



**LUNDS**  
UNIVERSITET  
Socialhögskolan

# Normalitet i det goda samhället

En kvalitativ innehållsanalys av debatten om  
fosterdiagnostik

Sofie Isberg

Kandidatuppsats (SOPA63)

VT19

Handledare: Mikael Sandgren

# Abstract

Author: Sofie Isberg

Title: Normality in the good society

Supervisor: Mikael Sandgren

Assessor: Susanna Johansson

The aim of this study was to gain understanding of how experts and non-experts relate to prenatal diagnosis regarding normality and the idea of what makes a good society. The method chosen for this study was a qualitative content analysis. The sample used for the study includes 38 debate articles brought from Swedish daily newspapers. The results show little distinction between experts and non-experts. Small differences are shown in their ways of expressing their opinions, but regarding normality and values of what makes a good society in relation to prenatal diagnosis, the content is similar between the two.

Key words: Prenatal diagnosis, termination of pregnancy, debates, risk society, claims-making, normality.

# Innehållsförteckning

## Innehållsförteckning

<b>1 PROBLEMFÖRMULERING.....</b>	<b>5</b>
1.1 SYFTE .....	7
1.2 FRÅGESTÄLLNINGAR.....	7
1.3 CENTRALA BEGREPP .....	7
<b>2 BAKGRUND .....</b>	<b>8</b>
2.1 KROMOSOMAVVIKELSER .....	8
2.2 FOSTERDIAGNOSTIK.....	9
2.2.1 Att beräkna sannolikhet .....	9
2.2.2 Att ställa diagnos.....	10
<b>3 KUNSKAPSLÄGE .....</b>	<b>11</b>
3.1 TILLVÄGAGÅNGSSÄTT .....	11
3.2 RELEVANS.....	11
3.3 HANDIKAPPOLITIKENS UTVECKLING .....	12
3.3.1 Individens svaghet.....	12
3.3.2 Samhällets ansvar.....	12
3.4 NORMALITET.....	13
3.5 MASSMEDIA.....	14
3.5.1 Producent av värderingar.....	14
3.5.2 Framställning i media.....	15
3.6 VALET AV FOSTERDIAGNOSTIK.....	15
<b>4 METOD .....</b>	<b>17</b>
4.1 KVALITATIV INNEHÅLLSANALYS .....	17
4.2 URVAL .....	18
4.2.1 Dagstidningar.....	18
4.2.2 Artiklar .....	18
4.2.3 Källkritik.....	19
4.3 KODNING OCH ANALYS.....	20
4.4 FÖRFÖRSTÅELSE.....	21
4.5 TILLFÖRLITLIGHET.....	22
4.6 ETISKA ÖVERVÄGANDEN .....	23
<b>5 TEORI.....</b>	<b>24</b>
5.1 RISKSAMHÄLLET.....	24
5.2 ANSPRÅKSFORMERINGSTEORI.....	25
5.2.1 Anspråksformulering .....	25
5.2.2 Anspråksformulerare.....	26
5.2.3 Trovärdighet och konkurrens.....	26
<b>6 RESULTAT OCH ANALYS.....</b>	<b>27</b>
6.1 SAMHÄLLET – DEFINITIONER .....	28
6.2 FOSTERDIAGNOSTIKENS SYFTE .....	28
6.2.1 Lekmän .....	28
6.2.2 Experter.....	29
6.3 FOSTERDIAGNOSTIKENS BUDSKAP.....	30
6.3.1 Lekmän .....	30
6.3.2 Experter.....	31

6.4 SELEKTIVA ABORTER .....	32
6.4.1 <i>Lekmän</i> .....	32
6.4.2 <i>Experter</i> .....	33
6.5 DET GODA LIVET .....	34
6.5.1 <i>Lekmän</i> .....	34
6.5.2 <i>Experter</i> .....	36
6.6 MORALISKA VÄRDERINGAR.....	37
6.6.1 <i>Mångfald</i> .....	37
6.6.2 <i>Mänskliga rättigheter</i> .....	38
6.6.3 <i>Valfrihet</i> .....	39
6.7 RISK.....	41
6.8 AKTÖRER .....	42
6.8.1 <i>Likheter</i> .....	42
6.8.2 <i>Skillnader</i> .....	43
6.8.3 <i>Trovärdighet</i> .....	43
<b>7 AVSLUTANDE DISKUSSION.....</b>	<b>44</b>
<b>8 REFERENSER .....</b>	<b>46</b>
8.1 REFERENSLISTA.....	46
8.2 MATERIAL .....	50
<b>9 BILAGA .....</b>	<b>54</b>

# 1 Problemformulering

Down syndrom har fått en egen dag till sin ära – World Down Syndrome Day. Denna dag infinner sig årligen den 21 mars sedan år 2012. Då klär vi fötterna i udda strumpor för att visa att vi stödjer olikheter. I media listas ena framgångshistorien efter den andra, om människor med Down syndrom som lever helt normala och välmående liv. Till synes verkar kärleken och acceptansen för individer med syndromet blomstra. Trots detta ökar aborterna för foster som diagnostiseras med Down syndrom, och antalet personer med syndromet har sedan år 2015 minskat, visar en rapport från socialstyrelsen (2018).

Att andelen människor med Down syndrom minskar är en följd av de metoder för fosterdiagnostik som med åren utvecklats för att bli allt säkrare och kunna erbjudas till allt fler. Efter eller under sådana tester ställs blivande föräldrar inför beslut om de ska fullfölja eller avsluta en graviditet med ett foster som bär på en kromosomavvikelse (Stephenson, Mills & McLeod, 2017). Trots att fosterdiagnostik ämnar att upptäcka diverse fosterskador är det främst Down syndrom som står i centrum för diskussioner kring fosterdiagnostik.

Under en graviditet utvärderas ständigt fostrets och moderns fysiska värden och jämförs med statistiska värden som anses vara de normala. Det är en rad riskbedömningar under loppet av en graviditet, som alla mynnar ut i besked om huruvida fostret är ”normalt” eller inte (Niklasson, 2014). ”Normalt” beskrivs vara det mest förekommande, och även det som någonting anses bör vara. Det som anses vara normalt blir det som anses vara önskvärt (Ibid). Kromosomförändringar blir därför till någonting onormalt, då det önskvärda och normativa är att ha ”rätt” antal kromosomer. Eftersom antalet personer med Down syndrom idag minskar, blir syndromet enligt denna definition av normalitet alltmer onormalt.

Ulrich Beck (2006) beskriver hur samhället har utvecklats från ett bristsamhälle till ett risksamhälle. Med detta menar Beck att vi tidigare ägnade oss åt att åtgärda brister i samhället. Med moderniseringen har vi sedan skapat ett förebyggande samhälle som ägnar resurser åt riskanalys och att åtgärda risker snarare än brister. I ett ökat risktänkande framkommer även frågor om acceptans, vad vi anser vara ett gott samhälle och därmed ett samhälle som vi vill leva i (Ibid). Exempelvis har brister i handikappolitiken således försökts åtgärdas i många år genom att fördela resurser för att skapa inkludering för människor med funktionsnedsättningar. Föreställningen om ett förebyggande samhälle speglas bland annat i hur fosterdiagnostik erbjuds i allt bredare utsträckning, vilket vid ett positivt provsvar leder till förebyggande åtgärder i form av mental och praktisk förberedelse eller eventuell abort.

Risikanalyser i form av fosterdiagnostik kan kopplas till värderingar om vad som är normalt och önskvärt, och däri föreställningar om vad som gör ett gott samhälle. Därför är fosterdiagnostik inte enbart ett medicinskt fenomen utan även ett uttryck för, och skapande av, socialpolitiska värderingar. Därmed är en undersökning av dessa värderingar relevant för socialt arbete.

I samhället sprids värderingar av många slag genom diverse former av media, där framställningen av fenomen, händelser och grupper påverkar värderingar hos mottagaren (Ljuslinder, 2011). Flertalet studier visar att Down syndrom framställs på ett negativt sätt i media (Alderson, 2001; Barter et al, 2017) medan tekniker för fosterdiagnostik framställs positivt (Kamenova et al, 2016). Detta är intressant eftersom studier även visar att media påverkar människors attityder och tankesätt, och därmed även val kring hälso- och sjukvård (Kamenova et al 2016; Ljuslinder, 2011). Medias framställning av fosterdiagnostik och dess konsekvenser kan därför tänkas påverka läsarnas uppfattning, inte minst blivande föräldrars tankar kring och beslut om fosterdiagnostik eller abort på grund av kromosomavvikelse. På grund av denna möjliga påverkan är det relevant att undersöka hur fosterdiagnostik framställs och värderas i media.

Allt eftersom att fosterdiagnostiken har utvecklats har debatter kring ämnet vuxit fram. Att undersöka närmare hur debatterna behandlar ämnet fosterdiagnostik är relevant för att komma åt vilka föreställningar om normalitet och därigenom vad som gör ett gott samhälle, som lyfts fram av enskilda medborgare. En jämförelse mellan experter och lekmän är relevant på grund av skillnad i legitimitet där experter anses mer trovärdiga (Loseke, 2003) samt att experterna med hjälp av den trovärdigheten i första hand står för utveckling av riskanalyser (Beck, 2012). Jämfört med den fakta som nyhetsrapporteringen har att erbjuda ger debatter plats för en nyanserad diskussion med utbyte av kunskap, erfarenheter och idéer som tillsammans kan komma att påverka den omgivning som tar del av den.

## 1.1 Syfte

Syftet med denna studie är att förstå hur experter och lekmän förhåller sig till fosterdiagnostik i opinionsbildande artiklar, med avseende på normalitet och föreställningen om ett gott samhälle.

## 1.2 Frågeställningar

- Hur framställs normalitet i relation till fosterdiagnostik av experter?
- Hur framställs normalitet i relation till fosterdiagnostik av lekmän?
- Vilka värderingar framgår i framställningarna av fosterdiagnostik?

## 1.3 Centrala begrepp

De personer som i denna studie tilldelas titeln ”experter” är de vars yrke är relaterat till fosterdiagnostik på något sätt, exempelvis barnmorska, landstingsråd i sjukvårdsfrågor och professor i medicinsk etik. ”Lekmän” blir då alla andra som inte är yrkesmässigt involverade i ämnet.

Vidare skiljs olika begrepp åt inom handikappolitiken, i enlighet med en rapport från Statens offentliga utredningar (SOU, 1990:19). Följande tre begrepp skiljs åt: skada, funktionsnedsättning och handikapp/funktionshinder.

En skada är den åkomma som en person kan ha drabbats av. Det kan handla om en skada, sjukdom eller störning, som exempelvis en kromosomförändring. En funktionsnedsättning är den begränsning i funktionsförmåga som skadan resulterar i, exempelvis en psykisk utvecklingsstörning. Ett handikapp, eller funktionshinder, är de hinder som den skadade individen upplever i mötet med samhället. Exempel på sådana hinder är bristande tillgänglighet till lokaler, svårigheter i skolan, eller svårigheter i hanteringen av sin vardag. Sammanfattningsvis ska funktionsnedsättning ses som individens svårigheter, medan funktionshindret är något som uppstår när samhället inte möter den funktionsnedsatta personens behov (SOU, 1990:19).

## 2 Bakgrund

I detta avsnitt ges grundläggande information som är av värde för att förstå studien i sin helhet. Först förklaras de vanligaste typerna av kromosomavvikelser samt hur det medicinska läget för dessa har förändrats över tid. Sedan ges information om de olika metoderna för fosterdiagnostik. Dessa delar är relevanta för studien för att ge en bild av vilka procedurer som diskuteras i debatterna och vilka värderingar som kan ligga till grund för det.

### 2.1 Kromosomavvikelser

Kromosomavvikelser innebär att antalet eller strukturen av kromosomerna förändrats hos fostret, vilket kan medföra flertalet hälsorisker. Hur de olika tillstånden ter sig är individuellt, det skiljer sig åt både mellan sorters kromosomförändringar men även mellan individer med samma kromosomförändring (Socialstyrelsen, 2016).

De vanligaste kromosomavvikelserna är Patau's syndrom (trisomi 13), Edwards syndrom (trisomi 18) och Down syndrom (trisomi 21). Gemensamt för samtliga kromosomavvikelser är ett för vardera syndrom typiskt utseende, samt eventuella missbildningar av vissa av kroppens organ (Ibid).

Det är ovanligt att individer med Patau's syndrom överlever den första levnadsmånaden, men kan även överleva flera år. Typiskt för diagnosen är, utöver det som nämns ovan, en oftast för liten och missbildad hjärna och delar av den kan saknas vilket resulterar i en svår utvecklingsstörning. Missbildningar i ögon, njurar, tarmar och skelett är vanligt. Här ses även ökad risk för en sorts ögontumör, samt missbildade ryggkotor som orsakar ryggradskrökning (Socialstyrelsen, 2008). Liknande förhållanden gäller även vid Edwards syndrom, dock med en ökad risk för flertalet andra missbildningar, exempelvis i diafragma, bukvägg, matstrupe och tarmar. Vissa barn föds även utan luftväg genom näsan. 5% av dessa individer överlever sitt första levnadsår (Socialstyrelsen, 2015).

Bland ovanstående tre kromosomavvikelser är Down syndrom den vanligaste. Därför är det just Down syndrom som ofta står i centrum för diskussioner kring fosterdiagnostik. Hos individer med detta syndrom ses ofta intellektuell funktionsnedsättning av varierande grad. Vissa får enbart inlärningssvårigheter medan andra stannar i utvecklingen tidigt. Vanligt är även autistiska drag och tidig demens. Syndromet kan även medföra missbildningar av njurar, hjärna, öron och urinvägar, och kan även orsaka läpp-och gomspalt (Socialstyrelsen, 2016).



Ungefär hälften av alla individer med Down syndrom föds med något sorts hjärtfel (Englund et al, 2013).

Behandlingarna för de sjukdomar och missbildningar som Down syndrom kan medföra har i Sverige förbättrats markant över åren. De hjärtfel som kan drabba dessa individer är idag oftast möjliga att åtgärda med kirurgi (Englund et al, 2013). Framförallt detta, men även många andra behandlingar, har lett till att medianlivslängden för människor med diagnosen har ökat från 3.6 år 1969-1973, till 56.8 år 1999-2003, vilket är en ökning på 1.8 år per år. Spädbarnsdödligheten har minskat och även demenssjukdom som tidigare var vanligt hos människor med Down syndrom har minskat stort (Ibid).

