

Helsedepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo.

Deres ref.:

Vår ref.: 04/00013-001

Dato: 13.04.2004

Vilkår for fosterdiagnostikk

Bioteknologinemnda oversender her en uttalelse om vilkår for fosterdiagnostikk. Uttalelsen er ment som et innspill i den pågående debatten om dette emnet, og legger vekt på å klargjøre ulike reguleringsalternativer uten å komme med egne tilrådninger.

Vi legger ved rapporten fra det åpne møtet om "Fosterdiagnostikk og verdier" som Bioteknologinemnda arrangerte den 31. oktober 2003. Rapporten inneholder nyttig bakgrunnsmateriale til Bioteknologinemndas dokument.

Med hilsen,

Werner Christie
Leder

Sissel Rogne
Direktør

Saksbehandler: Jakob Elster

Vilkår for fosterdiagnostikk

1. Innledning

Den nye bioteknologiloven – ”Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m.” av 5. desember 2003 – inneholder nye regler om fosterdiagnostikk. Den nye lovens kapittel om fosterdiagnostikk er imidlertid ennå ikke trådt i kraft. Den nye loven inneholder ikke regler om vilkår for fosterdiagnostikk, men departementet har uttalt at de vil komme tilbake til dette ved en senere anledning. Bioteknologinemnda ønsker her å komme med innspill til arbeidet med regler om vilkår for fosterdiagnostikk.

Bioteknologinemnda mener at det er flere grunner til å gjøre en ny gjennomgang av spørsmålet om regulering av fosterdiagnostikk. For det første har det i løpet av de siste årene vært mye debatt om fosterdiagnostikk både i Norge og i utlandet. Blant annet har Sundhedsstyrelsen i Danmark gått inn for et nytt regelverk om fosterdiagnostikk og har utgitt en rapport som også er relevant for debatten i Norge (se seksjon 2.4). For det andre har den teknologiske utviklingen innen fosterdiagnostikk de siste årene endret rammevilkårene for diskusjonen om fosterdiagnostikk. Særlig viktig for debatten er muligheten for å teste for Downs syndrom og nevrالرørsdefekt ved hjelp av blodprøve av mor, samt den rivende utviklingen innen ultralydteknologi, som blant annet gir en økt mulighet for å bruke ultralyd til å gjøre fosterdiagnostikk tidlig i svangerskapet.

Ultralydundersøkelser som inngår i den alminnelige svangerskapsomsorgen dekkes ikke av den nye lovens regler om fosterdiagnostikk (med unntak av forbudet mot opplysning om kjønn før 12. svangerskapsuke). I anledning stortingsbehandlingen av loven kom det frem at det var uklart i hvilken grad ultralydsundersøkelser ble unntatt fra lovens regler om fosterdiagnostikk, og dette spørsmålet er nå til utredning i departementet. Bioteknologinemnda vil her ikke uttale seg om dette spørsmålet, men om hvilke vilkår som skal gjelde for de undersøkelsene som regnes som fosterdiagnostikk.

I dette dokumentet har Bioteknologinemnda lagt vekt på å synliggjøre de ulike reguleringsalternativene, og hva som står på spill i valget mellom dem. Nemnda vil senere komme tilbake til de vanskelige moralske spørsmålene som fosterdiagnostikk reiser, og viser til sitt pågående arbeid med et diskusjonsnotat der disse spørsmålene vil bli behandlet mer utførlig.

2. Bakgrunn

2.1. Dagens regelverk og praksis

2.1.1. Den nye lovens regler om fosterdiagnostikk

I den nye loven skal fosterdiagnostikk forstås som undersøkelse av fosterceller, foster eller en gravid kvinne med det formål å få informasjon om fosterets genetiske egenskaper eller for å påvise eller utelukke sykdom eller utviklingsavvik hos fosteret. Nytt av loven er at ultralyd

som benyttes til fosterdiagnostikk skal reguleres som fosterdiagnostikk på linje med f.eks. fostervannsprøver. Den nye loven sikrer at kvinner som får gjennomført en ultralydundersøkelse med fosterdiagnostikk som formål, får samme rett til informasjon og veiledning som kvinner som for eksempel får foretatt en fostervannsprøve. For å unngå selektive aborter ut fra barnets kjønn, kan kvinner bare få opplysninger om barnets kjønn før 12. svangerskapsuke hvis de er bærere av alvorlig kjønnsbundet sykdom.

Den nye loven inneholder videre et krav om at skriftlig samtykke skal foreligge før fosterdiagnostikk foretas. Videre skal plikten til genetisk veiledning tydeliggjøres i loven. Stortinget vektlegger imidlertid at det ikke må stilles så strenge faglige krav til en slik veiledning at dette kan føre til reduserte muligheter for å kunne gjennomføre den fosterdiagnostiske undersøkelsen.¹

2.1.2. Dagens retningslinjer om vilkår for fosterdiagnostikk

Den nye bioteknologiloven lovregulerer ikke hvem som skal motta tilbud om fosterdiagnostikk i Norge, men det foreligger retningslinjer som helsetjenesten forholder seg til. Disse retningslinjene gjør seg fortsatt gjeldende med den nye loven, inntil nye retningslinjer foreligger. Slike retningslinjer fikk man for første gang i 1983 ved Helsedirektoratets rundskriv IK-1077: Orientering om prenatal diagnostikk. I følge disse retningslinjene kan fosterdiagnostikk tilbys i følgende situasjoner:

- a. Foreldre som tidligere har fått et barn med kromosomsykdom
- b. Foreldre som tidligere har fått et barn med nevralkrønsdefekt
- c. Foreldre som tidligere har fått et barn med medfødt stoffskiftesykdom hvor det er mulig å utføre fosterdiagnostikk
- d. Foreldre som tidligere har fått et barn med alvorlig X-bundet recessiv sykdom eller hvor det er høy risiko for at kvinnene er bærere av slikt sykdomsanlegg
- e. Hvor en av foreldrene er bærer av en kromosomanomali og dermed har høy risiko for å få barn med alvorlig utviklingsforstyrrelse
- f. Foreldre som har klart øket risiko for å få barn med en kromosomsykdom på grunn av kvinnens alder. Det har hittil vært mulig å tilby slike undersøkelser for kvinner over 38 år.

Helsetilsynet har ellers lagt til grunn at fostervannsprøve kan være aktuelt dersom kvinnen har tatt et fosterbeskadigende medikament. I en brosjyre som ble utgitt av Helsedepartementet 21. september 2001 informeres det om muligheten til å foreta genetisk fosterdiagnostikk i Norge (I-0998 B). I tillegg til de situasjoner som nevnt ovenfor fremgår det at slik undersøkelse kan tilbys dersom en ultralydundersøkelse har gitt indikasjon på mulig kromosomavvik hos fosteret.

