

Genetisk rådgivning – risker, ansvar och individuell autonomi

Anna Tunlid

Forskare, avdelning för Idé- och lärdomshistoria, Institutionen för kulturvetenskaper, Lunds universitet, Lund. E-post: anna.tunlid@kultur.lu.se.

Genetisk rådgivning (vägledning) etablerades inom svensk sjukvård under 1960- och 1970-talet. Samtidigt stärktes föreställningen om individens självbestämmande i reproduktiva frågor, en uppfattning som hade börjat formuleras redan under 1950-talet. I artikeln diskuteras hur den genetiska rådgivningen som tidigare baserats på empiriska riskberäkningar under 1960- och 1970-talet fick en delvis annan inriktning genom utvecklingen av ny kunskap och nya teknologier, särskilt möjligheten att göra fostervattenprov (amniocentes) och kromosomanalyser. Den prenatala diagnostiken medförde en ökad efterfrågan på genetisk rådgivning samtidigt som alltför valsituationer för individen uppkom. Även om den individuella autonomin ständigt framhölls som ett ideal påverkades självbestämmandet av såväl läkarnas förhållnings-sätt som samhällets normer och värderingar om genetisk sjukdom och funktionsnedsättning, och ytterst vad som utgör ett gott liv.

Genetic counseling was established within the Swedish healthcare system in the 1960s and 1970s. During this period the idea of individual autonomy, which had been introduced into genetic counseling already in the 1950s, was gradually strengthened. The paper discusses the development of medical knowledge and technologies related to heredity during this period, from empirical risk calculations to the introduction of amniocentesis and chromosomal analysis, and how this development posed new choices to the individual. It is argued that although the ideal of individual autonomy was invariably stressed, the counselors' attitudes and more general norms and values about genetic diseases and disability also influenced the individual decisions.

Diskussioner kring genetikens betydelse för människors hälsa, egenskaper och sjukdomar förs ofta i dagens samhällsdebatt. Det kan gälla alltifrån förhoppningar om att ny kunskap och nya metoder i en snar framtid kan bota allvarliga sjukdomar, till möjligheter för individer att genom gentester få reda på sin egen, individuella risk att drabbas av olika ärftliga sjukdomar. Den nya gentekniken och dess tillämpningar – antingen det gäller diagnostik och behandling som redan går att tillämpa, eller mer utopiska föreställningar om framtiden – är en central del av biomedicinen. Enligt samhällsvetenskapliga och humanistiska forskare har utvecklingen inom detta område varit så omvälvande att en ny typ av medborgarskap har utvecklats: ett biologiskt eller genetiskt medborgarskap som utgår från att den snabbt växande biomedicinska kunskapen påverkar såväl vår självuppfattning som identitet och dessutom ligger till grund för våra samhälleliga rättigheter och skyldigheter. Som Nikolas Rose och Carlos Novas framhåller: Vi förväntas inte bara ta ansvar för våra egna kroppar, vår hälsa och eventuella sjukdomar, utan också för vad vårt genetiska arv medför.¹ Det innebär att vi i någon mening själva har möjlighet att påverka vårt (biologiska) liv. Det

har vidare medfört ökade möjligheter för individer att sluta sig samman och gemensamt agera för olika rättigheter, erkännanden och krav på resurser. I detta perspektiv kan det genetiska medborgarskapet innebära hopp om bättre diagnoser och behandlingar. Biologiska villkor avgör inte längre framtiden på ett ödesbestämt sätt – de kan påverkas, förändras och omskapas. Men, som flera forskare också har framhållit, de ökade möjligheterna att få information om de egna arvsanlaggen (generna) kan också ge upphov till oro och rädsla inför framtiden och de sjukdomar och medicinska problem som den trots allt kan medföra.²

Oavsett om det biologiska medborgarskapet förknippas med hopp eller rädsla så finns det ett tydligt fokus på individen och hennes möjligheter att påverka sin egen framtid. Betoning av den individuella autonomin (självbestämmandet) och möjligheten att förbättra den egna situationen ses ofta som centralt för det nya medborgarskapet. Det har också lyfts fram som något som skiljer det från ett tidigare eugeniskt (rashygieniskt) synsätt, vilket kulminerade i början av 1900-talet då staten försökte styra befolkningens genetiska sammansättning genom att bland annat använda sig av tvångsliknande metoder som steriliseringar.³

¹ Nikolas Rose & Carlos Novas, "Biological citizenship" i *Global Assemblages: Technology, politics and ethics as anthropological problems*, Aihwa Ong & Stephen J. Collier (red.), Oxford 2005, s. 439-463.