Denna medicinska framgång innebär alltså möjligheter för individer som föds med Down syndrom. Däremot visar en rapport från Socialstyrelsen (2018) att antalet människor som föds med syndromet har minskat. Under många år låg antalet födda barn med Down syndrom på en någorlunda stadig siffra som visade att 1 på 700-800 barn föddes med diagnosen, trots att antalet aborter ökade. Det tros bero på att många av de aborter som utfördes ändå skulle resulterat i spontana missfall (Socialstyrelsen, 2012; Socialstyrelsen, 2016) eftersom det är resultatet av 43% av de graviditeter med foster som har Down syndrom (SBU, 2006). Detta var fram till år 2015 då antalet började sjunka till 1 på 1000 barn (Socialstyrelsen, 2018). Detta tros vara en konsekvens av att allt säkrare tester för fosterdiagnostik erbjuds i större utsträckning än tidigare, eftersom abortfrekvensen av foster som diagnostiserats med Down syndrom har ökat från 45% år 1999 till 80% år 2016 (Ibid).

## 2.2 Fosterdiagnostik

### 2.2.1 Att beräkna sannolikhet

För att i ett tidigt stadie kunna detektera sannolikheten för kromosomavvikelse finns det olika varianter av fosterdiagnostiska tester som en gravid kvinna kan genomgå. Anledningen till att blivande föräldrar vill genomgå tester för fosterdiagnostik är för att vara förberedda på vad det är för ett barn som ska komma, eller för att kunna besluta om en abort (Stephenson, Mills & McLeod, 2017).

Från 1997 har sannolikheten för kromosomavvikelse undersökts med NUPP-test (Nackuppkarningscreening). Det är en ultraljudsundersökning som mäter bredden på en vätskespalt i fostrets nacke, som alla foster har. Ju större bredd på vätskespalten, desto större

sannolikhet för kromosomavvikelse (SBU, 2006). I beräkningen av sannolikhet värderas även moderns ålder eftersom det har bevisats att sannolikheten är högre efter en ålder av 35 år (Ingvaldstad et al, 2014; SBU, 2006; Socialstyrelsen, 2018). NUPP-test görs i första trimestern. Vid hög sannolikhet för kromosomavvikelse har modern erbjudits invasiva tester, vilka förklaras senare i detta avsnitt.

NUPP-testet har sedan kombinerats med ett blodprov från modern för att få säkrare resultat, vilket har fått benämningen KUB-test som står för ”kombinerat ultraljud och biokemisk analys” (SBU, 2006). KUB-testet infördes i Sverige år 2007 och erbjuds idag av de flesta landsting. I vissa landsting erbjuds testet kostnadsfritt enbart till kvinnor som är äldre än 35 år gamla, medan yngre kvinnor kan välja att betala för testet, och i andra landsting erbjuds testet kostnadsfritt till alla kvinnor oavsett ålder (Ingvaldstad et al, 2014).

Sannolikheten för kromosomavvikelse visas med en så kallad riskkvot. Hur hög riskkvoten ska vara för att anses innebära en förhöjd sannolikhet skiljer sig åt mellan olika landsting, men ligger kring 1:200 – 1:400 (Ibid). Vid hög sannolikhet för kromosomavvikelse erbjuds vidare tester.

### *2.2.2 Att ställa diagnos*

De vanligaste uppföljningstester har länge varit, och är ännu, de invasiva testerna CVS (moderkaksprov) och FVP (fostervattenprov). 3-5% av alla gravida kvinnor väljer att genomgå invasiva tester (SBU, 2015). Båda testerna innebär en missfallsrisk på ungefär 1% och ett 99% säkert resultat. Efter invasiva tester ges definitiva besked om kromosomuppsättning, alltså kan diagnos ställas utifrån dessa tester.

CVS görs från graviditetsvecka 12 och innebär att en tunn nål förs genom den gravida kvinnans mage och samlar vävnad från moderkakan som sedan analyseras. Testet kan endast utföras om bebisen ligger i rätt läge för att nålen ska kunna nå moderkakan (Vårdguiden, 2018a). FVP går till på samma sätt som CVS, men samlar fostervatten istället för vävnad från moderkakan. Detta test utförs från graviditetsvecka 15. Efter CVS eller FVP tar det vanligtvis två veckor att få svar (Vårdguiden, 2018b).

På senare år har även NIPT (non-invasive prenatal testing) tillkommit, vilket är ett blodprov som går ut på att analysera foster-DNA som finns i moderns blod. Detta är en metod som är fri från missfallsrisk samtidigt som den ger 99% säker riskbedömning (SBU, 2015). När NIPT visar positivt för kromosomavvikelse behövs invasiva tester för att bekräfta eftersom det, dock sällsynt, förekommer falska positiva utslag. NIPT kan utföras från graviditetsvecka 10 och erbjuds i huvudsak på privata kliniker, vilket gör att det oftast erbjuds

mot en kostnad. Rapporten från SBU (2015) visar att det arbetas för en ökad användning av NIPT istället för KUB-test, vilket skulle minska behovet av invasiva tester och därmed minska risken för missfall.

## 3 Kunskapsläge

I detta avsnitt redogörs för tidigare forskning inom handikappolitiken, normalitet, massmedia samt berörda människors syn på valet av fosterdiagnostik.

### 3.1 Tillvägagångssätt

För att formulera ett kunskapsläge har sökningar gjorts på sökmotor LUB-Search och Libris där många olika sökord har använts, till exempel ”prenatal diagnosis”, ”chromosomal anomalies”, ”Pregnancy risk assessment”, ”Media prenatal testing”, ”normality” och ”welfare state”, för att nämna ett fåtal. För att dessutom få fram det svenska utbudet av studier har även ”swed\*” lagts till de flesta av sökorden. Genom de resultat som visats har ytterligare källor framkommit i de artiklarnas referenslistor. För att finna källor hämtade från referenslistor har Google Scholar ibland använts. Utöver det har min handledare varit behjälplig med flertalet relevanta artiklar.

### 3.2 Relevans

Den tidigare forskning som presenteras i samtliga kapitel i detta avsnitt är entydig samt relevant för studien innehållsmässigt såväl som tidsmässigt. En studie har hittats där debatter har studerats (Stephenson, Mills & McLeod, 2017), men den avser inte svensk media. Svenska studier utgör nyhetssändnings framställning av funktionshinder, så som den av Ljuslinder (2011) som nämns i kapitlet ”massmedia” nedan. Det tillsammans med vad forskning säger om medias påverkan på dess omgivning gör denna studie relevant.

### 3.3 Handikappolitikens utveckling

#### 3.3.1 Individens svaghet

I dagens Sverige styrs handikappolitiken av en humanistisk människosyn, vilket innebär att alla människor delar ett lika värde som måste respekteras. Människan, oavsett funktionsförmåga, ska ses som en individ med rättigheter och integritet (SOU, 1991:46). Men sådant har inte alltid varit fallet.

Först i slutet av 1950-talet började begreppet ”handikappad” användas när det kom till socialpolitiska frågor (SOU, 1990:19). Vid denna tiden sågs funktionsnedsättningar som individens egenskap och svaghet. Innan 50-talet fick barn med funktionsnedsättningar bosättas på institutioner och specialskolor långt ifrån föräldrarnas hem. År 1944 var det enligt Svensk lagstiftning enbart så kallade ”bildbara” barn, alltså barn som ansågs möjliga att lära ut till, som hade rätt till skolgång (Persson Bergvall & Sjöberg, 2012). Barn med utvecklingsstörning kallades för sinnesslöa, och skolorna som de ”bildbara” psykiskt funktionsnedsatta fick gå i kallades för sinnesslöskola. Det var först år 1808 som den första skolundervisningen för döva och synskadade tillkom. År 1968 fick även alla barn med utvecklingsstörning gå i skolan (Ibid).

Vuxna funktionshindrade bodde innan 50-talet hos anhöriga eller på institutioner. Tillgången till arbetslivet för dessa individer bestod av så kallade arbetshem som inkluderades i dessa institutioner.

#### 3.3.2 Samhällets ansvar

På 1960-talet skiftade uppfattningen om funktionsnedsättning till att samhället hade en påverkan på individens liv. Därmed beslutades att samhället skulle anpassas för att möta funktionsnedsatta individers behov för att skapa ökad tillgänglighet istället för att fokusera på diagnosen som ett problem. Man insåg alltså att man genom förändring av samhället kunde åstadkomma förändring av individers handikapp och därmed livskvalité (Tøssebro, 2016).

Mellan 1965 till 1976 utfördes en statlig handikapputredning som mynnade ut i en ny definition av funktionsnedsättning, som byggde på föreställningen om att även om skadan hos en person, exempelvis skadad synnerv eller hörsel, är oförändrad är skadan inte alltid begränsande. Hur begränsad, alltså funktionshindrad, någon är av sin skada beror på vilken tillgänglighet samhället skapar. Därmed blev samhället uttalat ansvarig för funktionshinder. Denna handikapputredning resulterade i flertalet reformer som tillskriver ansvar för

kommunala insatser för att skapa tillgänglighet till samhället (Persson Bergvall & Sjöberg, 2012; Tøssebro, 2016; SOU, 1990:19).

År 1981 tillkom ett program som stadgade att alla människor skulle ha lika stor rätt att tillgå välfärd, frihet, trygghet och gemenskap. Programmet fastställde att det vidtagits åtgärder för att göra samhället tillgängligt även för funktionsnedsatta. Detta program kom strax därpå att bli ett av bedömningsunderlagen för regeringens beslutande i handikappfrågor (SOU, 1990:19).

Under den senare halvan av 1980-talet kom särskola att bli en del av den vanliga skolan, riksdagsbeslut om alla människors rätt till en bostad av god standard, och allt fler funktionsnedsatta fick ta del av yrkesinriktad rehabilitering med lönebidrag. Sedan dess har funktionsnedsättningar även fått en plats i Svensk lagstiftning, som i socialtjänstlagen, skollagen, arbetsmiljölagen och en särskild lag för psykiskt utvecklingsstörda, omsorgslagen – som idag är den lag vi kallar för LSS, lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade (Persson Bergvall & Sjöberg, 2012). I början av 2000-talet infördes även lag mot diskriminering, där funktionsnedsättning fick en plats (Tøssebro, 2016).

Lag (1993:387) om särskild stöd och service för vissa funktionshindrade (LSS) infördes år 1994 och är till för att tillförsäkra människor med funktionsnedsättningar ett gott liv i form av självbestämmande, integritet och full samhällelig delaktighet.

### 3.4 Normalitet

Niklasson (2014) beskriver begreppet normalt som det genomsnittliga, det vanligaste, det önskvärda. Att det vanligaste är det som alltså bör vara kopplar Niklasson till fosterdiagnostik där ”rätt” antal kromosomer anses eftersträvansvärt. Graviditeten innebär en ständig efterfrågan och bedömning av normalitet, både hos den gravida kvinnan och hos fostret (Ibid).

Hälsa beskrivs vidare som en socialt konstruerad normalitet. Att vara frisk är det som anses normalt och vad det innebär att vara frisk har i grund och botten bestämts av människan. Därför är även sjukdom socialt konstruerat som en avvikelse från det normala och därmed någonting oönskat (Niklasson, 2014).

Normalitet är uttryck för det önskvärda som människors egenskaper jämförs med. I den jämförelsen uppstår en fördelning av det normala och det avvikande. I relation till fosterdiagnostik mäts normaliteten i första hand med den riskkvot som nämns i

bakgrundsavsnittet till denna studie. I vidare tester ställs eventuellt diagnos som Niklasson menar talar om för föräldrarna om deras barn och det kommande föräldraskapet kommer att motsvara det normala eller inte (Ibid).

Normerna och viljan att nå upp till dem påverkar människors bemötande av de som avviker, framförallt när människor saknar personliga erfarenheter och kunskap om dessa avvikelser. Därav beskrivs negativa attityder som förhindrar jämlikhet, inte minst för människor med funktionshinder. Det har visats att människor med psykiska funktionsnedsättningar är särskilt utsatta för negativa föreställningar (Fisher & Purcal, 2017), vilket antyder att intellektuella svårigheter ses som särskilt avvikande från normen.

## 3.5 Massmedia

### *3.5.1 Producent av värderingar*

Loseke (2003:40) definierar massmedia som information i alla former som når ut till en stor grupp människor, alltså allt från böcker och tidningar till radio, musik och television.

Massmedia producerar vad vi tänker på (Ibid:40ff). Förutsättningen för att vi exempelvis ska veta vad som händer på andra sidan jordklotet är att vi ägnar oss åt nyhetssändning av något slag. Därigenom får vi kunskap om världsliga händelser och först då kan vi tänka på dem. Därav styr massmedia, genom att bestämma vad som publiceras och hur, vad människor tänker på och vilka sociala problem som uppmärksammas samt hur de framställs (Ibid).

Media beskrivs av Ljuslinder (2011) som dagens främsta återgivare av de värderingar som rör sig i samhället. Dessa värderingar finns i alla sammanhang och påverkar allt från individuella val till politiska val som kan beröra hela samhällen. Att media står för vilka värderingar som faktiskt produceras och får nå ut till den stora mängden innebär att upprepande publicering av samma ensidiga värderingar kan bidra till ett upprätthållande av värderingar som därmed står oförändrade oavsett eventuella politiska beslut eller lagförändringar. På samma sätt kan media genom att publicera varierande perspektiv och värderingar bidra till ett främjande av varierade och nyanserade föreställningar och synpunkter i samhället (Ibid).

När det är talan om media blir ofta begreppet ”problembeskrivningar” relevant. Det är ett samlingsbegrepp för påståenden som rör ett problem eller lösningar för ett sådant.

Fenomen, ibland särskilda grupper, beskrivs som ett problem som behöver lösas. Till denna beskrivning tillkommer då även aktörer som får olika grader av ansvar eller utsatthet (Markström, Ljuslinder & Sjöström, 2011).

