

# Fosterdiagnostikk

*Hva kan vi finne ut om fosteret og hvilke etiske  
problemstillinger skaper dette*

Ylva Mekjan Fauchald

Veileder Britt Ingjerd Nesheim



Prosjektoppgave ved profesjonsstudiet medisin

UNIVERSITETET I OSLO

08.02.2019

# Innholdsfortegnelse

Abstract (sammendrag).....	3
Innledning.....	4
Metode.....	9
Resultat.....	10
Diskusjon.....	20
Kildehenvisninger.....	29

## **ABSTRACT:**

**Background:** The debate concerning prenatal diagnostics have been going on in Norwegian politics for years, but with the proposition of introducing a new diagnostic method called NIPT the debate was reinforced in 2017. This debate is both ethical and political and regards the advantages and disadvantages of NIPT as a test, but also more fundamental questions about what kind of society we want for people with disabilities and how we are going to regulate new developments in the field of biotechnology.

**Method:** In this paper I have made an overview over the arguments used in the national debate concerning prenatal diagnostics. I have used articles found in the Norwegian newspapers during one year from January 2017 to January 2018. The search was made in the database ATEKST with relevant search words. I excluded articles that were not relevant to the debate or that were copies of earlier articles, this left 149 relevant articles. The arguments found in the articles were sorted in subgroups with similar arguments. The different subgroups were later sorted into main groups.

**Results:** I identified 485 arguments regarding prenatal diagnostics in the articles. Of them 311 were against a more liberal use of prenatal diagnostics, 167 argued for a more liberal use and 7 could be interpreted both for and against a more liberal use. The arguments were sorted in 6 main groups and 24 subgroups.

**Discussion:** The potential reasons for getting a bias in the results are discussed in this part of the paper. I also made an overview of the most important themes of the debate and what the disagreements concerns.

## **Innledning:**

Bioteknologiloven § 4-1 omtaler fosterdiagnostikk som: *"undersøkelser av føtale celler, foster eller en gravid kvinne der formålet er å få informasjon om fosterets genetiske egenskaper, eller å påvise eller utelukke sykdom eller utviklingsavvik hos fosteret."*(1)

### **Hva fosterdiagnostikk brukes til:**

Fosterdiagnostikk gir helsepersonell og den gravide informasjon om fosterets tilstand og eventuelle utviklingsfeil eller sykdom. Dette kan i noen tilfeller gjøre at man har mulighet til å behandle fosteret intrauterint eller forberede fødsel og behandling etter fødsel. Mange av tilstandene som oppdages kan imidlertid ikke behandles. Et eksempel på dette er kromosomfeil som Downs syndrom. Siden prøvene gir informasjon om sykdom og utviklingsforstyrrelser gjør det at den gravide kan velge å avslutte svangerskapet på grunn av disse tilstandene. I Norge er det selvbestemt abort inntil uke 12 av svangerskapet, etter dette må man søke til en abortnemnd for å få innvilget abort. Utviklingsforstyrrelser er en av tilstandene som gjør at man kan få innvilget en søknad om senabort.(2) Omtrent 90% av gravide i Norge som får påvist Downs syndrom hos fosteret velger å ta abort. (3) Det er stor enighet i at fosterdiagnostikk som brukes til å behandle fostre eller forberede fødsel og behandling etter fødsel er et gode. Det er når informasjon om sykdom eller utviklingsavvik kan brukes til å velge om man vil avslutte et svangerskap de store debattene rundt fosterdiagnostikk har blusset opp. I denne oppgaven har jeg sett på hvordan denne diskusjonen har artet seg i media de siste året.

### **Ulike fosterdiagnostiske metoder:**

De ulike fosterdiagnostiske metodene kan deles inn i invasive og ikke-invasive metoder.

- Av ikke-invasive metoder har man tidlig ultralyd og blodprøve av den gravide. Ved de ikke-invasive metodene er det ikke påvist økt risiko for spontanabort eller å skade fosteret.
- Blant de invasive metodene har man fostervannsprøve og morkakeprøve. De invasive prøvene medfører en viss risiko for å fremprovosere spontanabort eller å skade fosteret. De medfører også en liten risiko for infeksjoner hos den gravide.

### **Litt om de ulike metodene:**

#### **Ikke-invasive metoder:**

Ultralyd i uke 18 tilbys alle gravide. Dette gir informasjon om termin, antall fostre, plassering av morkake og utvikling av fosteret. (4) Det regnes ikke som fosterdiagnostikk av bioteknologiloven fordi det ikke har som formål å avdekke genetiske egenskaper, sykdom eller utviklingsavvik. (1)

Tidlig ultralyd er derimot en form for fosterdiagnostikk. Det er definert som ultralyd i uke 11-12. (2) Ved denne typen ultralyd ser man etter ulike morfologiske kjennetegn hos fosteret som er karakteristiske for ulike sykdommer og utviklingsavvik. For eksempel ser man etter økt tykkelse i nakkefolden når man undersøker for Downs syndrom.

Blodprøve av mor er en annen ikke-invasiv fosterdiagnostisk metode. Med denne blodprøven måler man nivåene av stoffer fra fosteret i mors blod. Ved å måle mengden av fritt beta-hCG (korigonadotropin) og PAPP-A (pregnancy-associated plasma protein A) kan man finne ut om det er økt risiko for trisomi hos fosteret. (2)

Når man bruker ikke-invasive prøver for å diagnostisere eventuell sykdom eller utviklingsavvik hos fosteret er det hovedsakelig i form av en KUB-test. KUB står for kombinert ultralyd og blodprøve. (2) Denne er som regel brukt til å påvise økt risiko for trisomier hos fosteret. Trisomi 13, 18 og 21 (Downs syndrom) er de mest vanlige. KUB har en sensitivitet på 90-95% og en spesifisitet på 95% for påvisning av Downs syndrom. (5)

### **Invasive metoder:**

#### **Fostervannsprøve:**

Fostervannsprøve, også kalt amniocentese, er en metode der prøvematerialet som regel er celler fra fosteret, man kan dermed undersøke fosterets DNA. Når man har fosterets DNA kan man screene for trisomier eller arvelige sykdommer. Det er også mulig å oppdage visse sykdommer og tilstander ved å undersøke andre stoffer i fostervannet, for eksempel rhesussykdom, nevralrørsdefekt og infeksjoner og å vurdere lungemodningen til fosteret. (6) Fostervannsprøve kan utføres i svangerskapsuke 15 til 16. Det utføres ved at man stikker en nål transabdominalt inn i uterus under ultralydveiledning og henter ut ca 15 mL fostervann. For å undersøke for genetiske eller arvelige sykdommer bruker man DNA fra celler i fostervannet. Fordi prøvematerialet er fosterets DNA er sensitiviteten for å oppdage trisomier eller arvelige sykdommer tilnærmet 100%. Dette er høyere enn ved de ikke-invasive prøvene, men man kan ikke ekskludere alle menneskelige feil og metoden er derfor ikke 100% sikker.

#### **Morkakeprøve:**

Morkakeprøve eller korionbiopsi kan tas mellom uke 10 og 12 i svangerskapet. (7) Ved denne undersøkelsen bruker man ultralyd til å finne ut hvor placenta ligger og utfra beliggenheten til placenta bestemmer man seg for å stikke en nål enten transabdominalt eller transcervikalt. Man stikker nålen inn under ultralydveiledning og henter ut en biopsi av placenta. Cellene i dette vevet inneholder det samme arvemateriale som fosteret og det brukes til å undersøke fosterets DNA på samme måte som ved en fostervannsprøve. Siden prøvematerialet er det samme er det mulig å undersøke for de samme genetiske tilstandene og sensitiviteten ved denne prøven er tilnærmet lik som ved fostervannsprøve.

