

handling kan erbjudas när det gäller kromosomavvikelser, annat än abort.

Graviditeten är dessutom en viktig period i människors liv. Speciellt den första graviditeten brukar beskrivas som en psykologisk utvecklingsfas i livet, en period av ökad känslighet där den egna oron kan utgöra bränsle för bearbetning inför förlossning och föräldraskap. Erbjudandet om fosterdiagnostik griper in i denna process och ger hopp om att oron för barnet kan stillas. Man tackar ja till fosterdiagnostik för att få bekräftelse på att barnet är friskt [4]. Även de som inte kan tänka sig abort tackar ofta ja av detta skäl.

Dagens gravida får allt mindre utrymme för den naturliga psykologiska förberedelsen inför förlossning och föräldraskap. Sjukvården tränger undan bearbetningsutrymme med sina egna frågor. Gravida kvinnor har blivit alltmer upptagna av att undvika olika former av risker. Genom KUB-testet väcks tidigt frågan om det är något fel på fostret. I stället för att glädjas åt graviditeten och fantisera om barnet och framtiden väcks en oro över att allt inte är normalt.

Som vid all form av screening drabbas en mindre andel kvinnor av falskt positiva svar. I utvärderingen av ultraljudsundersökningen i KUB fann vi att kvinnor som fick besked om att de hade en förhöjd risk att bära på ett foster med Downs syndrom reagerade med så kraftig oro att de tog »time-out« från graviditeten [6]. De försökte intala sig att de inte längre var gravida. När resultaten av det efterföljande fostervattenprovet sedan visade att fostret inte hade Downs syndrom »återupptog« de graviditeten.

I dag går närmare 10 procent av alla gravida i stödsamtal för förlossningsrädsla. Allt fler vågar inte föda den normala vägen. Med KUB-testet förskjuts mödrahälsovårdens fokus än mer från friskt till

sjukt och förstärker illusionen att det mesta kan kontrolleras. Vi måste ställa frågan om mödrahälsovården i dag bidrar till mer oro än den lindrar.

Jag känner stor tveksamhet inför möjligheten att sjukvården kan leva upp till det krav på allsidig och individualiserad information som skulle krävas för att etiskt försvara allmän fosterdiagnostik, vare sig det gäller den rutinmässiga ultraljudsundersökningen eller KUB-testet. Jag är mer tilltalad av fosterdiagnostik riktad till högriskgrupper. Resurserna skulle då riktas mot de mest behövande. En verksamhet i specialistmödrahjälpens regi skulle ge andra signaler från samhället. Och den ordinarie mödrahälsovården skulle bättre leva upp till sitt namn och ingjuta i blivande föräldrar att graviditet och förlossning är naturliga skeenden som i de allra flesta fall går bra.

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.*

REFERENSER

1. Green JM, Hewison J, Bekker HL, Bryant LD, Cuckle HS. Psychosocial aspects of genetic screening of pregnant women: a systematic review. *Health Technol Assess.* 2004; 8(33):iii, ix-x, 1-109.
2. Axelsson O, Marsal K, Valentin L. Ultraljudsundersökning av foster kräver medicinsk indikation. Riskerna till stor del utforskade, vissa fynd oroar. *Läkartidningen.* 2007; 104:1216-7.
3. Marsal K. The output display standard: has it missed its target? *Ultrasound Obstet Gynecol.* 2005;25:211-4.
4. Georgsson Öhman S, Waldenström U. Second trimester routine ultrasound screening – expectations and experiences in a nationwide sample of Swedish speaking women. *Acta Obstet Gynecol Scand.* In press 2008.
5. Georgsson Öhman S, Grunewald C, Waldenström U. Perception of risk in relation to ultrasound screening for Down's syndrome during pregnancy. *Midwifery.* In press 2008.
6. Georgsson Öhman S, Saltvedt S, Grunewald C, Waldenström U, Ohlin Lauritsen S. Pregnant women's responses to information about an increased risk of carrying a baby with Down's syndrome. *Birth.* 2006;33:64-73.