### *3.5.2 Framställning i media*

En australiensk studie visar att fosterdiagnostik och abort på grund av kromosomavvikelse verkar vara accepterat som kvinnans valfrihet i Australien (Stephenson, Mills & McLeod, 2017). Debatten om fosterdiagnostik har där fått stor feministisk uppmärksamhet på grund av det ansvar som läggs på kvinnans beslut. Vidare skildrar studien två sidor av debatten där den ena talar om graviditet som någonting preliminärt och den andra talar om graviditet som någonting definitivt och bärande av en individ med fullt människovärde (Ibid).

Flertalet studier visar att funktionshinder, däribland Down syndrom, framställs på ett negativt sätt i olika typer av media, framförallt i nyheter samt texter skrivna av och för experter (Alderson, 2001; Barter et al, 2017; Kamenova et al, 2016; Ljuslinder, 2011). Närstående till personer med Down syndrom verkar dock ha en mer positiv syn på diagnosen, och snarare en negativ syn på fosterdiagnostik (Barter et al, 2017). Alderson (2001) skriver även att Down syndrom ofta nämns i samband med fosterdiagnostik där abort är ”lösningen”.

Utifrån studier om medias påverkan på medicinska beslutstaganden anses denna framställning kunna påverka blivande föräldrars beslutstagande angående fosterdiagnostik och diagnostiserade kromosomavvikelse (Alderson, 2001; Kamenova et al, 2016). Enligt Ljuslinders resonemang i stycket ovan, om hur publicering av ensidiga respektive nyanserade synsätt kan påverka omgivningen, kan denna struktur i framställningen alltså även tänkas påverka en allmän uppfattning i samhället.

## 3.6 Valet av fosterdiagnostik

Bland de som erbjuds ett KUB-test väcks stora och viktiga frågor till liv. Beslut ska tas kring huruvida de ska genomgå ett KUB-test, om de vid hög risk går vidare med invasiva tester eller NIPT, och om de efter ett besked om att fostret diagnostiseras med en kromosomförändring går vidare med att fullfölja sin graviditet eller genomgå en abort.

I en studie intervjuades vårdpersonal som arbetar med fosterdiagnostik och aborter som följer, om de etiska frågor som uppkommer i arbetet (Garel et al, 2002).

Intervjupersonerna uppgav att de fann det svårt att förmedla rätt information till kvinnorna innan och efter KUB-tester. De uppgav att kvinnor verkade veta lite om testerna de skulle genomgå och de resultat som presenteras, men att de hade svårt för att ge fullständig information av rädsla för att skrämma modern inför viktiga beslut. De var också rädda för att resultaten skulle påverka moderns anknytning till barnet i magen. De talade om den psykiska påverkan som de olika stegen av fosterdiagnostik har på blivande föräldrar, men också den psykiska påverkan som aborter har på all inblandad vårdpersonal när foster med kromosomavvikelser väljs bort när många av dem kanske kunde ha fått ett bra liv om de bara fick lov att födas (Ibid).

Även blivande föräldrapar som nekat KUB-test har intervjuats om hur de tänkte kring beslutet (Gottfreosdottir, Bjornsdottir & Sandall, 2009). De blivande föräldrarna uttryckte brist på tillit till proverna, och därmed oro att friska barn aborteras. De lade stor vikt vid att Down syndrom inte kändes tillräckligt allvarligt för att inte vilja eller kunna behålla barnet. Vidare angav de att de insatser som samhället erbjuder för att hjälpa personer med Down syndrom att få ett värdigt liv lugnade ner dem inför beslutet att avstå från KUB-testet. Många av intervjupersonerna hänvisade även till personliga erfarenheter som de fått bland annat genom arbetslivet, där de kommit i kontakt med människor med Down syndrom, vilket de ansåg vara avdramatiserande inför möjligheten att föda ett barn med diagnosen (Ibid).

Lewis, Hill och Chitty (2016) intervjuade kvinnor som stått inför valet att genomgå NIPT eller inte. Förutom diskussionen kring fördelarna med NIPT jämfört med andra tester, alltså de säkra resultaten och utebliven risk för missfall, diskuterades också frågan kring anledningarna till att man över huvud taget ville ta testet eller avstå. Funderingar kring hur de skulle kunna tillgodose ett sjukt barns behov och vilken livskvalité det barnet skulle komma att få var centrala och ledde många till beslutet att genomgå testet (Ibid).

Bland de som däremot väljer att genomgå tester för fosterdiagnostik, får ett besked om att fostret har Down syndrom och sedan väljer att abortera, ligger frågan om diagnosens påverkan på resterande familjen nära till hands, enligt en studie av Lou et al (2018). 21 par som valde att abortera sitt foster som diagnostiserats med Down syndrom intervjuades i denna studie. Det som beskrevs som mest avgörande för beslutet var frågan om hur ett barn med Down syndrom skulle påverka existerande eller kommande syskon såväl som vardagen i familjelivet i det stora hela. Oro för det diagnostiserade barnets livskvalité, samt den stora osäkerheten kring hur omfattande skador barnet skulle få, var också avgörande och ledde till sist till beslutet att abortera (Ibid).



## 4 Metod

I detta avsnitt redogörs för valet av metod och alla överväganden som därtill medföljer. Tillvägagångssättet för studien beskrivs löpande.

### 4.1 Kvalitativ innehållsanalys

Denna studie är en kvalitativ studie eftersom fokus ligger på tolkning av ord och mening. Den är vidare delvis induktiv, vilket Boréus och Kohl (2018:50) anger är det vanligaste för just innehållsanalys. Vad som menas med att studien är delvis induktiv är att kodningen utgår ifrån breda teman eller forskningsfrågor som är förutbestämda, medan snävare kategorier framkommer genom bearbetning av materialet (Ibid). Även teori för analys har valts ut därefter.

Syftet med denna studie är att undersöka framställning och värdering samt skillnad mellan aktörer, vilket gör innehållsanalys till en relevant metod. Innehållsanalys används särskilt för att finna mönster och jämförelser i material så som debattartiklar (Boréus & Kohl, 2018:50).

En av innehållsanalysens förtjänster är att tillvägagångssättet ofta är enkelt att beskriva, vilket gör studien replikerbar, alltså enkel att göra uppföljningsstudier av (Bryman, 2011:296). Begränsande med denna metod är att utsagda budskap kommer att förbli dolda, som skulle kunna vara intressanta att analysera (Boréus & Kohl, 2018:80ff). För en studie om det utsagda i artiklarna skulle en diskursanalys lämpa sig bättre, någonting som till denna studie valdes bort eftersom fokus här ligger på de uttalade innebörderna som artiklarna förmedlar. Även analys av det utsagda innefattar dock tolkningar av ordens betydelser och implicita innehåll (Ibid).

En innehållsanalys utförs genom att markera ord och meningar i en text. Ords innebörd kan däremot variera med aktör och sammanhang, vilket också kan vara en begränsning i en innehållsanalys (Boréus & Kohl, 2018:80ff). Däremot blir det tvärtom den variation av betydelse som denna studie ägnas åt, eftersom det sker en jämförelse mellan aktörer. Vidare finns även en risk vad gäller tolkning av aktörernas sätt att uttrycka sig eftersom en formulering kan tolkas på skilda sätt beroende på vem som läser texten. Det kan medföra att de tolkningar som görs i denna studie skulle tolkats annorlunda i en annan, såväl som att tolkningarna kan skilja sig från sättet aktörerna själva menade att texten skulle tolkas (Ibid).

## 4.2 Urval

### 4.2.1 *Dagstidningar*

Materialet består av artiklar från svenska dagstidningar. Trots att utbudet av uttryckta åsikter och erfarenheter skulle vara större i någon form av internetkälla så som diskussionsgrupper eller sociala medier, valdes just dagstidningar för att få en samlad offentlig debatt där åsikter skiljer sig åt till skillnad från forum eller liknande, där resonemang ofta blir enformiga.

Materialet består av artiklar från fem av Sveriges största dagstidningar mätt i räckvidd: Sydsvenskan, Svenska Dagbladet, Dagens Nyheter, Göteborgsposten och Dagen (TU Medier i Sverige, 2017). De tidningarna valdes ut för att de når ut till en stor mängd människor, vilket är relevant eftersom studien fokuserar på vilken information som förmedlas till människor och därmed vilka normer som skapas eller upprätthålls. De utvalda tidningarna står dock inte högst upp på listan. Exempelvis har Aftonbladet större räckvidd än Sydsvenskan, men blev bortvald på grund av antal artiklar samt relevans av dessa. Aftonbladet endast hade tre artiklar medan Sydsvenskan hade dubbelt så många. Antalet ansågs spela roll på grund av att få artiklar innebär att debatten inte fått stor plats och uppmärksamhet i den tidningen. Vidare var samtliga av Aftonbladets tre artiklar av snarlikt innehåll som resten av materialet och skulle därför troligtvis inte göra någon större skillnad för resultatet. Därav gjordes bedömningen att det inte var av stor vikt att ha med dem.

Till en början fanns inte Dagen med i urvalet, utan den tillkom eftersom antalet artiklar skrivna av experter i de andra fyra tidningarna var litet. En något jämnare fördelning i antal artiklar ansågs eftersträvansvärt med tanke på jämförelsen mellan aktörer. Därför valdes enbart artiklar skrivna av experter ut från Dagen, då antalet artiklar skrivna av lekmän redan var uppfyllt av resterande tidningar.

### 4.2.2 *Artiklar*

I sökandet efter material har sökmotor Retriever använts, samt sökningar på dagstidningars hemsidor. De mest använda sökorden har varit ”kromosom”, ”fosterdiagnostik”, ”KUB-test”, ”NIPT”. Insamlingen av material gjordes vid tre olika tillfällen på grund av att den första insamlingen enbart eftersökte debattartiklar och insändare, vilket senare vidgades till att även eftersöka ledarartiklar och krönikor för att få tillräckligt många artiklar, och slutligen en sökning efter enbart artiklar skrivna av experter. Studier har tidigare analyserat

nyhetsrapporteringen av fosterdiagnostik, men de svenska debatterna har i mitt vetande lämnats orörda, vilket gjorde det till ett relevant urval.

38 artiklar valdes ut till denna studie. Antalet styrdes av hur många som fanns att tillgå inom den tidsram jag hade valt, vilket återkommer nedan. Artiklarna valdes ut efter följande tre kriterier: de skulle vara opinionsbildande, alltså innefatta ett ställningstagande till fosterdiagnostik som argumenteras för. De skulle även vara förstahandskällor, alltså skrivna av den person som uttryckte synpunkterna. Därmed består urvalet av det som Larsson, Högberg och Lundälv (2016) kallar för opinionsbildande artiklar: ledartiklar, debattartiklar, insändare och krönikor. Det tredje kriteriet var relevans, vilket innebär att artiklarna efter genomläsning bedömdes som relevanta, alltså att de på något sätt skapade en framställning av fosterdiagnostik.

Trots en extra insamling av artiklar skrivna av experter blev antalet inte jämnt. Slutligen landar det på 25 artiklar skrivna av lekmän och 13 artiklar skrivna av experter.

Vidare har artiklarna valts ut med start år 2007. Detta beslut togs för att en kortare tidsram inte skulle ge tillräckligt många artiklar, samt eftersom det är året som KUB-testet infördes. Det är en relevant startpunkt för denna studie eftersom det var början på den moderna teknik som används än idag.

Detta representerar ett målstyrt urval eftersom både artiklar och dagstidningar medvetet riktats in på denna studiens avgränsade område för att i största möjliga mån matcha syfte och forskningsfrågor (Bryman, 2011:434).

#### *4.2.3 Källkritik*

I enlighet med Bryman (2011:489) har följande tre kriterier varit grund för bedömning av varje artikel som ingår i denna studies material: Autencitet, som innebär att det inte råder tvivel om vem som skrivit eller producerat texten. Detta beskriver Bryman kan vara svårt i analys av just medieprodukter så som tidningsartiklar på grund av svårigheter i att veta någonting om de som skrivit artiklarna. I denna studien har dock exempelvis yrkesroller eller personliga relationer skrivits ut i artiklarna.

Sedan finns trovärdighetskriteriet som innebär att texten är i sin originella form, alltså att texten är fri från förvrängningar och andra felaktigheter. Meningsfullhet handlar om att texten är förståelig. Bryman beskriver även ett fjärde kriterie, representativitet, som kräver att textens karaktär är typisk för den kategori den tillhör. Dock är den sällan relevant för analys av tidningsartiklar eftersom man väljer ut en specifik typ av artikel (Bryman, 2011:499).

Observeras bör även att debattartiklar uttrycker enskilda individers privata åsikter, vilka tidningen i fråga därför inte är ansvarig för. De artiklar som har analyserats är alltså ingen säkerställd källa till information, utan enbart åsikter och värderingar.

### 4.3 Kodning och analys

Kodningen av materialet i denna studie utfördes manuellt. Det innebär möjligheter för nyanserade kodningar och komplicerade bedömningar som med alternativet användning av datorprogram inte skulle vara möjligt. Datorprogram lämpar sig bättre för kvantitativa studier. (Boréus & Kohl 2018:58).

För att påbörja kodningen krävs att analysenheter väljs ut, det vill säga vilka delar av materialet som kodas och analyseras (Ibid:60). I denna studie har hela artiklarna utgjort analysenhet.

Artiklarna sorterades in i fyra sektioner efter vilken tidning de valts ut ifrån. Meningen med detta var enbart att personligen få ordning och reda. I detta skede ingick inte tidningen Dagen i urvalet. Inom varje sektion fick varje artikel en siffra: 1, 2, 3 och så vidare. När flera artiklar tillhörde en och samma debatt, alltså där artiklarna utgör svar på varandra, fick de siffror som 1.1, 1.2, 1.3 och så vidare. I enlighet med Rennstam och Wästerfors (2011:195ff) har analysenheterna sedan successivt bearbetas och plockas isär, vilket började med repetitiv läsning av materialet och sedan läsning med noteringar för varje rad. Detta gjordes tre gånger. Med detta upptäcktes återkommande teman och begrepp som så småningom kom att skapa ett kodschema. Detta kallar Rennstam och Wästerfors (Ibid) för sortering.