Det fremgår videre at i spesielle tilfeller kan kvinner eller par som er i en vanskelig livssituasjon, og som mener de ikke vil klare den ekstra belastning et funksjonshemmet barn kan medføre, få tilbud om fosterdiagnostikk. I sitt høringsnotat om Lov om medisinsk bruk av bioteknologi m.m. fra november 2002, uttalte Helsedepartementet seg kritisk om et slikt kriterium for fosterdiagnostikk: ”I denne sammenheng vil departementet nevne at det antagelig har utviklet seg en praksis for at fosterdiagnostikk kan bli tilbudt etter en totalvurdering av kvinner eller par som er i en vanskelig livssituasjon. Departementet vil stille spørsmål om en slik praksis kan sies å være i tråd med lovgivers intensjoner, og med lovens formålsparagraf. Etter departementets vurdering er det bare risiko for alvorlig sykdom eller

¹ Innst.O.nr.16 (2003-2004)

utviklingsavvik hos fosteret som bør tillegges betydning under vurderingen om hvorvidt slike undersøkelser skal tilbys.”²

2.1.3. Abortlovens regler om selektiv abort etter 12. uke

Hvis det er aktuelt å avbryte svangerskapet, kommer lov om svangerskapsavbrudd (abortloven) til gyldighet. Abortlovens § 2 sier at om et svangerskap fører til alvorlige vansker for en kvinne, skal hun tilbys informasjon og veiledning om den bistand som samfunnet kan tilby henne. Kvinnen har krav på råd for selv å kunne treffe det endelige valg. Finner kvinnen, etter at hun har fått tilbud om informasjon og veiledning, at hun likevel ikke kan gjennomføre svangerskapet, tar hun selv den endelige avgjørelse om svangerskapsavbrudd såfremt inngrepet kan skje før utgangen av tolvte svangerskapsuke og tungtveiende medisinske grunner ikke taler mot det. Etter utgangen av tolvte svangerskapsuke kan svangerskapsavbrudd skje når:

- a. svangerskapet, fødselen eller omsorgen for barnet kan føre til urimelig belastning for kvinnens fysiske eller psykiske helse. Det skal tas hensyn til om hun har disposisjon for sykdom;
- b. svangerskapet, fødselen eller omsorgen for barnet kan sette kvinnen i en vanskelig livssituasjon;
- c. det er stor fare for at barnet kan få alvorlig sykdom, som følge av arvelige anlegg, sykdom eller skadelige påvirkninger under svangerskapet;
- d. hun ble gravid under forhold som nevnt i straffeloven §§ 197-199, eller svangerskapet er et resultat av omstendigheter som omtalt i straffeloven §§ 192-196 og § 199; eller
- e. hun er alvorlig sinnslidende eller psykisk utviklingshemmet i betydelig grad.

Ved vurderingen av begjæring om avbrudd begrunnet i forhold som nevnt foran i a, b og c skal det tas hensyn til kvinnens samlede situasjon, herunder hennes muligheter til å dra tilfredsstillende omsorg for barnet. Det skal legges vesentlig vekt på hvordan kvinnen selv bedømmer sin situasjon. Kravene til grunn for innvilgelse av svangerskapsavbrudd skal øke med svangerskapets lengde. Etter utgangen av attende svangerskapsuke kan et svangerskap ikke avbrytes med mindre det er særlig tungtveiende grunner for det. Er det grunn til å anta at fosteret er levedyktig, kan tillatelse til svangerskapsavbrudd ikke gis.

2.2. Risikoinformasjon, konklusive og ikke-konklusive tester

Fosterdiagnostikk, som alle andre medisinske undersøkelser, gir ikke alltid sikre resultater. Man skiller mellom ”konklusive tester” og ”ikke-konklusive tester”. Konklusive tester er metoder for fosterdiagnostikk som gir et tilnærmet 100 % sikkert testresultat. Ikke-konklusive tester³ er tester som kan gi en sterk mistanke om at fosteret har en gitt tilstand, men som ikke kan fastslå om fosteret har tilstanden eller ikke. Resultatet av ikke-konklusive tester er dermed ikke alene nok til å utgjøre beslutningsgrunnlag mhp. abort, men kan være en indikasjon for ytterligere tester.

Fostervannsprøve og morkakeprøve er konklusive tester, som tilnærmet alltid vil kunne gi endelig svar mhp. de genetiske forhold man undersøker for. Undersøkelse av mors blod er en

² Kapittel 4.4.4.

³ Ikke-konklusive tester kalles ofte for ”screening-tester”. Imidlertid brukes uttrykket ”screening” også om en test som tilbys alle medlemmer av en befolkning for å oppdage alle som har sykdom eller sykdomsrisiko. For å unngå forvirring mellom disse to betydningene av uttrykket ”screening”, velger vi her å snakke om ”ikke-konklusive tester”.

ikke-konklusiv test. Noen tester, særlig ultralyd, kan falle inn under begge kategorier, avhengig av hvilke tilstander man undersøker. For Downs syndrom, for eksempel, vil ultralyd bare kunne gi et ikke-konklusivt svar, og man vil trenge fostervannsprøve eller morkakeprøve for å få et konklusivt svar. Ved en del alvorlige fosterskader (f.eks. ved mangel av hjerne), vil derimot en ultralydundersøkelse kunne gi et endelig svar.

Et ytterligere element å ta i betraktning er at selv om undersøkelsen kan påvise at fosteret vil bli født med en viss tilstand, kan man ikke alltid påvise alvorlighetsgraden av denne tilstanden. Downs syndrom, for eksempel, er en tilstand med store variasjoner, både når det gjelder den fysiske helse og når det gjelder graden av psykisk utviklingshemming. Noen av disse variasjonene, for eksempel hvorvidt det er feil på hjertet eller ikke, kan man oppdage ved fosterdiagnostikk, men ikke alle.

I tillegg er det et gap mellom de medisinske opplysningene man kan få ved hjelp av fosterdiagnostikk og kunnskap om hvordan det faktisk er å ha et barn med den aktuelle tilstanden, eller om hvordan det kan være å leve med tilstanden. Dette er kunnskap man bare kan få gjennom egen eller andres livserfaring. Det er også begrenset i hvilken grad man utfra andres livserfaring kan få en forståelse for hvordan en selv vil oppleve en slik situasjon.

2.3. Invasive vs. ikke-invasive tester

Et annet sentralt skille er mellom invasive tester, som innebærer en økt risiko for spontanabort, og ikke-invasive tester. I dag har vi to invasive tester: fostervannsprøve og morkakeprøve, og to ikke-invasive tester: ultralyd og blodprøve av mor. Stort sett gir invasive tester konklusive svar, mens ikke-invasive tester ofte ikke er konklusive. Et unntak er ultralyd, som er en ikke-invasiv test og som for noen tilstander kan gi et konklusivt svar. Det er også godt mulig at man snart vil utvikle ikke-invasive tester som gir tilnærmet konklusive svar (for eksempel analyse av foster-DNA i mors blod).