KUB – obesvarade frågor och moraliska konflikter

■ Vi uppskattar att etiken kring fosterdiagnostiken – särskilt KUB-testet – blivit ett angeläget debattämne. Precis som Jan Wahlström (*Läkartidningen* 3/2008, sidorna 101-2) menar vi att »debatten borde ha startat mycket tidigare«. Flera försök har visserligen gjorts, men svaret har i stort sett uteblivit.

Dock ser vi att grundfrågan – konflikten mellan selektion av ofödda med Downs syndrom eller andra funktionshinder och principen om allas lika värde – skymts av två andra viktiga problemställningar: 1) den oföddes människovärde, 2) abortfrågans primärt etiska aspekter.

Till 1 är vi genom vår debattartikel i SvD (12 december 2007) delvis medskyldiga: Vi pekade på att det etiska dilemma som Statens medicinska rådet (SMER) försatt sig i genom att i sitt yttrande (24 september 2007) godkänna, ja, till och med förorda, KUB-test inte var löst genom den uppfattning om fostrets moraliska status som rådet hänvisade till. Vi betonade: »Även om man skulle acceptera SMER:s uppfattning om det ofödda barnets människovärde är konflikten mellan den kombinerade testmetoden och principen om människovärdet olöst. Ty testets syfte är att söka efter och hitta en speciell grupp människor, dem med en extra kromosom 21.«

2) Vår SvD-artikel ifrågasatte fosterdiagnostiken från etiska och inte från juridiska utgångspunkter. Vi delar uppfattningen att Strafflagen inte fungerar som det bästa försvaret för det ofödda barnet.

Våra huvudinvändningar mot KUB, som utpekar och indirekt klart uttalar att människor med Mb Down inte är önskvärda, att fosterdiagnostiken innebär ett paradigmskifte inom medicinen och att människor med Mb Down alltid varit denna diagnostiks främsta målgrupp, har Jan Wahlström och andra debattörer valt att endast i förbigående bemöta.

»Man framhåller öppet att metoden kan minska antalet nyfödda med nämnda syndrom. Är en sådan önskan förenlig med principen om allas lika människovärde?«

Ett syfte med all fosterdiagnostik är, enligt Wahlström, »att ge

kvinnan information för att hon ska kunna välja att avbryta graviditeten om fostret visar sig vara skadat«. Huruvida detta är huvudskälet, låter vi vara osagt. Om så vore, skulle verksamheten vara etiskt problematisk: Diagnostiken skulle utifrån det synsättet endast syfta till att ge kvinnan underlag för att avbryta graviditeten. Vi menar att fosterdiagnostik kan etiskt försvaras om den görs i det ofödda barnets intresse, nämligen om diagnostiken leder till positiva åtgärder för barnet.

Jan Wahlström inser, liksom vi, att fosterdiagnostiken kan hota grundläggande värden som människosynen, människovärdet och integriteten. Dessa värden skyddas, menar han bland annat, om kvinnan och hennes partner »själva tar ställning till om de är villiga att acceptera det erbjudande om fosterdiagnostik som sjukvården ger«. Självklart ska ingen tvinga någon form av fosterdiagnostik på en kvinna/ett blivande föräldrapar.

Det problematiska ligger i sjukvårdens »erbjudande«: Kan man tacka nej till ett så-

dant erbjudande? Ett erbjudande kan i själva verket innebära en kraftfull inbjudan som det är svårt att avstå ifrån. Någon ger oss något av ynnest och i bästa välmening. Att avvisa detta är förenat med stort ansvar, särskilt som det vid KUB-test berör en individs och en hel familjs framtid.

Wahlström försöker att ta sig ur det dilemma som KUB-testet försatt honom i genom information. Självklart är information viktig i all sjukvård. Men det etiska grundproblemet kvarstår. Dessutom kan informationen skapa ett nytt. Man informerar om något som den enskilde inte begärt att få veta, och informationen aktualiserar en oro som grumlar glädjen över det vände barnet.

Wahlström och andra debattörer framhåller att KUB inte skiljer sig från annan prenatal diagnostik. Även om all fosterdiagnostik syftar till att upptäcka avvikelser hos den ofödda, intar vissa – exempelvis ultraljud och KUB – en särställning genom sin karaktär av screening. Den vänder sig till människor som saknar direkt medicinsk anledning. Undersökningen är enkel, riskfri och kan därför utföras rutinmässigt. Vi ifrågasätter inte att screening kan ha ett värde, förutsatt att metoden är tillförlitlig och att behandling kan erbjudas för den eftersökta sjukdomen. PKU-testet är ett exempel på det.