Alla artiklar kodades tillsammans, alltså utan att först dela upp dem efter aktör. Detta i enlighet med Boréus och Kohl (2018:62) som menar att man annars kan komma att tolka dem olika beroende på förförståelse av vilka resultat man förväntar sig av aktören i fråga.

En begränsning i utförandet av en innehållsanalys som utförs med manuell kodning är att tillvägagångssättet i ett tidigt skede blir låst till det kodschema som har konstruerats, vilket gör det svårt att förändra tillvägagångssätt under studiens gång (Ibid:83). För att underlätta det hela prövades därför kodschemat på tre av artiklarna för att få möjlighet att förändra kodschemat innan för stor del av materialet hade bearbetats, enligt Rennstams och Wästerfors råd (Ibid). Efter denna provkodning visade det sig att flera ord och meningar passade in på samma kod, vilket gjorde att vissa koder byttes ut. Koderna blev då även färre än tidigare.

Sedan utfördes kodning av det uppdaterade kodschemat på samma tre artiklar samt ytterligare tre. Då ansågs kodschemat fungera, och samtliga artiklar kodades utefter det.

När alla artiklar blivit kodade var många av artiklarna glest kodade och stora delar hade lämnats tomma. Därför lästes alla okodade delar igenom och anteckningar fördes över vilka teman som utgjorde dessa delar. Utefter detta vidgades två koder för att rymma fler aspekter, varpå samtliga artiklar kodades ytterligare en gång. Två dagar senare kodades materialet på nytt med det kodschema som konstruerats, för att säkerställa att kodningen och materialet stämmer överens. Detta kallas för dubbelkodning (Boréus & Kohl, 2018:59ff).

Efter kodningens slutförande delades artiklarna upp efter aktör. När det då upptäcktes att antalet experter var markant färre än lekmän valdes en utökning av denna aktör, vilket ledde till urval av ytterligare 5 artiklar från Dagen. Dessa lästes igenom två gånger och kodades sedan enligt kodschemat. En fjärde genomgång av dessa artiklar gjordes innan de ansågs färdigkodade, för att fastställa överenskommelse mellan kodning och material.

Slutligen valdes delar av analysenheterna ut för redovisning, vilket Rennstam och Wästerfors (2011:202ff) kallar för reducering. Det avsmalnar materialet tills det på ett tydligt sätt besvarar studiens frågeställningar.

#### 4.4 Förförståelse

Jag tog mig an denna studie med få och neutrala åsikter och värderingar kring, samt relativt lite kunskap om, både fosterdiagnostik och kromosomförändringar. Jag har under studiens gång varit neutral och intresserad av alla erbjudna perspektiv. Den kunskap jag erhöll vid kodningen av materialet är den kunskap jag även presenterat i bakgrund och kunskapsläge. Jag är varken för eller emot konceptet av fosterdiagnostik och tar inte ställning till hur blivande föräldrar bör eller inte bör tänka kring valet av att föda (eller inte föda) ett barn med en kromosomavvikelse.

Att min förförståelse inför studien var snäv kan göra att aspekter av materialet missas som skulle uppmärksammas om någon annan med större förförståelse hade läst materialet. Däremot åstadkommer jag en hög objektivitet eftersom jag inte hade några förutfattade meningar om saken. Å andra sidan besitter alla människor värderingar om vad som är ett gott samhälle, samt grundläggande värderingar om gott och ont som kan påverka förståelsen av det man läser även om ämnet fosterdiagnostik är sedan tidigare okänt.

Vidare hade jag uppmärksammat en positiv framställning av Down syndrom i olika former av media, vilket inte överensstämmer med tidigare forskning. Min upplevda positiva framställning av syndromet ansåg jag motsäga logiken i att färre människor med Down syndrom föds i dagsläget. Därav uppkom ett intresse för ämnet.

## 4.5 Tillförlitlighet

Tillförlitligheten i kvalitativ forskning mäts i fem delkriterier: trovärdighet, överförbarhet, pålitlighet, möjlighet att styrka och konfirmera, samt generaliserbarhet (Bryman, 2011:199, 354).

Trovärdighet handlar om att resultaten av en studie ska vara trovärdiga och opåverkade av forskarens förförståelse. Det kräver reflektion över den förförståelse som kan påverka resultaten, vilket har gjorts i föregående avsnitt. Vidare har forskningsetiska regler följts, vilket styrker trovärdigheten. För att åstadkomma kravet på överförbarhet, som innebär att resultaten ska gå att överföra till en annan kontext (Bryman, 2011:355), har dubbelkodning utförts, beskrivet i tidigare del av metodavsnittet. Det visar på att kodschemat är brukbart. Förförståelsen har diskuterats, vilket också är betydelsefullt för att påpeka orsaker till att uppföljningsstudier kan avvika i resultatet.

Studiens pålitlighet stärks av en ständig granskning av arbetet, en noggrann beskrivning av tillvägagångssättet, samt en fullständig redogörelse för arbetets alla delar (Bryman, 2011:355). Detta utvärderas under arbetets gång av handledare och efteråt av opponerande studenter samt examinator. Möjlighet att styrka och konfirmera handlar om att så långt som möjligt vara objektiv och saklig i studien, samtidigt som medvetenhet visas om att full objektivitet aldrig är möjligt (Ibid). Även detta redogörs för i föregående avsnitt förförståelse.

Slutligen föreligger ännu en aspekt om generalisering, vilket innebär vilka resultatet kan tänkas omfatta (Bryman, 2011:199). I detta fall kan resultaten inte generaliseras då det inte finns någon garanti att fosterdiagnostik framställs på samma sätt i debatter i andra tidningar, eller att jämförelsen mellan aktörer egentligen säger någonting om aktörerna i allmänhet. Exempelvis är aktören experter en bred kategori som kan innefatta många olika yrkesroller, till vilka en generalisering inte blir möjlig. Likaså gäller förstås lekmän.

## 4.6 Etiska överväganden

Bryman (2011:131f) framhåller fyra etiska överväganden som alltid ska tas i betänkande i forskningsstudier.

Informationskravet innebär att alla människor som är inblandade i studien informeras om dess syfte. Hämtas materialet från massmedia görs dock bedömningar av detta utifrån känsligheten av vad man studerar eftersom deltagarna är passiva (Vetenskapsrådet, 2002) I denna studie har bedömningen gjorts att ingen kontakt behöver tas på grund av att materialet inhämtas från en offentlig debatt som är tillgänglig för alla, samt att ämnet inte bedöms vara tillräckligt känsligt för att delge någon information.

Samtyckeskravet innebär deltagarnas rätt att välja sin delaktighet, vilket vid studier av massmedia inte är aktuellt (Ibid).

Konfidentialitetskravet innebär att personuppgifter om de deltagande ska behandlas med konfidentialitet, alltså ska de ej spridas (Vetenskapsrådet, 2002). Ju mer offentlig en källa är, desto färre etiska dilemman finns det att gå tillmötes eftersom hänsyn till individers konfidentialitet och samtycke bortfaller (Bryman, 2011:608). Dagstidningar är i högsta grad offentliga, vilket underlättar dessa etiska överväganden. De personuppgifter som nämns i studien är namnen som således även står i artiklarna publicerade i tidningarna, som därmed är tillgängliga för alla.

Nyttjandekravet handlar sedan om att personuppgifterna enbart får användas till den studie de hämtades för (Ibid).

## 5 Teori

I detta avsnitt redogörs för anspråksformeringsteorin av Loseke R Donileen, som används som redskap för analysen. För att rama in den teoretiska utgångspunkten i denna studie har risksamhället av Ulrich Beck valts ut.

### 5.1 Risksamhället

Beck (2006) resonerar kring att samhället har gått från att vara ett bristsamhälle som ägnar resurser åt att hantera brister, till att vara ett risksamhälle som istället fokuserar på riskanalys och riskhantering, alltså förebyggande arbete (Beck, 2006).

I samband med risksituationer väcks etiska frågor till liv som uttryck för de värderingar som styr samhället i en viss riktning. Beck (2012:40f) menar att det vid tal om risk även blir tal om socialpolitiska värderingar, och därmed föreställningar om vad som gör ett gott samhälle, och vad för samhälle vi vill leva i.

Risker är alltid osynliga och existerar enbart i kunskapen om dem. När fenomenet blir synligt går det från att vara en risk till att vara den katastrof som risken antydde var att vänta. En risksituation är alltså ett fenomen som kan leda till en bristsituation (Ibid).

Risker beskrivs vara en social konstruktion, vilket är anledningen till att vissa aktörer mer framgångsrikt än andra kan konstatera existensen av en risk. Med det menas att aktörer som är högt uppsatta makter i samhället, så som statens olika institutioner, lättare sprider budskapet av en risk eftersom de anses trovärdiga (Beck, 2006). Detta kan i dagens samhälle speglas i införandet av fosterdiagnostik som svar på att dessa trovärdiga experter har fastställt att födandet av ett barn med kromosomavvikelse är en risk som man bör förebygga.

För att en risksituation ska uppstå krävs således kunskap för att över huvud taget veta vad som riskeras och hur risken kan hanteras. Människor som befinner sig i en risksituation blir alltså beroende av kunskap som förmedlas av andra människor som Beck kallar för kunskapsproducenter (Beck, 2012:71ff). Deras hypoteser, metoder och fynd utgör ramen för beslutstagande i en risksituation. Under kort tid kan forskare och andra experter förmedla en stor mängd information som beskriver ett visst fenomen som skadligt. Med dagens breda utbud av media i alla de slag är mottagandet av den informationen inte längre frivilligt. Även detta konstanta intag av riskinformation är ett uttryck för hur risksamhället har tagit sig vid eftersom risktänkande sprider sig fort och brett (Ibid).



I Becks beskrivning av fördelning av trovärdighet mellan aktörer, konstruktionen av risksituationer, samt risktänkandets spridning via media kommer vi in på vad Loseke (2003) kallar för anspråksformeringsteori, vilket med utgångspunkt i Becks risksamhälle är den teori som används för studiens analys.

## 5.2 Anspråksformeringsteori

Anspråksformeringsteorin (claims-making theory) handlar om hur sociala problem konstrueras. Detta görs genom att människor tar del av information som övertygar dem om att ett visst fenomen utgör ett socialt problem. De som tar del av informationen kallas för publik, informationen som beskriver ett problem kallas för anspråksformulering, och den som förmedlar den informationen kallas för anspråksformulerare (Loseke, 2003:25). De engelska termerna för dessa är audience, claims och claims-makers. I denna studie används termerna översatta till svenska.

### 5.2.1 Anspråksformulering

En anspråksformulering är alla sorters påståenden och åsikter som yttras i syfte att övertyga mottagaren om att ett fenomen är ett socialt problem. Det kan innebära visuella, beteendemässiga eller verbala anspråksformuleringar. Det sistnämnda inkluderar sådant som innefattar ord, exempelvis tidningsartiklar, broschyrer, sånger och tal (Ibid:26). När någon exempelvis skriver en debattartikel som publiceras i en tidning har den personen gjort en anspråksformulering, och bidrar därmed till skapandet och/eller upprätthållandet av ett socialt problem.

Anspråksformuleringar kan göras i syfte att lösa ett problem, att skapa eller sprida uppfattningen om ett problem, eller att motverka problematiseringen av ett fenomen hävdad av en annan anspråksformulerare (Loseke, 2003:31).

Typifiering beskrivs vara essentiellt för den sociala verkligheten och därav en viktig del av anspråksformulering (Loseke, 2003:54). Den sociala verkligheten är komplex och för att bli förståelig krävs kategorisering som sker genom typifiering. I varje socialt möte kategoriseras människor. Vi ser automatiskt likheter samt ignorerar andra likheter, allt för att skapa mening och struktur i det sociala. Typifiering är när ett urval av egenskaper som anses typiska för en grupp automatiskt tillskrivs alla medlemmar (Ibid:17). Begreppet typifiering bör skiljas åt från stereotypifiering som ofta förknippas med negativa beskrivningar av

personer eller grupper medan typifiering är ett verktyg för att över huvud taget kunna förstå världen mer än bara genom våra egna erfarenheter (Ibid:18). Att konstruera sociala problem innebär därmed att måla upp bilder av typiska förhållanden och typiska människor eller grupper, med typiska egenskaper och konsekvenser (Ibid:55).

Vidare finns flera olika strategier för att övertyga publiken, inom vilka typifiering blir aktuell på olika sätt. En strategi handlar om att dramatisera situationen genom att måla upp extrema konsekvenser, även om de verkliga konsekvenserna i de flesta fallen inte blir så extrema. I en sådan strategi används ofta ord som "kris", "katastrof" eller liknande (Loseke, 2003:57). Vanligt är även att vinkla ett problem för att en större mängd människor ska förstå och bry sig, vilket kan göras genom att hänvisa till bekanta fenomen som antas kännas igen av majoriteten (Ibid:61).

Slutligen finner vi anspråksformuleringar som målar upp offer. Dels är det ofta effektivt att måla upp en stor mängd offer, dels även att hävda att vem som helst kan falla offer för problemet. Ett annat sätt är att beskriva oskyldiga människor som offer utan ansvar, vilket ofta resulterar i sympati (Loseke, 2003:81).

### *5.2.2 Anspråksformulering*

Att människor blir anspråksformulering beror ofta på moraliska värderingar som blivit utmanade av ett fenomen, som de därför anser vara ett socialt problem som behöver lösas. Detta är vad de även försöker förmå publiken att tycka. De moraliska värderingarna är i sin tur ofta resultat av personliga erfarenheter (Ibid:33f).

Publikens övertygelse om att någonting är ett socialt problem som bör åtgärdas är det som slutligen krävs för att en anspråksformulering ska resultera i konstruktionen av ett socialt problem. För att detta ska ske behöver publiken värdera anspråksformuleringen och skaffa sig en uppfattning om hur trovärdig den är. Vad som är sant eller inte har alltså liten betydelse i anspråksformuleringsteorin. Vikten ligger på vad anspråksformulering kan få publiken att uppfatta som sanning (Ibid:28ff).