² Se exempelvis Niclas Hagen, *Modern genes: Body, rationality, and ambivalence*, Lund 2013 samt Åsa Alftberg & Kristofer Hanson, "Introduction: Self-care translated into practice", *Culture Unbounded* 4 2012, s. 415-424.

³ Rose & Novas 2005. Om den svenska rashygienens och steriliseringarnas historia, se Gunnar Broberg & Mattias Tydén, *Oönskade i folkhemmet. Rashygien och sterilisering i Sverige*, Stockholm [1991] 2005; Mattias Tydén, *Från politik till praktik. De svenska steriliseringslagarna 1935-1975*, Stockholm 2002. Om det tvång från statens sida som steriliseringarna innebar se även SOU 2000:20, *Steriliseringar i Sverige 1935-1975, Historisk belysning – kartläggning – intervjuer*.

Att ensidigt framhålla brottet med ett äldre synsätt riskerar dock enligt flera forskare att skymma de likheter och paralleller som trots allt finns mellan ett eugeniskt synsätt och det nya biologiska medborgarskapet. Exkludering och kontroll utifrån biologiska förhållanden har inte upphört och den individuella autonomin utmanas av förväntningar att hålla sig informerad och delta i tester och undersökningar som rör den egna hälsan.⁴

Även ur ett historiskt perspektiv är det problematiskt att tala om absoluta brott. Uppfattningar om sjukdom och hälsa, om ansvarstagande och rättigheter och hur samhället och staten har agerat i olika tider utgör komplexa förhållanden. De har dessutom påverkats av en rad olika faktorer av såväl politisk som kunskapsmässig och social natur. Sådana förhållanden förändras sällan på ett abrupt och entydigt sätt, utan karaktäriseras snarast av ett flertal processer och omförhandlingar som löper i olika takt och med varierande grad. I den här texten kommer jag att göra några nedslag i den genetiska rådgivningens historia för att diskutera vad en framväxande individuell autonomi inom det område som rör genetiska sjukdomar och funktionsnedsättningar har inneburit. Den genetiska rådgivningen – idag

kallad genetisk vägledning – kan bilda utgångspunkt för en reflektion kring hur riskbedömningar, ansvarstagande och självbestämmande har hanterats i en specifik historisk situation och hur den har påverkas av såväl det aktuella kunskapsläget som samhällliga normer och värderingar. I det följande kommer jag att beskriva hur framförallt akademiskt utbildade genetiker och läkare diskuterade och praktiserade genetisk rådgivning från sent 1950-tal till mitten av 1970-tal, vilket var den period då genetisk rådgivning successivt etablerades inom svensk sjukvård.⁵

Beräknad och upplevd risk

Innan den genetiska rådgivningen inrättades inom sjukvården bedrevs den av enskilda experter med kunskaper inom genetik.⁶ Under 1950-talet kom bland andra Jan Arvid Böök, chef och professor vid det dåvarande statliga Rasbiologiska institutet i Uppsala att inta denna roll. Institutet ombildades 1959 till Institutionen för medicinsk genetik vid Uppsala universitet. Ämnet var vid den här tiden mycket litet, men Böök arbetade hårt för att framhålla dess relevans och distansera det från den tidigare eugeniska uppfattningen. Häri ingick att i olika

⁴ Anne Kerr, "Genetics and citizenship", *Society*, 40 2003, nr 6, s. 44-50; Sujatha Raman & Richard Tutton, "Life, science, and biopower", *Science, Technology, and Human Values*, 35 2010, s. 711-734; Torsten Heinemann & Thomas Lemke, "Biological citizenship reconsidered: The use of DNA analysis by immigration authorities in Germany", *Science, Technology, and Human Values*, 39 2014, s. 488-510.

