

Fosterundersøgelser og etik



DET
ETISKE
RÅD



03 Forord

06 Anbefalinger

13 Introduktion

16 Ethiske dilemmaer vedrørende pleje, behandling og abort

24 Ethiske dilemmaer vedrørende tryghed og utryghed

26 Ethiske dilemmaer vedrørende bekymringens oprindelse

32 Fosterundersøgelser og politik

43 Fosterundersøgelser, politik og etik

46 Noter

Det Etiske Råd udgiver hermed en udtalelse omhandlende de etiske dilemmaer, som fosterundersøgelser kan give anledning til. Udtalelsen og den bagvedliggende redegørelse er blevet til på opfordring af Udvalget vedrørende Det Etiske Råd, som i et brev af d. 11. oktober 2023 har opfordret rådet til at ”afgive en udtalelse om etiske spørgsmål og dilemmaer forbundet med fosterdiagnostik”. Da rådet ikke har beskæftiget sig indgående med emnet siden 2009, og emnet er tæt forbundet med det abort-spørgsmål, som rådet udtalte sig om i efteråret 2023, har et enigt råd besluttet at tage imod opfordringen og resultatet foreligger her.

I sit arbejde med emnet er en af de ting, rådet har hæftet sig ved, den eksisterende regulering af fosterundersøgelser. Som det er nu, er fosterundersøgelser indirekte reguleret af abortlovgivningen, som med afsæt i bestemte ideer om alvor og fare/risiko angiver betingelserne for at kunne få abort på såkaldt fostermedicinsk indikation, når grænsen for den fri abort er overskredet. Ud over denne indirekte regulering af abort, er fosterundersøgelser ellers reguleret af Sundhedslovens almene bestemmelser vedr. autorisation, samtykke, journalpligt osv., samt af Sundhedsstyrelsens retningslinjer og faglige selskabers guidelines. Et af rådets fokuspunkter har været, om det er den rette måde at regulere fosterundersøgelser på, eller der på den ene eller anden måde bør være en mere direkte politisk regulering af fosterundersøgelser? Overlader den nuværende regulering for meget ansvar – og magt – til fagmiljøer? Er det tilstrækkeligt at regulere en af hovedmotivationerne bag fosterundersøgelser – muligheden for abort – direkte politisk, eller bør man også regulere selve muligheden for at foretage fosterundersøgelser mere direkte politisk?

Hvis man overvejer at regulere fosterundersøgelser mere direkte politisk er der, som rådet ser det, især fem forhold, der er værd at overveje:

- Hvem må/skal tilbyde fosterundersøgelser?
- Hvem må/skal de tilbyde fosterundersøgelser til?
- Hvilke typer af fosterundersøgelser må/skal de tilbyde?
- Hvad skal de fortælle, når de tilbyder fosterundersøgelser?
- Hvor tilgængelige skal fosterundersøgelser være?

Som rådet ser det, er det især punkt 1, (2) og 3, som er interessante at diskutere i forbindelse med en mere direkte politisk regulering af fosterundersøgelser. Det betyder ikke, at spørgsmålet om information/informeret samtykke ikke er af stor

betydning i forbindelse med fosterundersøgelser. For det er det. Men som rådet ser det, er det en mere generel problemstilling vedr. implementeringen af betingelserne for informeret samtykke i sundhedsvæsenet, og ikke en problemstilling, som gælder særligt for fosterundersøgelser, hvor de eksisterende retningslinjer faktisk rummer en nuanceret beskrivelse af, hvad en vellykket informationsindsats forudsætter.

Af de to/tre spørgsmål, anser rådet spørgsmålet om, hvilke typer af fosterundersøgelser, der bør kunne tilbydes, som det mest centrale. For det er det, som rejser de mest fundamentale etiske spørgsmål så som: bør der af hensyn til den gravides selvbestemmelse ikke være nogle principielle grænser for, hvilke fosterundersøgelser, man kan tilbyde? Er der nogle typer af fosterundersøgelser, man bør beskytte gravide imod, fordi det ikke er sandsynligt, at de vil kunne tage stilling til dem på et oplyst grundlag? Eller bør man begrænse de tilgængelige fosterundersøgelser af hensyn til andre end den gravide – fx af hensyn til fosteret eller af hensyn til personer, der allerede lever med de sygdomme og funktionsnedsættelser, der undersøges for? Det er, som rådet ser det, det fundamentale dilemma vedrørende politisk regulering i forbindelse med fosterundersøgelser.