2.4. Regelverk og praksis i Danmark og Sverige

I Danmark har det nylig vært en stor debatt om fosterdiagnostikk, og reglene for fosterdiagnostikk er endret; det er derfor spesielt interessant å se på det danske regelverket. Som sammenligningsgrunnlag beskriver vi også regelverket i Sverige.

2.4.1. Danmark

I en rapport skrevet av en arbeidsgruppe nedsatt av den danske Sundhedsstyrelsen, foreslås det en endring av den danske reguleringen av fosterdiagnostikk. Etter debatt i Folketinget i mai 2003, har Sundhedsstyrelsen endret reglene om fosterdiagnostikk.⁴ Alderskriteriet, som frem til nå har vært et av de viktigste risikokriteriene for fostervannsprøve, oppheves, og det legges stor vekt på kvinnens selvbestemmelsesrett. Alle kvinner som ønsker det får tilbud om ikke-invasive tester, dvs. ultralydsundersøkelse inkludert undersøkelse av nakkefold for å oppdage Downs syndrom, og blodprøve for å oppdage Downs syndrom eller nevralrørsdefekter. Før invasive undersøkelser skal foretas, må det fortsatt gjøres en risikovurdering, der man tar i betraktning resultater fra ikke-invasive undersøkelser, og om en av foreldrene tidligere har fått

⁴ Sundhedsstyrelsen, "Notat vedrørende nye retningslinjer for fosterdiagnostik", 10. oktober 2003. http://www.sst.dk/upload/fosterdiagnostik_001.pdf

et barn med alvorlig genetisk sykdom, eller selv har kromosomavvik. Kvinnens alder inngår ikke lenger i denne risikovurderingen.

2.4.2. Sverige⁵

Alle kvinner får informasjon om fosterdiagnostikk og får rutinemessig tilbud om ultralyd før 20. uke. Det er bare hvis legen mener det er økt risiko for fosterskade at kvinnen får tilbud om invasive undersøkelser som fostervannsprøve. Det er ingen fastlagte risikokriterier for når tilbud skal gis; det er den enkelte lege som avgjør dette etter en skjønnsvurdering. Legen kan også bedømme at det at kvinnen gir uttrykk for uro er tilstrekkelig grunn til å tilby fostervannsprøve, selv om hun ikke tilhører noen risikogruppe. Hvis kvinnen får tilbud om fostervannsprøve skal hun også få veiledning, om nødvendig av en klinisk genetiker.

2.5. Teknologit utvikling innen fosterdiagnostikk i senere tid og nær fremtid

Vi vil her kort nevne noen trekk i utviklingen innen metoder for fosterdiagnostikk den siste tiden, og noen prognoser om hvordan denne utviklingen vil fortsette.⁶

En viktig ny metode er muligheten for å teste for enkelte tilstander – bl.a. Downs syndrom og nevrallrørsdefekt – ved å undersøke ulike serumverdier i morens blod. Denne undersøkelsesmetoden gir imidlertid ikke sikre resultater, så et positivt svar må følges opp med en ultralydsundersøkelse eller fostervannsprøve. En annen metode, som i dag ennå ikke er i bruk, men som kanskje kan bli aktuell i fremtiden, er å analysere DNA fra fosteret som finnes i morens blod.

Et annet viktig utviklingstrekk er muligheten for å gjøre ultralydsundersøkelser tidlig i svangerskapet. Denne muligheten gjør det blant annet enklere å påvise Downs syndrom ved hjelp av ultralyd. En annen mulighet som denne utviklingen kan føre med seg, er at man kan undersøke fosteret før grensen for selvbestemt abort i 12. uke. I dag kan man i liten grad få konklusive svar fra tester før 12 uke (med unntak av alvorlige fosterskader), og man vil som regel måtte bekrefte eventuelle positive svar ved hjelp av invasive tester. Disse vil som oftest finne sted etter 12. uke.

I dag er selvbestemt abort et valg om hvorvidt man vil ha barn på et gitt tidspunkt eller ikke, ikke et valg av hva slags barn man vil ha. Alle avgjørelser om selektiv abort må i dag gjennom en abortnemnd (i henhold til abortlovens § 2 - jf. seksjon 2.1.3), siden man ikke får informasjon om barnets egenskaper før etter 12 uke. Tidlig fosterdiagnostikk vil imidlertid kunne føre til at også selvbestemt abort kan være selektiv abort, noe som vil endre rammene for praksisen med selvbestemt abort. I så fall vil ikke selektiv abort lenger kunne reguleres ved hjelp av bestemmelsene i abortloven. Hvis man da ønsker en fullstendig regulering av selektiv abort, må man enten regulere tilgangen på fosterdiagnostikk før 12. uke, eller endre grensen for selvbestemt abort.

⁵ Retningslinjene er beskrevet i Sosialstyrelsens publikasjon SOSFS 1997:20 (M): http://www.sos.se/sosfs/1997_20/1997_20.htm

⁶ For mer informasjon om dette, se Kjell Salvesens foredrag "Dagens og fremtidens metoder for fosterdiagnostikk" i Bioteknologinemndas rapport "Fosterdiagnostikk og verdier".

3. Drøfting av vilkår for fosterdiagnostikk

3.1. Hvorfor regulere fosterdiagnostikk?

Fosterdiagnostikk har flere ulike formål:

1) Den kan ha et fostermedisinsk formål – dvs. at den har som formål både å oppdage tilstander som det er nødvendig å vite om så tidlig som mulig for å behandle dem, enten under svangerskapet eller rett etter fødselen, og å oppdage tilstander som ikke er forenlig med liv og der fosteret eventuelt bør aborteres på grunn av risiko for den gravide. Fosterdiagnostikk med fostermedisinsk formål er i seg selv etisk uproblematisk.

2) Det andre hovedformålet til fosterdiagnostikk er å oppdage utviklingsavvik som er forenlig med liv, men som ikke kan behandles, slik at kvinnen kan vurdere abort på grunnlag av denne informasjonen.

3) Fosterdiagnostikk der hensikten er å oppdage utviklingsavvik som er forenlig med liv, men som ikke kan behandles, kan også ha som formål å gjøre det mulig for foreldrene å forberede seg på denne situasjonen før barnet blir født.

4) Fosterdiagnostikk tjener i praksis også et fjerde formål, nemlig å berolige kvinner som er engstelige for at de kan ha et barn med utviklingsavvik. Det er et omstridt spørsmål hvorvidt man kan rettferdiggjøre å tilby fosterdiagnostikk med det formål å berolige kvinners angst eller uro (jf. seksjon 3.5.3.).