De invasive prøvene har en risiko på ca 0,5-1% for spontanabort som komplikasjon. (5)

### **Forskjellen mellom invasive og ikke-invasive prøver:**

De ikke-invasive metodene er som nevnt uten risiko for mor og foster mens de invasive testene gir en risiko for spontanabort. Til gjengjeld har de invasive testene høyere sensitivitet og spesifisitet enn de ikke-invasive testene. De ikke-invasive metodene er det man kaller screeningtester. Om det er mulig vil man først utføre en ikke-invasiv test, om denne er positiv kan man velge å ta en invasiv test for å bekrefte eller avkrefte funnet. For eksempel vil man ved mistanke om Downs syndrom gi den gravide et tilbud om en KUB-test, om denne er positiv kan man ta en morkake- eller fostervannsprøve. (2)

### **Norge i forhold til andre land:**

I Norge reguleres hvem som får tilbud om fosterdiagnostikk av bioteknologiloven. Vi har relativt strenge regler for bruk av fosterdiagnostikk i forhold til andre land. Dette gjelder også land med lignende helsepolitikk og helsetilbud på andre områder. For eksempel har Danmark en mer liberal tilnærming til diagnostisering av fosteret, her har alle gravide siden 2004 fått tilbud om fosterdiagnostikk. De innførte også NIPT i 2017. (8) I Sverige skal også alle gravide få tilbud fosterdiagnostikk.(9)

### **Regulering av prøvene:**

I Norge blir fosterdiagnostikk kun tilbudt en gruppe gravide, men det er aldri påbudt. Gravide får kun tilbud om fosterdiagnostikk om det finnes en medisinsk årsak som tilsier at det kan være økt risiko for sykdom eller avvik hos fosteret eller om den gravide er i en spesiell livssituasjon som kan gjøre det vanskelig å ta seg av et barn med spesielle behov.

De som får tilbud om fosterdiagnostikk i Norge er:

- «Gravide som vil være 38 år eller eldre ved termin.
- Gravide, i de tilfeller der kvinnen selv eller hennes partner
  - o tidligere har fått et barn eller foster med alvorlig sykdom eller utviklingsavvik. Et eksempel er kromosomfeil.
  - o har økt risiko for alvorlig sykdom hos fosteret, dersom tilstanden kan påvises. Eksempler er en del arvelige sykdommer.
  - o bruker medisiner som kan skade fosteret, for eksempel ved epilepsi hos mor.
- Gravide som har fått påvist tegn til utviklingsavvik hos fosteret ved en ultralydundersøkelse.
- I spesielle tilfeller, gravide som er i en vanskelig livssituasjon og mener at de ikke vil klare den ekstra belastning et sykt eller funksjonshemmet barn kan medføre.» (10)

### **Ny test - NIPT:**

Det har pågått en debatt rundt de etiske problemstillingene ved fosterdiagnostikk i Norge over lengre tid. De siste årene har debatten blusset opp igjen fordi det har kommet en ny test kalt NIPT. NIPT står for Non-Invasive Prenatal Testing. Ved graviditet inneholder mors blod små biter av fosterets DNA. Ved NIPT tar man en blodprøve av mor der man undersøker delene av fosterets DNA man finner i mors blod. (11) Man kan ta testen fra 9-11 uke i svangerskapet. (12) Testen har en sensitivitet på 0,970 og en spesifisitet på 0,998. (13) Den er dermed sikrere enn de ikke-invasive prøvene, men ikke like sikre som de invasive prøvene. Som navnet tilsier er prøven ikke invasiv og gir derfor ikke risiko for spontanabort, men siden man får informasjon om fosterets DNA gir den samme informasjonen som de invasive prøvene gjør. Dette har ført til en fornyet debatt rundt spørsmål om hvem som skal tilbys testen, under hvilke forutsetninger den skal tilbys og hva det skal være mulig å teste fosteret for. Jeg vil i denne oppgaven ta for meg de etiske problemstillingene fosterdiagnostikk medfører og hvordan dette har vært dekket i media det siste året.

I dag er NIPT godkjent for rhesustesting av fosteret for eventuelt å kunne behandle rhesussykdom intrauterint. (1) NIPT ble i 2017 godkjent av helse- og omsorgsdepartementet for undersøkelse av trisomier hos gravide som har tatt en positiv KUB-test. Det vil si at risikoen for trisomi er 1:250 eller mer. Man kan ved positiv KUB-test velge om man vil ta en NIPT-test eller morkake- eller fostervannsprøve. Om NIPT-testen er positiv anser man ikke dette som like sikkert som de invasive prøvene og man vil da kunne velge å ta en invasiv test i form av morkake- eller fostervannsprøve for å avkrefte eller bekrefte funnet.

NIPT er innført som andre ledd etter KUB-test istedenfor invasive prøvene fordi man ønsker å redusere antallet invasive prøver og dermed risikoen for spontanabort. (1) Man vil likevel måtte ta en KUB-test før en eventuell NIPT-test fordi NIPT er en dyrere test og man vil spare penger ved kun å tilby denne til gravide som har testet positivt på en KUB-test.

Selv om NIPT nå er godkjent til bruk i Norge er ikke debatten over. Informasjonen man får ved NIPT går langt utover påvisning av trisomier og rhesustyping siden man får tilgang til hele fosterets DNA. Per i dag skal denne informasjonen anonymiseres eller ødelegges.(1) En annen ting som skiller NIPT fra de andre testene er at man potensielt kan få svar på undersøkelsen før grensen for selvbestemt abort i uke 12. (14) Det Regjeringen og Bioteknologirådet anser som mest aktuelt å tillate å teste for i fremtiden er kjønnsbestemmelse med tanke på kjønnsbundne arvelige sykdommer og å undersøke for andre arvelige enkeltgenssykdommer. (2) Selv om dette er de områdene der det er mest aktuelt å innføre testen er flere bekymret for at man kan få en skråplanseffekt i utviklingen der det blir vanskelig å sette grensen for hva man skal kunne teste for og ikke. Forslaget om innføring av en slik test har også ført til spørsmål om hva slags samfunn vi ønsker. Flere andre temaer er kommet opp i debatten og jeg vil komme tilbake til dette senere i oppgaven.

Debatten har vært viktig i norsk politikk de siste årene. Det har vært en viktig sak for de fleste partiene, men kanskje spesielt for KrF som har hatt nei til liberalisering av fosterdiagnostikk som en av sine kampsaker. KrF har sittet på vippen i regjeringsforhandlingene i 2017 og på nytt i 2018/19 og har vært et viktig samarbeidsparti for regjeringen med Høyre, FrP og venstre. Spørsmålet om fosterdiagnostikk har vært en viktig brikke i valgkampen 2017 og regjeringsforhandlingene samme år. Og selv om NIPT ble godkjent for påvisning av trisomier i mars 2017 (1) har fosterdiagnostikk vært et viktig tema i 2018 og begynnelsen av 2019 med nye regjeringsforhandlinger. Det har også kommet opp som tema i forbindelse med debatten rundt abortloven i 2018, der man diskuterte om man skulle fjerne paragraf 2c i abortloven som flere mener er diskriminerende overfor for eksempel mennesker med Downs syndrom. Mange av de samme argumentene ble brukt i denne debatten som debatten rundt en liberalisering av fosterdiagnostikk.



## Metode:

Hensikten med oppgaven er å ta for seg den etiske debatten rundt fosterdiagnostikk i norske medier og lage en oversikt over argumentene på begge sidene av debatten. Jeg har brukt en metode som er utviklet av Strech og Sofaer for å skrive systematiske oversikter av litteratur som er basert på argumenter.<sup>(15)</sup> Først gjorde jeg et søk i databasen ATEKST for å finne aktuelle artikler. <sup>(15)</sup>Deretter leste jeg artiklene for å identifisere argumenter på begge sider av debatten. Jeg brukte en induktiv metode der jeg samlet argumenter som omhandlet de samme temaene inn i undergrupper for så å samle de ulike undergruppene i hovedgrupper. Jeg markerte så om hvert argument taler for eller mot en liberalisering av fosterdiagnostikk. I diskusjonsdelen av oppgaven diskuterte jeg faktorer som kan gi en skjevhet i fremstillingen av debatten og sentrale temaer som har kommet fram i artiklene.

Artiklene som er brukt i oppgaven er funnet i ATEKST med søket: (Fosterdiagnostikk AND etisk) OR (Fosterdiagnostikk AND etikk) OR (NIPT AND etikk) OR (NIPT AND etisk) OR (Tidlig ultralyd AND etikk) OR (Tidlig ultralyd AND etisk) OR (Duo AND etikk) OR (Duo AND etisk) OR (Kub AND etikk) OR (Kub AND etisk) OR (Fostervannsprøve AND etikk) OR (Fostervannsprøve AND etisk). For å begrense arbeidsmengden og få med de mest relevante artiklene begrenset jeg søket til å gjelde fra og med 24.01.2017 til og med 24.01.2018. Dette ga 335 artikler, 73 omfattet ikke temaet og 113 var duplikater. Jeg har gått gjennom de 149 gjenværende artiklene.