Två etiska problem gör sig gällande: För det första: Vilken intention ligger bakom verksamheten? Enligt vår uppfattning är införandet av KUB-test ett utslag av önskan att antalet personer med Mb Down bör reduceras. Man framhåller öppet att metoden kan minska antalet nyfödda med nämnda syndrom. Är en sådan önskan förenlig med principen om att alla lika människovärde? Oavsett om resultatet av KUB-test leder till abort eller ej, är den frågan obesvarad.

För det andra: KUB-test le-

der människor in i moraliska konflikter. Med vilken rätt gör sjukvården det?

Jan Wahlström bortser från det speciella etiska dilemma som är förknippat med de selektiva aborterna: Alla aborter är etiskt problematiska. Ett människoliv släcks ut. De selektiva aborterna avbryter önskade graviditeter på grund av vissa egenskaper hos den ofödde; egenskaper som de beslutsfattande föräldrarna många gånger saknar grund för att ta ställning till. Svante Linussons inlägg visar detta så tydligt (SvD 28 november 2007).

Att barn med Mb Down skulle vara oönskade värjer sig alla debattörer emot. Hugo Lagercrantz pläderar i sin artikel i SvD (3 januari 2008) för att nyfödda med Downs syndrom ska ha samma behandling som andra nyfödda. I detta instämmer vi. Däremot känner vi stor tveksamhet till Lagercrantz resonemang om människovärdet. Andningens fysiologiska betydelse ifrågasätter vi inte. Men att knyta människovärdet till den nyföddes förmåga att andas själv eller med teknisk hjälp innebär att sammanblanda fakta och värderingar. Visserligen kan det ofödda barnet inte andas självt, men det behöver och får och kan självt ta emot syresättning på annat sätt.

Att knyta människovärdet och därmed rätten till liv till en viss fas eller förmåga eller egenskap eller grad av medvetande hos människan har i grunden varit kriterier för dem som har makten att legitimera sina övergrepp mot de oönskade i samhället.

Erwin Bischofberger
professor emeritus,
institutionen för lärande,
management och etik (LIME),
Karolinska institutet, Stockholm
erwin.bischofberger@ki.se

Sture Gustafson
vetenskapsjournalist, Stockholm
mare.sture@bredband.net

REPLIK:

Hotar inte grundläggande etiska värderingar

■ Erwin Bischofberger och Sture Gustafson har missuppfattat målsättningen med KUB. Ett sådant test är inriktat på att ge den gravida kvinnan en bättre bedömning av risken att få ett barn med någon typ av kromosomförändring, inte enbart Downs syndrom. De vetenskapliga undersökningar som hittills publicerats har emellertid enbart varit inriktade på studier av risken att få Downs syndrom. I framtiden kommer bättre riskbedömningar att finnas för de flesta kromosomförändringar. Jag tycker därför det är olyckligt att diskussionen fokuseras på Downs syndrom när fosterdiagnostik handlar om människovärdet för individer med funktionshinder i allmänhet.

Erwin Bischofbergers och Sture Gustafsons huvudinvändning mot KUB är att testet indirekt uttalar att människor med Mb Down inte är önskvärda. Jag delar deras uppfattning att fosterdiagnostik inte får hota människovärdet. Människovärdet skyddas om syftet med fosterdiagnostik tydligt redovisas vid information inför undersökningen.

Enskilda kvinnors syfte med fosterdiagnostik kan variera, och det behöver inte alltid vara kvinnans önskan att göra abort om testet visar att fostret är skadat. Det finns uppenbara likheter mellan när en kvinna väljer att göra abort av så kallade sociala skäl och när hon gör det som resultat av fosterdiagnostik, nämligen att hon vill undvika en livssituation som hon inte anser sig kunna hantera.

Kvinnan har enligt Abortlagen inom vissa tidsgränser rätt att begära abort utan att behöva redogöra för sina motiv. Vården måste i detta avseende vara logisk och respektera

den gravida kvinnans självbestämmande i alla vårdssituationer och inte ifrågasätta enskilda kvinnors motiv när det gäller fosterdiagnostik.