### *5.2.3 Trovärdighet och konkurrens*

I bedömningen av en anspråksformuleringens trovärdighet ses en hierarkisk ordning. Loseke (2003:38ff) förklarar hur vetenskapsmän tillskrivs högst trovärdighet enbart genom sin titel och därmed yrkesmässiga relation till forskning som anses generera sanning. Därefter i den hierarkiska ordningen står experterna, alltså de professionella som är yrkesmässigt relaterade

till problemet i fråga. Längst ner finner vi övriga enskilda människor som på grund av sina brister på titlar och offentligt erkänd expertis ofta behöver kämpa mer för att bli betrodda. Däremot kan de öka sin trovärdighet genom att hänvisa till vetenskapliga fakta eller personliga erfarenheter (Ibid).

Loseke (2003:53f) skriver vidare om konkurrens mellan anspråksformulerare inom samma sociala problem. Konkurrensen uppstår när olika anspråksformulerare konstruerar samma sociala problem på olika sätt, vilket styrs av skillnad i moraliska värderingar. Där någon argumenterar för att ett fenomen är problematiskt argumenterar ofta en annan för att det är positivt, alternativt att det är problematiskt av andra anledningar (Ibid).

## 6 Resultat och analys

Av de 25 artiklarna skrivna av lekmän var 15 motståndare (negativt inställda) till fosterdiagnostik och 10 var förespråkare (positivt inställda) för fosterdiagnostik. Av de 13 artiklarna skrivna av experter var 9 motståndare och 4 förespråkare. Alltså är det i båda grupper fler motståndare än förespråkare, dock inte många fler. Det innebär att det i denna studie inte kan dras någon slutsats om en skillnad i ställningstagande mellan lekmän och experter. Skillnaden framkommer i hur de talar om fenomenet.

Materialet är insamlat med start år 2007. Debatten har inte förändrats över tid i någon märkbar utsträckning.

Detta avsnitt presenteras uppdelat i kategorier. Inom de flesta kategorierna presenteras resultat och analys var för sig för lekmän och experter. Inom vissa kategorier framgår det inte någon skillnad mellan aktörerna och därför redovisas resultaten i ett stycke istället för i en uppdelning av aktörer. För att i de delarna förtydliga vilka citat som tillhör vilken aktör skrivs detta ut efter citatet. Till en början i varje kategori redovisas resultaten med hjälp av citat och avslutas med analys och reflektion utifrån de teoretiska utgångspunkterna och tidigare forskning.

## 6.1 Samhället – definitioner

De flesta artiklarna nämner i något sammanhang ordet samhälle. Vad detta betyder verkar dock vara bundet till det budskap personen vill få fram. I vissa artiklar där kritik riktas åt resursfördelning verkar samhället vara samhällets beslutsfattande makter så som politiker och forskare som tillsammans arbetar för införandet av fosterdiagnostiken. I andra sammanhang är samhället istället ett samlingsbegrepp för befolkningen som i vardagen bemöter människorna som har Down syndrom. En tredje definition finnes där farhågor yttras inför vilket sorts samhälle vi kommer att få, då samhället verkar vara det allmänna klimat befolkningen rör sig i, vilka generella normer och värderingar som kommer att präglade befolkningen såväl som högt uppsatta bestämmande makter.

## 6.2 Fosterdiagnostikens syfte

### 6.2.1 Lekmän

I många artiklar förekommer beskrivningar av vad som anses vara syftet med fosterdiagnostik. De vanligast förekommande beskrivningarna bland lekmän är att fosterdiagnostiken syftar till att hitta och sortera bort människor med just Down syndrom för att rensa ut dem som är avvikande och därmed icke önskvärda. Vanligt förekommande begrepp i den delen av materialet är bortsortering, utsortering, utgallring, utrotning, eliminering och jakt. Dessa argument syns i de artiklar som skrivs negativt inriktade mot fosterdiagnostik. Bland förespråkarna nämns syftet enbart av två, varav den ena hävdar att testerna utförs endast för att man kan, medan den andra hävdar att det är för att minska lidande. Här följer ett citat som framställer fosterdiagnostikens syfte som en utsortering:

”...pågår en bortsortering av icke önskvärda, och att den delvis består i fosterdiagnostik avsedd att förhindra barn med Downs syndrom från att födas...”

(Holmström, 2017-07-08)

Kritik riktas i många artiklar av lekmän mot att resurser ägnas åt att skapa eller bidra till den bortsortering som de anser sker i samhället. Förespråkare utvecklar ibland frågan om fosterdiagnostik till att i slutändan handla om frågan om fri abort. Dock bygger de största

delen av sina artiklar på att hänvisa till påståenden om bortsortering och annat som motståndarna uttrycker, för att sedan argumentera för att motståndarna har fel. Nedan följer två exempel, ett ur vardera perspektiv.

”Jag vill inte att mina skattepengar skall användas till en jakt på människor med Downs syndrom. Hur skall jag förklara för min dotter att samhället satsar stora resurser på att hitta sådana som hon och sedan försöker eliminera dem?”

(Stål, 2017-09-05)

”Fosterdiagnostik är i huvudsak en välsignelse, en möjlighet att med teknikens hjälp minska lidande. Inte ett instrument för att okänsligt bortsortera det mindre perfekta.” (Haldesten, 2009-12-22)

Normalitetens framställning här kan tolkas som mestadels som negativ genom att hävda att fosterdiagnostiken ämnar att rensa ut det som är avvikande. Begreppet ”bortsortering” har en tydligt negativ klang i de sammanhang det nämns. Genom att mena att fosterdiagnostiken felaktigt sorterar ut det avvikande och därmed onormala, hänvisas därför normalitet till någonting negativt som fosterdiagnostiken eftersträvar och inte bör eftersträva.

Denna negativa framställning av normalitet syns dock inte i samtliga artiklar, eftersom beskrivningar skiljer sig åt beroende på ställningstagande. Frågan om fosterdiagnostik skiftas ofta till att handla om frågan om fri abort. Detta kan utifrån anspråksformeringsteorin ses som ett sätt att vinkla problemet till bekanta fenomen, vilket i detta fallet blir ett fenomen som är förgivettaget att majoriteten av publiken faktiskt redan förespråkar.

Med utgångspunkt i vad som beskrivits ovan stämmer resultaten såhär långt inte överens med de av tidigare forskning som lyfts fram i kunskapsläget, som visar att fosterdiagnostik framställs som positivt i media (Kamenova et al, 2016).

### *6.2.2 Experter*

De flesta experter beskriver fosterdiagnostikens syfte som en sökning eller spårning efter Down syndrom eller missbildningar följt av erbjudandet av abort, en mindre grov beskrivning i jämförelse till lekmännens utsortering, men dock med liknande innebörd. Ett exempel på en sådan beskrivning följer:

”... att fosterdiagnostik i huvudsak handlar om att upptäcka kromosomavvikelser som ger oss möjlighet att selektera bort foster.” (Lega & Selin, 2009-12-21)

Experter använder ett mindre grovt språk än lekmän, vilket kan förklaras av hierarkin av trovärdighet som beskrivs i teoriavsnittet. Experter har allmänt högre trovärdighet och behöver kanske inte uttrycka sig lika starkt för att ge ett trovärdigt och övertygande argument till publiken. Samtidigt kan det tänkas att det akademiska språket som experter förväntas använda i själva verket gör dem mer trovärdiga genom att använda ”svagare” ord som eftersökning och spårning.

## 6.3 Fosterdiagnostikens budskap

### 6.3.1 *Lekmän*

Många av artiklarna lyfter även vilket budskap fosterdiagnostiken för med sig. Många uttrycker att fosterdiagnostiken signalerar att Down syndrom är ett allvarligt tillstånd eftersom samhället lägger resurser på att diagnostisera tillståndet redan i fosterstadiet. Vidare beskrivs hur samhället genom fosterdiagnostik, samt kvinnor genom användningen av fosterdiagnostik, signalerar att människor med Down syndrom varken är önskvärda eller välkomna i samhället, samt att existensen av fosterdiagnostik uppmuntrar till abort av foster som egentligen är friska. I ett fåtal artiklar finnes motargument mot föreställningen om utsortering. Nedan citeras två argument som motsätter varandra.

”Därför att samhället genom screening med NIPT sänder en stark och felaktig signal till blivande föräldrar att detta är allvarliga tillstånd som blivande föräldrar måste skydda sig ifrån.” (Stål, 2017-09-05)

”Att erbjuda kub-test är enligt min uppfattning inte mer synonymt med att uppmuntra bortval av vissa barn än tillgång till preventivmedel eller abort alltid är en uppmuntran från samhället att undvika graviditet.”

(Curtis Kuus, 2007-12-12)

Föreställningen om att samhället uppmuntrar blivande föräldrar till att göra abort av friska foster som av fosterdiagnostikens existens förmedlas vara sjuka, kan förstås som ett sätt att måla upp två typer av offer. Den ena är de friska fostren som aborteras i felaktig tro om sjukdom. Den andra är de blivande föräldrarna som av fosterdiagnostikens signaler luras att abortera vad som kunde varit ett friskt och lyckligt barn. Båda typerna av offer vädjar till publikens sympati, samtidigt som fosterdiagnostiken framstår som ett verktyg för den utrensning samhällets beslutsfattande makter vill ska ske av det onormala.

Även här, liksom i beskrivningarna om fosterdiagnostikens syfte, framställs normalitet som någonting negativt som samhället eftersträvar. Det som i detta tankesätt blir motsträvigt enligt definitionen av normalitet som någonting eftersträvansvärt (Niklasson, 2014), är att normaliteten, det önskvärda, blir till någonting som är negativt att eftersträva. I föreställningar om vad som gör ett gott samhälle verkar normalitet därför inte få någon plats. Eller kan man genom att vända på det snarare se det som att ett önskat samhälle är ett sådan där det är normalt att vara annorlunda? Om normalt som enligt Niklassons definition (Ibid) är det som de flesta är, kan det istället handla om en önskan om att ingen bör vara den andra lik, vilket i så fall skulle göra det normalt att inte vara som alla andra.

### *6.3.2 Experter*

Något som av experter omtalas i större utsträckning än syftet är vilket budskap fosterdiagnostiken förmedlar. Även här, i likhet med lekmännen, beskrivs hur fosterdiagnostiken sänder signaler om att människor med Down syndrom inte är välkomna i samhället. Ett citat som innefattar både syfte och budskap presenteras nedan.

”Ty testets uppgift är att söka efter en speciell grupp människor, dem med en extra kromosom 21. Eftersom kvinnan på grundval av de fynd som görs har rätt att avbryta graviditeten, utsäger man klart att människor med Down syndrom inte är önskvärda.” (Bischofberger & Gustafsson, 2007-12-11)

Normaliteten syns här, liksom i lekmäns artiklar, i vad som beskrivs vara avvikande och oönskat. I hänvisningen till människor med Down syndrom som en grupp i samhället (enligt ovanstående citat) ses ett exempel på kategorisering. Beskrivningen av gruppen som ”speciell” kan vara synonymt med ”specifik” vilket enbart riktas mot att en grupp är specifik och att man inte menar vilken grupp som helst. Det kan också tolkas som att människorna i gruppen är speciella, alltså annorlunda och därmed onormala.

## 6.4 Selektiva aborter

### 6.4.1 Lekmän

Flera lekmän nämner ”jakten på den perfekta människan”. Det framgår av artiklarna att det friska barnet är det som anses vara perfekt, medan det avvikande barnet, oftast då barnet med Down syndrom, är mindre perfekt. I många beskrivningar sägs en avsaknad av människor med Down syndrom medföra allvarlig och omfattande skada för samhället, dess acceptans och mångfald. Diskussioner uppstår kring detta i tankar kring hur människovärdet i sådana resonemang delas upp mellan dessa. Många påstår alltså att det är moraliskt fel att abortera ett foster med Down syndrom, medan den fria aborten i sig inte ska ifrågasättas, som i följande citat:

”Alla föräldrar har såklart ett eget val och de ska göra det som känns rätt för dem, men det måste finnas en etisk aspekt. Det är etiskt och moraliskt fel att välja bort ett barn av den enda anledningen att de har Down syndrom.”

(Persson, 2018-06-08)

Motargument till sådana resonemang framkommer också bland lekmän, där kritik riktas till en uppfattning om att friska och ”normala” barn ska få lov att aborteras medan barn med kromosomavvikelse som kan komma att bli sjuka inte ska få lov att aborteras. Här presenteras två exempel:

”På nåt vis framstår det ändå som mer provocerande att välja bort ett sjukt barn än ett friskt, och antagligen är det för att vissa genom sjukvårdens framsteg och förbättrade diagnosmetoder vädrar farhågor om formande av ett fascistiskt människoideal.” (Ahlqvist, 2011-09-21)

”Hur ser logiken ut bakom ett sådant resonemang? Då måste människovärdet graderas mellan foster – lägre för de friska, högre för de skadade. Och vad blir då argumentet för detta?” (Sandberg, 2007-12-28)

Normalitet syns i hur begreppet ”den perfekta människan” används av lekmän, som framstår som någonting negativt medan det avvikande är bra och nyttigt för alla i samhället. Att



eftersträva att ett barn ska vara perfekt framgår i de flesta artiklar vara skadligt för samhället medan att föda barn med Down syndrom framgår vara gynnande för samhället. Vi återkommer här till vad som har diskuterats tidigare i analysen, vilket är en negativ syn på att eftersträva det normala, eller i detta exempel, det perfekta.

Enligt anspråksformeringsteorin sänder sådana anspråksformuleringar vissa signaler till publiken. Vilka blir då dessa? Det syns i texterna en viss skambeläggning framförallt av vården som erbjuder blivande föräldrar fosterdiagnostik, men även skambeläggning av de föräldrar som väljer att abortera sitt foster när det diagnostiserats med Down syndrom. Implicit uttrycks ett ansvar för föräldrar att inte abortera sina foster, särskilt inte om de har Down syndrom, för att de då drabbar hela samhället med en lägre acceptans för olikheter. Frågan blir då vilken betydelse sådana utlåtanden har för samhället. Detta skulle kunna ses som positivt om sådana anspråksformuleringar lyckas påverka blivande föräldrar till att behålla sina diagnostiserade foster eftersom insatser från samhället har förbättrats, men skulle också kunna ses som negativt om det istället upprätthåller eller rent av förstärker den tabu och skambeläggning som ofta råder kring abort.