⁵ Denna text har skrivits inom ramen för projektet "Bättre människor eller minskat lidande? Historiska perspektiv på medicinsk genetik och genetisk rådgivning 1950-1980" som finansieras av Vetenskapsrådet och bedrivs tillsammans med Maria Björkman.

⁶ Maria Björkman, *Den anfrätta stammen. Nils von Hofsten, eugeniken och steriliseringarna 1909-1963*, Lund 2011; idem, "The emergence of genetic counseling in Sweden", *Science in Context*, 28 2015, s. 489-513.

sammanhang framhålla det genetiska arvets betydelse och riskerna för ärftliga sjukdomar, men också att bedriva en viss rådgivning i genetiska frågor både till läkare och allmänhet. Det senare skedde ofta brevlades.

I maj 1956 mottog Böök ett sådant brev där två kusiner ville veta om deras släktskap utgjorde något problem vad gällde att gifta sig och få barn. De beskrev sig själva som ”fullt friska och utan lyten”, men oroade sig för risken att få barn med ärftliga sjukdomar: ”Tanken på att sätta oskyldiga barn till världen, med kanske ärftliga sjukdomar, verkar skrämmande, samtidigt som vi inte kan tänka oss att avstå från äktenskap”.⁷

Brevet hänvisade till en artikel i dagspressen, där Böök hade uttalat sig om riskerna med kusingiften och konstaterat att risken för ärftliga sjukdomar var 16 procent i dessa äkten-skap jämfört med endast 4 procent i kontrollfamiljerna. ”Den som gifter sig med sin kusin tar alltså en avsevärd risk”, påpekade Böök, och räknade upp några av de tillstånd som undersökningen hade rört: ”sockersjuka, dövstumhet, sinnesslöhet och allvarlig närsynthet”. ”Även om man som vetenskapsman ogärna vill dra generella slutsatser, får man nog säga att kusinäktenskap inte är tillrädliga”, menade Böök.⁸

Uttalandet av Böök i pressen väckte stor uppmärksamhet och han fick flera förfrågningar om riskerna med kusingiften. Svaren till enskilda individer både förtydligade och modifierade dagspressens referat. Så framhöll han till exempel att även om det fanns avsevärt större risker för barnen i kusingiften så kunde flera av de ärftliga sjukdomarna behandlas. I de fall barnet dog vid eller strax efter födseln på grund av en ”ärftlig defekt” kunde detta inte heller anses som katastrofalt; det var en situation som Böök ansåg att de flesta personer snart kom över. Den värsta situationen var om man fick ett livsdugligt barn ”med svår bestående defekt”. Denna risk uppskattade Böök till högst 5 procent. Och som för att ytterligare lugna de personer som planerade att gifta sig med en kusin framhöll han att ”hälften av alla kusinäktenskap i mitt material hade enbart normala barn”. Om man redan hade fått ”ett defekt barn” fanns det dock anledning att göra en mer noggrann utredning.⁹

Underlaget till de uppfattningar om risker som Böök diskuterade var en studie över ett antal kusingiften i geografiska isolat i Norrbotten, det vill säga områden där giftermål ofta skedde mellan personer från samma bygd. Att studera genetiska sjukdomars förekomst och hur de ärvdes inom så-

7 N. N. till Jan Arvid Böök, 30 maj 1956. Institutionen för medicinsk genetik arkiv, Uppsala universitetsarkiv [IMG UUA], E1:1.

8 ”Kusingiften riskabla”, Stockholms Tidning 3 april 1956. Se även ”Risker för sjuka barn avsevärd säger utredare av kusinäktenskap”, Västgöta Demokraten 3 april 1956. Jfr Jan Arvid Böök, ”Genetical investigation in a North-Swedish population: Population structure, spastic oligophrenia, deaf mutism”, *Annals of Human Genetics*, 20 1956, s. 239-250; Jan Arvid Böök, ”Genetical investigations in a North Swedish population: The offspring of first-cousin marriages”, *Annals of Human Genetics*, 21 1957, s. 191-221.