Tæt koblet til det beskrevne dilemma er det andet spørgsmål, som vedrører, hvilke forundersøgelser, der bør tilbydes i henholdsvis offentligt og privat regi. En stillingtagen til det afhænger naturligvis bl.a. af, hvordan relationen mellem de to sektorer/områder er konfigureret, men i en dansk kontekst har nogle af de centrale spørgsmål for rådet her dels været, om tilbud af fosterundersøgelser i offentligt regi øger deres stigmatiserende virkning, og dels, om tilbud af fosterundersøgelser i privat regi risikerer at svække muligheden for oplyst stillingtagen og øge uligheden i sundhed.

Selv om rådet i sine overvejelser har haft fokus på spørgsmålet om en mere direkte politisk regulering af området, er rådet bevidst om, at en sådan naturligvis forudsætter en inddragelse af de fagmiljøer, som besidder essentiel viden om feltet. Samtidig er det for rådet også vigtigt at påpege, at selv om politisk regulering nok kan hjælpe med nogle dilemmaer, kan de aldrig løse alle de etiske dilemmaer, som fosterundersøgelser giver anledning til. For nogle af disse er intenst personlige, og vil eksistere, uanset hvordan den politiske regulering ser ud. Og det samme gør sig gældende for informationsindsatsen. Også her vil en forbedret indsats i fx sundhedsvæsenet uden tvivl kunne hjælpe med nogle af dilemmaerne. Men en nuanceret stillingtagen vil også forudsætte former for intenst personlige overvejelser, som det i sidste ende kun er den enkelte, der har adgang til.

Det, at der altid vil være et personligt element, som aldrig går væk, må selvfølgelig ikke blive en undskyldning for ikke at gøre så meget som muligt via politisk regu-

lering og sundhedsfaglig formidling for at hjælpe den enkelte. Men det peger også på, at der findes en form for oplysning om fosterundersøgelser, som går udover politisk regulering eller sundhedsvæsenets informationsindsatser, og henvender sig direkte til alle borgere som potentielle brugere af fosterundersøgelser og vælgere af de politikere, der regulerer fosterundersøgelser. Og det er rådets håb, at denne udtalelse også vil kunne bidrage til en sådan oplysning. For der er for rådet at se ingen tvivl om, at behovet for en sådan form for oplysning kun vil tage til, hvis den historiske udvikling fortsætter, og det også fremadrettet bliver billigere og lettere at undersøge flere og flere egenskaber ved fostre på et tidligere og tidligere tidspunkt.

Rådets udtalelse om fosterundersøgelser er opbygget sådan, at rådets anbefalinger følger umiddelbart efter dette forord. Efter anbefalingerne følger så en længere baggrundsbeskrivelse af, hvilke etiske dilemmaer, fosterundersøgelser kan give anledning, og hvilke overvejelser og værdibaserede afvejninger, der kan danne grundlag for stillingtagen til disse dilemmaer. I rådets uddybende redegørelse vil det samtidig være muligt at finde endnu mere viden om, hvilke typer af fosterundersøgelser, der findes, den historiske udvikling af fosterundersøgelser i Danmark, den eksisterende regulering af fosterundersøgelser i Danmark, den eksisterende viden om brugen af fosterundersøgelser i Danmark, samt reguleringen af fosterundersøgelser i udvalgte andre lande.

I forbindelse med arbejdet med emnet har rådet trukket på en række personer, som har indvilliget i at dele deres viden og overvejelser med rådet. Det drejer sig om professor emeritus Lene Koch; professor Mette Nordahl Svendsen; professor Olav Bjørn Petersen; overlæge Anne Cathrine Roslev; overlæge Tina Duelund Hjortshøj; professor Bjørn Hofmann; og Landsformand i Lev, Anni Sørensen. Rådet vil gerne benytte lejligheden til at takke dem alle for at dele deres viden og overvejelser med rådet.

Udtalelsen er blevet til med sekretariatsbistand fra projektleder Martin Ejsing Christensen og færdigbehandlet på et møde i rådet d. 2. april 2024.

Leif Vestergaard Pedersen
Formand for Det Ethiske Råd

Mia Trolle Borup
Sekretariatschef

Det Etiske Råds anbefalinger vedrørende fosterundersøgelser

Det Etiske Råd har i sin stillingtagen til fosterundersøgelser taget afsæt i den eksisterende danske praksis, hvor der dels er et offentligt tilbud om fosterundersøgelser til alle gravide med en meget høj tilslutningsgrad, og dels er en mindre benyttet mulighed for at tilkøbe diverse undersøgelser i privat regi. Rådet har fundet det relevant at forholde sig til dem hver for sig, da praksis er forskellig, og et af spørgsmålene er, om det kalder på en differentieret regulering.

