

Den nye bioteknologiloven og det gamle alderskriteriet

Det er like før den nye bioteknologiloven skal vedtas i Stortinget. Mest strid har trolig den foreslåtte reguleringen av tidlig ultralyd skapt. Men hva er det etiske forholdet mellom tidlig ultralyd og alderskriteriet for fostervannsprøver? Det finnes ikke lenger noen holdbare argumenter for å verne om alderskriteriet, etter kronikkforfatterens mening. Mer rettferdighet må etterstrebnes i bioteknologiloven – men det er ikke ensbetydende med tidlig ultralyd-screening.

Berge Solberg

berge.solberg@hf.ntnu.no
Bioetisk forskergruppe
Filosofisk institutt
Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
7491 Trondheim

Alder er et foreldet kriterium for å velge ut hvem som har størst risiko, sa Kypros Nicolaides, professor ved King's College London School of Medicine, i en kommentar til VG i februar om norsk praksis i fosterdiagnostikken (1). Uttalelsen er interessant og verdt å reflektere over. Nicolaides uttalte seg under overskriften «Fostre dør unødvendig». Hans poeng var at ved å tilby kvinner over 38 år blodprøve og tidlig ultralyd med studier av nesebein og nakkehevelse, så ville man redusere antall fostervannsprøver med 80 %. Tilsvarende ville antall spontanaborter som følge av fostervannsprøven, bli redusert med 80 %. Dette handlet ikke om innføring av en ny screening, men rett og slett om å gi kvinner over 38 år et tilbud med lavere risiko. Dersom det er en riktig virkelighetsbeskrivelse at norske myndigheter motarbeider forskning på Nicolaides' metode, hvilket var Sturla Eik-Nes' påstand i VG samme dag (2), så synes konklusjonen

å være at myndighetene står ansvarlig for at ønskede fostre dør unødvendig.

Regjeringens representanter var raskt ute med å berolige. Selvsagt ønsket man å gi kvinner over 38 år tilbud om fosterdiagnostikk med lavest mulig risiko. Reguleringen av tidlig ultralyd som fosterdiagnostikk er fullt ut forenlig med en slik tanke, hevdet de. Men spørsmålet er om det lar seg gjøre å bytte ut fostervannsprøven med tidlig ultralyd til kvinner over 38 år, uten at hele alderskriteriet ryker. Jeg skal argumentere for at det ikke er mulig.

Alder som foreldet risikokriterium

Problemet er følgende: Risikokvinnene som burde benytte Nicolaides' metode før en eventuell fostervannsprøve, er valgt ut på bakgrunn av risikokriteriet *alder*. Det finnes imidlertid en rekke unge gravide med høy risiko for å få et barn med Downs syndrom. Vi vet at åtte av 10 barn med Downs syndrom fødes av kvinner under 35 år. Motsatt finnes det også en rekke gravide i «høy» alder med lav risiko for å få et barn med Downs syndrom. Alder er et foreldet risikokriterium i det øyeblikk man har en metode som kan peke ut høy- og lavrisiko-individer i alle aldersgrupper. Og den metoden har vi nå.

Hvis det er slik at vi ønsker å tilby fostervannsprøve til gravide med høy risiko – hvilket vi allerede gjør i dag – og tidlig ultralyd kan gi et mye mer presist risikoestimat enn alder, er det logisk at man benytter tidlig ultralyd istedenfor alder for å finne dem med høy risiko. Man må lete blant gravide både under og over 38 år for å finne høyrisikokvinnene man ønsker å tilby fostervannsprøve til. Nicolaides' uttalelse leder rett mot tidlig ultralyd-screening.

Et lite forbehold må tas: Tilbyr vi gravide over 38 år fostervannsprøve i dag ene og alene fordi de har høy risiko? Å svare på det er ikke enkelt. Går vi historisk til verks, vil vi oppdage at fostervannsprøver tilbudt til gravide over 38 år ble etablert som praksis på midten av 1970-tallet *uten* forutgående politisk debatt (3). Det finnes ingen klart uttrykt og gjennomtenkt etisk-politisk begrunnelse verken for årsaken til at vi begynte å tilby gravide fostervannsprøver eller for hvorfor man valgte akkurat 38 år som aldersgrense.