Hovedgrunnen til at man eventuelt ønsker å forby eller begrense adgangen til fosterdiagnostikk, er at man ikke ønsker at foreldrene aborterer fostrene fordi de har den aktuelle tilstanden. Det er ikke undersøkelsen som sådan som er etisk omstridt, men selektiv abort. Det er hovedsakelig spørsmål knyttet til selektiv abort som nemnda vil diskutere i denne uttalelsen. Det finnes imidlertid noen grunner for å regulere fosterdiagnostikk som ikke er knyttet til selektiv abort, som vi nå kort vil omtale før vi tar for oss selektiv abort.

3.1.1. Risiko for spontanabort

Den viktigste av disse grunnene er at invasive tester – fostervannsprøve og morkakeprøve, innebærer en risiko for spontanabort på ca. 1% som følge av selve undersøkelsen. Dette har tradisjonelt vært en av de viktigste grunnene til å ha risikokriterier som vilkår for fosterdiagnostikk; man ønsket at bare de med høyest risiko for at fosteret hadde en sykdom eller skade fikk tilbud om fosterdiagnostikk, for å på den måte redusere antall spontanaborter av friske fostre.

Hvis hovedformålet ved å begrense tilgang på fosterdiagnostikk er at man ønsker å redusere antall spontanaborter av friske fostre, gir dette bare en grunn til å begrense adgangen til invasive tester, ikke til ikke-invasive tester. Hvis man vil begrense tilgangen på ikke-invasive undersøkelser, vil dette måtte begrunnes på andre måter.

Ved først å benytte ikke-invasive undersøkelser for de sykdommer som kan oppdages med slike undersøkelser, kan antall spontanaborter av friske fostre reduseres. (Det vil imidlertid være langt fra alle sykdommer som man kan undersøke med ikke-invasive tester.) Da vil bare de som får et positivt svar på den ikke-invasive undersøkelsen få tilbud om invasive undersøkelser. Vi kan her bruke undersøkelse av Downs syndrom som eksempel. Downs syndrom kan oppdages med ikke-invasive tester, men man får bare konklusivt svar med invasive tester.

Et slikt tiltak kan føre til at færre kvinner med fostre uten Downs syndrom undergår invasive undersøkelser, og dermed at færre friske fostre spontanaborteres. Hvilken effekt et slikt tiltak vil få, avhenger imidlertid av om man kombinerer kravet om ikke-invasive tester før invasive undersøkelser foretas med andre risikokriterier. Ett alternativ er å beholde de risikokriteriene som er gjeldende i dag (kvinnens alder, tidligere barn med kromosomavvik, etc. - jf, seksjon 2.1.2), og i tillegg kreve at de kvinnene som tilfredsstill disse kriteriene også må undergå en ikke-invasiv undersøkelse. Da vil man klart redusere antall spontanaborterte friske fostre i forhold til i dag, men man vil fortsatt oppdage relativt få av alle fostre med Downs syndrom. Ett annet alternativ er å, slik man har gjort i Danmark (jf, seksjon 2.4.1), tilby ikke-invasive undersøkelser til alle som ønsker det. Da vil man sannsynligvis fortsatt få færre spontanaborter av friske fostre enn i dag⁷, men antallet vil bli høyere enn med det første alternativet. Til gjengjeld vil man oppdage flere fostre med Downs syndrom enn med det første alternativet.

3.1.2. Ressursbruk

En annen grunn til å regulere bruk av fosterdiagnostikk er at hvis fosterdiagnostikk ikke reguleres, kan dette føre til økt og unødvendig bruk av helsevesenets ressurser som kunne ha vært brukt på bedre måter. Dette argumentet gir imidlertid ingen grunn til å forby fosterdiagnostikk som ikke er refusjonsberettiget. For at argumentet om ressursbruk skal kunne brukes for å forby også fosterdiagnostikk som den enkelte betaler selv, må det kombineres med et prinsipp om at retten til adgang på helsetjenester skal være helt uavhengig av ens økonomiske situasjon. En slik rett er ikke i dag generelt gjeldende.

3.1.3. Kvalitetssikring

En ytterligere grunn til å regulere fosterdiagnostikk er for å garantere en kvalitetssikring av det tilbudet foreldrene mottar. Dette kan oppnås ved å ha regler om godkjenning av metoder for fosterdiagnostikk og av virksomheter som skal utføre fosterdiagnostikk. Det gir ikke grunn til å regulere tilgangen på fosterdiagnostikk, så fremt denne er godkjent.

3.2. Fosterdiagnostikk og selektiv abort

Selv om andre grunner for å regulere fosterdiagnostikk også finnes, er det som sagt det at fosterdiagnostikk kan føre til selektiv abort som er hovedårsaken til at fosterdiagnostikk er så omstridt og så vanskelig å regulere. Argumentene for å regulere fosterdiagnostikk, og dermed selektiv abort, kan være knyttet til at abort regnes som galt i seg selv, og/eller at selektiv abort vil kunne føre til et sorteringssamfunn som vi ikke ønsker. Men at fosterdiagnostikk kan føre til selektiv abort kan også brukes som et argument for å tilby fosterdiagnostikk.

Man kan beskrive tre ulike tilnæringsmåter til hvorfor og hvordan man bør regulere fosterdiagnostikk og selektiv abort. I den danske rapporten "Fosterdiagnostik og risikovurdering" beskrives to av disse: forebyggelsesparadigmet og

⁷ Jf. en beregning gjort av Kjell Salvesen i rapporten "Fosterdiagnostikk og verdier": "Hvis Norge gjorde som Danmark, og vi antar at ca. 33.000 kvinner kommer til tidlig ultralyd hvert år, får vi følgende regneeksempel: Det blir 2% falske positive (vi må ta fostervannsprøve av 660 kvinner). Abortrisiko ved fostervannsprøve er ca. 1%. Da kan vi regne ut antallet friske fostre som aborteres som følge av fostervannsprøvene. Det blir ca. 7 stykker per år. [Lagt til etter møtet: Dette tallet kan sammenliknes med dagens tall i Norge. Vi tar ca. 1 000 fostervannsprøver på grunn av aldersrisiko. Det betyr at vi i Norge i dag mister ca. 10 friske fostre hvert år som følge av prøvetaking. Det blir færre friske fostre som aborteres som følge av prøvetaking om alle kvinner tilbys tidlig ultralyd sammenliknet med screening på aldersgrense 38 år.]"

selvbestemmelsesparadigmet. I tillegg til disse to kan vi nevne et tredje paradigme, som vi kan kalle "beskyttelsesparadigmet".

Forebyggelsesparadigmet bygger på tanken om at fosterdiagnostikk og selektiv abort er ønskelig for å hindre at barn med bestemte utviklingsavvik blir født. Forebyggelsesparadigmet kan imidlertid begrunnes på to helt ulike måter. Det kan begrunnes utfra et samfunnsperspektiv, med tanken om at det er til samfunnets beste, økonomisk⁸ eller på andre måter, at det blir født færre barn med utviklingsavvik blir født; det er dette man gjerne kaller eugenikk. Men forebyggelsesparadigmet kan også begrunnes ut fra et hensyn til de ufødte barnene, og med den hensikt å unngå at barn som vil være sterkt lidende blir født.

