kunna helt begränsa/förbjuda diskuteras emellertid inte, det finns alltså en potentiell tystnad om detta. När NIPD diskuteras i rapporten görs detta med ett perspektiv av *att* NIPD kommer att användas, frågan för intresse är *hur* detta användande skall se ut. Samma tendens att tänka om fosterdiagnostiken tycks speglas i lagstiftningen och i de övriga argumentationer som redogjorts ovan genom Munthe. Något intresse för huruvida ”om” vi skall använda metoden överhuvudtaget antas inte vara en aktiv del av rapportens analys. Ett ”när”-synsätt på NIPD framfördes också under en officiell konferens som hölls mellan SMER och socialutskottet under 2009. Där uttrycker bland annat gynekologen Anna Marsk att det finns stora indikationer om att metoden snart *faktiskt* kommer att användas, och att vi därför måste anlägga ett perspektiv på ”när” istället för ”om” (Sveriges riksdag 2009/10). Men måste vi verkligen det? Inledningsvis i SMER:s rapport ställer man sig denna fråga, men det avgörande svaret tycks vara att NIPD kommer att komma. Detta på grund av dess enkelhet, och att metoden kommer att kunna erbjudas via internet (SMER 20011:18).

Hittills tycks den fosterdiagnostiska verksamheten setts av ”staten” som relativt oproblematiske. Lagstiftaren har avstått från att sätta några ramar, och den enskilda individen har getts förtroende att kunna ta beslut om verksamhetens användbarhet. De enda ramar som funnits tycks ha varit det som den tekniska utvecklingen tillåter.

Denna uppsats bygger på en kunskapssyn där människan ses som skapare av och styrda inom de kunskaper som får status som ”sanningar” i samhället. Det som ovan setts är att vi tycks styras mot att acceptera att vissa diagnoser är centrala för fosterdiagnostikens eftersökningar, medans

andra inte är det. Det finns otvivelaktigt många sjukdomar som kan leda till fruktansvärda lidanden, och ett av de mer kända exemplen som används för att belysa detta är Krabbes Sjukdom⁵(Tännsjö 1998:75). Detta gäller emellertid inte alla de syndrom och sjukdomar som fosterdiagnostiken med hjälp av t.ex. NIPD idag och i framtiden kan identifiera. Vissa kan antas leda till lidande, fast andra endast leder till en mycket liten begränsning för individen att leva ett ”normalt” liv. Det finns emellertid även de som tar argumentationen så långt att de säger att vissa funktionshinder är värdefulla i sig. Någon som studerat detta är Dena S. Davis, som i sin bok ”Genetic Dilemmas” (2001) intervjuat föräldrar som tillhör så kallade ”dvärgcommunities (Little People of America) eller ”dövcommunities” i USA. Detta är alltså föräldrar som av olika anledningar ”valt ut” foster med specifika egenskaper eller sjukdomar (Davis 2001:49–52). Detta är om än ovanliga (eller inte?) åsikter, likväl reella och inte otänkbara sådana. Om individens vilja och användande av fosterdiagnostiken skall vara fritt, så måste väl policy-skaparna även ha dessa argumentationer i åtanke? Resonemangen ovan belyser komplexiteten bakom tanken om en ”fri vilja” inom fosterdiagnostiken. Hur skall en framtida reglering av fosterdiagnostiken förhålla sig till människors olika vilja? Om tekniken utvecklas än mer tycks också valfriheten sättas på sin spets. När är en vilja acceptabel eller icke acceptabel, och när har staten rätt att begränsa densamma? Detta är frågor som jag tror kommer att bli betydelsefulla när framtida reglering diskuteras på området.

⁵ Krabbes sjukdom ger de första symtomen vid 3-4 månaders ålder. Barnet blir då skrikigt, spänt, svårmatat och svår-tröstat. All beröring tycks obehaglig för barnet. Efter några månader försvinner ofta spänningarna och barnet övergår i ett reaktions-löst tillstånd. Död brukar inträffa då barnet är omkring ett år (Nordisk laerebog i paediatrici s.469 i Tännsjö 1998:75).

4. Slutdiskussion

I detta kapitel förs inledningsvis ett kort resonemang kring vad som framkommit i uppsatsens analys och huruvida frågeställningarna blivit besvarade eller ej. Därefter diskuteras författarens, dvs. mina egna tankar kring upplevelsen av att skriva arbetet, samt vad jag anser vore önskvärt att studera vidare i framtiden.