På 1980-tallet kommer debatten om sorteringssamfunnet for alvor. Men først og fremst frykter man de nye mulighetene som bl.a. ultralydteknologien åpner for, ikke det som allerede er etablert praksis. Den etiske debatten omkring fostervannsprøvene dreier seg mer og mer om antallet friske fostre som mister livet som følge av nålesticket. Det blir sett på som uholdbar medisin å skade mer enn man gjør godt. Dermed får man en etisk begrunnelse for ikke å utvide tilbudet til også å omfatte gravide ned til for eksempel 35 år. Men slik blir det tydelig at den dagen risikofri diagnostikk kan erstatte fostervannsprøvene, befinner vi oss i et etisk vakuum. Argumentene mot liberalisering og utvidelse er blitt borte. Hvis den dagen allerede er i dag, bør vi da gå for full screening?

Etisk begrunnelse for alderskriteriet

Den klassiske legitimeringen av den familieorienterte genetikken er at kunnskap, veiledning og eventuell prøvetaking reduserer angst og gir kvinner i en vanskelig totalsituasjon tilbake styringsmyndighet over livet sitt. Det paradigmatisk eksemplet er familien med et alvorlig funksjonshemmet barn. Foreldrene ønsker kunnskap og veiledning i forhold til barnet sitt, men ofte også veiledning og tilbud om fostervannsprøve for å tørre å få flere barn – både fordi de er redd for en uholdbar fremtidig livssituasjon og fordi de opplever seg selv som risikopersoner.

Det er rimelig å anta at opplevelsen av å være en risikoperson for å få et barn med Downs syndrom er sterkere blant eldre kvinner enn blant yngre. Tilbudet om fostervannsprøve kan forstås som at man legger til rette for at eldre kvinner skal våge å bli gravide, føle trygghet i svangerskapet og oppleve å ha kontroll med fremtiden. Dette er etter min mening den eneste mulige etiske begrunnelsen for å tilby fostervannsprøve ved 38 års alder. Om dette bør anses som en god begrunnelse eller ikke, kan diskuteres. Men de fleste, trolig også regjeringen, forsvarer tilbudet på det nåværende tidspunkt.

Hva slags risiko er etisk relevant?

Det er verdt å merke seg at det er *opplevelsen* av risiko som her er etisk relevant. Selv om det er rimelig å anta at gravide som nærmer seg 40 år eller mer, opplever mer

frykt enn yngre gravide, finnes det en rekke kvinner under 38 år som vil oppleve seg som risikopersoner. En enslig gravid kvinne på 19 år uten utdanning og etablert økonomi, kan frykte langt mer for en eventuell fremtid med et funksjonshemmet barn enn en 40-årig godt etablert ressurssterk kvinne i et fast parforhold. Man kan da velge å følge regjeringens vei og avvise 19-åringen tilbud om fosterdiagnostikk, fordi hun mangler *konkret risiko*. Men konkret risiko er en meningsløs språklig konstruksjon, ettersom alle gravide har en viss risiko for fosteravvik som Downs syndrom.

I stedet kan man velge å si at lav risiko ikke kvalifiserer for fosterdiagnostikk. Men hvorfor skulle den ikke gjøre det? 19-åringens totalsituasjon er svært vanskelig, og i hennes øyne er risikoen stor for å få et ødelagt liv om hun skulle få et alvorlig funksjonshemmet barn. Det er denne subjektivt opplevde risikoen som må være primær i fosterdiagnostikken.

Et sterkt fokus på konkret (høy) risiko leder ikke mot mer etikk i fosterdiagnostikken, men snarere mot eugenikk. Den konkrete risikoen alene hadde vært primær hvis målet med fosterdiagnostikk fra samfunnets side var kostnadseffektivitet. Det ville ha betydd at tilbudet om fostervannsprøver til kvinner over 38 år var begrunnet i et ønske om at flest mulig fostre med Downs syndrom ble abortert for minimalt med kostnader. Men fosterdiagnostikken er bare etisk forsvarlig når dette *ikke* er målet. Et liberalt samfunn kan ikke ha som mål at fostre med Downs syndrom skal aborteres. Samfunnet kan bare ha som mål at kvinner som er spesielt engstelige for å få et barn med Downs syndrom, skal få et så godt svangerskap som mulig.

Disse refleksjonene peker logisk sett mot liberalisering av fosterdiagnostikken. Aksepterer vi først tilbudet om fosterdiagnostikk til eldre kvinner, er det fordi vi tilskriver dem en angst som er etisk relevant. Og dermed må også yngre gravide med høy angst kunne få innvilget fosterdiagnostikk, ikke minst tatt i betraktning av at Nicolaides' risikofrie metode eksisterer. Hvis lov om medisinsk bruk av bioteknologi ikke gir engstelige kvinner under 38 år muligheten til å få fosterdiagnostikk, mens den lovfester retten til fosterdiagnostikk for kvinner over 38 år, kan den med rette bli beskyldt for å behandle like tilfeller ulikt – rett og slett være uetferdig.