Selvbestemmelsesparadigmet bygger på tanken om at morens autonomi, eller selvbestemmelsesrett, er det hensynet som må veie tyngst, fordi spørsmålet om hvorvidt man vil bære frem til fødselen og ha ansvar for et barn med utviklingsavvik er så viktig for den enkelte kvinnes liv at hun må få anledning til å treffe den avgjørelsen selv.. Fosterdiagnostikk og muligheten for selektiv abort blir da å regne som virkemidler for å garantere morens rett til selvbestemmelse. Man kan også argumentere for at morens selvbestemmelsesrett er til barnets beste, da det er viktig at et barn er ønsket, og at dette best kan garanteres ved at moren faktisk får velge om hun vil ha barnet eller ikke.

Beskyttelsesparadigmet bygger på tanken om at man må begrense muligheten for selektiv abort for å beskytte fosteret, og eventuelt også andre grupper i samfunnet som kan føle seg krenket av selektiv abort. Spesielt de som lever med en tilstand som er indikasjon for selektiv abort kan oppfatte en slik praksis som stigmatiserende. I Norge bygger beskyttelsesparadigmet særlig på idealet om et samfunn der det er plass til alle. Dette idealet kommer til uttrykk i bioteknologilovens formålsparagraf, som fastslår at "medisinsk bruk av bioteknologi utnyttes til beste for mennesker i et samfunn der det er plass til alle.". Det kan anføres at hvis bioteknologiloven åpner for selektiv abort, vil det være i strid med lovens formålsparagraf. Men man kan også begrunne beskyttelsesparadigmet med tanken om fosterets egenverdi, som ofte vil stå sterkt bl.a. i kristen etikk.

3.2.1. I hvilken lov bør man regulere selektiv abort?

I dag er selektiv abort regulert på to måter. Selektiv abort er indirekte regulert i retningslinjene om fosterdiagnostikk (beskrevet i seksjon 2.1.2), som riktignok ikke direkte omhandler selektiv abort, men som får klare konsekvenser for hvilke sykdommer som er aktuelle som grunnlag for selektiv abort. Og selektiv abort er direkte regulert i abortlovens § 2 (jf. seksjon 2.1.3). Hvis hovedårsaken til at man ønsker å regulere fosterdiagnostikk er at man ønsker å begrense, eller i det minste regulere, muligheten for og omfanget av selektiv abort, kan man spørre om det ikke er ryddigere å tillate fosterdiagnostikk uten begrensninger, bortsett fra de som er nødvendige av andre grunner, og heller presisere i abortloven hvilke sykdommer som kan være gjenstand for selektiv abort.

Ett problem med en slik løsning er at abortlovens regler bare gjelder senabort. Hvis vi får en utvikling som gjør det mulig å få fosterdiagnostikk før 12. uke, vil loven ikke kunne regulere

⁸ Et eksempel er Danmark, der aldersgrensen for når moren skulle få tilbud om fostervannsprøve ble opprinnelig satt til 35 år, fordi det var først ved den grensen at man tjente mer enn man tapte på å tilby fosterdiagnostikk. (Siden har man i Danmark tatt avstand fra en slik tankegang jf. seksjon 2.4.1.) Jf. Peter Saugmann-Jensens foredrag i Bioteknologinemndas rapport "Fosterdiagnostikk og verdier".

selektiv abort. Et annet problem er at par kan komme i en vanskelig situasjon der de etter fosterdiagnostikk har fått vite at fosteret har en gitt sykdom/tilstand, men der de ikke får lov til å ta abort i Norge. Noen vil da velge å ta abort utenfor Norge, men muligheten for dette vil være avhengig av deres ressurser.

Hvis man ønsker å fortsatt regulere selektiv abort både indirekte via retningslinjene for fosterdiagnostikk og direkte i abortloven, bør man vurdere å samordne disse reglene. Blant annet opererer abortloven med begrepet ”alvorlig sykdom”, som ikke er tilstede i retningslinjene for fosterdiagnostikk. Dette begrepet er problematisk på flere måter og hvis det skal brukes, bør man vurdere å avklare hva som menes med det. (Jf. seksjon 3.3.1.) Man bør også vurdere om bioteknologilovens regler om fosterdiagnostikk bør inneholde et tilsvarende kriterium.

3.3. Hvilke sykdommer skal man kunne teste for?

Vilkårene for fosterdiagnostikk i Helsedirektoratets rundskriv IK-1077 kombinerer to ulike spørsmål: de sier *hvilke typer* sykdom/tilstand man skal kunne teste for (kromosomsykdom, kromosomanomali, nevralrørsdefekt, medfødt stoffskiftesykdom, alvorlig utviklingsforstyrrelse og alvorlig X-bundet recessiv sykdom); de sier også *hvilke risikokriterier* som skal legges til grunn for når man skal få tilbud om å teste for disse sykdommene (foreldrene har tidligere fått et barn med sykdommen, en av foreldrene er bærer, og morens alder).

Man kan, i hvert fall i prinsippet, skille mellom spørsmålet om hvilke sykdommer og tilstander man skal tillate at det testes for og spørsmålet om på hvilke kriterier man skal kunne teste for disse sykdommene. Vi vil her først behandle spørsmålet om hvilke sykdommer man skal kunne teste for. I denne debatten er de stort sett tre grupper tilstander som det er aktuelt å teste for ved fosterdiagnostikk:

- Tilstander som det er nødvendig å vite om for å behandle fosteret
- Tilstander som er uforenlige med liv
- Tilstander som er forenlige med liv og som regnes som alvorlige sykdommer

Den første gruppen tilstander er det i stor grad enighet om at det skal være tillatt å teste for, da formålet med undersøkelsen er behandling, ikke selektiv abort. Det er i stor grad enighet om å også tillate fosterdiagnostikk, og om nødvendig selektiv abort, for tilstander som er uforenlige med liv.⁹

3.3.1. ”Alvorlig sykdom”

Den gruppen tilstander det er mest debatt om er tilstander som er forenlige med liv, men som regnes som ”alvorlige sykdommer”. Her er det to hovedspørsmål: for det første, om det i det hele tatt skal være tillatt å teste for ikke-dødelige tilstander, uansett hvor alvorlige de måtte være. Og for det andre, hvordan man skal forstå begrepet ”alvorlig sykdom”. Hvis dette begrepet skal legges til grunn for et tilbud om fosterdiagnostikk og eventuelt selektiv abort, bør det være noenlunde klart hva slags sykdommer som dekkes av det. Hvis ikke risikerer man at muligheten for fosterdiagnostikk eller selektiv abort ikke er den samme for alle

⁹ Selv om det kan være en viss uenighet om hvordan ”uforenlig med liv” skal forstås – skal det bare dekke sykdommer der fosteret ikke vil overleve frem til fødselen, eller skal det også dekke sykdommer der barnet vil kunne leve en tid etter fødselen?

kvinne, men er avhengig av de som gjør den enkelte vurderingen.¹⁰ Å forsøke å avklare hva som menes med ”alvorlig sykdom” innebærer imidlertid også flere problemer.