Rådet har også taget afsæt i, at der er en tæt sammenhæng mellem fosterundersøgelser og abortlovgivningen, for så vidt som muligheden for abort i tilfælde af uønskede fund er blandt de centrale bevæggrunde til overhovedet at foretage fosterundersøgelser. Rådet har taget stilling til reguleringen af abort i en udtalelse fra 2023, som også inddrog den eksisterende fosterdiagnostiske praksis. Rådet var allerede dengang bevidst om den gensidige vekselvirkning mellem reguleringen af fosterundersøgelser og reguleringen af abort, men traf på daværende tidspunkt en beslutning om analytisk at holde spørgsmålet om provokeret abort og fosterundersøgelser adskilt. Rådsmedlemmernes forskellige anbefalinger til en grænse for den frie abort blev derfor formuleret med afsæt i den eksisterende regulering af fosterundersøgelser.

Det Etiske Råd anbefaler, at lovgiver er opmærksom på den tætte sammenhæng mellem provokeret abort og fosterundersøgelser. Det Etiske Råd har nu givet sine anbefalinger til, hvorledes den etiske balance for henholdsvis provokeret abort og fosterundersøgelser bør se ud. Det er nu lovgivers opgave at formulere en samlet balancering af de to. Man skal således finde en regulering af provokeret abort, set i lyset af hvilket tilbud om fosterundersøgelser, man finder rigtigst, og en eventuel regulering af tilbuddet om fosterundersøgelser, set i lyset af hvilken afgrænsning af den frie abort, man finder rigtigst.

Anbefalinger vedrørende det offentlige fosterdiagnostiske tilbud

Det første spørgsmål, som Det Ethiske Råd har forholdt sig til, er, om det er forsvarligt med et universelt offentligt tilbud om fosterundersøgelser (dvs. 1. trimester risikovurdering og 2. trimester gennemscanning af fosteret) til alle gravide. I dag er dette offentlige tilbud til alle gravide indgangen til langt de fleste videre fosterundersøgelser og dermed grundpiller i det danske fosterdiagnostiske program. Først hvis risikovurderingen er $>1:300$ tilbydes efterfølgende udvidede fosterundersøgelser i form af enten NIPT, invasiv diagnostik med efterfølgende microarray-analyse, eller helgenomssekventering. En anden indgang kan være, at man på forhånd vides at befinde sig en særlig risikogruppe.

I en historisk kontekst er det usædvanligt med et så omfattende screeningsagtigt tilbud til alle gravide som det danske. Da det blev indført i 2004, var Danmark et af de første lande i verden, som indførte det, og det er fx først for nylig, at Norge har indført en 1. trimester risikovurdering for alle gravide, snarere end for gravide i en særlig risikogruppe. Samtidig er tilslutningen markant højere i Danmark, end det ses ved de fleste andre screeningsprogrammer ($>95\%$). Når man normalt kun tilbyder udvidede fosterundersøgelser til personer i en særlig risikogruppe, så skyldes det at screening af gravide uden særlig risiko i højere grad risikerer at give anledning til unødige bekymringer relateret til falsk positive og falsk negative, sygeliggørelse og overdiagnostik, da undersøgelsesresultater i højere grad vil være upræcise. Spørgsmålet er således, om de resulterende ulemper i form af fx potentielt øget sygeliggørelse af graviditeten og aborter på usikre eller ligefrem forkerte grundlag, står mål med fordelene.

Samtlige medlemmer af Det Ethiske Råd (Berit Andersen, Svend Brinkmann, Grethe Christensen, Ida Donkin, Birgitte Arent Eiriksson, Christian Gamborg, Anette Hygum, Henrik Nannestad Jørgensen, Knud Kristensen, Jacob Giehm Mikkelsen, Lise Müller, Christine Nellesmann, Merete Nordentoft, Mie Oehlenschläger, Leif Vestergaard Pedersen, Rasmus Willig, Mikkel Wold) mener, at et offentligt tilbud om fosterundersøgelser til alle gravide i udgangspunktet er et gode, så længe det (som det danske) ikke er udtryk for en bestemt statslig holdning til fosterundersøgelser, men blot giver gravide et neutralt tilbud, som de så selv kan til- eller fravælge i lyset af deres egen livssituation. Dette skyldes, at det offentlige tilbud i mange tilfælde er i stand til at hjælpe med at opdage alvorlige sygdomme og funktionsnedsættelser på en måde, som er til gavn for den gravide eller fosteret eller det bredere samfund, idet det muliggør pleje og behandling eller abort, eller mulighed for forberedelse af forældrene til