9 Jan Arvid Böök till N.N. 1 juni 1956, IMG UUA, F6:11. Kopia från Maria Björkman.

dana isolat var mycket populärt inom den tidiga ärftlighetsforskningen. Det byggde på en uppsökande verksamhet där forskaren reste till platsen, intervjuade och diagnostiserade medlemmar i familjer och släkter samt följde upp resultaten i olika register och journaler från exempelvis sjukvård, socialvård, skolor och militärtjänstgöring.¹⁰ Endast i ett fåtal fall kunde man dock med någorlunda säkerhet säga något om ärftligheten. I de allra flesta fall fick man nöja sig med en empiriskt beräknad risk utifrån de insamlade uppgifterna. De risker som Bök hänvisade till för kusinäkenskapen var av det senare, statistiska slaget. Dessa riskbedömningar rymde alltså ett visst mått av osäkerhet, särskilt när de skulle tillämpas i det enskilda fallet.¹¹ Det var dock ofta det enda kunskapsunderlag som fanns att tillgå, och Bök poängterade därför att det krävdes en person utbildad i medicinsk genetik för att förklara riskerna och informera om de genetiska sjukdomar som individen, eller dess eventuella barn, kunde drabbas av.

Den vetenskapligt framräknade risken måste också ställas mot den upplevda risken. Bök var medveten om att individer uppfattade risker på olika sätt. En risk på tio procent kunde av vissa personer uppfattas som hög men av andra som försumbar. Flera faktorer förutom ”de kalla risksifforna” påverkade också enligt Bök vilken

risk olika personer var beredd att ta. Det handlade både om vilken sorts sjukdom eller funktionsnedsättning det rörde sig om, men också föräldrarnas förutsättningar och de sociala förhållanden de levde under.¹² Böoks uppfattning om den genetiska rådgivningen utgick därför från att dels ge saklig och objektiv information om olika slags risker, dels resonera kring de situationer som kunde uppkomma. Häri ingick även, som vi sett ovan, vissa värderande inslag, till exempel vilka situationer som kunde anses som särskilt allvarliga.

Några specifika råd i reproduktiva frågor skulle den genetiska rådgivaren emellertid inte ge. Bök framhöll ständigt att det var individen (patienten) som själv skulle fatta dessa beslut.¹³ Rådgivarens roll var att informera patienten på ett sådant sätt att det var möjligt för vederbörande att självständigt ta ställning. Inställningen att som genetisk rådgivare inte ge några som helst råd var dock tänjbar. Enligt Bök var många patienter vana vid bestämda råd från sina läkare – något som för övrigt hörde samman med den tidens läkarroll. Ett sätt att hantera denna situation var att förklara vilka beslut man som genetisk rådgivare själv skulle ha fattat i en liknande situation.¹⁴ Ett annat indirekt sätt att påverka utgick från hur riskerna presenterades. Till en kollega skrev Bök att om risken för en genetisk missbild-

¹⁰ Bök, 1957.

¹¹ Jan Arvid Bök, ”Heredity counseling”, *Eugenics Quarterly*, 2 1955, s. 174-183.

¹² Jan Arvid Bök, ”Arvshygien”, manus [1956], IMG UUA, F6:19.

¹³ Se även Björkman 2015 angående Böks uppfattning om individuell autonomi.

¹⁴ Bök, 1955, s. 177.

ning var 25 procent kunde man ”om föräldrarna mycket gärna vill ha ytterligare barn” framhålla att chansen att få ett normalt barn ”i varje fall torde vara minst 75 procent”.¹⁵

Självbestämmandets villkor

Principen om självbestämmande påverkade också hur Böök såg på steriliseringsfrågan. Enligt den då gällande steriliseringslagstiftning kunde individer steriliseras både med och utan eget samtycke. För de som ansågs sakna förmåga att själv ansöka och fatta beslut om sterilisering (de ”rättsinkapabla”) kunde ingreppet ske utan samtycke. Steriliseringar kunde vidare ske på olika indikationer. Fram till slutet av 1940-talet dominerade de eugeniskt motiverade steriliseringarna, vars syfte var att förhindra att ”undermåliga arvsanlag” fördes vidare och därmed riskerade att försämma befolkningens genetiska sammansättning eller ”kvalitet” som det ofta kallades. Dessa steriliseringar drabbade främst marginaliserade grupper i samhället, bland annat de så kallade ”sinnesslöa” som ansågs vara bärare av ”undermåliga arvsanlag”. Många av dessa personer steriliserades utan samtycke eller under tvångsliknande omständigheter. Böök, som under 1940-talet hade företrätt en traditionell eugenisk linje och försvarat steriliseringar av personer med ”undermåliga arvs-