## Resultat:

I artiklene som ble gjennomgått fant jeg 485 argumenter som omhandlet fosterdiagnostikk. Disse delte jeg inn i 6 hovedkategorier og 24 underkategorier. Av argumentene var 311 mot en liberalisering av fosterdiagnostikk (restriktive), 167 var for en liberalisering av fosterdiagnostikk (liberale) og 7 var enten utydelige eller kan brukes til å argumentere både for og mot (tvetydige). Antall ganger argumentet er identifisert i artiklene er skrevet i parentes.

### Argumenter basert på erfaringer med og utvikling av det fosterdiagnostiske tilbudet:

- Argumenter basert på møte med helsevesenet:
  - o Helsepersonell er ikke nøytrale i veiledningen og mange møtes med en forventning om abort (3) (restriktiv)
  - o Mange møtes med en forventning om at de skal ta fosterdiagnostikk (2) (restriktiv)
  - o Opplever prøvene som en rutine og de har dermed ikke noe reelt informert valg om de skal ta dem eller ikke (2) (restriktiv)
  - o Den gravide får for lite informasjon om tilstand og alternativer (6) (restriktiv)
  - o De får ikke tilbud om spesiell tilrettelegging (1) (restriktiv)
- Argumenter basert på forskjellen mellom NIPT og andre typer fosterdiagnostikk:
  - o Gir ingen risiko for spontanabort i motsetning til de invasive testene (37) (liberal)
  - o Det er uetisk og ikke medisinsk forsvarlig å ikke tilby testen til gravide i gruppen som allerede får tilbud om fosterdiagnostikk, fordi de med NIPT kan slippe risikoen for spontanabort (5) (liberal)
  - o Det er en enklere og mer presis test (8) (liberal)
  - o Den gir mindre smerte og ubehag (2) (liberal)
  - o De som får tilbud om fosterdiagnostikk bør få tilgang til de beste metodene (2) (liberal)
  - o Ved de invasive testene er barrieren for å ta testen større og den gravide må i større grad tenke over valget (1) (restriktiv)
  - o Ved NIPT får den gravide informasjonen tidligere og det reduserer tid hun er bekymret og ikke vet (3) (liberal)

- Ved NIPT får den gravide resultatet tidligere og kan eventuelt ta abort tidligere så hun slipper den ekstra belastningen det er å ta senabort og gå med usikkerhet lengre (3) (liberal)
- Argumenter som basert på formålet med fosterdiagnostisering:
  - Formålet med NIPT er å lete etter kromosomavvik, ikke å helbrede (4) (restriktiv)
  - Formålet med fosterdiagnostikk er å finne avvik der den eneste behandlingen er å ta abort (5) (restriktiv)
  - Dette er en jakt på det samfunnet anser som ikke-perfekt (1) (restriktiv)
  - Det definerte formålet med fosterdiagnostikk er selvbestemmelse (1) (liberal)
  - Kan brukes til å bedre svangerskapsoppfølgingen, til å behandle og til å redde fostret (7) (liberal)
  - Formålet er å selektare egenskaper (1) (restriktiv)
  - Vil ikke lage det perfekte mennesket (1) (restriktiv)
  - Det offentlige helsevesenet bør tilby fosterdiagnostikk til alle fordi man vil hindre sykdom (1) (liberal)
  - Mange gravide har et behov for å ta tidlig ultralyd for å få bekreftet at fostret lever og er friskt (1) (liberal)
- Argumenter basert på konsekvenser av å innføre NIPT:
  - Om man får en større gruppe gravide som testes vil man få flere falske positive prøvesvar. Dette kan føre til flere aborter av friske fostre. (1) (restriktiv)
  - Redd for at det vil føre til at flere fostre blir abortert (2) (restriktiv)
  - Redd for at det fører til at man søker enda mer etter fostre med Downs syndrom (8) (restriktiv)
  - Når man velger å få et barn med spesielle behov gir dette et ansvar (1) (restriktiv)
  - Om den samme gruppen som blir tilbudt fosterdiagnostikk i dag blir tilbudt NIPT er det ikke sikkert det vil føre til flere aborter (1) (liberal)
  - Ved å gjøre NIPT tilgjengelig kan man gjøre at det ikke er bruk for paragraf 2c i abortloven fordi man vil identifisere funksjonshemming tidligere og derfor innenfor grensen for selvbestemt abort (1) (liberal)
  - Flere tørr ikke å få barn uten at de har et tilbud om fosterdiagnostikk (1) (liberal)

### Interessebaserte argumenter:

- Argumenter basert på fosterets interesser:
  - o Ved abort av et foster med en veldig alvorlig lidelse kan man spare fosteret for smerte og lidelse (1) (liberal)
  - o Om man tenker at fosteret ikke vil ha et godt liv har man et ansvar for å ta abort for å hindre at det får et dårlig liv (1) (liberal)
- Argumenter basert på interesser til den potensielle personen med kromosomavvik:
  - o Mennesker med kromosomavvik har lavere livskvalitet enn andre (14) (liberal)
  - o Mennesker med Downs syndrom rapporterer god livskvalitet (3) (restriktiv)
  - o Et liv med Downs syndrom er et liv verdt å leve selv om man kan tenke seg at de har lavere livskvalitet (1) (restriktiv)
  - o Det er meningsfullt å leve et liv med Downs syndrom (1) (restriktiv)
  - o Det er vanskelig å si noe om livskvaliteten til et annet menneske, og spesielt å si noe generelt om en så divers gruppe som personer med Downs syndrom (1) (restriktiv)
  - o Mennesker med samme diagnose kan ha et veldig ulikt funksjonsnivå (2) (restriktiv)
  - o Det er vanskelig å gi en god prognose på hvordan livet til fosteret vil bli (2) (restriktiv)
  - o Man kan ikke forså et annet menneske fullstendig (1) (restriktiv)
  - o Det er ikke gitt at funksjonshemmede har et dårligere liv enn de som ikke har en funksjonshemming (1) (restriktiv)
  - o Samfunnet bør ikke bestemme hva som er gode og hva som er dårlige liv (1) (restriktiv)
  - o Det er samfunnet og tilretteleggingen som bestemmer livskvaliteten for mennesker med Downs syndrom, ikke tilstanden i seg selv (1) (restriktiv)
  - o Det er bedre å ikke ha et utviklingsavvik enn å ha det (1) (liberal)
  - o Mennesker med Downs syndrom og deres familie rapporterer om god livskvalitet, dette betyr at fosterdiagnostikk ikke er av hensyn til disse (1) (restriktiv)
- Argumenter basert på den gravides interesser:
  - o Det vil gi den gravide et vanskelig valg (3) (restriktiv)
  - o Det vil føre til at den gravide må ta et valg, det er ikke gitt at dette er et gode, det kan blant annet føre til mindre autonomi for den gravide (1) (restriktiv)

- Ikke alle føler de kan ta vare på eller ønsker et barn med en funksjonshemming (1) (liberal)
- Argumenter basert på interessene til familiene og menneskene rundt personen med en utviklingshemming:
  - Det oppleves som meningsfullt for familien å få et barn med Downs syndrom (5) (restriktiv)
  - Mennesker med Downs syndrom kan gi mye til menneskene rundt (1) (restriktiv)
  - Det er en belastning for familien (1) (liberal)
  - Det blir en større arbeidsmengde for foreldrene (1) (liberal)
  - Foreldre ønsker seg et friskt barn med så gode muligheter som mulig (4) (liberal)
  - Dette vil endre foreldre-barn relasjonen, man bryter med prinsippet om betingelsesløs kjærlighet (1) (restriktiv)

#### **Argumenter basert på ulike samfunnshensyn:**

- Argumenter basert på antall personer med utviklingshemning i samfunnet
  - Det vil føre til at det fødes færre barn med Downs syndrom (4) (liberal)
  - Kan føre til at mennesker med Downs syndrom blir utryddet (1) (restriktiv)
  - Det vil bli født færre som er annerledes (1) (restriktiv)
  - Dette er en gruppe som er truet av utrydning (1) (restriktiv)
  - Man vet ikke sikkert at tidlig ultralyd vil føre til at flere tar abort (1) (liberal)
- Argumenter basert på nytte og belastning av personer med utviklingshemming i samfunnet:
  - Personer med Downs syndrom er en byrde for samfunnet (3) (liberal)
  - Funksjonshemmede er ikke til nytte i samfunnet (1) (liberal)
  - Funksjonshemmede kan bidra positivt til samfunnet (3) (restriktiv)
  - Personer med Downs syndrom er en del av det mangfoldet i samfunnet man ønsker (1) (restriktiv)
- Argumenter basert på diskriminering og likebehandling:
  - Funksjonshemmede er en gruppe som allerede diskrimineres (1) (tvetydig)
  - En liberalisering av metodene for fosterdiagnostikk vil føre til mer diskriminering (1) (restriktiv)