Samtlige medlemmer af Det Ethiske Råd

Berit Andersen
Svend Brinkmann
Grethe Christensen
Ida Donkin
Birgitte Arent Eiriksson
Christian Gamborg
Anette Hygum
Henrik Nannestad Jørgensen
Knud Kristensen
Jacob Giehm Mikkelsen
Lise Müller
Christine Nellesmann
Merete Nordentoft
Mie Oehlenschläger
Leif Vestergaard Pedersen
Rasmus Willig
Mikkel Wold

det barn der venter. Hertil kommer, at et offentligt program med en fri og lige adgang for alle kan reducere risikoen for en øget ulighed i sundhed.

Nogle rådsmedlemmer ønsker dog at gøre opmærksom på forhold vedrørende det danske offentlige tilbud om fosterundersøgelser til alle gravide:

Otte rådsmedlemmer (Berit Andersen, Ida Donkin, Anette Hygum, Lise Müller, Merete Nordentoft, Mie Oehlenschläger, Leif Vestergaard Pedersen, Mikkel Wold) vil gerne gøre opmærksom på, at der kan være tvivl om, i hvilken grad den eksisterende praksis faktisk lever op til det nuancerede ideal om informeret samtykke, som er beskrevet i Sundhedsstyrelsens retningslinjer.

11 rådsmedlemmer (Berit Andersen, Grethe Christensen, Ida Donkin, Anette Hygum, Henrik Nannestad Jørgensen, Lise Müller, Christine Nellemann, Merete Nordentoft, Mie Oehlenschläger, Leif Vestergaard Pedersen, Mikkel Wold) vil gerne gøre opmærksom på, at et program som det danske risikerer at understøtte tendenser til et selektionssamfund med unødige bekymringer hos gravide, unødige aborter og stigmatisering af personer med de sygdomme og funktionsnedsættelser, der undersøges for.

Mens rådets medlemmer er enige i deres generelle anbefaling af et universelt offentligt program for fosterundersøgelser forholder de sig forskelligt til spørgsmålet om eventuelle forbedringer af det eksisterende fosterdiagnostiske program, der de senere år er undergået en større udvidelse, i takt med den teknologiske udvikling. Mulighederne for at undersøge for afvigelser fra normalen er således markant udvidet i det aktuelle program, hvilket både fører til bedre og hurtigere diagnostik af alvorlig sygdom, men også i flere tilfælde fører til yderligere usikkerhed omkring den egentlige sygdomsalvor ved fund af afvigelse, samt usikkerhed om den egentlige risiko for sygdom. Det Ethiske Råd har i den forbindelse haft en særlig opmærksomhed på den del af de genetiske og kromosombaserede fosterdiagnostiske fund, der ikke påviser sikker alvorlig sygdom eller har en umiddelbar behandlingsmæssig betydning – men alene giver den gravide en information om sygdom, mulig sygdom, egenskaber eller mulige egenskaber ved det foster, personen bærer, og dermed i et vist omfang kan give anledning til bekymringer, og hvor de eneste handlemuligheder består i enten at fortsætte graviditeten eller vælge en abort.

Samtlige medlemmer af Det Ethiske Råd (Berit Andersen, Svend Brinkmann, Grethe Christensen, Ida Donkin, Birgitte Arent Eiriksson, Christian Gamborg, Anette

