

**FUB**För barn, unga och vuxna
med utvecklingsstörning

2007-10-04

Socialstyrelsen

Hälsa- och sjukvårdsavdelningen
Enheten för juridik
106 30 Stockholm

D nr 51-2748/2007

Yttrande över

Socialstyrelsens förslag till föreskrifter och allmänna råd om dels genetiska undersökningar och dels fosterdiagnostik och preimplantatorisk genetisk diagnostik i hälso- och sjukvården

Riksförbundet FUB är en intresseorganisation som arbetar för att barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning och flerfunktionshinder ska kunna leva ett gott liv med full delaktighet i samhällslivet och rätt till samma levnadsvillkor som gäller för andra. Personer med utvecklingsstörning och flerfunktionshinder och deras anhöriga är medlemmar liksom många andra som delar vår grundsyn. FUB har cirka 28 000 medlemmar i cirka 165 lokalföreningar.

Inledningsvis vill vi påtala att remisstiden är mycket kort, remissen kom oss tillhanda den 31 augusti. Vi uppskattar därför att Socialstyrelsen gav FUB anstånd med ytterligare en vecka att inkomma med ett yttrande. Frågor om etik, genetik och fosterdiagnostik är komplexa och samtidigt mycket viktiga för FUB, de varken kan eller bör ”snabbbehandlas”.

FUB har följande synpunkter på rubricerade föreslagna föreskrifter och allmänna råd. Vi fokuserar i vårt svar huvudsakligen på att förklara FUB:s grundinställning till frågan om fosterdiagnostik och dess konsekvenser för individen och för vårt samhälle. Därefter kommenterar vi vissa skrivningar i det aktuella förslaget.

FUB:s grundläggande ståndpunkter

FUB vill framhålla att våra medlemmar med utvecklingsstörning känner sitt människovärde ifrågasatt och sin existens hotad inför förekomsten av fosterdiagnostik, genetisk rådgivning och en alltmer förfinad genetisk diagnostik. Deras åsikter måste tas på största allvar.

FUB som organisation säger nej till fosterdiagnostik som syftar till att allmänt spåra foster med vissa skador eller avvikelser, men äger ja till fosterdiagnostik och annan genetisk diagnostik som kan leda till en behandling vid skada eller sjukdom.

FUB vill att det egna valet ska gälla och respekteras, men anser samtidigt att det är viktigt visa på olika lösningar. Blivande föräldrar måste känna att samhället tar ett livslångt medansvar så att de kan välja fritt. När information om fosterdiagnostik ges måste alltid framhållas att det går att leva ett liv med god livskvalitet också med funktionshinder.

FUB utgår från alla människors lika värde och allas rätt till goda och jämlika levnadsvillkor. Rätten till respekt för människovärdet förändras inte av förekomsten av funktionshinder, dess grad eller art.

Rutiner

Socialstyrelsens nu aktuella förslag till föreskrifter och allmänna råd syftar till, som FUB uppfattat det, att utifrån lagen (2006:351) om genetisk integritet mer i detalj reglera vilka rutiner som ska gälla på området. Det är många gånger ett vällovt syfte som kan leda till ökad säkerhet och trygghet för den enskilde. FUB vill dock uppmärksamma Socialstyrelsen på filosofen och forskaren Christian Munthes åsikt att ”rutinisering” också kan skapa problem. FUB menar, precis som Munthe, att det kan finnas en fara i detaljregleringar på detta område inte minst när det gäller rutiner kring när, hur och av vem information ska ges. Det finns en risk att professionen inom berörda verksamheter, med detaljerade föreskrifter och allmänna råd som grund, automatiskt påtar sig en alltför aktiv och drivande roll när det gäller att informera om t ex tillgängliga metoder för fosterdiagnostik. När något sker rutinmässigt finns också en tendens till ”avtrubning” och att resurser för kompetenshöjning och tid för egen reflektion gärna lågprioriteras inom verksamheten. Hälso- och sjukvården har generellt sett länge haft stora problem att få resurserna att räcka till för alla de olika behov som skall tillgodoses och inte minst rutinerna ses över, ofta för att personalen ska räcka till för annat än ren medicinsk behandling, t ex samtal. Enligt FUB:s erfarenheter är tyvärr just tid för längre samtal fortfarande ett mycket eftersatt behov.