- At det fødes færre personer med Downs syndrom kan føre til at de som blir født vil oppleve mer diskriminering og et dårligere tilbud (2) (restriktiv)
- Det offentlige helsevesenet bør tilby fosterdiagnostikk til alle fordi alle bør få det samme tilbudet (1) (liberal)
- Man får en forskjell i verdi mellom de som har en funksjonshemming og de som ikke har en funksjonshemming (1) (restriktiv)
- Tilbudet kan føre til sterkere fordommer mot mennesker med Downs syndrom (1) (restriktiv)
- Dette er en gruppe som er borte fra flere felles arenaer (som skole, arbeidsplasser, bolig mm) og det gjør at andre ikke vet nok om dem og det fører til diskriminering (1) (restriktiv)
- Om det kun er noen som får tilbud om testen står vi overfor en situasjon der gravide blir forskjellsbehandlet (1) (liberal)
- Man velger abort på grunn av egenskaper hos fosteret (1) (restriktiv)
- Argumenter basert på tilrettelegging i samfunnet:
  - Det er ikke god nok tilrettelegging i samfunnet, man må gjøre det lettere å få barn med Downs syndrom (4) (restriktiv)
  - Den gravide kan føle et press om å ta abort siden tilrettelegging for personer med Downs syndrom er dyrt (1) (restriktiv)
  - Mange får ikke god nok tilrettelegging (1) (restriktiv)
- Argumenter basert på økonomiske interesser:
  - Fosterdiagnostikk er dyrt og bør ikke prioriteres (5) (restriktiv)
  - Vil kun innføre tidlig ultralyd om det har positive helseeffekter for at det skal være en god prioritering (1) (tvetydig)
  - Samfunnsøkonomisk koster det mye å tilrettelegge for personer med Downs syndrom (7) (liberal)
  - Det ligger økonomiske interesser i å få gravide til å teste seg (1) (restriktiv)
  - Abort er riktig valg ved påvist kromosomfeil fordi det sparer samfunnet for ressurser (1) (liberal)
  - Nå kan ressurssterke dra til utlandet for å ta testen, dette fører til et klasseskille mellom de som har råd og de som ikke har råd til å betale for testen (2) (liberal)
- Argumenter basert på skråplanseffekten:

- Det vil føre til at man flytter på grensen for hvem som blir tilbudt fosterdiagnostikk. En av grunnene til at man kun har gitt tilbudet til kvinner i risikogrupper er at de gir risiko for spontanabort, men med NIPT blir ikke dette lengre relevant og man kan ikke lengre bruke dette argumentet (6) (restriktiv)
  - Man vil sette en grense mellom de som har stor og de som har liten risiko for å få et foster med avvik i hvem som blir tilbudt undersøkelser (1) (liberal)
  - Frykter at flere vil teste seg (1) (restriktiv)
  - Det vil føre til at man utvider grensen for hvilke tilstander man tester for (14) (restriktiv)
  - At man åpner for å gi informasjon om at barnet har en funksjonshemming betyr ikke at man vil åpne for å gi informasjon om variasjon av normale egenskaper (legning, kjønn, utseende) (2) (liberal)
  - Det er enda ikke snakk om å innføre endringer i hvilke gravide som skal bli tilbudt fosterdiagnostikk så det er ikke flere som kommer til å teste seg (2) (liberal)
  - Om man tillater seleksjon vil det føre til at de som ikke benytter seg av det faller utenfor (1) (restriktiv)
- Argumenter basert på signaleffekt – hva slags signaler man sender til personer med en utviklingshemming:
- Personer med Downs syndrom blir krenket (2) (restriktiv)
  - Dette vil sende negative signaler til personer med Downs syndrom (12) (restriktiv)
  - Signaliserer at personer med Downs syndrom er en byrde for samfunnet (1) (restriktiv)
  - Signaliserer at personer med Downs syndrom har lavere moralsk status enn andre mennesker (1) (restriktiv)
  - Signaliserer at personer med Downs syndrom har lavere menneskeverd enn andre (2) (restriktiv)
  - At man anser en tilstand som negativ betyr ikke at mennesker med denne tilstanden ikke har like stor verdi som mennesker uten tilstanden (3) (liberal)
  - Motstrider ønsket om å ha et samfunn som har plass til alle (1) (restriktiv)
  - Signaleffekten finnes ikke (1) (liberal)

- Innføring av NIPT vil ikke føre til en stor endring i signalene man gir personer med Downs syndrom fordi det allerede aborteres mange fostre med denne diagnosen (1) (liberal)
- Om man kun søker etter sykdommer/tilstander som ikke er forenelig med liv vil man ikke sende negative signaler til noen som lever med disse diagnosene (1) (liberal)
- Om den gravide kvinnen bestemmer hva slags egenskaper som gjør at hun ønsker abort vil man unngå en sterk signaleffekt fordi det ikke er samfunnet som bestemmer hva som gjør at man velger abort (1) (liberal)
- Om flere individer velger å abortere på grunn av en egenskap vil det sammen gi en negativ signaleffekt (1) (restriktiv)
- At det blir færre med Downs syndrom gjør at man setter større pris på dem og kan bruke mer ressurser på hver enkelt (1) (liberal)
- Et foster med feil kan ikke ha et feil som menneske siden det ikke er et menneske enda (1) (liberal)
- Vil være vanskelig for personer med Downs syndrom å leve i et samfunn der det nesten ikke er andre med samme diagnose (1) (restriktiv)
- Sorteringssamfunn:
  - Kan føre til at vi får et samfunn med mindre mangfold og der ideen om at det er plass til alle trues (14) (restriktiv)
  - Liberalisering av fosterdiagnostikk vil føre til et sorteringssamfunn (80) (restriktiv)
  - Vi vil få et bedre samfunn uten mennesker med Downs syndrom (1) (liberal)
  - Vi vil ikke få et dårligere samfunn uten personer med Downs syndrom (2) (liberal)
  - Et sorteringssamfunn er ikke nødvendigvis noe negativt (1) (liberal)
  - Vi har allerede et sorteringssamfunn. Dette går ut over de funksjonshemmede etter fødsel fordi tilbudet til denne gruppen er for dårlig (1) (tvetydig)
  - Truer vernet av de svake i samfunnet (1) (restriktiv)

### **Kontekstbaserte argumenter:**

- Argumenter basert på den politiske debatten:
  - Det er negativt at folkevalgte som er avhengige av stemmer bruker dette som et forhandlingskort (1) (tvetydig)



- Det er en diskriminering av funksjonshemmede i debatten (1) (restriktiv)
- Om kvinner tar abort av fostre med utviklingsavvik er en teoretisk problemstikking og ikke egentlig relevant (1) (liberal)
- Debatten virker krenkende på mennesker med Downs syndrom (2) (restriktiv)
- Styrker dårlige holdninger og fordommer mot mennesker med Downs syndrom. Man angriper mennesker som har mindre mulighet til å forsvare seg selv (2) (restriktiv)
- Debatten går utover gravide kvinner (1) (liberal)
- Argumenter basert på sammenligning med eugenikk:
  - Fosterdiagnostikk er en form for eugenikk (10) (restriktiv)
  - Man har former for eugenikk i dag, det er ikke negativt i seg selv og det gir ikke mening at man skal forsøke å unngå dette (1) (liberal)
  - Fosterdiagnostikk er liberal eugenikk der foreldre og ikke staten velger hvem som skal bli født, dette skiller det fra nazistenes form for eugenikk (1) (liberal)

### **Argumenter basert på lover og rettigheter:**

- Argumenter basert på lover:
  - Det blir en diskriminering av funksjonshemmede i lovverket (2) (restriktiv)
  - Abortloven er en form for diskriminering fordi fosteret har ulikt rettsvern på bakgrunn av egenskaper (1) (restriktiv)
  - Norge bryter menneskerettighetene når det kommer til behandling av funksjonshemmede (1) (restriktiv)
- Argumenter basert på den gravide kvinnens rett til å velge:
  - Det bør være et personlig valg som tas av den gravide kvinnen (12) (liberal)
  - Den gravide har rett til informasjon om fostret (1) (liberal)
  - Foreldrene har rett til informasjon om fostre (1) (liberal)
  - For å ta et valg har den gravide behov for mer informasjon (2) (liberal)
  - Om man legger kvinners rett til informasjon om fosteret til grunn for testing bør man åpne opp for å gi informasjon om flere tilstander (1) (tvetydig)
  - Holdninger i samfunnet påvirker valget om å ta abort ved funn av trisomier (4) (restriktiv)
  - Holdninger i samfunnet kan gjøre at den gravide føler et press for å ta abort (4) (restriktiv)