Trots skillnad i ståndpunkter och argument syns en gemensam värdering och föreställning om vad risksituationen är. Risksituationen är i dessa argument risken för människovärdet. Ena sidan hävdar att människovärdet tar skada av selektiva aborter, men eftersom de samtidigt tar ställning för fri abort anses själva aborten i sig inte utgöra något hot. Det samma gäller för motargumenterande parter, som hävdar att människovärdet tar skada om inskränkningar görs i aborträtten och därmed kvinnans valfrihet. Inte heller i dessa argument utgör själva aborten något hot, utan snarare frågan om hur aborträtten bör utformas.

#### *6.4.2 Experter*

Experterna delar lekmäns motstånd till selektiva aborter trots en stöttning av den allmänna fria aborten. Dock liknar experter i större utsträckning fosterdiagnostiken med olika former av diskriminering där det mindre perfekta blir betraktat som mindre värt i möjligheten till selektiva aborter. Ibland liknas aborter på grund av kromosomavvikelse vid aborter på grund av kön. Sådana aborter anser experter är vedertagen könsdiskriminering, vilket därför även borde göra att abort på grund av kromosomavvikelse innebär diskriminering.

”Ett samhälle som sorterar bort flickfoster nedvärderar kvinnor. På samma sätt är det med ett samhälle som underlättar och uppmuntrar bortsortering av barn med sjukdomar eller funktionshinder; möjligheten att välja bort barn med vissa

sjukdomar eller andra medicinska defekter leder till att personer med dessa defekter betraktas som mindre värda i samhället.” (Andersson, Malmgren, Bonde & Gustafsson, 2009-10-28)

Utifrån anspråksformeringsteorin är anspråksformulerarnas (både lekmän och experter) mål att övertyga publiken om att inte bara tycka som dem, utan att få dem att tycka att problemet som anspråksformuleraren försöker konstruera eller upprätthålla är viktigt nog att bry sig om och hantera. I relation till risksamhället baseras det hela på kunskap och den kunskap som anspråksformulerarna i huvudsak ägnar sig åt att sprida är framförallt risken för utrotning av en grupp människor och därmed risken för ett exkluderande samhälle. Å andra sidan finnes även anspråksformuleringar om att risksituationen snarare handlar om motståndarna till fosterdiagnostik och deras motstånd till selektiva aborter.

## 6.5 Det goda livet

### 6.5.1 *Lekmän*

Down syndrom är genomgående den diagnos som förknippas med fosterdiagnostik. Det sägs uttalat att fosterdiagnostik enbart söker efter Down syndrom och det sägs uttalat genom att enbart nämna Down syndrom som måltavla för fosterdiagnostiken.

Genom att hänvisa till människor med Down syndrom som avvikande uttrycks normalitet. Oavsett om artikeln argumenterar till fosterdiagnostikens fördel eller nackdel beskrivs Down syndrom av lekmän på olika sätt som avvikande, annorlunda och mindre perfekt. Dock finnes desto fler beskrivningar av att människor med Down syndrom är friska, glädjespridande, lever bra liv och är lyckliga – vissa argumenterar att de och deras familjer är lyckligare än genomsnittet.

”Down syndrom var tidigare ett allvarligt funktionshinder, med allvarliga följsjukdomar och tidig död som följd. I dag mår de flesta väldigt bra och lever goda liv.” (Kjöllner, 2008-10-10)

Ett annat fynd är antydning till normalisering av Down syndrom genom att lyfta exempel på personer med arbeten som skådespelare eller modeller som syns i reklamer, filmer och sociala

medier. Exempelvis görs flera hänvisningar till bland annat Ica-Jerry (en karaktär med Down syndrom som syns i Ica-reklamer) för att representera det goda normala livet – ett liv som alla andra.

Deras goda liv beskrivs genom att tala om att de går i skolan, arbetar, umgås med vänner och ägnar sig åt fritidsintressen. Nedan följer ett exempel på framställningen av det goda livet som i olika formuleringar återfinns i stora delar av materialet:

”De flesta lär sig till exempel att läsa och många kan ha ett arbete och eget boende med lite hjälp. De allra flesta lever ett mycket gott liv.” (Linusson, 2007-11-28)

Framställningen av Down syndrom finns med i denna analys för att det är en hänvisning till vilket liv som är normalt, och enligt definitionen i kunskapsläget därmed önskvärt (Niklasson, 2014). Vilka fenomen som anses göra ett liv normalt, ”som alla andras”, är därför en spegling av vilka liv som i längden är önskvärda och värda att leva. Vad som är ett gott liv hänger därefter samman med vad som är ett gott och önskat samhälle.

Det normala, och därmed eftersträvansvärda, livet anses sedan innehålla skola, arbete, vänner och fritidsaktiviteter. Utöver det är det normala att vara frisk och att vara precis som alla andra. Normaliteten finns som nämnt ovan även i det som beskrivs som avvikande. Det är en beskrivning som även de som argumenterar till fördel för Down syndrom använder. En anspråksformulering som görs i dessa artiklar är att människor med Down syndrom är viktiga för samhället och att de är värda att finnas till och betraktas som lika mänskliga som alla andra. De är helt enkelt värda att betraktas som normala. Men det de, antagligen oavsiktligt, även kan göra möjligt med en sådan anspråksformulering är ett bidragande till upprätthållandet av en stigmatiserande bild av Down syndrom som avvikande.

Med det i åtanke kan man tänka sig att den forskning som menar att Down syndrom framställs som negativt i media (Alderson, 2001; Barter et al, 2017; Kamenova et al, 2016; Ljuslinder, 2011) inte stämmer överens med resultatet av denna studie i den mån att få direkta negativa referenser görs till Down syndrom. Däremot finns det indirekta referenser som inte är menade att vara negativa men som ändå upprätthåller den stigmatiserade bild som de egentligen vill bryta, som därmed på ett sätt bekräftar forskningen om en negativ framställning.

### 6.5.2 Experter

Även experterna förknippar Down syndrom med fosterdiagnostik, men lägger ingen vikt vid att beskriva diagnosen på något särskilt sätt. Endast i två artiklar framställs diagnosen på indirekta sätt där den ena antyder att de är mindre perfekta och den andra i en liknelse med Ica-Jerry.

”Abort efter fosterdiagnostik är att säga nej till en speciell individ, ett barn som inte är perfekt.” (Andersson, Malmgren, Bonde & Gustafsson, 2009-10-28)

”Det finns tusentals Ica-Jerry i Sverige som lever goda och meningsfulla liv. Det är inte i huvudsak liv i plåga som förhindras med hjälp av fosterdiagnostik.”

(Lega, 2009-12-29)

Enligt anspråksformeringsteorin har personliga erfarenheter en betydelse för de värderingar en människa har, och därmed en betydelse för hur publiken uppfattar, tar till sig och relaterar till de problem anspråksformulerarna försöker konstruera eller upprätthålla. Att hävda att fosterdiagnostiken riktar in sig på Down syndrom specifikt kan tolkas som den anspråksformuleringsstrategi som går ut på att vinkla problemet till bekanta fenomen. Down syndrom är den vanligaste kromosomavvikelsen och därmed mest omtalade och mest erfaren av människor runt omkring. Samma strategi ses i liknelsen till Ica-Jerry som många är bekanta med från reklamerna.

Att enbart två av experters artiklar ägnar sig åt beskrivning av Down syndrom innebär alltså att majoriteten inte gör det. Vad avsaknaden på beskrivningar av Down syndrom innebär är svårt att säga. Diagnosen nämns i samtliga artiklar i sammanhang som gör det tydligt att den förknippas med fosterdiagnostik, men diskussionen ägnas åt fosterdiagnostiken. På ett sätt kan det ses som ett uttryck för objektivitet eller distanstagande av experter att inte närmare beskriva människor med Down syndrom eller deras liv, samtidigt som lekmäns beskrivningar kan ses som ett sätt att inför publiken måla upp bilden av en levande människa istället för en diagnos.

## 6.6 Moraliska värderingar

Någon större skillnad mellan lekmän och experter tycks inte finnas när det kommer till värderingar, vilket är varför resultat och analys inte delas upp efter aktör i detta avsnitt.

### 6.6.1 Mångfald

Artiklarna i materialet präglas av moraliska värderingar av olika slag, där de allra flesta högt värderar acceptans, inkludering och mångfald. Mångfalden beskrivs vara viktig, rent av essentiell för människans existens. Med mångfald kommer acceptans och inkludering för olikheter vilket är nödvändigt för ett gott samhälle, är kontentan av det hela. En del hävdar att om det inte längre föds människor med Down syndrom kommer acceptansen för de som är annorlunda i samhället att minska, vilket skulle resultera i ett kallt samhälle där endast de perfekta prestationsmänniskorna är välkomna. Följande citat är två exempel utav många som beskriver detta.

”Människovärdet är universellt och inget vi kan kompromissa med. De gånger i historien det har gjorts har visat på de mest fruktansvärda och skamfyllda resultat som mänskligheten har åstadkommit. I en värld där människovärdet inte är okränkbart och inneboende hos varje människa, utan i stället är beroende av personliga egenskaper och förmågor, går tillslut ingen riktigt säker.” (Severin & Björfjell, 2018-12-14. Expert)

”Men jag tycker också att det måste finnas plats för människor som avviker. Som inte tillhör eliten, men som likväl bidrar genom att göra allas vårt samhälle lite mer tillåtande.” (Kjöller, 2008-10-10. Lekman)

Andra anspråksformulerare uttrycker även att de högt värdesätter mångfalden, men menar att trots att detta är fallet innebär inte en avsaknad av Down syndrom några negativa konsekvenser för kvarlevande människor med funktionsnedsättningar. Exempelvis som citatet nedan.

”...farhågor om ett fascistiskt människoideal. Men ett sådant resonemang reser oundvikligen frågan, varför en vilja och möjlighet att undanröja diverse sjukdomar skulle medföra ett förakt för dem som drabbats av dem.” (Ahlqvist, 2011-09-21.

Lekman)

I hur värderingar om mångfald uttrycks ses tydligt den anspråksformuleringsstrategi som målar upp extrema konsekvenser, samt hävdar hela befolkningen som potentiella offer. Avsaknad av Down syndrom skulle leda till ett exkluderande samhälle där bara den perfekta prestationsmänniskan är välkommen, en extrem konsekvens med många offer.

Sedan har vi de som hävdar att det inte stämmer att samhället skulle påverkas negativt av att inga fler människor med Down syndrom föds. Varför skulle det ha någon betydelse, frågar de. Sett utifrån risksamhällets risk- och bristsituationer är skillnaden i dessa resonemang intressanta. De är båda överens om vilka värderingar som präglar ett gott samhälle, men vad som skapar det goda samhället är de oeniga om. Risksituationen för den ena sidan är att Down syndrom inte längre kommer att födas medan risksituationen för andra sidan är att barn med sjukdomar som kunde undvikas fortsätter att förekomma.

### *6.6.2 Mänskliga rättigheter*

I samband med mångfald uttrycks även värderingar om mänskliga rättigheter. Många menar att människan oavsett defekter har rätt att födas, bli älskad och omhändertagen. Aborteras foster på grund av Down syndrom eller andra fosterskador leder vi människovärdet i fördärvet, är en återkommande åsikt.

”Förr ställde man diagnos för att bota, nu kan diagnosen Down syndrom leda till abort och rätten att födas och leva urholkas.”

(Bischofberger & Gustafsson, 2007-12-11. Expert)

”För det är det som händer när vi aktivt väljer bort någon med Down syndrom, då visar vi att det inte är okej att skilja sig från mängden. Vi måste tänka efter hur vi vill att vårt samhälle ska se ut. Vill vi ha ett samhälle som exkluderar och tar bort mångfald?” (Persson, 2018-06-08. Lekman)

På andra sidan av myntet står de som istället hävdar problem i att tillskriva foster mänskliga rättigheter innan det klassas som en livsduglig människa i graviditetsvecka 22. Görs detta försätter vi kvinnors människovärde i fara, menar vissa. Bland annat följande citat visar på detta.

”Gemensamt för de två grupperna – antiabortrörelsen och fosterdiagnostikkritikerna – är förmänskligande av något som kan bli – men ännu inte är – en människa. Det är en tunn is de är ute på. I länder som El Salvador där abort är totalförbjudet och foster getts mänskliga rättigheter döms kvinnor som får missfall till långvariga fängelsestraff för mord. Är det så man vill ha det? Börjar vi acceptera ett synsätt där abort jämförs med att ifrågasätta människors rätt att leva är det nämligen dit vi kan vara på väg.” (Lernfelt, 2014-10-06. Lekman)

I detta sista citat syns anspråksformuleringsstrategin som går ut på att konstruera extrema konsekvenser, i detta fall genom att hävda risken för ett upprepande av kulturella traditioner vars värderingar inte överensstämmer med de som präglar Sverige. Det kan även tolkas som en hänvisning till det bekanta, förutsatt att publiken på förhand är bekanta med situationen i El Salvador som artikeln beskriver. Risken uttrycks oavsett ligga i att hela Sverige skulle kunna gå samma öde till mötes om vi börjar tillskriva foster mänskliga rättigheter.

I samband med risk uttrycks även föreställningar om vad som gör ett gott samhälle. Det uttrycks explicit i artiklarna, vilket illustreras i det första citatet, men även genom att uttrycka vad som inte är ett gott samhälle. Genom att exempelvis hävda att fosterdiagnostiken leder samhället till att bli till ett mindre accepterande samhälle där människor som avviker från normerna inte är välkomna, uttrycks föreställningar om att ett tolerant samhälle där alla är välkomna är ett gott samhälle.

### 6.6.3 Valfrihet

Valfrihet framgår främst i relation till kvinnans rätt att bestämma över sin kropp samt rätten att veta vad som finns i den, vilket fosterdiagnostiken anses främja. De menar att även kvinnans valfrihet är ett uttryck för människovärde, och vilket samhälle skulle vi få om vi gör inskränkningar i aborträtten? Däremot, anser andra, att kvinnans valfrihet inte ligger till grund för frågan om fosterdiagnostik, utan att valfriheten snarare är något som samhällets

beslutsfattande makter använder som ett steg på vägen mot utsortering av det icke önskvärda. Nedan visas ett citat ur vardera perspektiv.

