



Fremtidens fosterdiagnostikk

DEBATT

BJØRN HOFMANN

E-post: bjoern.hofmann@ntnu.no

Bjørn Hofmann er professor i medisinsk filosofi og etikk ved Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet på Gjøvik og ved Universitetet i Oslo.

Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir følgende interessekonflikter: Han er medlem av Bioteknologirådet.

KETIL SLAGSTAD

Ketil Slagstad er lege og medisinsk redaktør i Tidsskriftet.

Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

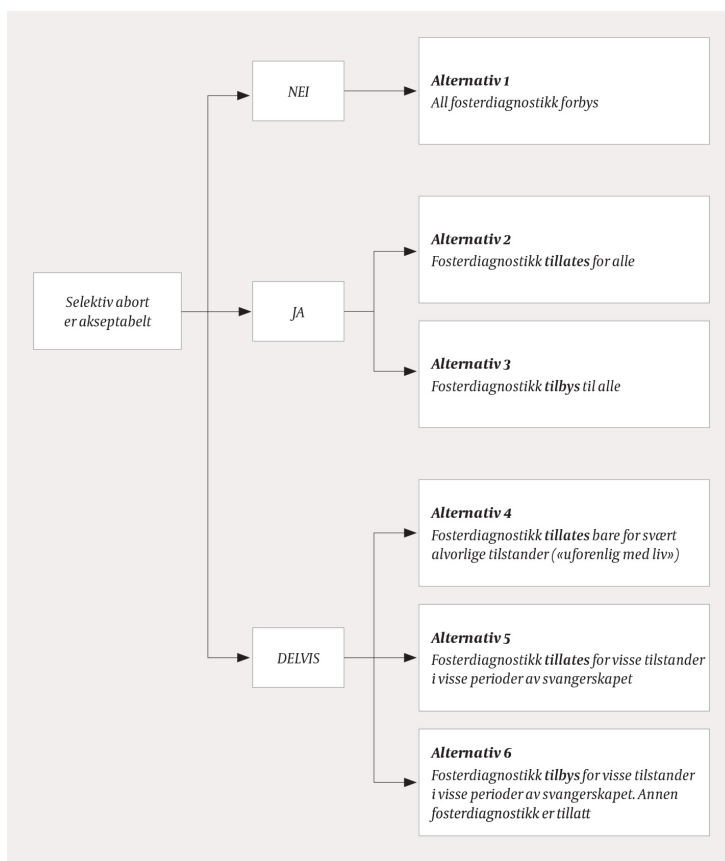
En ny blodtest av gravide utfordrer dagens fosterdiagnostikk og gjør at vi må vurdere alternative måter å organisere fosterdiagnostikken på. Her presenteres seks ulike alternativer som tar hensyn til de grunnleggende etiske utfordringene og eksisterende muligheter for regulering.

Fosterdiagnostikk er «undersøkelse av føtale celler, 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» (Bioteknologiloven §4-1). Teknologier for fosterdiagnostikk har vært blant de mest omdiskuterte temaene i bioetikken i Norge, og temaet har vært utredet i forarbeidene til bioteknologiloven og i evalueringene av denne (2011 og 2015) og har en viktig plass i den nye evalueringen av Bioteknologiloven (1).

En ny blodtest av gravide, som kan benyttes før grensen til selvbestemt abort, og som i prinsippet kan brukes til å kartlegge hele fosterets DNA (ikke-invasiv prenatal test, NIPT) (2), har skapt ny og opphetet debatt. Testen utfordrer dagens måte å organisere fosterdiagnostikken på, blant annet begrensninger i tilgang og tilstander det testes for. Likevel har diskusjonene i hovedsak dreid seg om hvordan den kan innføres innenfor dagens rammer for fosterdiagnostikk (3).

Alternativer for fremtidig fosterdiagnostikk

Den mest opphetede debatten har fulgt begrunnelsen for å åpne for testing av alle gravide, der argumentet har bygd på at personer med Downs syndrom ikke kan leve «fullverdige liv» (4). Ut over dette har alternativene for fosterdiagnostikk i liten grad vært drøftet på prinsipielt grunnlag. Det underliggende moralske spørsmålet er hvorvidt det er akseptabelt med selektiv abort, det vil si abort ut fra fosterets egenskaper. Figur 1 viser noen alternativer for fosterdiagnostikk ut fra mulige svar på dette spørsmålet.