FUB hyser därför stark oro för att berörda individer och blivande föräldrar inte ska få det professionella stöd (också psykologisk) och den tid som behövs i varje enskilt fall, om inte ekonomiska resurser för detta avsätt. I Socialstyrelsens analys över de kostnadsmässiga effekterna för hälso- och sjukvården nämns endast produktion av informationsmaterial och ett ökat utbildningsbehov hos personalen. FUB menar att det är bra, men helt otillräckligt.

Det finns en påtaglig fara i ett framgångsrikt välfärdssamhälle som det svenska där forskningen många gånger är världsledande, att samhället som kollektiv kan förblindas av ”framstegen”. Man ser tekniken och dess möjligheter framförallt som en organisatorisk- ekonomisk fråga att rationellt administrera. De etiska aspekterna kommer först i andra hand. Det är inte bra. FUB vill att den etiska debatten i frågor som djupt berör oss människor och människovärdet måste pågå kontinuerligt och på alla nivåer i samhället.

Information

FUB vill understryka att det är av absolut största vikt att den enskilde aldrig ska behöva uppleva någon form av påtryckning eller styrning i fråga om beslutet att acceptera eller avstå från information och medicinska åtgärder. FUB anser därför att initiativet att ge information aldrig kan komma från den medicinska professionen. I frågor som denna finns alltid en hög risk för subjektiv påverkan och styrning och en inbyggd svårighet att garantera tillräcklig kompetens hos all berörd personal. Det är den enskildes initiativ och beslut som ska gälla och respekteras, och hälso- och sjukvårdens ansvar att ge saklig och relevant information, även skriftlig, samt stöd, när så önskas.

Information om syftet med fosterdiagnostik genomsyras idag, enligt FUB:s uppfattning, av ett negativt förhållningssätt till foster med konstaterad funktionsnedsättning. Diagnostiken ges som ett ”erbjudande”, en ”möjlighet” till föräldern med ett underförstått budskap att inte föda ett barn med funktionshinder. Det är en attityd FUB aldrig kan acceptera. Vi ser informationen om de eventuella merbehov det väntade barnet kan ha framförallt som en möjlighet att stärka beredskapen och för att kunna vidta eventuella medicinska åtgärder för barnets bästa. När information ges är det lika viktigt att tala med de blivande föräldrarna om hur det är att leva med ett barn med funktionshinder, om olika svårigheter och problem som kan uppstå, men också om lycka och glädje. I detta ingår även information om samhällets stöd.

Etiska konsekvenser

Med allt mer avancerade metoder identifieras idag foster med olika avvikelser, i synnerhet foster med kromosomavvikelser som Downs syndrom och foster med ryggmärgsbråck. Inom en snar framtid, uppger forskare, räcker det med ett enkelt blodprov¹. Vidare uttrycker allt fler chefer på kvinnokliniker och politiker en önskan om att kunna erbjuda alla blivande mammor möjligheten till fostervattensprov, inte bara dem som fyllt 35 år. Det här är bara några exempel men FUB uppfattar att samhället i allt högre utsträckning verkar mot en begränsning av särskilt vissa skador och avvikelser hos foster som till exempel Downs syndrom. Samtidigt räddas barn till livet som föds många veckor för tidigt, ibland redan i vecka 22-23 av graviditeten. Det är inte ovanligt att dessa ofullgångna barn får olika former av funktionsnedsättningar. FUB ser det som ett etiskt dilemma att samhället å ena sidan ger signaler om att barn med kromosomavvikelser eller ryggmärgsbråck kan avvaras genom att rekommendera fosterdiagnostik medan å andra sidan stora resurser sätts in för att rädda mycket för tidigt födda barn till livet, ett liv där funktionshinder inte sällan blir en följd. Självklart ska liv räddas där så är möjligt, men FUB vill genom att peka på dessa etiska problemområden visa på vilka ytterst svåra dilemman som blivande föräldrar kan ställas inför, och även samhället.