anlag”, kom under 1950-talet att ta avstånd från eugeniskt motiverade steriliseringar i första hand för att de inte hade någon effekt på befolkningens genetiska sammansättning.¹⁶ Men, som han betonade, sterilisering av arvmässiga skäl kunde vara till stor nytta och ha ett stort värde i det enskilda fallet. Sådana steriliseringar skulle dock bara ske på frivillig grund.¹⁷ I dessa fall betonades sålunda den individuella autonomin.

Vad gällde steriliseringar av sociala skäl, det vill säga då en person inte ansågs kunna ta hand om sina egna barn, intog Böök en annan ståndpunkt. I dessa situationer ansåg han att sterilisering av ”sinnesslöa” utan samtycke kunde vara befogad, vilket innebar att självbestämmandet i detta fall sattes åt sidan.¹⁸ Avståndstagandet från eugeniken och statens rätt att styra medborgarnas reproduktion var inte heller ovillkorlig. Om de genetiska sjukdomarna i framtiden skulle öka i ”oroväckande frekvens” och om fler individer kunde botas eller behandlas och därmed bidra till reproduktionen ställdes man enligt Böök inför en ny situation. Frågan blev då ”hur mycket av den individuella friheten, som skall offras för att begränsa de genetiska sjukdomarnas utbredning i följande generationer”.¹⁹

Trots att den individuella autonomin ofta framhölls av Böök var således

¹⁵ Böök till J. Lundholm, 28 juni 1956, IMG UUA, B2:1.

¹⁶ Om Bööks tidiga uppfattning i dessa frågor, se exempelvis Jan Arvid Böök, ”Arvshygien och befolkningsproblem”, *Nordisk Medicin*, 13 1942, s. 1039-1043.

¹⁷ Jan Arvid Böök, ”Några synpunkter på genetisk sinnesslöhet”, manus till föredrag i Mendelska sällskapet i Lund, 11 maj 1951, IMG UUA, F6:18.

¹⁸ *Ibid.*

¹⁹ Böök, ”Arvshygien” [1956].

befolkningsperspektivet aldrig långt borta. Hans bedömning var att upp till tio procent av befolkningen riskerade att drabbas av sjukdom, funktionsnedsättning eller förtidig död av genetiska orsaker.²⁰ Frekvensen av genetiska sjukdomar kunde dessutom förväntas öka i framtiden, bland annat på grund av ökad livslängd. Dessa sjukdomar utgjorde därför enligt Böök ett potentiellt folkhälsoproblem som förtjänade ökad uppmärksamhet. Andra genetiker, till exempel Arne Müntzing, professor i ärftlighetslära, framhöll den belastning på samhället som personer med allvarlig psykisk sjukdom eller ”sinnesslöhet” utgjorde. Dessa tillstånd hade enligt Müntzing klart ärftliga orsaker, och samhället borde försöka ”förhindra att proportionen ärftligt defekta individer efter hand ökas”. Deras antal var, menade Müntzing, redan alltför högt och borde istället om möjligt minskas.²¹ Såväl Böök som Müntzing uttryckte på detta sätt oro för det genetiska arvet och dess följder, både för individen och för samhället. De bidrog därmed till uppfattningen att enskilda individers genetiska förutsättningar också måste värderas ur samhällets synvinkel.

Föreställningar av detta slag utgjorde en bakgrund, vid sidan om personliga förhållanden, för de beslut som enskilda individer förväntades fatta i frågor som rörde ärftliga sjukdomar och egenskaper. Det kan också förklara något av den oro och skuld som många personer upplevde inför

riskerna att få ett barn med en genetisk sjukdom eller skada. De normer och värderingar som kom till uttryck i benämningar som ”defekta individer” och deras utsatta ställning i samhället förstärkte rimligen – förutom det personliga lidande som sjukdomarna i sig orsakade – den känsla av ansvar som följde med ett beslut ”att sätta oskyldiga barn till världen, med kanske ärftliga sjukdomar”, som brevskrivaren ovan uttryckte det.