Ett spørsmål som dukker opp hvis man ønsker å tillate fosterdiagnostikk/selektiv abort for noen tilfeller av alvorlig sykdom, er hvordan dette begrepet kan operasjonaliseres i praksis. Hvem skal bestemme om en tilstand er å regne som ”alvorlig sykdom”? Skal det være en skjønnsvurdering som gjøres i hvert enkelt tilfelle – slik selektiv abort i dag vurderes av en abortnemnd -, eller en avgjørelse tatt på et generelt nivå, slik at man får en liste over hvilke tilstander som er å regne som ”alvorlig sykdom”? Man kan mene at en slik liste vil være uheldig, da vår forståelse av hva som skal regnes som ”alvorlig sykdom” vil kunne endre seg over tid, og eventuelt også variere fra situasjon til situasjon.

Ett annet problem med å tolke begrepet ”alvorlig sykdom” er spørsmålet om hvem sykdommen er alvorlig for. Er en alvorlig sykdom bare en sykdom som er alvorlig for barnet som blir født med sykdommen, eller kan man også regne en sykdom som alvorlig hvis den får alvorlige konsekvenser for barnets familie? Hvorvidt en tilstand regnes som alvorlig sykdom vil da delvis avhenge av hvilket tilbud om hjelp samfunnet gir til foreldre med barn som har slike tilstander. Et annet problem er hvilken norm man skal velge for å si at en sykdom er alvorlig.

Man kan også sette spørsmålsteget ved om tilstander som ikke er dødelige, og som ikke lar seg helbrede, i det hele tatt skal regnes som sykdommer. Man kan mene at ved å kalle for eksempel Downs syndrom for en sykdom, har man allerede gjort en del viktige etiske valg, uten nødvendigvis å ha tenkt gjennom dem. Dette er vanskelige problemstillinger, som vi her bare nevner, uten å gå dypere inn i dem.¹¹ Bioteknologinemnda vil imidlertid drøfte dette nærmere i et kommende diskusjonsnotat.

3.4. Hvordan lage et regelverk som ikke tillater mer enn man ønsker eller forbyr mer enn man ønsker?

Selv om man på prinsipielt grunnlag kan mene at fosterdiagnostikk skal være tillatt for noen sykdommer, men ikke for andre, kan det i praksis være vanskelig, eller til og med umulig med dagens teknologi, å lage et fungerende regelverk som skiller mellom de tilstandene man skal kunne teste for og dem man ikke skal kunne teste for. Dette skyldes at flere av testmetodene er slik at man ikke kan teste for én sykdom – for eksempel en sykdom som er uforenlig med liv – uten å samtidig oppdage det hvis fosteret har en annen tilstand, som kan være en tilstand man opprinnelig ikke ønsket å teste for.

La oss for eksempel si at man ønsker å tillate fosterdiagnostikk kun for tilstander som er uforenlig med liv, eller der fosteret kan helbredes. I et tilfelle der det er risiko for at fosteret har tilstand X som er uforenlig med liv, vil fostervannsprøven som gir svar på dette, også kunne si om barnet har Downs syndrom, som er en tilstand man ikke, i dette eksemplet, ønsker å teste for. Det kan synes umulig å finne et regelverk som både gjør det mulig å teste

¹⁰ For eksempel har dagens system med abortnemnder som konsekvens at det er stor geografisk variasjon med henblikk på om kvinner får avslag på søknad om senabort. Imidlertid gjelder dette først og fremst søknader om abort på grunn av vanskelig livssituasjon, og ikke søknader om abort pga. fosterskade. Det er få avslag på abortsøknader som skyldes fosterskade. Jf. ”Geografisk variasjon i forekomsten av induserte senaborter i Norge 1996 – 97”, Anne Eskild, Britt-Ingjerd Nesheim, Tonje Berglund, Joan Kristina Totlandsdal og Jan Fredrik Andresen *Tidsskr Nor Lægeforen* 2001; 121: 24-7

¹¹ Begrepet blir bl.a. diskutert av Lars Ødegård i artikkelen ”Alvorlig sykdom” i *Genialt*, nr.2/2003.

for tilstand X og ikke for Downs syndrom, siden den samme undersøkelsen vil gi informasjon om begge sykdommer. Man kan få det samme problemet med ultralyd, der man kan undersøke én tilstand, og ikke unngå å oppdage eventuelle andre tilstander.

Man kan velge ulike løsninger på dette problemet. Alle disse løsningene inneholder imidlertid noen ulemper:

- A. Man kan velge å prioritere hensynet til at man vil forby tester for enkelte tilstander; man vil da forby alle undersøkelsesmetoder som kan gi informasjon om disse tilstandene. Konsekvensen blir at selv om det er tillatt å teste for tilstand X, vil det kanskje i praksis ikke bli tilbudt noen test for tilstand X, så lenge man ikke har en testmetode som gjør det mulig å bare teste for tilstand X og ikke samtidig oppdage andre tilstander. En slik løsning vil særlig kunne være problematisk i et fostermedisinsk perspektiv.
- B. Man kan velge å prioritere hensynet til de tester man ønsker å tillate. Konsekvensen blir at selv om det skulle være forbudt å eksplisitt teste for eksempelvis Downs syndrom, vil man godta at det indirekte testes for denne tilstanden idet man tester for andre sykdommer. Dette vil ikke være det samme som å godta testing for Downs syndrom generelt; det er nemlig kun hvis man tilfredsstiller vilkårene for å testes for en tillatt sykdom at man får tilbud om test; videre vil tester som utelukkende kan gi informasjon om Downs syndrom bli forbudt.
- C. Man kan instruere den personen – lege eller jordmor – som utfører testen om ikke å gi kvinnen opplysninger om andre tilstander enn det man eksplisitt søker etter. En slik løsning vil imidlertid være svært problematisk fra et medisinsk-etisk perspektiv.
- D. Man kan velge å regulere spørsmålet om hvilke sykdommer som skal være grunnlag for selektiv abort, ikke i bioteknologiloven, men i abortloven, slik det allerede delvis gjøres i dag (jf. seksjon 3.2.1). Slik kunne man, i stedet for å forby fosterdiagnostikk for Downs syndrom, noe som kan være vanskelig uten å samtidig forby tester man ønsker å tillate, forby abort etter 12. uke der eneste kriterium for abort er at fosteret har Downs syndrom. Man kunne da tillate alle former for fosterdiagnostikk etter 12. uke uten å frykte selektiv abort av Downs-fostre som en følge av dette. Denne løsningen innebærer imidlertid også noen problemer, som nevnt i seksjon 3.2.1.