En springande punkt i resonemanget är när ett foster anses få människovärde. Här finns en grundläggande skillnad mellan Erwin Bischofbergers och Sture Gustafsons uppfattning att människovärdet finns från befruktningsögonblicket och min uppfattning att människovärdet är något som successivt ökar och att fostret får fullt människovärde först när det kan överleva utanför livmodern.

Oavsett vilket förhållningssätt blivande föräldrar har till denna fråga är det viktigt att de kan följa sin egen övertygelse. En förutsättning för detta är att samhällets stöd till funktionshindrade fungerar så väl att det är en realistisk möjlighet för de blivande föräldrarna att avstå från fosterdiagnostik och i stället kunna välja att ta hand om barnet även om det har en skada.

De blivande föräldrarna är de som är bäst lämpade att utifrån sina kunskaper och erfarenheter ta ställning till om de vill göra fosterdiagnostik. Den informationsstrategi som SMER har presenterat är tänkt att öka de blivande föräldrarnas möjlighet till ett självständigt beslut. Att förmedla kunskap och ge vägledning till det blivande föräldraparet så att de kan fatta ett beslut som de kan leva med är en komplicerad process som kräver erfarenhet och tar tid.

Ska föräldrarna ha kraft att säga nej till erbjudandet att göra fosterdiagnostik ställer det, som Erwin Bischofberger och Sture Gustafson påpekar, stora krav på kvaliteten på informationen. Att höga krav

ställs på informationen är enligt min mening en förutsättning för att fosterdiagnostik ska kunna försvaras ur ett etiskt perspektiv även i framtiden.

Erwin Bischofberger och Sture Gustafson tar även upp den svåra frågan om rätten att slippa veta. Även på den här punkten är den informationen paret får avgörande. Jag menar att informationen måste ges stegvis och t ex börja redan i skolan. Om unga människor redan före en graviditet har tillräckligt med kunskap så att de vet om de verkliga vill veta mera om fosterdiagnostik finns det ökade möjligheter att tillgodose rätten att slippa veta. Om den gravida kvinnan själv får bestämma tid för ett fördjupat vägledningssamtal och eventuell efterföljande provtagning ökar denna möjlighet.

Man kan naturligtvis, som Erwin Bischofberger och Sture Gustafson gör, ställa sig frågan om sjukvården med KUB-metoden leder i människor i moraliska konflikter. Det är emellertid huvudsakligen de som delar Erwin Bischofbergers och Sture Gustafsons uppfattning om det befruktade äggets moraliska status som upplever ett starkt moraliskt dilemma medan de flesta andra kanske upplever dilemman som hanterbart.

Ultraljudsdiagnostik och KUB är bägge screeningundersökningar enligt den gängse definitionen eftersom alla i en population erbjuds att delta. Det finns emellertid skillnader; ultraljudsdiagnostik är en metod för fosterdiagnostik medan KUB är en metod för att ge den gravida kvinnan ett bättre underlag till ett beslut om hon vill göra fosterdiagnostik.

Förutom att KUB kan leda till att flera barn med kromosomförändringar upptäcks kommer även antalet missfall i samband med provtagningen av fostervatten eller moderkaka att minska eftersom färre prov behöver tas. KUB

har även fördelen att den ger alla gravida kvinnor och deras partner möjlighet att oavsett ålder ta ställning till om de vill göra fosterdiagnostik. Nu är det enbart en utvald grupp gravida kvinnor som är äldre

än 35 år som erbjuds att ta prov på moderkaka och fostervatten. Det finns sålunda många fördelar med KUB, och enligt min mening hotas inte grundläggande etiska värderingar om förutsättningarna

som angetts i detta inlägg uppfylls.

Jan Wahlström

professor emeritus, klinisk genetik, Sahlgrenska akademien
jan.wahlstrom@obgyn.gu.se

Babels Hus Revisited ...

■ Ett nytt universitetssjukhus med 600 vårdplatser planeras att byggas på Karolinska sjukhusets tomt. Kostnad i dagsläget 12 miljarder kronor, rivnings- och byggnadstid sju år, verksamhetsstart 2015.