Fosterdiagnostik och prevention

Den information som gavs vid den genetiska rådgivningen utgick således i de flesta fall från statistiska beräkningar av vilken risk som förelåg att vissa sjukdomsanlag fördes vidare till eventuella barn. Kunskapen om dessa anlag var emellertid mycket begränsad, det var bara deras effekter som gick att studera. Med en tidstypisk formulering beskrevs de som ”dolda anlag” som potentiellt kunde ge upphov till svåra sjukdomar.²² Ett återkommande budskap från många genetiker var att alla människor bar på denna typ av arvsanlag även om individerna själva var friska. En viktig uppgift för den tidiga genetiska rådgivningen var därför att bedöma risken att dessa anlag skulle ge upphov till sjukdomar i kommande generationer.

I slutet av 1950-talet kom emellertid en helt ny slags kunskap att påverka den genetiska rådgivningen.

²⁰ Böök, 1955.

²¹ Arne Müntzing, *Ärftlighetsforskning. En översikt av metoder och huvudresultat*, Stockholm 1953, s. 258.

²² Hans Forssman, ”Sökandet efter dolda anlag”, *Göteborgs Handels- och Sjöfartstidning*, 22 aug. 1956.

Bakgrunden var att två genetiker, Joe Hin Tjio och Albert Levan, år 1956 bestämde människans kromosomtal, det vill säga det antal kromosomer (strukturer i cellen som innehåller arvsmassan) som var typiskt för människan.²³ Metoden att räkna människans kromosomer spred sig snabbt bland medicinska genetiker och 1959 konstaterades ett samband mellan Downs syndrom och en extra kromosom.²⁴ Följande år gjordes flera liknande iakttagelser för andra syndrom. Under 1960-talet utvecklades också metoden att ta fostervattenprov (amniocentes) och bestämma kromosomavvikelser hos fostret.²⁵ Denna provtagning erbjöds i första hand kvinnor som ansågs tillhöra en riskgrupp för denna typ av diagnos. Utvecklingen av den prenatala diagnostiken ställde personer som sökte genetisk rådgivning inför flera val som tidigare inte varit aktuella, alltifrån att ta fostervattenprov till att fatta beslut utifrån de resultat som framkom och eventuellt göra abort. Förutom riskbedömningar, som fortfarande utgjorde en väsentlig del av den genetiska rådgivningen, tillkom alltså en helt ny situation som ytterst handlade om att ta ställning till om en graviditet skulle fullföljas eller avbrytas.

Möjligheten till prenatal diagnostik ledde under 1970-talet till en ökad efterfrågan på genetisk rådgivning, som nu allt mer började utföras inom sjukvården och inte på akademiska institutioner. I centrum för rådgivningen stod fortfarande att informera om olika risker – att ge sakliga och objektiva upplysningar som det ofta uttrycktes – men att låta individen själva ta ställning. Vad gällde rollen som genetisk rådgivare växte insikten att ”en strikt neutralitet” knappast var möjlig och att det istället handlade om att hjälpa individen att komma fram till ett eget beslut.²⁶ Den individuella autonomin betonades dock; det var inte rådgivarens sak att ge uttryck för en bestämd uppfattning. Det gällde även den prenatala diagnostiken. Här förekom dock inledningsvis en viss diskussion om vilka riskgrupper som kunde komma ifråga för denna diagnostik och om man skulle ställa krav på abort om fostret visade sig ha någon skada.²⁷ Ett sådant synsätt villkorade den individuella autonomin. Meningarna bland de genetiska rådgivarna i denna fråga var emellertid delade, och flertalet hävdade att även om man inte kunde tänka sig att göra abort kunde det vara motiverat att göra prenatal diagnostik om för-

²³ Joe Hin Tjio & Albert Levan, ”The chromosome number of man”, *Hereditas*, 42 1956, s. 1-6.

²⁴ Jérôme Lejeune, Marthe Gauthier, Raymond Turpin, ”Les chromosomes humains en culture de tissus”, *CR Hebd Seances Acad Sci*, 248 1959, s. 602–603.