- Den gravides selvbestemmelse undergraves om man får NIPT og det er føringer i samfunnet (1) (restriktiv)
- Det er galt at gravide blir offer for andres moral (1) (liberal)
- Man kan ikke kun ta hensyn til kvinnens rett til informasjon, det er flere ting som er relevant (1) (restriktiv)
- Den gravide bør slippe å få et barn som ikke kan overleve om hun ønsker det (1) (liberal)
- Opplever kvinnene at de har et reelt valg (1) (tvetydig)
- Det er ingen rett å få et perfekt barn (1) (restriktiv)
- Det er en vanskelig balanse mellom retten til ikke å vite og retten til å vite (1) (tvetydig)
- Staten fremmer sortering av borgere som har en funksjonshemming, man må skille dette fra gravide kvinners individuelle valg (9) (restriktiv)
- Argumenter basert på barnets og fosterets rettigheter:
  - Om den gravide får mye informasjon om barnet kan det true barnets autonomi og rett til ikke å vite (1) (restriktiv)

### **Argumenter basert på religion og etikk:**

- Argumenter basert på religion:
  - I følge kristendommen er det problematisk å velge hva slags barn som skal bli født (1) (restriktiv)
  - Dette går imot kristne verdier (1) (restriktiv)
  - Kristendommen har fått for stor plass i denne debatten (1) (liberal)
  - Liberaliseringen av fosterdiagnostikk er en del av sekulariseringen av Norge (1) (restriktiv)
  - I et ateistisk livssyn har man ikke samme begrunnelse for menneskerettigheter og menneskeverd som i kristendommen (2) (liberal)
  - Man tukler med naturen (1) (restriktiv)
- Argumenter basert på menneskeverd
  - Det strider mot våre tanker om menneskeverd (22) (restriktiv)
  - Det strider mot menneskets ukrenkelighet (1) (restriktiv)
  - Det ligger en egen verdi i å akseptere ulike mennesker (1) (restriktiv)
  - Det finnes ikke noe objektivt menneskeverd (2) (liberal)

- Livskvalitet bør ikke være et mål på menneskeverd (om man vurderer hvilke liv som er verdt å leve påvirker man menneskenes moralske status) (1) (restriktiv)
- Dette påvirker menneskesynet vårt – hvordan vi tenker på mennesker som er syke eller har en utviklingshemming (1) (restriktiv)
- Personer med Downs syndrom er individer og ikke en diagnose (1) (restriktiv)
- Argumenter basert på andre etiske verdier:
  - Det vil bli en moralsk plikt å ta abort (2) (restriktiv)
  - Det er galt å bruke medisinen til å finne liv som skal avsluttes (1) (restriktiv)
  - Det er etisk problematisk å teste for Downs syndrom siden denne diagnosen ikke er livstruende eller veldig alvorlig (1) (restriktiv)
  - Det er en etisk forskjell i å bruke fosterdiagnostikk til å identifisere tilstander man kan behandle og til å identifisere avvik der det ikke finnes behandling og mange velger å ta abort (6) (restriktiv)
  - Det er forskjell på å velge bort å få et barn og det å velge bort et barn på grunn av barnets egenskaper (1) (restriktiv)
  - Man har en plikt til å få det beste barnet man kan få (1) (liberal)
  - Man har en forpliktelse til å jobbe for at flest mulig skal få et godt liv og mennesker med Downs syndrom har et mindre godt liv (1) (liberal)
  - Det bør ikke regnes som bedre å ta abort på sosialt grunnlag enn fordi fosteret har en sykdom/utviklingshemming (1) (liberal)
  - Ingen burde kunne bestemme hva slags barn en annen skal føde (1) (liberal)
  - Fosteret er noe erstattelig inntil en viss alder (1) (liberal)
  - Fosteret er ikke erstattelig, den gravide kjenner en tilknytning (1) (restriktiv)

## **Diskusjon:**

### **Faktorer som kan bidra til at denne oppgaven kan gi en skjev fremstilling av debatten:**

Dette er en debatt som omhandler abort. Abort er et vanskelig tema å ha en saklig diskusjon rundt. I hovedsak fordi de fleste abortmotstandere og abortforkjempere har et uforenelig syn på hva fosteret er. Mange i førstnevnte gruppe mener fosteret er et verneverdig liv fra unnfangelsen av og at abort derfor bør sidestilles med drap, mens de fleste som er for abort mener fosteret ikke er bevisst og at det ikke enda er et menneske. Når premissene for diskusjonen er så forskjellige kan det være vanskelig å få til en god diskusjon med forståelse mellom partene.

Analysen av artiklene og argumentene er kun utført av en person. Selv om jeg har prøvd å forholde meg så nøytralt som mulig til alle argumentene må jeg regne med at mitt synspunkt på debatten har påvirket fremstillingen. Feil og mangler ved arbeidet hadde lettere blitt oppdaget om man hadde vært flere personer som arbeidet med det samme materiale og sammenlignet sine funn.

Jeg har kun inkludert artikler som ble publisert i en begrenset periode selv om debatten har foregått i lengre tid. Dette kan ha ført til en skjev fremstilling og gjort at det kan være argumenter og poenger jeg ikke har fått med i oppgaven.

Jeg har kun tatt med den delen av debatten som har foregått i skriftlige medier, mens den også har utspilt seg i andre medier som TV, sosiale medier, radio og bøker, det har også vært flere demonstrasjonstog og debatter i ulike forum. Dette kan ha ført til at det er poenger jeg ikke har fått med i oppgaven. Det er også mulig at det fører til en skjev fremstilling fordi de ulike sidene kan være ulikt representert i ulike typer medier. For eksempel har det vært en rekke demonstrasjonstog for liberalisering av fosterdiagnostikk. Man kan tenke seg at venstresiden i norsk politikk har en sterkere tradisjon for å bruke demonstrasjonstog for å få frem sine synspunkter enn høyresiden. Og at de som er for en liberalisering i hovedsak har gått i demonstrasjonstog og at de som er imot en liberalisering i større grad har skrevet innlegg i aviser og blader.

311 av 485 argumenter er mot liberalisering av fosterdiagnostikk mens 167 argumenter er for. Det ser derfor ut som at de som argumenterer mot liberalisering av fosterdiagnostikk er mer representert i debatten enn den siden som argumenterer for. Om dette er fordi det er færre som forsvarer en liberalisering av fosterdiagnostikk, om disse er mer aktive i andre medier eller på andre tidspunkt i debatten er jeg usikker på. Men dette kan være et tegn på at man får en skjevhet i fremstillingen av debatten.

Dette er en debatt der det er mange enkelthistorier som har vært fremme i media. Disse kjemper i hovedsak mot en liberalisering av fosterdiagnostikken. Dette er enkeltpersoners følelser og opplevelser jeg mener til tider får en for stor plass i en nasjonal debatt.

En stor andel av avisene som har trykket artiklene er ikke verdinøytrale. For eksempel er Dagen og Vårt Land aviser med kristne verdier som er lite forenelige med fosterdiagnostikk. Disse to avisene er representert i langt større grad enn aviser som Morgenbladet og Klassekampen som har redaktører og lesere som er mer på venstresiden i norsk politikk og som i hovedsak er mer liberale til fosterdiagnostikk. Dette kan gi en skjevhet i hvilke artikler som blir publisert.

For å unngå å overse noen argumenter har jeg valgt å ta med alle argumenter jeg har funnet i tekstene, også der det refereres til andre tekster eller uttalelser i andre medier. For eksempel er argumentet til Aksel Braanen Sterri om at mennesker med Downs syndrom har lavere livskvalitet enn andre, eller ordrett: «*de som har Downs kan aldri leve fullverdige liv*» (16) gjengitt i mange artikler av forfattere som er uenige og argumenterer mot dette. Det vil derfor kunne virke som at dette argumentet er mer utbredt enn det egentlig er.

### **Sentrale temaer i debatten:**

Nedenfor har jeg tatt for meg noen av de mest sentrale temaene som er diskutert i debatten for å identifisere og klarlegge uenighetene og utdype noen av argumentene som er brukt.