Rettferdighetens utilsiktede konsekvenser

Logikken bak tidlig ultralyd gjør en forsiktig liberalisering muligens til et utopisk prosjekt. Nettopp Nicolaides uttalelse til VG kan stå som et symbolsk uttrykk for det: At alder er et foreldet

risikokriterium, kan tolkes dit hen at eldre kvinner ikke bør føle større engstelse enn yngre kvinner for å få et barn med Downs syndrom. Tidlig ultralyd kan gjøre risikoen lavere. Nicolaides ønsket altså å berolige. Men flertallet av gravide kvinner vil antakeligvis tolke ham dit hen at ung alder slett ikke er noen garanti for at man ikke får et barn med Downs syndrom. For dem betød utsagnet mer engstelse.

Det gamle risikokriteriet var lett å forstå for gravide: Jo yngre du er, jo bedre er det. Nicolaides' uttalelse og metode slår sprekker i en slik risikopersepsjon. Hvis alder er et foreldet risikokriterium, er det naturlig for en ung gravid å tenke at hun like gjerne kan være den som bærer på et foster med kromosomfeil som en av hennes eldre medgravide. Dette er et typisk trekk ved moderne fosterteknologi: Den demper frykt. Den skaper frykt. Og den demper frykten som den selv har vært med på å skape.

De menneskelige kostnadene

Tilbudet om fostervannsprøve til kvinner over 38 år ser ut til å lede oss mot en tidlig ultralydscreening. Når kjennskapet til metoden ved tidlig ultralyd øker, vil nok svært mange gravide etterspørre en slik undersøkelse. Er dette et problem når metoden ikke har noen medisinsk kostnad?

Man kan innvende at tidlig ultralyd likevel koster. Falskt positiv-raten har ligget på omkring 5 % (4). Om 60 000 gravide gikk til tidlig ultralyd, ville 3 000 av dem «unødvendig» bli tilbudt en fostervannsprøve på grunn av et høyt risikoestimat. I tillegg til de psykiske påkjenningene dette ville medføre for et høyt antall gravide som følge av en slik falsk alarm, ville 30 gravide miste sitt friske ønskede barn unødvendig som følge av prøvetakingen. Paradoksalt nok vil det utgjøre langt flere unødvendige dødsfall enn de Nicolaides gikk til kamp mot i VG-oppslaget!

Men Kypros Nicolaides kan skilte med at hans metode angivelig har en falskt positiv rate på 1 % (5). Viser dette seg å holde stikk, er vi nede i seks spontanaborter av friske fostre. Det er færre enn hva tilbudet av fostervannsprøver til kvinner over 38 år medfører av tragedie i dag. Og i vårt eksempel har *hele* den gravide populasjonen blitt screenet, og ikke bare de ca. 50 % gravide over 38 år som i dag takker ja til tilbud om fostervannsprøve. Nyttefilosofisk taler dette Nicolaides' sak. Eller?

Har man sagt A...

Har vi sagt A må vi si B, heter det som kjent. Riktignok kan vi forsøke å trekke tilbake A. Men uavhengig av potensielt krenkende og til dels uløselige diskusjoner om belastninger og livskvalitet i forhold til

det å ha et barn med Downs syndrom, er tilbudet om fostervannsprøve til kvinner over 38 år, opprettholdt over så mange år, politisk svært vanskelig å trekke tilbake. Derfor må vi i rettferdighetens navn si B.

Å forsøke å opprettholde en regulering av fosterdiagnostikken, hvor engstelige kvinner forhindres i å få et tilbud, er dømt til å mislykkes over tid. Det er ikke fordi enkelte par vil velge å reise utenlands, for en viss reproduksjonsturisme kan vi leve komfortabelt med (6). Men en slik regulering av fosterdiagnostikken er dømt til å mislykkes, fordi den vil være i strid med det etiske fundamentet som fosterdiagnostikken hviler på. Gir man én gruppe gravide en lovfestet rett til en test som kan dempe den angsten vi tilskriver dem, så blir det uhyre vanskelig å nekte andre gravide tilsvarende tester når de uttrykker den samme angsten.