3.5. På hvilke vilkår skal man kunne teste for de aktuelle sykdommene?

Når man først har bestemt hvilke sykdommer man skal kunne teste for, gjenstår spørsmålet om på hvilke vilkår det skal være tillatt å teste for disse sykdommene. Et sentralt vilkår i dagens regelverk er økt risiko for at fosteret har den relevante tilstanden. Selv om man godtar dette kriteriet, må man imidlertid også si noe om hvilke tegn på økt risiko man skal godta (f.eks. alder eller tidligere funksjonshemmet barn). Men man kan også mene at andre vilkår enn risiko skal gi adgang til fosterdiagnostikk. Ett mulig vilkår er angst eller uro hos moren; et annet vilkår er en vurdering av foreldrenes livssituasjon og hvorvidt de har mulighet og ressurser til å ta seg av et barn med de tilstandene det testes for. I den ytre enden av skalaen, kan man tillate at alle som ønsker det får tilbud om fosterdiagnostikk. Det er rimelig å tolke dagens kriterier for fosterdiagnostikk (jf. seksjon 2.1.2) som en kombinasjon av risikokriterier og sosiale kriterier.

Det er fire typer kriterier for å få tilbud om fosterdiagnostikk:

3.5.1. Risikokriterier

Blant de mulige risikokriterier finner man:

- Foreldrene har allerede fått barn med den aktuelle tilstanden
- En av foreldrene er bærer av den aktuelle tilstanden
- Forhold som er oppdaget ved ultralydsundersøkelse eller andre ikke-invasive undersøkelser, eller andre hendelser i svangerskapet
- Kvinnen har tatt et fosterbeskadigende medikament eller på annen måte blitt utsatt for fosterbeskadigende stoffer
- Kvinnens alder

Særlig det siste kriteriet, kvinnens alder, har blitt utsatt for mye kritikk i den siste tiden, blant annet i den danske rapporten "Fosterdiagnostik og risikovurdering". Kritikken går ut på at kvinnens alder er en svært dårlig indikator på risiko for utviklingsavvik, spesielt Downs syndrom, sammenlignet med andre måter for å velge ut en høyrisikogruppe som skal få tilbud om fosterdiagnostikk, så som undersøkelse av nakkefold ved tidlig ultralyd eller blodprøve.¹² Blant annet fører bruk av alder som risikokriterium til at et stort antall kvinner hvis foster ikke har Downs syndrom får tilbud om fostervannsprøve, med den fare for spontanabort denne innebærer. På den annen side kan man mene at når høy alder er et kriterium for fostervannsprøve, vil det føre til at kvinnene som får dette tilbudet er mer modne og har mer livserfaring, og at de derfor ofte har en bedre bakgrunn en yngre kvinner for å ta de vanskelige avgjørelser om selektiv abort.

Et kriterium som kan bli stadig viktigere med tiden er positive svar fra ikke-invasive tester som et kriterium for invasive tester. Ofte vil ikke-invasive tester ikke gi et konklusivt svar, slik at hvis man får et positivt svar, må dette bekreftes ved en invasiv undersøkelse. I den grad man tillater ikke-invasive tester, bør man derfor godta positivt svar fra disse testene som et tilstrekkelig vilkår for å få en invasiv test. Hvis ikke, kan kvinner komme i en svært vanskelig situasjon der de har fått vite at fosteret kan ha en skade, men der de ikke har mulighet til å få dette bekreftet.

3.5.2. Sosiale kriterier

Med sosiale kriterier mener vi forhold ved kvinnens eller parets livssituasjon som gjør at de ikke vil klare den ekstra belastning et funksjonshemmet barn vil medføre. Et eksempel på slike forhold er at de allerede har et funksjonshemmet barn.

3.5.3. Angst eller uro

Et annet mulig kriterium for å få tilbud om fosterdiagnostikk er at kvinnen føler angst eller uro med henblikk på fosterets utvikling. Formålet med fosterdiagnostikken vil da i stor grad være å roe denne angsten eller uroen. Angst eller uro som vilkår for fosterdiagnostikk vil kunne operasjonaliseres på flere måter:

- Enten ved å ha en rent medisinsk definisjon av "angst", og kreve erklæring fra en psykolog eller psykiater. Det vil da sannsynligvis gjelde et svært lite antall personer. Et slikt krav om psykologisk vurdering kan oppfattes som nedverdiggende for den gravide kvinnen.

¹² Se for eksempel den danske rapporten "Fosterdiagnostik og risikovurdering", og Kjell Salvesens foredrag "Dagens og fremtidens metoder for fosterdiagnostikk" i Bioteknologinemndas rapport "Fosterdiagnostikk og verdier".

- Eller man kan la lege/jordmor selv gjøre en skjønnsmessig vurdering av hvorvidt foreldrenes angst eller uro er et tilstrekkelig vilkår. Dette kan både føre til ulikheter og vilkårligheter i tilbudet til gravide kvinner, og kan føre til nedverdiggende situasjoner for kvinner som må overbevise legen om at hun er tilstrekkelig engstelig
- Eller man kan velge å la det være tilstrekkelig at kvinnen gir uttrykk for at hun har angst eller uro. Denne løsningen vil imidlertid i praksis innebære at alle som ønsker det kan få tilbud om fosterdiagnostikk. Løsningen vil imidlertid ikke helt tilsvare å tilby fosterdiagnostikk til alle som ønsker det uten noe kriterium, da det kan være kvinner som ønsker fosterdiagnostikk, men som ikke føler uro, og som ikke ønsker å lyve om dette.

Siden moren har et nært biologisk forhold til barnet hun bærer frem, er det mulig at hennes uro kan være en indikasjon på at noe faktisk er galt med barnets utvikling. I slike tilfeller kan man vurdere å inkludere morens uro som et mulig risikokriterium.

3.5.4. Fritt valg

Man kan også velge å tilby fosterdiagnostikk til alle som ønsker det.

3.6. Hvordan skal tilbudet presenteres?

Når man har bestemt hva vilkårene for fosterdiagnostikk skal være, må man også vurdere hvordan fosterdiagnostikk skal tilbys til de kvinner som tilfredsstiller vilkårene: skal de måtte be aktivt om å få utføre en test, eller skal legen/jordmor spørre dem om det? Konsekvensene av å tillate fosterdiagnostikk på gitte vilkår kan nemlig variere avhengig av hvordan dette tilbys.

4. Forslag til måter å regulere fosterdiagnostikk på

Det er to hovedmodeller for regulering av fosterdiagnostikk: en videreføring av dagens modell og det som vi har kalt selvbestemmelsesmodellen, der hver enkelt kvinne selv velger om hun vil få fosterdiagnostikk eller ikke.