²⁵ Metoden att göra kromosomanalyser på fostervatten publicerades 1966 och de första analyserna av detta slag gjordes i Sverige kring 1970.

²⁶ Jan Lindsten, Birgitta Eneroth & Bo Lambert, ”Genetisk rådgivning i sjukvården – etiska och psykologiska aspekter”, *Nordisk medicin*, 90 1975, nr 3, s. 71-78.

²⁷ Jan Olof Åkesson, ”Prenatal diagnostik – kromosomgenetiska aspekter”, i *Psykiskt utvecklingsstörda. Underlag, indikationer och riktlinjer för medicinsk behandling*, B. Lindström, S. Rayner & R. Sannerstedt (red.), Mölndal 1973, s. 28-31; Fritz Bartsch, Jan Lundberg & Jan Wahlström, ”Antenatal kromosomdiagnostik”, *Läkartidningen* 71 1974, s. 3388-3390. Se även Christian Munthe, *The moral roots of prenatal diagnosis: Ethical aspects of the early introduction of prenatal diagnosis in Sweden*, Göteborg 1996.

äldrarna tillhörde en riskgrupp. Motiveringen var att om fostret inte hade någon skada innebar denna information en lättnad för föräldrarna, och i de fall en skada förelåg ansågs vetskapen vara bättre än ovissheten.²⁸

Flera läkare betonade också att den genetiska rådgivningen fyllde ett psykologiskt behov. Många föräldrar som redan hade fått ett barn med någon form av genetisk sjukdom eller funktionsnedsättning kontaktade vården för att få veta hur stor risken för återupprepning var vid en kommande graviditet. ”I de flesta fall visar sig risken vara mindre än föräldrarna befarat och upplysningarna verkar då lugnande”.²⁹ Att rådgivningen kunde minska oro och ge föräldrarna hopp om att få ett friskt barn var något som de som arbetade med rådgivning ofta betonade.

Allt mer framhölls också att genetisk rådgivning och fosterdiagnostik kunde förebygga och förhindra att det föddes barn med genetiska sjukdomar och funktionsnedsättningar. Som två läkare uttryckte det: målsättningen med den prenatala diagnostiken var att kunna diagnostisera så många allvarliga ärftliga sjukdomar som möjligt, ”så att föräldrarna kan garanteras ett barn som inte har den sjukdom för vilken det föreligger en ökad risk”.³⁰ Den prenatala diagnostiken innebar

att skadade foster kunde aborteras, men också att man kunde undvika abort då fostret var friskt. Prevention blev ett ofta återkommande argument för fosterdiagnostik. Att undvika att sjuka eller funktionsnedsatta barn föddes sågs som viktigt, främst för familjen som besparades belastning och lidande men också för samhället som därigenom kunde minska framtida vårdkostnader.³¹ Uppfattningen att fosterdiagnostiken var ett sätt att förhindra att det föddes barn med funktionsnedsättningar kom under senare delen av 1970-talet att leda till en intensiv debatt om denna grupps rättigheter och möjligheter i samhället. I början av 1970-talet var det emellertid två andra ståndpunkter som stod i förgrunden: å ena sidan kvinnans och familjens rätt till information och möjligheten att på olika sätt minska oro och lidande, och å andra sidan de samhällsekonomiska argumenten.³² Den senare ståndpunkt ansågs dock inte stå i konflikt med den individuella autonomi: det betonades ständigt att det var individen som själv skulle fatta beslut i de reproduktiva frågorna utifrån de medicinska undersökningar och den genetiska rådgivning som erbjöds.

Utvecklingen av den prenatala diagnostiken och de olika beslut som följde därav medförde både ökade

²⁸ Lindsten, Eneroth & Lambert, 1975.

²⁹ Karl-Henrik Gustavson, ”Genetisk rådgivning ur pediatrik synvinkel”, *Läkartidningen*, 64 1967, s. 3137-3150. Genetiker hade sedan länge framhållit rådgivningens lugnande effekt, se Björkman 2015.

³⁰ Zetterström och Lindsten till Socialstyrelsen 31 jan. 1973, Socialstyrelsens arkiv, Sjukhusbyrån, Riksarkivet, 5E1: 191.