Vi vill framhålla att det som idag ses som ett svårt funktionshinder kanske inte gör det i framtiden. Som exempel kan nämnas att den medicinska utvecklingen har inneburit att livslängden under de senaste 30 åren drastiskt har förlängts för personer med Downs syndrom. Till detta kommer nya behandlings- och träningsmetoder som kraftigt förbättrat utvecklingsmöjligheterna för barn med Downs syndrom. Idag finns det därför ett antal ungdomar med Downs syndrom som utifrån en psykologisk definition inte tillhör gruppen ungdomar med utvecklingsstörning.

FUB frågar sig vad följderna av denna allt snabbare utveckling av fosterdiagnostiken blir i ett längre samhällsperspektiv? Vilka funktionsnedsättningar står näst i tur att sorteras bort? Vad

¹ Dagens Nyheters nätupplaga publicerad den 5 feb 2007

kommer att hända med de föräldrar som trots allt väljer att föda sitt barn med funktionshinder? Eller de som får ett barn med kromosomskada och som valt bort fosterdiagnostiken? Kommer de ses som föräldrar med ett bristande samhällsansvar? Eller som hinder för den ekonomiska tillväxten i vårt land?

Det är viktigt att med öppna ögon se konsekvenserna ur både individ- och samhällsperspektivet för att värna ett samhälle rikt på mångfald och mänsklighet.

För Riksförbundet FUB

.....
Anna-Lena Krook
Förbundsordförande

/.....
Ingela Stade
Ombudsman

.....
Eva Borgström
Ombudsman

Synpunkter på SOSFS 2007:xx (M)

Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om genetiska undersökningar i hälso- och sjukvården;

4 kap. Genomförande av genetiska undersökningar

Föreskrifter

2 § För att en genetisk undersökning skall få göras, krävs ett informerat skriftligt samtycke. Det innebär att den enskilde skall lämna detta samtycke efter att ha informerats om varför en sådan undersökning kan vara aktuell för honom eller henne. Vid behov skall informationen vara individuellt anpassad.

Den enskilde skall ges betänketid innan han eller hon fattar sitt beslut om att genomgå en genetisk undersökning.

Undersökning av vuxna som har förvaltare eller god man

Föreskrifter

6 § Om en genetisk undersökning är aktuell för en vuxen som har förvaltare eller god man, vars förordnande omfattar att bevaka den enskildes rätt och sörja för dennes person, skall samråd med förvaltaren eller den gode mannen äga rum för att klarlägga hans eller hennes inställning till den genetiska undersökningen.

Den enskildes inställning till att genomgå en genetisk undersökning skall så långt som möjligt klarläggas.

Den enskildes och förvaltarens eller den gode mannens inställning samt den information som dessa fått skall antecknas i den enskildes patientjournal.

FUB:s kommentar: Det bör uttryckligen framgå att bestämmelsen om samtycke i 4 kap 2 § även gäller för den som omfattas av 6 §, jämför formuleringen i 7 § 4 st nedan.

Undersökning av barn

Föreskrifter

7 § Om ett barn skall genomgå en genetisk undersökning, krävs det att vårdnadshavaren lämnar skriftligt samtycke. Om barnet har två vårdnadshavare, skall vad som sagts gälla för båda.

Barnets inställning till att bli undersökt skall så långt möjligt klarläggas.

Att samtycke har lämnats och barnets inställning skall antecknas i patientjournalen. Här skall även antecknas vilken information barnet och vårdnadshavaren har fått.

Allmänna råd

Ett barn som har uppnått tillräcklig ålder, mognad och utveckling kan avböja ett erbjudande att genomgå genetisk undersökning, trots att vårdnadshavaren eller vårdnadshavarna samtyckt till undersökningen.