4.1 Har frågeställningarna blivit besvarade?

Denna uppsats har utgått från Bacchis (2009) diskursiva policyanalys ”*What’s the Problem Represented to be?*” (WPR). Den första frågeställningen rörde vad som representeras om problemet i SMER:s analys av NIPD. Denna del av analysen har genom socialkonstruktivistiska glasögon argumenterat för att den fosterdiagnostiska metoden NIPD representeras som dels ett individuellt problem för den gravida kvinnan då det är hon som skall avgöra om hon vill använda metoden. Vidare tycks NIPD även representeras som ett riskproblem i policyn, då det antas finnas risker för missbruk av den information som metoden kan ge. Analysens andra frågeställning har använts för att fördjupa förståelsen av ”problemen” som de representerats ovan. I denna del i analysen har det diskuterats hur fosterdiagnostiken implementerades, den ”explosiva utvecklingen”, samt de komplexa argumentationer som fördes vid denna tid. Grundläggande för att resonemangen skall kunna föras är att fosterdiagnostiken i till sin helhet har antagits eller fortfarande antas vara något användbart för individen och samhället. Vissa konkreta mål har satts upp för diagnostikens verksamhet och sjukdom är diagnostikens primära användningsområde, dvs. det som antas vara det självklara som diagnostiken skall inriktas mot. Att egenskaper såsom kön skall identifieras antas däremot inte vara en acceptabel användning av diagnostiken. Varför detta beskrivs som ett faktum tycks förklaras genom att fosterdiagnostikens uppgift är att minska lidande, och i Sverige (iallafall idag) antas människor inte lida utav sitt kön. Dock förefaller det svårt och problematiskt att argumentera för att alla de sjukdomar eller syndrom (t.ex. Down syndrom) skulle resultera i sådant lidande att det behöver minskas. Hur SMER:s policy förhåller sig till denna komplexitet tycks oklart. Ovanstående resonemang ”svarar” därmed på uppsatsens tredje frågeställning som berörde antagna förutsättningar och antaganden.

Det diskuterades även under uppsatsens fjärde frågeställning att det tycks finnas en tystnad kring frågan huruvida vi verkligen har en användning av fosterdiagnostiska metoder såsom NIPD eller

ej. Frågorna som argumentationen tycks utgå ifrån är inriktade mot ett ”hur” eller ”när”, snarare än mot ett ”om”. Det tycks även finnas en tystnad kring frågor kring frågor huruvida fosterdiagnostiken kan användas för andra mål och syften än de som satts upp i rapporten. Avslutningsvis ställer jag en öppen och kontroversiell fråga kring huruvida vi i Sverige får använda fosterdiagnostiken/NIPD för att endast välja ut foster med anlag som skulle göra den kommande människan döv, blåögd, blind eller med dvärgväxt? Om man får använda fosterdiagnostiken för att ta bort sjukdom (genom att kvinnan i ett andra led gör abort), får man (även om tanken tycks kontraintuitiv för de flesta) använda fosterdiagnostiken för att skapa ”sjukdom” genom att endast välja foster med viss defekt? Sjukdom är ju trots allt, precis som SMER också konstaterar, endast en konstruktion, föränderlig genom tid och kontext.

4.2 Uppsatsskrivande och framtid

Fosterdiagnostikens utveckling antas vara svår att stoppa. Detta är ett ”faktum” som kommit mig allt närmare under uppsatsskrivandets gång. Samtidigt tycker jag mig se att teknikens intåg av nya användningsområden och vidare utvecklande av desamma också verkar skapa eller förutsätta nya behov att tillämpa tekniken på. Därmed skapas behov där vi vill/skall vilja veta om vår avkomma har gomspalt, dyslexi, cancer, Alzheimers, klumpfot etc. Vad skall vi annars med tekniken till? Detta är ju inget nytt utan kan också ses på andra områden i samhället, t.ex. i all den kommersiell industri där vi ständigt får ”behov” av nya prylar. Vad skulle göra att vi kunde begränsa denna utveckling på fosterdiagnostikens område? Även om det kan verka nedslående så har inte uppsatsskrivandet varit en tid för dystopiska framtids-tankar. Tekniken skrämmer många, men samtidigt höjs röster för att detta är en teknik som vi måste lära oss att hantera. Precis som med allt annat vi människor utvecklar. När jag hör det argumentet menar jag dock att man förenklar verkligheten, och inte tar i beaktande de diskurser och rådande normer som styr utvecklingen framåt. Jag menar att det är intressant att de argumentationer som drar utvecklingen och tekniken framåt inte diskuteras mer, och därför hoppas jag på att vidare forskning görs för att ytterligare granska de argumentationer och värderingar som verksamheten kring fosterdiagnostik och genteknik vilar på. Detta borde kunna skapa en mer öppen och klarspråkig debatt runt de föreställningar som nu skapar förutsättningar och begränsningar för det som kan sägas och tänkas om dagens fosterdiagnostik. Först då kan vi ifrågasätta vad vi skall med tekniken till, och först då antar jag att det finns en reell möjlighet till något som kan liknas vid en fri vilja.

5. Referenser

Aftonbladet (2009) "Det är inte fel att vilja ha perfekta människor" [Elektronisk] Tillgänglig: <http://www.aftonbladet.se/debatt/article12064512.ab> (2013-03-14)

Ahrne, Göran, Ahrne, Göran & Svensson, Peter (2011). *Handbok i kvalitativa metoder*. 1. uppl. Malmö: Liber

Bacchi, Carol. Lee (2009). *Analysing policy: What's the problem represented to be?*. Frenchs Forest, N.S.W.: Pearson.