När kritiken nu ökat för att projektet innebär raserings av väl fungerande byggnader och arbetslag kommer ledningarna för landsting och akademi (Karolinska institutet) först i elfte timmen med vad som ska vara det verkliga skälet till storsatsningen; nya Karolinska sjukhuset ska bli det första sjukhuset utan sjukhussjuka (SvD 29/11 2007).

Ambitionen är hög. Aldrig tidigare har någon lyckats bygga bort sjukhussjukan. Taktiken att lyckas med detta är att sjukhuset så gott som uteslutande ska ha enskilda patientrum men med generösa utrymmen för anhöriga. Patienter ska på detta sätt inte kunna smitta varandra. Metoden ger mycket få sängplatser per yta och minskar säkerheten eftersom den ensamma patienten inte har någon medpatient som kan varna om något händer. Den eliminerar också en av de få återstående platser där människor från olika klass och ursprung kan mötas under jämställda (sjukdom) och intima former.

I den mån vi alla känner orsakerna till den oroaden ökningen av antibiotikaresistenta bakterier så är det vårdpersonalen som står för spridningen. Läkarna som är för slappa eller okunniga då de skriver ut antibiotika, vårdpersonal (inklusive läkarna) som inte följer angiven klädkodex, barriärföreskrifter och rutiner för person- och lokalhygien.

Få av de anställda inom sjukhusvården är äldre än 30 år. Därtill är tempot för högt, omorganisationerna för täta, arbetstiderna för utdragna och lönen för låg. För det är inte arbetets innehåll som gör att personalomsättningen är så hög. Inget yrke är så materiellt givande som vård av medmänniskor. Och garanterat ingen har lämnat vården på grund av omoderna lokaler.

Att skapa en arbetsmiljö som gör att de anställda får tid att lära sig och att praktisera de rutiner som krävs och sedan stannar för att tillämpa och förmedla vidare sina erfarenheter är i dagens kunskapsläge det bästa sättet att bemästra sjukhussjukan och öka säkerheten inom sjukvården överhuvudtaget. Men det kräver mer tålmod och är mindre spektakulärt än att bygga ett nytt sjukhus.

Sverige har relativt sett mindre problem med resistenta bakterier än i stort sett något annat land. Men trots stora och kostsamma insatser de senaste åren med bland annat utökad isoleringsvård har vi inte lyckats hindra att problemet är i ökande. Det verkar som om det nya sjukhusbygget är ett svar på detta misslyckande där mer av det som inte visat sig fungera ska vara lösningen.

Här anas också konturen av ett elitsjukhus i bemärkelsen att det ska vara ett forsknings-sjukhus där patienter med sjukdomar som det för tillfället är på modet att forska på tas omhand med förtur och kanske utländska patienter som kan betala för denna enskilda och dyra spetsjukvård.

Stockholm har redan ett lägre antal sjukhussängar per invånare än flertalet av Europas storstäder. Det nya sjukhuset kommer att göra situationen än värre genom att man river eller plomberar enheter med ett större antal platser som resultat av nybygget, för att inte tala om situationen under den sjuåriga byggtiden.

Till skillnad från ledningarna i landstinget och på Karolinska institutet har jag erfarenhet av den förödmjukande situation (till helt nyligen var jag Karolinska sjukhusets överlägset äldste jourhavande läkare) det är för den sjuke, de anhöriga och för läkaren när det inte går att hitta en sjukhussäng för de ofta gamla medmänniskor med »banala» åkommor som inte klarar natten. Det problemet löser inte det nya sjukhuset, tvärtom.

Om det är mycket osäkert att det nya sjukhusbygget kommer att bli fritt från sjukhussjuka så är det helt säkert att det riskerar att trycka ut detta problem i periferin, till vårdhem, demensboenden och enskilda bostäder, eftersom antalet sjukhussängar minskar.

Med andra ord är det troligt att storsatsningen Nya Karolinska Solna i stället kan komma att öka problemen med sjukhussjuka och antibiotikaresistens.

Bygga hus innan man sett om sitt hus, blicka framåt innan man sett sig om.



Sven Britton

läkare, professor emeritus i infektionssjukdomar, Stockholm
Sven.Britton@ki.se