Figur 1 Grunnleggende alternativer for fosterdiagnostikk ut ifra moralsk syn på selektiv abort, altså at foster aborteres på bakgrunn av sine egenskaper

Ifølge *alternativ 1* er selektiv abort galt og fosterdiagnostikk må derfor forbys. Selektiv abort betraktes som å gripe inn i naturens orden og sender signaler om at personer med tilstander som det søkes etter, har mindre verdi enn andre. Utfordringen med dette alternativet er å begrunne at naturens orden og signaleffekten skulle ha så sterk normativ kraft at det forsvaret forbud.

Alternativ 2 baserer seg på at selektiv abort er akseptabelt og at fosterdiagnostikk må være tillatt for alle. Det begrunnes ut fra gravide kvinners rett til selvbestemmelse og dermed deres rett til informasjon om fosteret, slik at de kan ta informerte valg. Alternativet aksepterer argumentet om signaleffekten og søker å unngå denne ved å la det være opp til den enkelte (og ikke samfunnet) å vurdere hvilke egenskaper ved fosteret som begrunner aborten. En utfordring med alternativet er hvorvidt man unngår signaleffekten selv om det overlates til den enkelte. Dette er sammenfattet i prinsippet om «det statsliberale dilemma», det vil si at summen av våre individuelle valg får konsekvenser for hele samfunnet.

Også *alternativ 3* baserer seg på selvbestemmelsesargumentet, men mener at å søke etter fostre med ulike egenskaper er en oppgave for det offentlige helsevesenet. Fosterdiagnostikk skal altså ikke bare *tillates* som i alternativ 2, men bør også *tilbys* og *finansieres* av det offentlige. Dette begrunnes enten ut fra likhetsidealet – et offentlig tilbud motvirker forskjeller som følge av at noen ikke vil ha råd til å benytte et privat tilbud – eller «forebyggingsparadigmet» (5), at vi bør unngå sykdom i befolkningen. Tilhengere av dette alternativet vil mene at signaleffekten enten ikke eksisterer eller er underordnet. En utfordring med dette alternativet er at det forbindes med befolkningshygiene (6).

Disse tre alternativene er «rene» alternativer, som forfektes av få. I tillegg til disse finnes en rekke alternativer som baserer seg på mindre klare standpunkt i det etiske spørsmålet om selektiv abort.

Alternativ 4 har samme begrunnelse som alternativ 1, men åpner for at man kan søke etter svært alvorlige tilstander som «ikke er forenlige med liv». Dette forsvares med at disse

fostrene eller barna vil dø (raskt) uansett, og at man derfor ikke sender signal til noen mennesker som har slike tilstander. Derimot tar man hensyn til kvinnene, som slipper å bære frem barnet. Noen vil også hevde at man tar hensyn til fosteret, siden det ved abort "spares" for fremtidig lidelse. En utfordring med dette alternativet er å avgjøre hvilke tilstander som kvalifiserer som unntak fra det generelle forbudet.

I *alternativ 5* er begrunnelsen i hovedsak tilsvarende som i alternativ 2. Man mener dog at visse tilstander ikke bør kunne velges bort fordi det gir uttrykk for holdninger som man ikke ønsker skal fremmes i samfunnet. Å velge bort på bakgrunn av kjønn før grensen for selvbestemt abort, er ett eksempel. En utfordring med dette alternativet er å begrunne valget av tilstander som skal være unntatt en generell tillatelse.

Alternativ 6 har samme begrunnelse som alternativ 3, men tar hensyn til at de fleste gravide har liten risiko for å få barn med utviklingsavvik og at det ikke vil være hensiktsmessig å undersøke disse. Man gir altså en pragmatisk begrunnelse for grensen mellom *tilbudt* og *tillatt*. En utfordring med dette alternativet er å begrunne grensen mellom tilbud og tillatelse, altså hvem som skal *tilbys* test på det offentliges regning. I tillegg vil det være vanskelig å gi gode begrunnelser for valg av tilstander og ved hvilken sannsynlighetsgrense for den gitte tilstand man skal tilby test.

