

Katolska biskopsämbetet
Box 4114
102 62 Stockholm

Socialstyrelsen
Hälso- och sjukvårdsavdelningen
Pål Resare
106 30 Stockholm

Stockholm d. 21 december 2009

Synpunkter från Katolska kyrkan på förslag till nya föreskrifter och allmänna råd om fosterdiagnostik och preimplantatorisk genetisk diagnostik (PGD) – diarienummer 51-2748/2007

Kyrkans inställning till prenatal diagnostik och PGD

Katolska kyrkan har i flera remissvar, bland annat om (SOU 2004:4) *Genetik, integritet och etik* och *Förslag till föreskrifter och allmänna råd om fosterdiagnostik och preimplantatorisk genetisk diagnostik (PGD)* daterat den 25 oktober 2007, framhållit kyrkans syn på såväl fostrets status som prenatal diagnostik: Kyrkan hävdar att fostret är en person med okränkbart värde och rättigheter. Detta leder till att fosterdiagnostik ur kyrkans synpunkt är acceptabel om – och endast om – det gagnar det ofödda barnet, förutsatt att metoderna för diagnostiken inte är oacceptabelt riskfyllda. Undersökningar syftande till selektiv abort avvisar kyrkan som kvalitetskontroll av ofödda människor.

Vi har i tidigare remissvar understrukit att den prenatala diagnostiken intar en särställning inom hälso- och sjukvården; traditionellt utförs medicinska undersökningar i syfte att behandla, bota eller lindra, medan diagnosen i kvalitetsinriktad fosterdiagnostik ställs i syfte att kunna eliminera en individ utifrån vissa kriterier. Vi hävdar att detta lett till ett paradigmskifte inom den medicinska verksamheten. Utifrån Kyrkans ovan redovisade inställning till prenatal diagnostik, tillbakavisas även PGD, eftersom vi ser även detta som selektion av människor i vardande.

Förslaget till nya föreskrifter och allmänna råd

Skriftliga och tydliga råd och föreskrifter gällande prenatal diagnostik och PGD är, vilket vi även tidigare framhållit, en nödvändighet. De förslag till nya riktlinjer som nu presenteras skiljer sig inte på något markant sätt från de förra. Det innebär att våra tidigare avgivna synpunkter i stort sett gäller även det nu framlagda förslaget. Vi märker dock tydligt att ambitionen med det nya förslaget är att tydliggöra den komplexitet som information i samband med fosterdiagnostik innebär, att ange riktlinjer för denna, samt att för vårdgivare och personal klargöra vilka riktlinjer som bör gälla. En så saklig information och ett så gott omhändertagande som möjligt tycks vara det man strävar efter.

Vi noterar med tillfredsställelse att vårdgivarens ansvar för krisbearbetning poängteras liksom att information till föräldrarna bör ges i samråd med "patientföreningar och intresseorganisationer för personer med funktionsnedsättning". Detta är inte minst viktigt med tanke på att den prenatala diagnostiken tenderar att alltmer få karaktären av allmän screening (se nedan), vilken ställer människor i oförberedda situationer och ställningstaganden till för dem okända funktionsnedsättningar.

Samtidigt pekar vi på bristen på information till människor med språksvårigheter på grund av icke-svensk bakgrund. Vårdgivaren måste se till att korrekta fakta presenteras för föräldrarna då tolk anlitas, vilket innebär tolkarna själva måste ha de kunskaper som erfordras. Samtidigt, och inte minst viktigt, är att hänsyn måste tas till dessa familjers kulturella och religiösa bakgrund. Här kan invandrades trosamfund vara en viktig resurs.

Vi vill även fästa uppmärksamhet på den snabba metodutveckling som sker inom den prenatala diagnostiken. Metoderna förfinas, förenklas och blir mer och mer användbara, vilket leder till att de, vilket ovan antytts, används för screeningundersökningar. Detta bör även beaktas i Socialstyrelsens kommande råd och anvisningar, och vägas in, då vårdgivaren beslutar om vilka metoder som bör användas i verksamheten (kapitel 2 2§). Att som föreslås endast ha vetenskap och beprövad erfarenhet som ledstjärna räcker inte. Screeningverksamhet reser stora etiska problem; den är inriktad på att uppspåra vissa grupper – exempelvis Downs syndrom genom så kallad KUB-tester – och är därmed utpekande. Detta upplevs, och med all rätt, som diskriminerande; människor med Downs syndrom och deras familjer vittnar om att de stigmatiseras och känner sig oönskade. Vårdgivare bör avhålla sig från verksamheter som får sådana konsekvenser.

Frågan måste ställas: kan ett samhälle som gör anspråk på att hylla principen om alla människors lika värde avsätta resurser för att uppspåra foster med vissa, särskilda avvikelser, och vilken rätt har ett samhälle att göra det?

Vi noterar även denna gång att ordvalet i vissa avsnitt är olyckligt. Vi avser ordet "erbjuda" ("erbjuda fosterdiagnostik", "erbjudande av olika slag av fosterdiagnostik"), som har en positiv innebörd, något som man kan ha svårt att avstå från. Ordet "risk" har en negativ klang och återfinns på flera ställen i texten ("risk för att få ett barn med kromosomavvikelse").

Med dessa kommentarer överlämnar Katolska kyrka sina synpunkter.

Stockholm som ovan

Biskop Anders Arborelius
Biskop i Stockholms katolska stift