Betyr dette at om vi aksepterer tilbudet om fostervannsprøver til kvinner over 38 år, så er den logiske følgen i dag å innføre tidlig ultralydscreening med Nicolaides' metode? Svaret mitt er nei. Det er ikke risikoen i seg selv som legitimerer tilbudet om fosterdiagnostikk, men snarere angsten eller frykten som følger med opplevelsen av risiko. Angsten må altså komme *før* letingen etter risiko starter. Man kan ikke anta at alle gravide opplever voldsom frykt for en fremtid med et alvorlig funksjonshemmet barn. Det bør heller ikke være helsevesenets oppgave å fremprovosere en slik frykt hos gravide.

Rettferdighetshensyn

Gravide som allerede frykter sterkt for et fremtidig liv med et alvorlig funksjonshemmet barn, bør kunne benytte seg av medisinsk-genetiske veiledningstjenester og i siste instans en undersøkelsesmetode som tidlig ultralyd. Selvsagt vil dette kunne forsterke det sorterende blikket blant de gravide. Hensynet til verdigheten til mennesker som lever med funksjonsnedsettelse, bør tillegges stor vekt i denne sammenheng. Men hensynet til en rettferdig behandling av gravide kvinner seg imellom, er også viktig å ta på alvor.

Dersom eventuelle krenkende signaler sendt til funksjonshemmede skulle ha veid tyngst, måtte man trolig legge seg på en så restriktiv linje i fosterdiagnostikken at bare dem som allerede var foreldre til ett eller flere alvorlig funksjonshemmede barn, fikk adgang til slik diagnostikk i senere svangerskap. Risiko alene kunne ikke være tilstrekkelig indikasjon. Alvorlig arvelig sykdom i familien ville ikke være tilstrekkelig. Man måtte kunne dokumentere at man neppe ville takle en livssituasjon med enda flere funksjonshemmede barn. I teorien er dette fullt mulig.

Men for det første er dette et standpunkt som trolig er politisk umulig å gjennomføre. For det andre bryter denne tankegangen fundamentalt med den verdi vi tilskriver den gravides autonomi: Både idégrunnlaget for dagens abortlov og for den familieorienterte genetikken peker mot selvbestemmelse og liberalitet fremfor paternalisme, forbud og tvang. Det er svært viktig for samfunnet å holde fast på at man kan leve gode (familie-) liv med et barn med Downs syndrom eller et annet avvik fra normalen. Man vil komme til å elske dette barnet og man vil få et rikt liv. Men man kan også leve gode (familie-) liv med et barn som er resultat av et uønsket svangerskap. Også her vil man komme til å elske sitt barn, og eventuelt være sjeleglad for at man ikke valgte abort. I begge tilfeller er vi involvert i en abortdebatt. To forskjellige debatter vil noen si. Men neppe så forskjellig at abort i det siste tilfellet skal oppfattes som en selvsagt rett, mens abort i det første tilfellet skal bli gjenstand for forbud.

Retten til ikke å vite

At retten til å vite bør sikres bedre, er én ting. Man bør likevel kunne ha to tanker i hodet samtidig. Retten til ikke å vite bør også sikres bedre. En stor og grundig rapport fra den danske Sundhedsstyrelsen om fosterdiagnostikk og risikovurdering, understreket nylig at også bortvelging av fosterdiagnostikk må foreligge som en reell mulighet for den gravide (7).

Retten til ikke å vite har som mål å beskytte den gravide fra å gå igjennom et svangerskap med «umulige» valg og stressende informasjon (8). Autonomi handler ikke bare om at den gravide har valgmuligheter, men at hun kan tilskrive seg selv ekspertise på sin egen graviditet og sin egen kropps signaler. Videre er retten til ikke å vite en understreking av at viten om uheldelige fosteravvik ikke gir abortplikt (9). Man behøver ikke lete lenge i bioetiske tekster før man finner oppfatninger om at det å bære frem et barn som man vet har alvorlige avvik, er å påføre et barn alvorlig skade ved å la det bli født. Ved å gjøre bortvelgingen av det fosterdiagnostiske perspektivet mulig, understreker man fra offisielt hold at man ikke mener det kan finnes noen slike etiske plikter overfor et foster med avvik.

Retten til ikke å vite skal også beskytte mennesker med funksjonshemming og deres familier ved at det ikke oppleves som selvsagt at deres livskvalitet er av tvilsom karakter (9). Man opererer ikke med noen «dødsliste» som man oppfordrer alle gravide til å sjekkes opp imot. Vurderingen av at bestemte liv «ikke er verdt å realisere», kommer ikke primært fra helsevesen og stat, men fra enkeltstående kvinner.