³¹ Kjessler, Lindström & Zetterström till Socialstyrelsen, 12 jan 1972, Socialstyrelsens arkiv, Sjukhusbyrån, Riksarkivet, 5E1: 191. Se även Kjessler, Lindsten, Zetterström & Öckerman, ”Prenatal diagnostik av genetiska sjukdomar”, *Läkartidningen* 69 1972, s. 2362-2363 samt Karl-Henrik Gustavson & Bengt Hagberg, ”Prevention av psykisk utvecklingsstörning”, *Läkartidningen* 75 1978, s. 415-416.

³² Klinisk genetik. Supplement till Medicinsk service, Stockholm 1976.

möjligheter men också flera svåra ställningstaganden och ett allt större ansvar. Som Ilpo Helén har framhållit har införandet av avancerade reproduktiva teknologier inneburit en uppdelning av detta ansvar. Det tekniska ansvarstagandet tillhör professionen (läkare och genetiska rådgivare) och omfattar både att ge korrekt information och att genomföra olika medicinska undersökningar, medan det etiska och existentiella ansvaret, alltifrån att hålla sig informerad till att reflektera över och fatta beslut utifrån de situationer som uppkommer genom dessa teknologier, tillfaller individen.³³ Den biotekniska utvecklingen ställer därför krav på individen att förhålla sig till nya och avgörande livssituationer och hantera ett allt mer komplext ansvarstagande.

Avslutning

Framväxten av den genetiska rådgivningen visar hur föreställningen om den individuella autonomin successivt har etablerats och framförhandlats utifrån en given historisk och samhällsrelig kontext. Erfarenheten av arvs- och rashygien i början av 1900-talet innebar att man från genetikernas och läkarnas sida tidigt betonade att den genetiska rådgivningen och senare fosterdiagnostiken var till för individen och inte hade något eugeniskt syfte. Individens självbestämmande blev den centrala utgångspunkten för den genetiska rådgivningen från slutet

av 1950-talet. Men även om individen och hennes rättigheter på detta sätt framhölls, så omgavs rådgivningen av mer eller mindre uttalade värderingar om genetiska sjukdomar och funktionsnedsättningar och vad som utgjorde ett gott liv. Uppfattningen att personer med olika funktionsnedsättningar utgjorde en belastning på samhället levde till exempel kvar långt efter att föreställningen att det var möjligt att förbättra ”befolkningens kvalitet” hade övergetts. Att individens rätt att fatta egna beslut ständigt framhölls från de genetiska rådgivarnas sida måste därför kompletteras av ett perspektiv som också uppmärksammar den betydelse som sociala, politiska och moraliska normer har för den individuella autonomin.

Möjligheten att forma det egna biologiska livet – det biologiska jaget – utmanas emellertid inte bara av dessa normer, den påverkas också av tillgången på information och framväxten av ny kunskap och nya teknologier. Den snabba utvecklingen inom den medicinska genetiken från slutet av 1960-talet med bland annat möjlighet till prenatal diagnostik ställde individen inför val som inte tidigare hade existerat. Den skapade också diskussioner bland experter om hur tekniken skulle tillämpas, vem som skulle få ta del av den och vilket värde den hade för såväl individ som samhälle. Kunskapsutvecklingen inom genetiken kommer även framöver att ställa oss inför liknande val. Den allt

³³ Ilpo Helén, ”Technics over life: risk, ethics and the existential condition in high-tech antenatal care”, *Economy and Society*, 33 2004, s. 28-51.

mer ingående kännedomen om det mänskliga arvet och tillgången på allt mer avancerade teknologier påverkar inte bara uppfattningen om oss själva utan försätter oss i ständigt nya valsituationer. Även om den individuella autonomin betonas kommer dessa val att utspelas i ett sammanhang där värderingar, normer och handlingsmönster som ligger bortom individen också kommer att spela en avgörande roll. Det genetiska medborgarskapet kan därför inte förstås enbart utifrån individens rättigheter och möjligheter utan bör snarare placeras i ett spänningsfält mellan individuell autonomi och kollektiva strukturer.³⁴

³⁴ Jfr Raman & Tutton 2010.