De tre siste alternativene er mindre prinsipielle og mer pragmatiske enn de tre første. Dagens tilbud er en blanding av alternativ 5 og 6: Man tilbyr fosterdiagnostikk for utvalgte grupper (i hovedsak basert på risiko), og det som ikke blir tilbudt, er forbudt. En av grunnene til at de norske debattene ofte blir uoversiktlige, er at dagens ordning kobler det som er tillatt til det som er tilbudt. Dagens praksis får de samme utfordringene som alternativ 5.

Det finnes selvsagt også en lang rekke andre alternativer og kombinasjoner. Eksempelvis kan man tenke seg at fosterdiagnostikk var påbudt. Selv om enkelte går langt i retning av å hevde dette (7), er det ingen land i verden som har valgt påbud. Man kan selvsagt også hevde at formålet med fosterdiagnostikk ikke bare er beslutninger om abort, men også kunnskap om fosterets tilstand – slik at man kan forberede seg og eventuelt behandle fosteret eller barnet så tidlig som mulig (8). Det er reist spørsmål om det empiriske grunnlaget for disse begrunnelsene (9).

Åpen diskusjon og begrunnet løsning

Alternativene for fosterdiagnostikk som er beskrevet ovenfor, er alle aktuelle for Norge. Av ulike og uklare grunner har de i liten grad vært fremme i den norske debatten. Alternativene synliggjør noen grunnleggende etiske utfordringer og hvordan de løses innenfor alminnelige former for regulering. De kan derved være til hjelp når man nå skal vurdere fremtidige former for fosterdiagnostikk. Alternativene har alle sine begrunnelser og utfordringer, sine fordeler og ulemper. Det finnes ingen «quick fix» i fosterdiagnostikken. Det viktige er at vi har en åpen diskusjon, og at vi finner løsninger som vi kan begrunne.

LITTERATUR:

1. Meld. St. 39 (2016–2017). Evaluering av bioteknologiloven.
https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-39-20162017/id2557037/sec1?q-bioteknologi#match_o (16.6.2017).
2. Non-invasive prenatal testing: ethical issues. London: Nuffield Council on Bioethics, 2017.
<http://nuffieldbioethics.org/project/non-invasive-prenatal-testing> (16.6.2017).
3. Juvet LK, Ormstad SS, Schneider AS et al. Ikke invasiv prenatal testing (NIPT) for påvisning av trisomi 21, 18 og 13. Oslo: Folkehelseinstituttet, 2016.
4. Sterri AB. Jeg var abortmotstander i ett år. I: Sivertsen ØS, red. Minerva. Oslo: Minerva, 2017.

5. Schwennesen N, Svendsen MN, Koch L. Beyond informed choice: Prenatal risk assessment, decision-making and trust. *Etikk i praksis* 2008; nr. 1:11-31.
http://www.ntnu.no/ojs/index.php/etikk_i_praksis/article/view/1687 (16.6.2017).
6. Grue LP. Drømmen om det perfekte mennesket. *Morgenbladet* 5.5.2017.
7. Savulescu J. Procreative beneficence: why we should select the best children. *Bioethics* 2001; 15: 413 - 26. [PubMed][CrossRef]
8. Eggebø T, Røset MA, Clemens I et al. Re: Fosteret som prøvestein og brekkstang. *Tidsskr Nor Legeforen* 2017; 137: 682 - 3. [PubMed][CrossRef]
9. Hofmann B, Slagstad K. Fostertest som prøvestein og brekkstang. *Tidsskr Nor Legeforen* 2017; 137: 435 - 6. [PubMed][CrossRef]

Publisert: 21. august 2017. *Tidsskr Nor Legeforen*. DOI: 10.4045/tidsskr.17.0513

Mottatt 9.6.2017, godkjent 19.6.2017. Setteredaktør: Magne Nylenna.

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2020. Lastet ned fra tidsskriftet.no