”Att neka havande kvinnor möjligheten till riskfri testning är att neka dem deras medborgerliga och inte minst mänskliga rättigheter.”  
(Arkblad & Bui, 2017-09-03. Expert)

”Vi bör tänka en extra gång innan vi gemensamt fattar beslut som leder till att en hel grupp människor utrotas. Oavsett om detta framstår som följderna av den enskildes valfrihet.” (Stål, 2017-09-12. Lekman)

I citatet ovan används ordet ”framstår”. Detta kan tolkas som ett uttryck för att det inte egentligen är som det verkar. Att det ”framstår” som valfrihet bör alltså innebära att det inte faktiskt är valfrihet, utan bara någonting som liknar det eller rent utav låtsas vara det. Liknande uttryck finnes i flertalet artiklar, ibland i frågor som hur det kan vara valfrihet, eller påståenden om att fosterdiagnostik inte alls har med valfrihet att göra. Utifrån anspråksformeringsteorin kan detta vara ett sätt att göra argumenten om valfrihet irrelevanta för publiken och på så vis själva vinna större trovärdighet som aktör, vilket i teoriavsnittet benämns motverkan av problematisering.

I likhet med en studie som presenteras i kunskapsläget (Stephensom, Mills & McLeod, 2017) framställs kvinnans val som centralt i de delar av diskussionen som berör valfrihet. Få artiklar benämner ”föräldrar”, utan de allra flesta lägger valet helt och hållet på kvinnan. Till viss del är det förståeligt med tanke på att det i Sverige är kvinnans slutgiltiga beslut att välja eller inte välja abort. Å andra sidan kan man tänka sig att båda parter i ett föräldraskap delar beslutstagande i både fosterdiagnostik och den eventuella abort som följer.

Sett utifrån risksamhället verkar det råda en syn på kvinnans valfrihet i samspelet med fosterdiagnostik som en risksituation som kommer att leda till en bristsituation i form av utrotning av Down syndrom. Mycket av Sveriges socialpolitik centreras kring valfrihet, självbestämmande och integritet, vilket innebär att det är normativa värderingar. Det gör det intressant att det i samband med fosterdiagnostiken av vissa förklaras som främjande av valfrihet, medan andra förklarar det som en risksituation.



## 6.7 Risk

Ännu ett återkommande tema i samtliga artiklar är risk. Risk beskrivs på olika sätt på så vis att synen på vad risken är och vad den kommer att leda till varierar. För några innebär risk att föda ett barn med Down syndrom för att det anses leda till svåra hälsoproblem för både barnet, modern under graviditeten och svårigheter för familjen. Andra anser att risken är fosterdiagnostiken då de invasiva testerna medför en missfallsrisk, samt att provsvaren enbart visar kromosomuppsättningen och inte hur den kommer att påverka barnets liv. Sistnämnda används som argument dels för att risken finns att barn som skulle levt friska liv aborteras, samt att risken finns att barn som föds blir svårt sjuka.

Många utav både lekmän och experter hävdar att risker är oundvikliga då inga tester kan avgöra om barnet kommer att bli eller förbli friskt, oskadat och lyckligt och att utföra testerna därför är utan mening. Slutligen diskuteras risk i fosterdiagnostikens utveckling. Vad kommer härnäst? Vilka egenskaper ska eftersökas och vilka grupper ska utrönas på grund av det, i jakten på den perfekta människan? Nedan följer två exempel på sistnämnda resonemang.

”Det är inte bara människors värderingar som skrämmer mig, utan också vad som kommer bli nästa egenskap som inte ska få finnas i vårt samhälle. Var går egentligen gränsen? Kommer så småningom alla rödhåriga, blonda eller mörkhåriga sorteras bort.” (Sydsvenskan, 2018-06-08)

”Vad är näste steg – vad är nästa egenskap som ska gallras bort? Fetma, låt intelligens, homosexualitet?” (Göteborgsposten, 2008-01-12)

Alla risker som uttrycks i artiklarna följs av en uppmålning av den bristsituation som kommer att uppstå om risken inte hanteras. I artiklarna blir Becks resonemang om ett ökat risktänkande tydligt då det framgår i samtliga artiklar på ett eller annat vis.

Osäkerheten i att fosterdiagnostiken inte kan avgöra hur kromosomförändring kommer att påverka barnets liv stämmer överens med den tillit (eller brist därav) till testerna som lyfts i tidigare forskning i kunskapsläget (Gottfreosdottir, Bjornsdottir & Sandall, 2009).

Att riskerna beskrivs som oundvikliga och att risksituationen (fosterdiagnostiken) därför är onödig att ägna tid och energi på kan tolkas som försök till att ogiltigförklara efterfrågan samtidigt som det förstärker bilden av utrotning som ofta målas upp i samband med de oundvikliga riskerna. Detta kan enligt anspråksformeringsteorin ses som försök att yttra sin ståndpunkt som en sanning värd för publiken att tro på.

I Becks resonemang om risksamhället framgår även socialpolitiska värderingar om vad som är ett önskat samhälle som vi människor vill leva i. Som nämnt ovan uttrycks det både direkt och indirekt i artiklarna, och många ställer publiken frågan "hur vill vi att vårt samhälle ska se ut?". Vad som gör ett gott samhälle uttrycks inte bara genom att säga det uttryckligen eller genom att hävda att motsatta samhället är på väg, eller genom att ställa frågan. Genom alla de värderingar som i framställningarna av fosterdiagnostik yttras beskrivs genomgående vad det är för slags samhälle de vill ha. Intressant är att oavsett om de är för eller emot fosterdiagnostik, samt oavsett aktör, är alla ute efter samma slutsats, de beskriver bara olika vägar dit.

## 6.8 Aktörer

### 6.8.1 Likheter

Inom båda grupper är det fler motståndare än förespråkare av fosterdiagnostik och båda grupperna lyfter samma teman. De moraliska värderingarna framgår som likvärdiga hos båda aktörer. I de skillnader som syns i värderingar eller hur de uttrycks kan inget mönster ses som visar på att aktörernas värderingar skiljer sig åt, utan värderingarna skiljer sig något inom de båda grupperna. Som nämnt i teoriavsnittet ligger moraliska värderingar som blivit utmanade till grund för att någon blir en anspråksformulerare. Det är då logiskt att anta att motståndarnas värderingar har utmanats av tillkomsten av fosterdiagnostik, medan förespråkarnas värderingar har utmanats av motståndarnas uttryck om fosterdiagnostikens risksituation. Sett från den synvinkeln skapar anspråksformuleringarna en kedja av reaktioner i form av värderingar som ständigt utmanar varandra.

### 6.8.2 Skillnader

Över lag är skillnaderna mellan lekmäns och experters framställning av fosterdiagnostik inte markanta. Det som har visats skilja sig åt är hur och hur mycket de talar om vissa teman. En sådan skillnad är att experterna i något lägre utsträckning talar om fosterdiagnostikens syfte medan de i större utsträckning erhåller beskrivningar av fosterdiagnostiska metoder. Språket har även visat sig skiljas åt, då ett mönster syns i lekmäns något grövre ordval som utrotning, medan experter använder mildare begrepp. Den större skillnaden som studien visar på ligger mellan förespråkare och motståndare till fosterdiagnostik och hur de argumenterar för respektive ståndpunkt, snarare än mellan lekmän och experter, vilket faller sig naturligt med tanke på att det är tal om debattartiklar där åsikter alltid skiljer sig åt.

### 6.8.3 Trovärdighet

De anspråksformuleringar de olika aktörerna gör handlar om att konstruera erbjudandet av fosterdiagnostik som ett socialt problem. Risker lyfts som argument för att stödja sin anspråksformulering och göra den trovärdig. Ett annat redskap för att få trovärdighet är att experterna gärna nämner sin titel i artikeln och lekmän ofta hänvisar till experterna och vetenskap. Nedan ges två korta exempel på hur experter nämner sin titel, samt två korta exempel på hur lekmän hänvisar till experter och vetenskap.

”i mitt arbete som barnmorska...” (Andersson, 2007-12-08)

”Statens medicinsk-etiska råd (SMER), där vi båda tidigare varit sakkunniga...”  
(Bischofberger & Gustafsson, 2007-12-11)

”När det handlar om DS visar tvärtom forskningen att...” (Stål, 2017-09-12)

”I den ingår en av sjukvårdslandstingsrådet Birgitta Rydbergs (fp) käpphästar: att rensa bort icke önskvärda människor...” (Linusson, 2007-11-28)

## 7 Avslutande diskussion

Syftet med denna studie var att förstå hur experter och lekmän förhåller sig till fosterdiagnostik med avseende på normalitet och föreställningen om ett gott samhälle.

Frågeställningarna lyder:

- Hur framställs normalitet i relation till fosterdiagnostik av experter?
- Hur framställs normalitet i relation till fosterdiagnostik av lekmän?
- Vilka värderingar framgår i framställningarna av fosterdiagnostik?

Normalitet i relation till fosterdiagnostik framställs av experter som någonting som samhället felaktigt eftersträvar genom fosterdiagnostik som söker efter Down syndrom, genom vilket normalitet får en negativ omskrivning. Normalitet framställs även i hur Down syndrom både direkt och indirekt beskrivs som avvikande. Det normala livet framställs i liknelser med kända karaktärer med Down syndrom, så som Ica-Jerry.

Normalitet i relation till fosterdiagnostik framställs av lekmän som någonting negativt för samhället att eftersträva eftersom eftersträvan av normalitet anses innebära en utrotning av avvikelser som Down syndrom, som är nödvändiga för mänskligheten. Den andel av lekmän som motstrider denna framställning hävdar Sveriges fria abort och kvinnans valfrihet till fosterdiagnostikens försvar. Det normala livet beskrivs bestå av sådant som skola, arbete och eget boende.

Värderingar i framställningen av fosterdiagnostik framgår löpande genom analysen. I alla argument som lyfts i varje artikel uttalas explicita och implicita värderingar. Det tydligaste och mest genomgående var höga värderingar av människovärde.

Denna studien kan inte generaliseras till varken andra debatter eller till berörda aktörer, men visar dock på att skillnaderna mellan aktörer inte var stora. Man kan genom flertalet artiklars indirekta hänvisning till Down syndrom som avvikande och mindre perfekt hävda att denna studien till viss del bekräftar den negativa framställningen som tidigare forskning har funnit (Alderson, 2001; Barter et al, 2017; Kamenova et al, 2016; Ljuslinder, 2011). Utifrån fokus på budskapet i artiklarna som helhet istället för indirekta hänvisningar till avvikelse, samt alla direkta tillskrivningar av positiva egenskaper hos Down syndrom, visar studien istället på motsatta fynd jämfört med den tidigare forskningen. Vidare stämmer inte denna studiens resultat överens med tidigare studiers resultat som visat en positiv

framställning av fosterdiagnostik (Ibid). Trots att andelen motståndare till fosterdiagnostik inom vardera aktörsgrupp inte var markant större än förespråkarna, var en negativ framställning den mest framgående genom både direkta och indirekta hänvisningar.

Förslag på vidare forskning är undersökning av fosterdiagnostiken i media ur ett genusperspektiv eftersom kvinnan ofta beskrivs vara den som är ansvarig för besluten kring fosterdiagnostik. Även en argumentationsanalys hade varit intressant, eller en jämförelse mellan ställningstagande eftersom det var en mer framgående skillnad än den som eftersöktes i denna studie. Eftersom tidigare forskning visar på negativa framställningar av Down syndrom i nyhetsartiklar medan denna studien mest lutar åt en positiv framställning, rekommenderas även en jämförelse mellan nyhetsartiklar och debattartiklar.

## 8 Referenser

### 8.1 Referenslista

Alderson, Priscilla (2001) Down's syndrome: cost, quality and value of life. *Social Science & Medicine*, 53 (5): 627-638.

Barter, Barbara, Richard Patrick Hastings, Rebecca Williams & Jaci C. Huws (2017) Perceptions and Discourses Relating to Genetic Testing: Interviews with People with Down Syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30 (2): 395-406.

Beck, Ulrich (2006) Living in a world risk society. *Economy and Society*, 35 (3): 329-345.

Beck, Ulrich (2012) *Risksamhället – på väg mot en annan modernitet*. Göteborg: Daidalos AB.

Boréus, Kristina & Kohl, Sebastian (2018) Innehållsanalys. I: Kristina Boréus & Göran Bergström (red.) *Textens mening och makt. Metodbok i samhällsvetenskaplig text- och diskursanalys*. Lund: Studentlitteratur AB.

Bryman, Alan (2011) *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber.

Englund, Annika, Björn Jonsson, Cecilia Soussi Zander, Jan Gustafsson & Göran Annerén (2013) Changes in mortality and causes of death in the Swedish Down syndrome population. *American Journal of Medical Genetics*, 161A (4): 642-649.

Garel, M, S Gosme-Seguret, M Kaminski & M Cuttini (2002) Ethical decision-making in prenatal diagnosis and termination of pregnancy: a qualitative survey among physicians and midwives. *Prenatal Diagnosis*, 22 (9): 811-817.

Gottfreosdottir, Helga, Kerstin Bjornsdottir & Jane Sandall (2009) How do prospective parents who decline prenatal screening account for their decision? A qualitative study. *Social science & medicine*, 69 (2): 274-277.

Ingvoldstad, Charlotta, Susanne Georgsson Öhman & Peter Lindgren (2014) Implementation of combined ultrasound and biochemistry for risk evaluation of chromosomal abnormalities during the first trimester in Sweden. *ACTA Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 93 (9): 868-873.

Kamenova, Kalina, Vardit Ravitsky, Spencer McMullin & Timothy Caulfield (2016) Media portrayal of non-invasive prenatal testing: a missing ethical dimension. *Journal of Science Communication*, 15 (2): 1-19.

Larsson, Per Olof, Håkan Högberg & Jörgen Lundälv (2016) Etik, funktionshinder och medaktörskap i media – en kvalitativ innehållsanalys. *Socialmedicinsk tidskrift*, 6: 677-685.