### **Sorteringssamfunn og eugenikk:**

«Sorteringssamfunn er et begrep som beskriver et samfunn der enkelte individer er sortert bort fra samfunnet på bakgrunn av sine egenskaper.» (17) Det er stor enighet blant debattantene og i befolkningen forøvrig om at et sorteringssamfunn er et samfunn vi ikke

ønsker oss. Et mangfoldig samfunn der det er rom for alle regnes som et gode og er en verdi som settes høyt i det norske samfunnet på tvers av ulike politiske grupperinger. Det finnes unntak fra dette, for eksempel mener debattanten Aksel Braanen Sterri at et samfunn uten mennesker med funksjonshemninger og Downs syndrom vil bli et bedre samfunn. (18) Bakgrunnen til at det er så bred motstand mot et sorteringssamfunn kan knyttes til andre verdenskrig og nazistenes forsøk på å utrydde mennesker med det de så på som uønskede egenskaper, blant dem utviklingshemmede. Dette kan man si var en ekstrem form for et sorteringssamfunn.

I flere artikler er det knyttet paralleller mellom nazistenes eugenikk eller befolkningshygiene og fosterdiagnostikkens screening etter sykdom og kromosomfeil. Om man kun ser på behandling av utviklingshemmede kan man se både likheter og forskjeller i konsekvensen ved fosterdiagnostikk og eugenikk. Et fellestrekk er at man i begge tilfeller får færre mennesker med utviklingshemning. Konsekvensen i form av menneskelig lidelse kan likevel ikke sammenlignes om man legger til grunn at å ta livet av et menneske som allerede lever gir større grad av smerte for personen og de pårørende enn å velge å abortere et foster. En annen stor forskjell mellom fosterdiagnostikk og nazistenes form for eugenikk er at nazistene hadde et statlig program for å utrydde personer de mente ikke hørte til i samfunnet. Fosterdiagnostikk har ikke en slik statlig agenda og er et frivillig tilbud til den gravide som selv bestemmer om hun vil ta abort eller beholde fosteret.

Det mest brukte argumentet i artiklene er at en økt tilgang på fosterdiagnostikk vil føre til at vi får et sorteringssamfunn der man sorterer ut fostre med Downs syndrom og andre avvik.

Ifølge bioteknologirådet er formålet med et fosterdiagnostisk tilbud er å gi gravide mulighet til å ta et informert valg. (19) Et sorteringssamfunn vil derfor være en eventuell konsekvens av fosterdiagnostikk og ikke et mål. Det er likevel uenighet om i hvor stor grad et sorteringssamfunn vil følge av en liberalisering av fosterdiagnostikk. Det hevdes blant annet at siden man foreløpig kun vil tilby denne testen til gravide som allerede har tilbud om fosterdiagnostikk vil det ikke føre til at flere tester seg. (20) Andre mener at vi allerede har et sorteringssamfunn og at endringer i tilbud av fosterdiagnostikk dermed ikke vil føre til store endringer på dette feltet. (21) En stor del av de som er imot en liberalisering av fosterdiagnostikk mener dette vil føre til et samfunn der man sorterer bort mennesker man mener ikke passer inn i samfunnet.

Blant de som godtar at fosterdiagnostikk kan gi en form for sorteringssamfunn er det uenighet om i hvor stor grad sorteringssamfunnsargumentet skal vektlegges. Om det er et avgjørende argument som tilsier at vi ikke bør tillate en liberalisering av fosterdiagnostikk eller om det er en underordnet konsekvens av fosterdiagnostikken vi kan akseptere.

### **Kvinners rett til selvbestemmelse:**

Selv om norske kvinner har rett til selvbestemt abort er det ikke politisk enighet om dette. Blant annet skriver regjeringspartiet KrF i sitt partiprogram at de ønsker å *«erstatte dagens abortlov med en lov som sikrer rettsvern for ufødt liv»*. (22) I abortdebatten står kvinnens rett til selvbestemmelse opp mot fosterets rettsvern. Det er derfor ikke enighet om i hvor stor grad kvinners rett til selvbestemmelse skal vektlegges blant debattantene i abortdebatten og heller ikke i debatten om fosterdiagnostikk. Vi har likevel en abortlov i Norge som gir kvinner rett til selvbestemt abort. De har også rett til senabort i tilfeller som kan gi store vanskeligheter, blant annet ved sykdom og utviklingsavvik hos fosteret.(23) For at dette skal være et reelt valg er det nødvendig med informasjon om fosteret. Hva slags informasjon om fosteret den gravide skal ha tilgang til kan stå i konflikt til den potensielle personens rett til ikke å vite ting om sitt arvemateriale. Derfor kan ikke den gravide få tilgang til all informasjon om fosteret, men ved at loven gir rett til å ta senabort ved visse sykdommer og avvik ligger det underforstått at hun bør få informasjon om dette.

Det er heller ikke enighet i om fosterdiagnostikk gir økt selvbestemmelse til den gravide. På den ene siden har man de som mener den gravide bør få den informasjonen hun trenger for å gjøre et informert valg. Andre mener derimot at mer informasjon kan føre til at kvinnene får et valg de ikke ønsker seg. Kvinner rapporterer om at de er blitt utsatt for testing uten at de har fått tilstrekkelig informasjon.(24) Dermed har de ikke opplevd å få valget om de ønsker fosterdiagnostikk og er blitt sittende med uønsket informasjon de må ta stilling til. Andre igjen mener fosterdiagnostikk minsker kvinnens selvbestemmelsesrett fordi de kan oppleve en føring av samfunnet til å ta abort ved funn av avvik hos fosteret. (25) Flere beskriver også at de opplevde en forventning om å ta abort fra helsepersonell etter at de fikk informasjon om sykdom eller avvik og at de ikke fikk en nøytral veiledning som de har krav på. (26) Det er mulig en endring i rutiner kan gjøre at man kan unngå at kvinner sitter igjen med slike opplevelser.

### **Hvordan det er for en familie å få et barn med en utviklingshemming**

Hvordan det påvirker en familie å få et barn med en utviklingshemning et viktig tema i den offentlige debatten som det er store uenigheter rundt og brukes i argumentasjonen både for og mot en liberalisering av fosterdiagnostikk.

Man kan tenke seg at en av årsakene til at det er så stor forskjell på hvordan man tenker det er for en familie å ha et barn med en funksjonshemming kan stamme fra at man ikke tar hensyn til at personer med utviklingshemning og kromosomavvik er en stor gruppe med veldig ulike funksjonsnivåer og store forskjeller i behov for tilrettelegging og oppfølging. Personer med Downs syndrom er de som oftest nevnes i debatten og kanskje det folk flest forbinder med fosterdiagnostikk og utviklingshemning. Personer med Downs syndrom er også en stor og divers gruppe med ulike behov, men som gruppe har disse et langt høyere funksjonsnivå og mindre behov for tilrettelegging enn barn med trisomi 13 og 18 som er de andre kromosomavvikene man kan undersøke for med NIPT.

En annen faktor som kan bidra til uenigheter er at hvordan det oppleves for en familie å skulle ta vare på et barn med en utviklingshemning i stor grad avhenger av den enkelte familiens ressurser og muligheter til å tilrettelegge for et barn med spesielle behov. Tilbudet til familier med personer med funksjonshemninger varierer også i de ulike kommunene.

Flere av argumentene som omhandler hvordan det påvirker en familie å ha et barn med spesielle behov baserer seg på enkeltpersoners beskrivelser. Foreldrene som er med i den offentlige debatten er i all hovedsak positive til opplevelsen av å ha et barn med utviklingshemning.

Dette står i motsetning til at tanken på utfordringene det vil være å oppdra et barn med spesielle behov er en årsak mange av de som velger abort på grunn av kromosomavvik hos fosteret legger til grunn for avgjørelsen. (27) At det er ekstra utforende å oppdra et barn med en utviklingshemning er blant annet årsaken til at alvorlig sykdom, herunder Downs syndrom, i abortlovens §2 er en av årsakene som gjør at man kan ta abort etter uke 12 av svangerskapet. (23) Man kan av dette slutte at det er en forskjell i hvordan gravide kvinner og samfunnet tenker på det å ha et barn med en utviklingshemning i forhold til hvordan foreldre til barn med utviklingshemninger opplever det.

En mulig årsak til at foreldrene fremstår så udelt positive kan være at det å skulle uttrykke seg negativt til å få et barn med en utviklingshemning når man selv er forelder til et barn med tilstanden trolig er veldig stigmatiserende.