Boréus, K. (2011) Diskursanalys. I Ahrne & Svensson (red.) *Handbok i kvalitativa metoder*, 150-164. Malmö: Liber.

Bryman, Alan (2011). *Samhällsvetenskapliga metoder*. 2., [rev.] uppl. Malmö: Liber

Davis, Dena S. (2001). *Genetic dilemmas: reproductive technology, parental choices, and children's futures*. New York: Routledge

Expressen (2011) *Marteus: Svår debatt om Downs syndrome* [Elektronisk] Tillgänglig: <http://www.expressen.se/ledare/marteus-svar-debatt-om-downs-syndrom/> (2013-01-20)

Georgsson Öhman, Susanne (2009). *Fosterdiagnostik*. 1. uppl. Lund: Studentlitteratur

Munthe, Christian (1996). *The moral roots of prenatal diagnosis: ethical aspects of the early introduction and presentation of prenatal diagnosis in Sweden*. Göteborg: Centre for Research Ethics, Royal Society of Arts and Sciences

Newsmill (2012) *Får vi ett bättre samhälle genom fosterdiagnostik?* [Elektronisk] Tillgänglig: <http://www.newsmill.se/artikel/2011/03/05/f-r-vi-ett-b-ttre-samh-lle-genom-fosterdiagnostik> (2013-01-21)

Newsmill (2012) *Ingen katastrof med ett samhälle utan funktionshindrade* [Elektronisk] Tillgänglig: <http://www.newsmill.se/artikel/2012/03/21/ingen-katastrof-med-ett-samh-lle-utan-funktionshindrade> (2013-03-15)

Parker, M (2003) Public deliberation and private choice in human genetics. I Almond & Parker (red.) *Ethical issues in the new genetics, Are genes us?*, 168-175. Aldershot: Ashgate

Proposition (2005/06:64) *Genetisk integritet mm*. Stockholm: Regeringskansliet.

Proposition (1994/95:142) *Fosterdiagnostik och abort*. Stockholm: Regeringskansliet.

SBU - Kunskapscentrum för hälso- och sjukvården. (2011) *Sbu alert – utvärdering av nya metoder inom hälso- och sjukvården. Analys av foster-DNA i kvinnans blod: icke-invasiv fosterdiagnostik för blodgrupps- eller könsbestämning* [Elektronisk] Tillgänglig: http://www.sbu.se/upload/Publikationer/Content0/3/Analys_foster-

[DNA kvinnans fosterdiagnostik 201107.pdf](#)> (2012-10-31)

SFS 2010:211. *Hälso- och sjukvårdslag*. Lagkommentarer av Lars-Åke Johnsson & Jan Sahlin. Stockholm, Justitiedepartementet. [Elektronisk] Tillgänglig: <<http://zeteo.nj.se/ppd/template.htm;jsessionid=3CB7207A723690F160085AB39309885F?view=main>> (2012-10-24).

SMER (2012) Statens Medicinskt Etiska Råd. [Elektronisk] Tillgänglig: <<http://www.smer.se/om-smer/>> (2012-10-24).

Socialutskottets och Statens medicinsk-etiska råds öppna seminarium om en ny fosterdiagnostik den 22 oktober 2009. (2010). Stockholm: Sveriges riksdag

Svenska Downföreningen (2013) Om föreningen, vi påverkar. *Fosterdiagnostik – elit eller etik?* [Elektronisk] Tillgänglig: <http://www.svenskadownföreningen.se/om-föreningen/vi-paverkar/fosterdiagnostik/> (2013-03-15)

Sveriges Television (2011) *Danska Downsrön kritiserar* [Elektronisk] Tillgänglig: <<http://www.svt.se/nyheter/sverige/danska-downsrön-kritiserar>> (2012-11-01).

Tännsjö, Torbjörn (1998) *Vårdetik*. Stockholm:Thales

Obstetrik (2013) *Svenska Akademiens Ordlista* [Elektronisk] Tillgänglig: <http://www.svenskaakademien.se/svenska_spraket/svenska_akademiens_ordlista/saol_pa_natet/ordlista> (2013-01-15).

Statens Medicinsk Etiska Råd (2006) *Yttrande om etiska frågor kring fosterdiagnostik* [Elektronisk] Tillgänglig: <<http://www.smer.se/wp-content/uploads/2012/04/Yttrande-om-etiska-fragor-kring-fosterdiagnostik.pdf>> (2012-12-10)

Vetenskapsrådet (2002) *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. [Elektronisk] Tillgänglig: <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf> (2013-03-15)

5.1 Material

Statens Medicinsk Etiska Råd (2011) *Fosterdiagnostik, etisk analys för diagnostik med foster-dna*. [Elektronisk] Tillgänglig: <<http://www.smer.se/wp-content/uploads/2012/05/Rapport-Fosterdiagnostik-Etisk-analys-for-diagnostik-med-foster-DNA.pdf>> (2013-01-20)