Lewis, Celine, Melissa Hill & Lyn S. Chitty (2016) A qualitative study looking at informed choice in the context of non-invasive prenatal testing for aneuploidy. *Prenatal Diagnosis*, 36 (9): 875-881.

Ljuslinder, Karin (2011) Medieforskningens betydelse för den journalistiska praktiken: Funktionshinderfrågor som exempel. *Nordicom-information*, 33 (3): 17-27.

Loseke, R Donileen (2003) *Thinking about social problems – an introduction to constructionist perspectives*. New York: Aldine de Gruyter.

Lou, Stine, Kathrine Carstensen, Olav Bjørn Petersen, Camilla Palmhøj Nielsen, Lone Hvidman, Maja Retpen Lanther & Ida Vogel (2018) Termination of pregnancy following a prenatal diagnosis of Down syndrome: A qualitative study of the decision-making process of pregnant couples. *ACTA Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 97 (10): 1228-1236.

Markström, Carina, Karin Ljuslinder & Stefan Sjöström (2011) Konsensus och personifierade konflikter – problembeskrivningar av äldreomsorg i svensk dagspress. *Sociologisk Forskning*, 48 (1): 5-23.

Niklasson, Grit (2014) Når det normale bliver det gode: normalitet, normativitet og graviditet. *Dansk Sociologi*, 25 (2): 9-29.

Persson Bergvall, Inger & Malena Sjöberg (2012) *Åratal – ur handikapphistorien*. Lenanders Grafiska AB.

Purcal, R. Karen & Christiane Purcal (2017) Policies to change attitudes to people with disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 19 (2):161-174.

Rennstam, Jens & Wästerfors, David (2011) Att analysera kvalitativt material. I: Ahrne, Göran & Svensson, Peter (red) *Handbok i kvalitativa metoder*. Malmö: Liber.

SBU (2006) *Metoder för tidig fosterdiagnostik*. Statens beredning för medicinsk utvärdering. Rapport nr 182.

SBU (2015) *Analys av foster-DNA i kvinnans blod: icke-invasiv fosterdiagnostik (NIPT) för trisomi 13, 18 och 21*. Statens beredning för medicinsk utvärdering. SBU Alert-rapport nr 2015-03.

SFS 1993:387. *Lag om särskild stöd och service för vissa funktionshindrade*.

Socialstyrelsen (2008) Trisomi 13-syndromet

[<https://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/trisomi13-syndromet>] Hämtat: 2019-05-02.

Socialstyrelsen (2012) *Fosterskador och kromosomavvikelse 2011*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2015) *Trisomi 18-syndromet*.

[<https://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/trisomi18-syndromet>] Hämtat: 2019-05-02.

Socialstyrelsen (2016) *Kromosomavvikelse, en översikt*.

[<http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/kromosomavvikelse-enoversikt>] Hämtat: 2019-04-10.



Socialstyrelsen (2018) *Fosterskador och Kromosomavvikelser 2016*. Stockholm: Socialstyrelsen.

SOU 1990:19, *Handikapp och välfärd? En lägesrapport*.

SOU 1991:46, *Handikapp, Välfärd och Rättvisa*.

Stephenson, Niamh, Catherine Mills & Kim McLeod (2017) "Simply providing information": Negotiating the ethical dilemmas of obstetric ultrasound, prenatal testing and selective termination of pregnancy. *Feminism & Psychology*, 27 (1): 72-91.

Tøssebro, Jan (2016) Scandinavian disability policy: From deinstitutionalisation to non-discrimination and beyond. *European Journal of Disability Research*, 10 (2): 111-123.

TU Medier i Sverige (2017) Branchfakta 2017 [[https://tu.se/wp-content/uploads/2016/03/Mediefakta\\_sajten\\_2017\\_juni\\_16.pdf](https://tu.se/wp-content/uploads/2016/03/Mediefakta_sajten_2017_juni_16.pdf)] Hämtat: 2019-05-01.

Vetenskapsrådet (2002) Forskningsetiska principer – inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning.

[[https://www.gu.se/digitalAssets/1268/1268494\\_forskningsetiska\\_principer\\_2002.pdf](https://www.gu.se/digitalAssets/1268/1268494_forskningsetiska_principer_2002.pdf)] Hämtat: 2019-05-26.

Vårdguiden 1177 (2018a) Moderkaksprov. [<https://www.1177.se/stockholm/barn--gravid/graviditet/undersokningar-under-graviditeten/moderkaksprov/>] Hämtat: 2019-05-03.

Vårdguiden 1177 (2018b) Fostervattenprov. [<https://www.1177.se/stockholm/barn--gravid/graviditet/undersokningar-under-graviditeten/fostervattensprov/>] Hämtat: 2019-05-03.

## 8.2 Material

Ahlinder, Kristina (2007) Utrotas Downs syndrom förlorar vi människovärdet.

*Göteborgsposten*, den 8 april 2007, Debatt, s.59.

Ahlqvist, Lisa (2011) Rätten till frivilligt föräldraskap. *Göteborgsposten*, den 21 september 2011, Kultur, s.62.

Andersson, Lena, Bengt Malmgren, Anna Sophia Bonde & Ivar Gustafsson (2009) Alla förlorar på utrensning av foster. *Dagen*, 28 oktober 2009, Opinion, Debatt & insändare, s.3.

Andersson, Lisen (2007) Vill vi verkligen välja? *Dagens Nyheter*, den 8 december 2007, Skriv i DN, s.46.

Arkeblad, Eva & The-Hung Bui (2017) Varför erbjuds inte gravida den säkraste vården? *Dagens Nyheter*, den 3 september 2017, DN Åsikt, [<https://www.dn.se/asikt/varfor-erbjuds-inte-gravida-den-sakraste-varden/>] Hämtat: 2019-04-10.

Bencic, Nathalie (2018) Idag rockar vi sockorna, men vi rör oss i fel riktning. *Sydsvenskan*, 21 mars 2018, Åsikter, Debatt, s.9.

Bencic, Nathalie (2019) Ska vi sortera eller kombinera människor? *Sydsvenskan*, den 21 mars 2019, Åsikter, Debatt, s.11.

Bencic, Nathalie (2019) Sortera inte bort foster med Downs syndrom. *Dagens Nyheter*, den 26 mars 2019, DN Åsikt, [<https://www.dn.se/asikt/sortera-inte-bort-foster-med-downs-syndrom/>] Hämtat: 2019-04-10.

Bischofberger, Erwin & Sture Gustafsson (2007) Människan har rätt att födas. *Svenska Dagbladet*, den 11 december 2007, Brännpunkt Debatt, s.5.

Curtis Kuus, Ellen (2007) Svåra etiska val men inte omöjliga. *Dagens Nyheter*, den 12 december 2007, Skriv i DN, s.31.

Gustavsson-Oberg, Carina (2010) Vem bestämmer om du är värd att finnas till?

*Göteborgsposten*, den 7 januari 2010, Fria ord, s.38.

Haldesten, Maria (2009) Välj inte liv till varje pris. *Göteborgsposten*, den 22 december 2009, Ledare, Krönikan, s.2.

Haldesten, Maria (2009) Risken finns att vården sorterar bort människor. *Göteborgsposten*, den 29 december 2009, Fria ord, s.38.

Haldesten, Maria (2013) Inga aborter bör fördömas. *Göteborgsposten*, den 22 november 2013, Ledare, Krönikan, s.2.

Hartsmar, Nanny (2018) Vi kommer inte ifrån en debatt om abort. *Sydsvenskan*, den 12 juni 2018, Reaktion, s.13.

Holmström, Josefin (2017) Vem har egentligen rätt att leva? *Svenska Dagbladet*, den 8 juli 2017, Kultur, s.27.

Kjöller, Hanne (2007) Rädd för det nya – slentrian i det gamla. *Dagens Nyheter*, den 24 januari 2007, Ledare Opinion, s.4.

Kjöller, Hanne (2008) Ny teknik – nya frågor. *Dagens Nyheter*, 10 oktober 2008, Ledare, s.4.

Lega, David & Monica Selin (2009) Vill vi leva utan Ica-Jerry och David Lega?

*Göteborgsposten*, den 21 december 2009, Debatt, s.35.

Lega, David & Monika Selin (2012) Akut hot mot människovärdet. *Dagen*, den 21 mars 2012, Opinion, Debatt & insändare, s.3.

Lernfelt, Malin (2008) Obehagligt om fosterdiagnostik. *Göteborgsposten*, den 10 januari 2008, Ledare, s.2.

Lernfelt, Malin (2014) Sluta attackera rätten till abort. *Göteborgsposten*, den 6 oktober 2014, Ledare, s.2.

Linusson, Svante (2007) Nyfascism kring Downs syndrom. *Svenska Dagbladet*, den 28 november 2007, Brännpunkt Debatt, s.5.

Nord, Kristin (2015) Bortsortering pågår vid sidan om kärleken. *Sydsvenskan*, den 23 maj 2015, General, s.2.

Nordin, Eva (2007) Varför gallra ut lyckliga barn? *Svenska Dagbladet*, den 23 mars 2007, Synpunkt, s.39.

Persson, Emma (2018) Vem har rätt att bestämma vem som ska få leva och inte leva? *Sydsvenskan*, den 8 juni 2018, Åsikter, s.13.

Riddarsparre, Isaac (2017) Det är ingen jakt – det är valfrihet. *Dagens Nyheter*, den 11 september 2017, DN Åsikt, [<https://www.dn.se/asikt/det-ar-ingen-jakt-det-ar-Valfrihet/>] Hämtat: 2019-04-10.

Rydberg, Birgitta (2007) Kromosomtest leder inte automatiskt till abort. *Svenska Dagbladet*, den 29 november 2007, Brännpunkt Debatt, [<https://www.svd.se/kromosomtest-leder-inte-automatiskt-till-abort>] Hämtat: 2019-04-10.

Sacrédeus, Lennart (2008) Kub-test leder visst till fler aborter. *Dagen*, den 16 april 2008, s.16.

Sandberg, Nils-Eric (2007) Är livet alltid okränkbart? *Svenska Dagbladet*, den 28 december 2007, Brännpunkt Debatt, s.5.

Sandberg, Nils-Eric (2008) Vi vet vad som är ett underbart barn. *Svenska Dagbladet*, den 3 januari 2008, Brännpunkt Debatt, s.5.

Seidal, Tomas (2012) I doktor Mengels fotspår? *Dagen*, den 3 april 2012, Opinion, Debatt, s.3.

Severin, Monika & Cecilia Björfell (2018) Glöm inte bort att fira Livets söndag. *Dagen*, 14 december 2018, Åsikt, s.23.

Stål, Herman (2017) Sluta jaga foster med Downs syndrom. *Dagens Nyheter*, den 5 september 2017, DN Åsikt, [<https://www.dn.se/asikt/sluta-jaga-foster-med-downs-syndrom/>] Hämtat: 2019-04-13.

Stål, Herman (2017) Det är en fördom att Downs syndrom är en allvarlig sjukdom. *Dagens Nyheter*, den 12 september 2017, DN Åsikt, [<https://www.dn.se/asikt/det-ar-en-fordom-att-downs-syndrom-ar-en-allvarlig-sjukdom/>] Hämtat: 2019-04-13.

Svensson, Lennart (2008) Vilka ”fel” på fostret motiverar en abort? *Göteborgsposten*, den 12 januari 2008, Fria ord, s.54.

Waldenström, Ulla (2008) Farligt att vänta med barn. *Svenska Dagbladet*, den 19 maj 2008, [<https://www.svd.se/farligt-att-vanta-med-barn>] Hämtat: 2019-04-10.

Wilczek Ekholm, Barbara (2017) Varför skulle man vilja välja bort ett barn som har Downs syndrom? *Sydsvenskan*, den 17 maj 2017, Åsikter, [<https://www.sydsvenskan.se/2017-05-18/varfor-skulle-man-vilja-valja-bort-ett-barn-som-har-downs-syndrom>] Hämtat: 2019-04-13.

## 9 Bilaga

Materialet är kodat efter färg. Följande teman är centrala i materialet och ansågs besvara frågeställningarna om framställning av normalitet samt vilka värderingar som framkommer. Koderna är de begrepp och meningar i materialet som tolkas vara uttryck för dessa teman. Nedan presenteras samtliga teman följt av några exempel på relevanta begrepp/meningar som har kodats.

<p><b>Normalitet</b> (Hur uttrycks normalitet?)</p> <p><i>Gott/vanligt liv</i>  <i>Annorlunda/som alla andra</i>  <i>Svaga/sjuka/friska/glada</i>  <i>Normer</i></p>	<p><b>Risk</b></p> <p><i>Risken är...</i>  <i>Riskfritt</i>  <i>Säkerhet/Möjlighet</i>  <i>Garantier för friska barn</i>  <i>Vad kommer närmast</i></p>
<p><b>Budskap</b> (Vilka budskap fosterdiagnostik anses förmedla)</p> <p><i>Signaler</i>  <i>Uppmuntran/inte uppmuntran till abort</i>  <i>Samhällets värderingar</i>  <i>Annorlunda ej välkomna</i></p>	<p><b>Människovärde</b></p> <p><i>Människovärde</i>  <i>Mänskliga rättigheter</i>  <i>Rätt att födas</i>  <i>Vem har rätt att bestämma vem som ska få leva</i>  <i>Humanism</i></p>
<p><b>svfte</b> (Vilket fosterdiagnostikens syfte anses vara)</p> <p><i>Leta friska foster</i>  <i>Bortsortering</i>  <i>Förberedelse</i>  <i>Abort</i></p>	<p><b>Valfrihet</b></p> <p><i>Valfrihet</i>  <i>Rätt att veta</i>  <i>Kvinnans rätt att bestämma över sin kropp</i></p>
<p><b>Följder</b> (Vilka följder av fosterdiagnostik beskrivs)</p> <p><i>Utsortering/utgallring/utrotning</i>  <i>Jakt på perfektion/människoideal</i>  <i>Oönskat samhälle</i>  <i>Diskriminering</i>  <i>Minska lidande</i></p>	<p><b>Inkludering/Tolerans</b></p> <p><i>Mångfald</i>  <i>Olikheter</i>  <i>Acceptans/tolerans</i>  <i>Exkludering/inkludering</i>  <i>Vilka ska få plats i samhället</i></p>