## **Livskvaliteten til personer med utviklingshemning**

Det er uenigheter om livskvaliteten til personer med utviklingshemninger er dårligere eller bedre enn livskvaliteten til resten av befolkningen.

Man kan tenke at de samme faktorene går igjen som årsaker til uenigheter rundt livskvalitet og årsaker til uenigheter rundt hvordan det påvirker en familie å få et barn med en utviklingshemning. Blant annet at utviklingshemmede er en stor gruppe personer med ulikt funksjonsnivå, ulik sjanse for å rammes av ulike sykdommer og plager og store forskjeller i forventet levealder. Om man ser på personer med Downs syndrom som en gruppe har de en forventet levealder på omtrent 60 år per 2013. (28) Norges befolkning i helhet har en forventet levealder på 80 år for menn og 84 år for kvinner per 2015. (29) Personer med Downs syndrom har også høyere risiko enn resten av befolkningen for en rekke sykdommer som infeksjoner, hjertesykdom, psykiske lidelser og Alzheimers sykdom. (28) Denne gruppen får i gjennomsnitt også disse sykdommene tidligere enn befolkningen for øvrig. På tross av dette skårte personer med Downs godt i en undersøkelse om livskvalitet der hele 99% rapporterte at de var fornøyde med livet. (30)

Også familiens ressurser og samfunnets tilrettelegging vil påvirke utviklingshemmedes livskvalitet i en stor grad. Tilbud som tilrettelagt skole, arbeid og avlastning varierer mellom kommunene og er viktig for trivsel.

Begrepet objektiv livskvalitet er brukt av debattanter som Aksel Braanen Sterri i debatten. (27) Han mener personer med Downs syndrom har lavere objektiv livskvalitet enn befolkningen for øvrig ettersom det er visse menneskelige behov disse ikke har muligheten til å få oppfylt. Begrepet objektiv livskvalitet kritiseres av flere debattanter som mener man ikke kan si noe om livskvaliteten til en så divers gruppe med mennesker basert på objektive kriterier. (31) Man får også en utfordring når den vurderte objektive livskvaliteten ikke er forenelig med den rapporterte subjektive livskvaliteten.

## **Signaleffekt og menneskeverd**

*«Menneskeverdet er medfødt og iboende hos alle mennesker, og er derfor uavhengig av individuelle evner og egenskaper.»* (32) Ideen om at alle mennesker har likt menneskeverd uavhengig av egenskaper er blant annet nedfelt i FNs konvensjon om menneskerettigheter og

i den norske Grunnlov. Alle parter i debatten er enige i at mennesker med utviklingshemninger og kromosomavvik har det samme menneskeverdet som resten av befolkningen. Det blir likevel stilt spørsmål rundt om muligheten til å undersøke fostre for blant annet kromosomavvik, for så å ha mulighet til å ta abort, går imot prinsippet om et universalt menneskeverd.

Når fosteret utvikler et menneskeverd er det stor uenighet rundt og det er lite som tyder på at man vil oppnå en enighet om dette. I norsk lov har likevel satt en grense på 12 uker. Før dette settes den gravides rett til å bestemme over egen kropp over fosterets rettsvern. Etter dette styrkes fosterets rettsvern og den gravide må søke til en abortnemnd for å kunne utføre senabort. En av grunnene til at den gravide kan få innvilget senabort er at fosteret har en sykdom eller et utviklingsavvik. Flere legger i dette at fostre med disse tilstandene har et svakere rettsvern enn andre fostre. Lovens uttalte formål er imidlertid å gi den gravide mulighet til å avslutte et svangerskap som kan føre til store vansker for henne. (23) Dette regnes altså som en situasjon der man vektlegger den gravides rett til å bestemme over sin egen kropp over fosterets rettsvern etter uke 12.

Flere personer har blitt krenket og føler seg uønsket i samfunnet på grunn av muligheten til å undersøke fostre for tilstander de har. Både personer med Downs syndrom og familier til personer med funksjonshemninger beskriver dette i media.

Som svar på dette kan man si at man må skille mellom et fosters menneskeverd og menneskeverdet til en levende person. Likevel baserer kvinner som velger abort på grunn av tilstander hos fosteret sine avgjørelser på informasjon om hvordan levende personer med disse tilstandene er og hva slags liv de lever. En viss signaleffekt tror jeg derfor det blir vanskelig å unngå. Spørsmålet blir i hvor stor grad man skal ta hensyn til dette og om man kan redusere noe av dette ved å opptrå på en hensynsfull måte i debatten.

### **Skråplanseffekt:**

I debatter om ulike bioteknologiske temaer, blant dem fosterdiagnostikk, er skråplanseffekten noe som har kommet opp flere ganger. I et felt som bioteknologi der man har en rask utvikling og enda ikke har oversikt over alle muligheter og konsekvenser av innføring av ny teknologi kan man tenke seg at det er ekstra viktig å ha gode måter å regulere dette på. Både

rundt hva man skal ha mulighet til å undersøke for hos fosteret og hvem som skal få tilbud om fosterdiagnostikk finnes en frykt for skråplanseffekten.

Hvilke tilstander man kan undersøke for:

Man kan tenke seg at det å undersøke for visse tilstander som kromosomfeil vil føre til at man åpner opp for å undersøke for flere og mindre alvorlige tilstander. NIPT gir all den genetiske informasjonen til et foster, men i dag er det bare noe av dette man har tilgang på og resten anonymiseres og destrueres. (33) Som nevnt tidligere er det bred enighet i Norge om at vi ikke ønsker et sorteringssamfunn. Det å kunne ha mulighet til å selektere fosteret ut ifra for eksempel kjønn (med unntak av ved mistanke om kjønnsbundne sykdommer) er det få av debattantene som støtter.

Uttrykket «designerbaby» kommer opp i debatten flere ganger. Man tenker seg at man i fremtiden skal kunne selektere fostre på grunnlag av egenskaper som kjønn, utseende og intelligens og dermed lage såkalte «designerbarn». Det er vanskelig å tenke seg at kvinner som allerede er gravide skulle velge abort på grunn av det potensielle barnets kjønn eller utseende. Å selektere på disse egenskapene er kanskje mer aktuelt i tilfeller av in vitro fertilisering. Ved in vitro fertilisering kan man for eksempel velge kjønn til fosteret ved å velge hvilke egg man vil implementere etter å ha utført preimplantasjonsdiagnostikk ved klinikker i utlandet. I Norge er preimplantasjonsdiagnostikk kun tillatt ved risiko for alvorlig arvelig sykdom. (34)

Hvem som skal få tilbud om fosterdiagnostikk:

Når det gjelder hvem som skal ha tilgang til fosterdiagnostikk har vi i Norge i dag kun et tilbud til gravide som har forhøyet risiko for å få barn med kromosomavvik eller sykdom og kvinner med en vanskelig livssituasjon. (10) Dette har man til nå blant annet forsvart med at de invasive fosterdiagnostiske testene gir en risiko for spontanabort og at man derfor vil begrense antall gravide som tar testene. Med NIPT vil man ikke lengre kunne bruke dette argumentet på den samme måten fordi denne testen ikke gir risiko for spontanabort. Man må dermed på ny ta stilling til hvem som skal få tilbud om testing av fosteret.

Å ha et screeningtilbud til alle gravide slik man blant annet finner i Danmark er en mulighet. (8) En av konsekvensene av dette vil høyst sannsynlig være at flere friske fostre blir abortert. Man vil ved screening av hele den gravide delen av befolkningen få flere falske positive svar enn ved testing av kun en risikogruppe. Dermed vil trolig flere gravide ta en invasiv test for å

bekreftede eller avkreftede det positive svaret. Fordi det er en risiko ved invasive tester vil det bli flere spontanaborter som følge av dette. Man kan også tenke seg at gravide velger å ta abort ved en positiv screeningtest uten å bekrefte dette med invasive prøver, dette har man blant annet sett ved undersøkelser i England. (35)

Det er likevel flere som mener alle gravide bør få det samme tilbudet og at vi per i dag har en forskjellsbehandling av gravide. Man ser også at flere gravide går til private aktører for å ta tidlig ultralyd eller betaler for å ta NIPT i land som Danmark og Sverige der dette er tillatt. (36) Dermed kan man argumentere for at vi får en klasseforskjell i helsetilbudet der privatøkonomien bestemmer om man har tilgang på de diagnostiske undersøkelsene eller ikke.