Det finnes i tillegg en tredje modell, nemlig aktiv screening av befolkningen. Screeningsprogrammer vil som regel rettes mot én eller flere spesifikke sykdommer¹³, men ikke mot alle sykdommer som det kan være aktuelt å utføre fosterdiagnostikk for. Ofte vil et screeningsprogram derfor bare være en delvis løsning når det gjelder regulering av fosterdiagnostikk. Man må fortsatt finne en løsning for de sykdommene man ikke ønsker å gjennomføre et screeningsprogram for.

Det grunnleggende valget står derfor mellom en videreføring av dagens norske modell og selvbestemmelsesmodellen. Deretter kommer, som et tilleggsspørsmål, hvorvidt man ønsker

¹³ Et eksempel er bekjempelsen av thalassemi på Kypros, der man benytter seg av både fosterdiagnostikk og bærerundersøkelser av par som ønsker å bli foreldre. For en beskrivelse av dette tilfellet, se Berge Solberg, Sortering av liv? Ethiske hensyn ved å lage barn med og uten genetisk risikoinformasjon, dr.art.-avhandling 2003, s. 197-200.

en aktiv screening for enkelte sykdommer. Og selv om man skulle velge en videreføring av den norske modellen, trenger ikke det bety at man velger nøyaktig de samme vilkår for fosterdiagnostikk som i dag.

Verken videreføringen av den norske modellen eller selvbestemmelsesmodellen sier noe om hvilke sykdommer og tilstander som kan være gjenstand for selektiv abort. Man må derfor innenfor begge modellene ta stilling til hvilke tilstander som skal være grunnlag for selektiv abort (se seksjon 3.3). Selv innenfor selvbestemmelsesparadigmet er retten til selvbestemmelse ikke nødvendigvis absolutt, så det kan være noen sykdommer eller tilstander som man ikke har rett til å velge abort på grunnlag av.

4.1. En videreføring av dagens modell

Denne modellen kan ses på som et forsøk på å kombinere beskyttelsesparadigmet og forebyggelsesparadigmet. Denne løsningen innebærer at man bare tilbyr fosterdiagnostikk på visse vilkår, nærmere bestemt hvis visse *risikokriterier* er oppfylt eller hvis visse *sosiale kriterier* er oppfylt, som at kvinnen eller paret er i en vanskelig livssituasjon og ikke vil kunne ta seg av et funksjonshemmet barn. Hvis man velger denne løsningen, bør det avklares hvilke risikokriterier og hvilke sosiale kriterier som skal legges til grunn. (Se seksjon 3.5 for en gjennomgang av de ulike kriteriene.) Hvilke kriterier man legger til grunn, og hvilke sykdommer man godtar at det testes for, vil avhenge av om man legger mest vekt på forebyggelsesparadigmet eller på beskyttelsesparadigmet.

At moren gir uttrykk for uro vil ikke, med denne løsningen, være et tilstrekkelig vilkår for å få et tilbud om fosterdiagnostikk, da det i praksis vil føre til at alle som ønsker det kan få tilbud om fosterdiagnostikk, noe som vil gjøre at man nærmer seg selvbestemmelsesmodellen. Derimot kan angst brukes som et kriterium innen denne modellen, hvis det kreves en medisinsk vurdering for å fastsette at moren føler angst. (Jf. diskusjonen i 3.5.3.)

4.2. Selvbestemmelsesmodellen

Denne løsningen innebærer at alle kvinner som ber om det skal få tilbud om fosterdiagnostikk, uavhengig av om de oppfyller noen risikokriterier eller sosiale kriterier. Den gravide kvinnens selvbestemmelsesrett veier da tyngre enn andre hensyn. Denne løsningen tilsvarer den modellen som ble foreslått av en arbeidsgruppe nedsatt av den danske Sundhedsstyrelsen, som avla sin rapport i 2003, og som nå innføres i Danmark. (Se seksjon 2.4.)

Det kan lages ulike varianter av denne løsningen, avhengig av hvor eksplisitt tilbudet om fosterdiagnostikk er. En variant er at behandlende lege ikke gir den gravide kvinnen informasjon om at tilbudet eksisterer, men bare tilbyr fosterdiagnostikk hvis kvinnen ber om det på eget initiativ. En annen variant er at legen alltid informerer kvinnen om at hun kan få fosterdiagnostikk hvis hun ønsker det.

Begge disse variantene forutsetter imidlertid at informasjonen legen gir, enten uoppfordret eller når kvinnen ber om informasjon, er saklig og nøktern, og har som formål å hjelpe kvinnen med å treffe sitt eget valg. Den grunnleggende verdien bak denne løsningen er nemlig kvinnens selvbestemmelsesrett. Man kunne tenke seg en løsning der kvinnen alltid fikk tilbud om fosterdiagnostikk og i tillegg ble oppfordret til å takke ja til dette tilbudet; denne løsningen vil innebære en screeningspolitikk, og blir omtalt under seksjon 4.3. Det er imidlertid mulig at

selv innenfor selvbestemmelsesmodellen, vil noen par oppleve at valgmuligheten ikke er reell, og at det forventes av dem at de undersøker fosteret, siden tilbudet eksisterer.

4.3. Aktiv screening av befolkningen

Denne løsningen blir relevant hvis helsemyndighetene ønsker å begrense antall barn som blir født med en gitt sykdom eller tilstand. Det er dette som i den danske Sundhedsstyrelsens rapport kalles forebyggelsesparadigmet. Løsningen innebærer at alle kvinner får tilbud om fosterdiagnostikk og at de blir mer eller mindre eksplisitt oppfordret til å takke ja til dette tilbudet. Målet er at så mange kvinner som mulig skal la fosteret undersøke. Denne løsningen er forskjellig fra selvbestemmelsesmodellen, der alle kvinner også får tilbud om fosterdiagnostikk, men der målet er at de skal få mulighet til å velge selv, ikke at man skal begrense antall barn med en gitt tilstand. En aktiv befolkningscreening med selektiv abort som formål innebærer en eugenisk tankegang og er neppe aktuelt i Norge i dag.

5. Avslutning

Bioteknologinemnda har i dette dokumentet kommet med innspill til den pågående debatten, om regulering av fosterdiagnostikk. Vi har lagt vekt på å beskrive ulike reguleringsalternativer og hva som står på spill i valget mellom dem. Bioteknologinemnda vil arbeide videre med denne problemstillingen i form av et diskusjonsnotat omkring de vanskelige moralske spørsmålene som fosterdiagnostikk reiser. Nemnda vil også vise til andre bidrag i debatten, bl.a. de åpne møtene om fosterdiagnostikk som Bioteknologinemnda har arrangert, i Oslo den 31. oktober 2003, og i Trondheim den 29. januar 2004. Rapportene fra disse møtene (den første foreligger allerede, og den andre vil snart foreligge) kan fås ved henvendelse til Bioteknologinemnda og på www.bion.no.