Hygum, Henrik Nannestad Jørgensen, Knud Kristensen, Jacob Giehm Mikkelsen, Lise Müller, Christine Nellemann, Merete Nordentoft, Mie Oehlenschläger, Leif Vestergaard Pedersen, Rasmus Willig, Mikkel Wold) mener, at det er muligt at forbedre udviklingen og tilrettelæggelsen af, hvad der kan undersøges for som led i programmet. I fremtiden må stadig flere egenskaber ved fosteret forventes at kunne undersøges på et stadig tidligere tidspunkt i fosterets udvikling. Samtidig må prisen på disse undersøgelser forventes at falde. Set i lyset af den hastige teknologiske udvikling, der pågår på området, er det disse rådsmedlemmers vurdering, at det eksisterende program i nogle tilfælde måske undersøger for forhold, som ikke er tilstrækkeligt alvorlige og/eller sandsynlige til at fortjene at indgå i et universelt fosterdiagnostisk program eller i andre tilfælde måske ikke undersøger tilstrækkeligt for forhold, som er så alvorlige og/eller sandsynlige, at de fortjener at indgå i et universelt fosterdiagnostisk program. Medlemmerne opfordrer til en fremtidssikring af, hvilke forhold der undersøges for, som tager højde for den forventelige udvikling mod tidligere og mere detaljerede undersøgelser. Det Etiske Råd anbefaler derfor at der udarbejdes nationale retningslinjer, som indeholder en prioritering af hvilke fosterdiagnostiske fund, der systematisk skal oplyses om. Disse retningslinjer skal løbende opdateres, vejledt af aktuel forskning.



Medlemmerne opfordrer til en fremtidssikring af, hvilke forhold der undersøges for, som tager højde for den forventelige udvikling mod tidligere og mere detaljerede undersøgelser.

I de tilfælde, hvor programmet undersøger for forhold, som ikke er tilstrækkeligt alvorlige og/eller sandsynlige, er det både af hensyn til ikke at skabe unødigt bekymring hos den gravide, af hensyn til fosterets interesse i at leve, af hensyn til at undgå stigmatisering af de personer, som lever med tilstandene, og af hensyn til samfundets generelle menneskesyn, at rådsmedlemmerne ikke mener, den slags undersøgelser bør indgå i programmet.

I de tilfælde, hvor programmet ikke undersøger tilstrækkeligt for forhold, som er alvorlige og/eller sandsynlige, er det både af hensyn til den gravides mulighed for at træffe sine forholdsregler og af hensyn til fosterets interesse i at undgå lidelse, mener rådsmedlemmerne, at den slags undersøgelser bør indgå i programmet.

15 rådsmedlemmer (Berit Andersen, Svend Brinkmann, Ida Donkin, Birgitte Arent Eiriksson, Christian Gamborg, Anette Hygum, Henrik Nannestad Jørgensen, Knud Kristensen, Jacob Giehm Mikkelsen, Christine Nellemann, Merete Nordentoft, Mie Oehlenschläger, Leif Vestergaard Pedersen, Rasmus Willig, Mikkel Wold) mener, at beslutninger om hvilke undersøgelsesmetoder der bør anvendes og hvilke tilstande der bør undersøges for, udgør særdeles vanskelige spørgsmål, som kræver en indgående faglig ekspertise for at kunne foretage. Rådsmedlemmerne er bevidste om, at det kan være svært at finde den rette balance indenfor så komplekst et felt som det fosterdiagnostiske.

Det er dog også indtrykket, at den nuværende situation dels skyldes det fosterdiagnostiske programs historiske udvikling, hvor de teknologiske muligheder, og hvad der har kunnet laves undersøgelser for, har været medbestemmende for, hvad der burde laves undersøgelser for. Det er også deres vurdering, at koblingen til abort gør fosterundersøgelser til så samfundsmæssigt betydningsfuldt et område, at dets udvikling ikke kan overlades til fagmiljøer alene. I stedet bør området efter rådsmedlemmernes mening reguleres af en bredere kreds, sådan så de afgørende spørgsmål om, hvor alvorlig og sandsynlig en tilstand skal være, før der bør kunne undersøges for den, ikke afgøres ud fra rent faglige hensyn, selvom de selvfølgelig altid vil spille en væsentlig rolle.

Anbefalinger vedrørende fosterundersøgelser i privat regi

Rådets medlemmer, som i varierende grad finder et offentligt fosterdiagnostisk program forsvarligt, har også forholdt sig til reguleringen af fosterundersøgelser i privat regi.

Mens nogle undersøgelser i privat regi uddelegeres fra det offentlige og derfor gennemføres på baggrund af de aktuelle retningslinjer for indikation er det her også muligt at tilkøbe yderligere undersøgelser. I det offentlige universelle screeningsprogram foretages der en indledende risikovurdering, der undersøger den faglige relevans for videre undersøgelser, men i privat regi kan alle gravide udenom det offentlige frit tilkøbe flere udvidede fosterundersøgelser, uanset risiko for sygdom.