Det økonomiske aspektet ved å innføre en fosterdiagnostisk screening er også diskutert. Screening av hele den gravide befolkningen vil være kostbart, men jeg har ikke klart å finne noe estimat på hva dette vil koste staten.

### **Forskjellen mellom NIPT og andre tester:**

NIPT er som nevnt en test som i motsetning til de invasive prøvene ikke gir risiko for spontanabort. Ved innføring av NIPT vil man derfor få færre spontanaborter som følge av fosterdiagnostikk enn uten. Dette er det mest brukte argumentet blant forkjempere av NIPT. Flertallet av disse mener det er uetisk å ikke innføre en test uten risiko når den er tilgjengelig. Det er likevel uenigheter om NIPT egentlig hindrer aborter. Fordi testen kan føre til at flere velger å teste seg for kromosomavvik vil flere oppdages, noe som sannsynligvis vil føre til at flere kvinner velger abort. Man får da et spørsmål om det er en forskjell mellom en eventuelt selvbestemt abort og en spontanabort. Her kommer man rett inn i abortdebatten der man har to uforenelige fronter. Selv om det er uenigheter rundt abort har kvinner rett til selvbestemt abort i Norge. Som helsepersonell må man derfor forholde seg til spontanabort og selvbestemt abort på to helt forskjellige måter, spontanabort som noe man skal jobbe for å unngå og selvbestemt abort som en rettighet.

NIPT gir svar tidligere enn andre former for fosterdiagnostikk. Man kan tenke seg at både den fysiske og psykiske belastningen ved å ta en abort er større jo lengre svangerskapet er kommet. Det vil også gi en større belastning jo lengre man går med en usikkerhet rundt tilstanden til fosteret.

## Litteraturhenvisninger:

1. Helgeland G, Hopen, Tjaarke. Godkjenning av bruk av Non-invasive prenatal testing (NIPT) for påvisning av trisomi 13,18 og 21. In: omsorgsdepartementet Dkh-o, editor. 2017, 03. januar.
2. Bioteknologirådet. Fosterdiagnostikk 2017, januar [Available from: <http://www.bioteknologiradet.no/temaer/fosterdiagnostikk/>].
3. Folkehelseinstituttet. Nye tall om Downs syndrom i Norge 2016, 13. januar [Available from: <https://www.fhi.no/nyheter/2016/nye-tall-om-down-syndrom-i-norge/>].
4. Store medisinske leksikon. Ultralydundersøkelse 2018, 11. januar [Available from: <https://sml.snl.no/ultralydundersøkelse>].
5. Den norske legeforening. Prenatal diagnostikk 2014, 19. februar [Available from: <https://legeforeningen.no/Fagmed/Norsk-gynekologisk-forening/Veiledere/Veileder-i-fodsels hjelp-2014/Prenatal-diagnostikk/>].
6. Ocomes. Fostervannsprøve prosedyre 2019 [Available from: <http://ocomes.opsana.com/kategori/kvinnelige-reproduktive-system/fostervannsprøve-prosedyre>].
7. John Hopkins Medicine. Chorionic Villus Sampling (CVS)? [Available from: [https://www.hopkinsmedicine.org/healthlibrary/test\\_procedures/gynecology/chorionic\\_villus\\_sampling\\_cvs\\_92,P07769](https://www.hopkinsmedicine.org/healthlibrary/test_procedures/gynecology/chorionic_villus_sampling_cvs_92,P07769)].
8. Sundhedsstyrelsen. Fosterdiagnostik 2018, 13. mars [Available from: <https://www.sst.dk/da/sundhed-og-livsstil/graviditet-og-foedsel/fosterdiagnostik#>].
9. Sveriges riksdag. Lag (2006:351) om genetisk integritet m.m. 2006, 18. mai [Available from: [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2006351-om-genetisk-integritet-mm\\_sfs-2006-351](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2006351-om-genetisk-integritet-mm_sfs-2006-351)].
10. Sosial- og helsedirektoratet. Informasjon til gravide om fosterdiagnostikk. Sosial- og helsedirektoratet; ?
11. Norsk helseinformatikk. Dobbeltest og KUB-test ? [Available from: <https://nhi.no/familie/graviditet/svangerskap-og-fodselsy kdommer/undersokelser/dobbeltest-et-alternativ-til-fostervannsprøve/?page=5>].
12. Regjeringen. Godkjenning av bruk av Non-Invasive Prenatal Testing (NIPT) for undersøkelse av alvorlig, arvelig kjønnsbundet sykdom 2018, 24. april [Available from: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/godkjenning-av-bruk-av-non-invasive-prenatal-testing-nipt-for-undersokelse-av-alvorlig-arvelig-kjonnsbundet-sykdom/id2599138/>].
13. Folkehelseinstituttet. Ikke-invasiv prenatal testing (NIPT) for påvisning av trisomi 13, 18 og 21 2016, 14. april [Available from: <https://www.fhi.no/publ/2016/ikke-invasiv-prenatal-testing-nipt-for-pavisning-av-trisomi-21-18-og-132/>].
14. Helsedirektoratet. Abort 2018, 26. februar [Available from: <https://helsedirektoratet.no/folkehelse/seksuell-helse/abort>].
15. Strech D, Sofaer, Neema,. How to write a systematic review of reasons. J Med Ethics. 2011, 11. november.
16. Sørvig ØS. - Jeg var abortmotstander i ett år. Minerva. 2017, 02. april.
17. Wikipedia. Sorteringssamfunnet 2018, 30. oktober [Available from: <https://no.wikipedia.org/wiki/Sorteringssamfunnet>].
18. Morgenbladet. Tausheten fra elfenbenstårnet. Morgenbladet. 2017, 02. juni.

19. Bioteknologirådet. Fremtidens fosterdiagnostikk 2011 [Available from: <http://www.bioteknologiradet.no/2011/03/debattmoete-fremtidens-fosterdiagnostikk/>].
20. Svarva M. Omstridt blodprøve for gravide innføres i vår. P4. 2017, 28. desember.
21. Sterri AB. Vi står midt i sorteringssamfunnet. Minerva. 2017, 20. august.
22. Krf. Abort? [Available from: <https://www.krf.no/politikk/politikk-a-til-a/helse/abort/>].
23. Lovdata. Lov om svangerskapsavbrudd (abortloven) 2015, 01. oktober [Available from: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1975-06-13-50>].
24. Haug K. Prøvepress mot danske kvinner. Vårt Land. 2017, 16. desember.
25. Magelssen M. Bioetikken store spørsmål. Dagen. 2017, 30. oktober.
26. Larsen R. Hodet over fostervannet. Sunnmørsposten. 2017, 04. mars.
27. Sterri AB. Kvinner har god grunn til å ta abort ved påvist Downs syndrom. Minerva. 2017, 17.04.
28. Malt EA, Dahl, Renate C, Haugsad, Trine M, Ulvestad, Ingebjørg H, Emilsen, Nina M, Hansen Børre, Cardenas, Yon E G, Skøld, Rolf O, Thorsen, Anne T B, Davidsen, Eva M M. Helse og sykdom hos voksne med Downs syndrom. Tidsskriftet. 2013, 5. februar.
29. Folkehelseinstituttet. Forventet levealder er lavere i Norge enn i flere andre land 2017, 08. februar [Available from: <https://www.fhi.no/nyheter/2017/levealder-i-norge/>].
30. MyNewsdesk. Mennesker med Downs syndrom er langt mer fornøyde enn oss. MyNewsdesk. 2017, 24. oktober.
31. Berg SF, Strand, Anne Mari Røsting. Ikke fortell oss hvilke barn vi ikke skal føde Morgenbladet. 2017, 12. mai.
32. Regjeringen. NOU 2016: 17? [Available from: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2016-17/id2513222/sec3?q=antall>].
33. Helse Nord. Kan bruke blodprøve for å påvise kromosomfeil. 2017, 21. mars.
34. Lovdata. Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven) 2008, 1. januar [Available from: [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2003-12-05-100/KAPITTEL\\_2#KAPITTEL\\_2](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2003-12-05-100/KAPITTEL_2#KAPITTEL_2)].
35. Slagstad K. Det ligger i blodet. Morgenbladet. 2017, 02. juni.
36. Salvesen KÅB. På tide å innføre fosterdiagnostikk med blodprøver Tidsskriftet2018, 19. februar [Available from: <https://tidsskriftet.no/2018/02/debatt/pa-tide-innfore-fosterdiagnostikk-med-blodprover>].