Sist men ikke minst, er retten til ikke å vite også viktig for å bevare fostermedisinens renommé. Siden ultralydundersøkelse i Norge velges av den gravide hovedsakelig for å ivareta og realisere sin omsorgsrelasjon til barnet, er det viktig at man ikke gjør noe til rutine som ikke har en medisinsk begrunnelse. Det vil svekke rutineultralidens etos av å dreie seg om medisin og ikke seleksjon. Ultralyd som fosterdiagnostikk og ultralyd som svangerskapsomsorg er i mange tilfeller umulig å skille fra hverandre, men det er likevel mulig i noen tilfeller. Det må være i fostermedisinens egeninteresse å unngå at et slikt skille – der det har realitet – ikke tilsløres.

Veien å gå

Et første skritt i riktig retning er å innse at det ikke er helsemyndighetenes oppgave å peke ut hvem som engster seg. Tilbudet om fostervannsprøven til alle kvinner over 38 år kan forstås som en slik generell utpeking. Når «risikofri» tidlig ultralyd finnes, bør i stedet kvinner som opplever sterk angst få lov til å melde seg på eget initiativ. Det innebærer at heller ikke Kypros Nicolaides eller hans kolleger bør få i oppgave å peke ut dem som engster seg.

Den vanskelige diskusjonen i årene som kommer, og som danskene har påbegynt nå, er hva slags informasjon man skal tilby enhver gravid kvinne for både å opptre rettferdig og ta høyde for hele den nevnte rekken av andre hensyn. Hva slags, hvor mye og på hvilke stadier skal informasjonen tilbys den gravide, for både å sikre en rett til å vite og samtidig en rett til ikke å vite?

Dette spørsmålet blir særdeles påtrengende dersom alderskriteriet fjernes og angst anerkjennes som kriterium for fosterdiagnostikk. For helsevesenet og samfunnet ønsker ikke flere engstelige gravide. Det er psykososiale, medisinske, eksistensielle og ikke minst økonomiske kostnader forbundet med det. Men samtidig ønsker både samfunn og helsevesen velinformerte gravide kvinner som vet hva de velger og hvorfor de gjør det. Etter min mening bør man si nei til «oppsøkende genetisk virksomhet» også på dette området. Men det utelukker ikke at fosterdiagnostikk kan trygge de svangerskap hvor det er sterkt ønsket og etterspurt.

Om denne diskusjonen blir vanskelig, så har vi imidlertid ikke friheten til å velge den bort. Tilbudet om fostervannsprøver til kvinner over 38 år og utviklingen av nye metoder for tidlig ultralyd, legger føringer på fremtiden som vi ikke bare kan overse. Det er rimelig å hevde at disse føringene tvinger oss til å måtte erstatte alder med angst som kriterium for fosterdiagnostikk. Men de samme føringene tvinger oss logisk sett *ikke* inn i en tidlig ultralydscreening.

Etisk sett er det først og fremst slik det gir mening å si at alder i dag er et foreldet risikokriterium. Siden den nye bioteknologiloven er fullstappet med etiske ambisjoner, burde den nok ha tatt inn over seg slike refleksjoner. Hvis ikke, risikerer også den å bli foreldet før man vet ordet av det.

Litteratur

1. Syversen H, von der Lippe A-L. Fostre dør unødvendig. VG 25.2.2003.
2. For god metode. VG 25.2.2003.
3. Hviid Nielsen T, Monsen A, Tennøe T. Livets tre og kodenens kode – fra genetikk til bioteknologi. Oslo: Gyldendal akademisk, 2000: 200–11.
4. Getz L. Prenatal diagnostikk – et minefelt med etiske snubletråder. I: Almind G, Hjortdahl P, red. Medicinsk Årbog 2002. København: Munksgaard, 2001: 49–59.
5. Ciceroa S, Curcioa P, Papageorghioua A, Sonekb J, Nicolaidis K. Absence of nasal bone in fetuses with trisomy 21 at 11–14 weeks of gestation: an observational study. Lancet 2001; 358: 1665–7.
6. Pennings G. Reproductive tourism as moral pluralism in motion. J Med Ethics 2002; 28: 337–41.
7. Sundhedsstyrelsen. Fosterdiagnostik og risikovurdering – rapport fra en arbeidsgruppe nedsat af Sundhedsstyrelsen. København: Sundhedsstyrelsen, 2003.
8. Schei B. The routine use of ultrasound in antenatal care: Is there a hidden agenda? Issues Reprod Genet Eng 1992; 5: 13–20.
9. Solberg B. Sortering av liv? Etske hensyn ved å lage barn med og uten genetisk risikoinformasjon. Doktoravhandling. Trondheim: Filosofisk institutt, NTNU, 2003.