FUB:s övriga synpunkter

På blanketten Ansökan om tillstånd för genetiska undersökningar vid allmänna hälsoundersökningar framgår inte om tillståndet kan tidsbegränsas eller om Socialstyrelsen efter viss tid gör någon kvalitetsuppföljning. FUB anser att verksamheter som svarar för fosterdiagnostik och andra genetiska undersökningar måste kvalitetssäkras och kontinuerligt granskas av Socialstyrelsen för att de nu föreslagna föreskrifterna och råden skall ha någon effekt och leda till ökad trygghet och säkerhet för patienten. Det är, enligt vår uppfattning, inte tillräckligt att verksamheten i samband med ansökan endast bifogar en beskrivning av verksamhetens planerade inriktning och omfattning samt de rutiner som skall finnas enligt 3 kap.

Synpunkter på SOSFS 2007:x (M)

Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om fosterdiagnostik och preimplantatorisk genetisk diagnostik

3 kap. Verksamhetschefens ansvar

Allmänna råd

6 § 4:e st: Informationsmaterialet bör utformas i samarbete med ansvariga läkare och barnmorskor inom områdena mödrahälsovård, ultraljudsteknik, provtagning för fosterdiagnostik och klinisk genetik.

FUB:s kommentar: Samråd angående informationsmaterialet bör ske med intresseorganisationer för personer med funktionshinder t.ex. genom HSO, Handikapporganisationernas samarbetsorgan.

4 kap. Fosterdiagnostik

Allmän information om fosterdiagnostik

Föreskrifter

1 § Den allmänna informationen om fosterdiagnostik som skall erbjudas en gravid kvinna skall lämnas i början av hennes graviditet.

Om kvinnan önskar ytterligare information, skall hon ha möjlighet att samråda med en läkare som har särskilda kunskaper om olika riskvärderingsmetoder och diagnostiska prov för fosterdiagnostik.

Allmänna råd

Den allmänna informationen bör erbjudas vid den första kontakten med mödravården som den gravida kvinnan i allmänhet tar någon gång under de tre första månaderna av sin graviditet.

FUB:s kommentar: I skrivningarna ovan och i andra textavsnitt där endast benämningarna ”gravid kvinna” eller ”kvinnan” förekommer föreslår vi genomgående tillägget ”och hennes partner och/eller barnets far”.

Information till gravida kvinnor med ökad risk för kromosomavvikelse

Föreskrifter

4 § En gravid kvinna med en medicinskt konstaterad förhöjd risk för kromosomavvikelse skall erbjudas ingående information samt samråd med en läkare som har särskilda kunskaper om fosterdiagnostik. Kvinnan skall även erbjudas en individuell riskavvägning och en särskild läkarundersökning.

5 § Den gravida kvinnan skall informeras om att utgångspunkten vid valet av fosterdiagnostisk undersökningsmetod är den riskgrupp som kvinnan tillhör på grund av att det finns en känd ärftlig sjukdom i släkten.

Information skall även ges om vilken eller vilka undersökningsmetoder som är tillämpliga i det enskilda fallet. En läkare som har särskilda kunskaper om fosterdiagnostik skall ge denna information.

Vid behov skall det erbjudas särskild vägledning av en klinisk genetiker.

Allmänna råd

Förutom en klinisk genetiker bör även en barnläkare, en kurator och en psykolog konsulteras när det krävs ingående kunskaper om en viss skada och dess framtida konsekvenser för ett barn och familjen i övrigt.

FUB:s kommentar: Vi föreslår att texten ovan får status som föreskrift och att texten ändras till: Den gravida kvinnan, hennes partner och/eller barnets far skall erbjudas konsultation med barnläkare, kurator, psykolog när det krävs ingående kunskaper om en viss skada och dess framtida konsekvenser för ett barn och familjen i övrigt. Bör även gälla för kvinnan och hennes partner utan förhöjd risk som får den allmänna informationen (2 §).

För Riksförbundet FUB

Jesper Dahl
Förbundsjurist