Nøjagtigheden af disse test heraf kan være tvivlsom eller vanskelig at afgøre, og forstærker derfor de tidligere nævnte dilemmaer omkring falsk positive og falsk negative test, unødigt bekymring og potentiel sygeliggørelse samt øget risiko for afbrydelse af ellers raske graviditeter på et usikkert grundlag.

Fire rådsmedlemmer (Ida Donkin, Lise Müller, Mie Oehlenschläger, Mikkel Wold) mener, at der ikke bør kunne tilbydes andre eller yderligere undersøgelser i privat regi end i det offentlige og ej heller tilbydes undersøgelser til andre personer end i det offentlige. Til grund for anbefalingen er der især to overvejelser, som har vejet tungt for rådsmedlemmerne.

For det første mener de ikke, at spørgsmålet om, hvorvidt fosterundersøgelser finder sted i offentligt eller privat regi, gør den store forskel for den grundliggende

etiske vurdering af undersøgelserne. Den samme undersøgelse vil i det store og hele påvirke den gravide, fosteret og samfundet på samme måde uanset, om den foretages i offentligt eller privat regi. Det er sandt, at en potentielt stigmatiserende virkning kan være større, når det er staten, der står bag, men rådsmedlemmerne finder ikke, at det udgør en væsentlig nok grund til at behandle de to tilfælde forskelligt. Derimod kan undersøgelser uden faglig indikation give yderligere anledning til unødigt bekymring, sygeliggørelse, overdiagnostik og overbehandling – herunder øget risiko for unødigt afbrydelse af ellers raske graviditeter, da undersøgelsernes resultater i højere grad vil være upræcise.



Derimod kan undersøgelser uden faglig indikation give yderligere anledning til unødigt bekymring, sygeliggørelse, overdiagnostik og overbehandling – herunder øget risiko for unødigt afbrydelse af ellers raske graviditeter, da undersøgelsernes resultater i højere grad vil være upræcise.

For det andet er rådsmedlemmerne bekymrede for den måde, en mere udvidet adgang til fosterundersøgelser i privat regi kan påvirke den lige adgang til fosterundersøgelser på. Det kan både ske ved, at fosterundersøgelser i privat regi trækker på samfundets begrænsede reservoir af sundhedspersonale og ved, at resultater fra fosterundersøgelser foretaget i privat regi giver anledning til ubegrundet og unødigt øget aktivitet i offentligt regi.

Fem rådsmedlemmer (Berit Andersen, Anette Hygum, Jacob Giehm Mikkelsen, Merete Nordentoft, Leif Vestergaard Pedersen) mener, at private aktører bør kunne tilbyde samme type udvidede undersøgelser som det offentlige sundhedsvæsen, men også til personer, hvor indledende screeningsundersøgelser ikke har vist en forhøjet risiko. Dermed lever den gravide ikke op til de risikovurderinger, som gøres gældende i offentligt regi. Da udvidede undersøgelser (fx genetiske undersøgelser) herved kan foretages på fostre med lav eller uden forudgående risikovurdering vil det være særligt vigtigt at indhente et informeret samtykke hos den gravide.

Disse rådsmedlemmerne mener, at det i udgangspunktet bør stå den enkelte frit at opsøge de undersøgelser, den enkelte finder nødvendige for at sikre et trygt og sikkert graviditetsforløb, også selvom man ikke lever op til de grænseværdier for alvorlighed eller sandsynlighed som er etableret i det offentlige tilbud. Det offentlige program bør således tilrettelægges ud fra en populationsbaseret vurdering af fordele og ulemper ved programmet, men for den enkelte kan personlige præferencer indebære et behov for at tilkøbe undersøgelser udover det offentlige tilbud.

Otte rådsmedlemmer (Svend Brinkmann, Grethe Christensen, Birgitte Arent Eiriks-son, Christian Gamborg, Henrik Nannestad Jørgensen, Knud Kristensen, Christine Nellesmann, Rasmus Willig) mener, at det i udgangspunktet ikke er et problem, at der udbydes yderligere undersøgelser til andre gravide i det private end i det offentlige, så længe der gælder de samme krav til informeret samtykke.

Disse rådsmedlemmer mener, at spørgsmålet om, hvorvidt fosterundersøgelser finder sted i offentligt eller privat regi, ikke gør den store forskel for den grundlæggende etiske vurdering af undersøgelserne, så længe aktiviteterne udføres af sundhedspersoner under det almindelige lægelige ansvar. Disse medlemmer mener dog, at en potentielt stigmatiserende virkning kan være mindre, når det ikke er staten, som står bag, og ser det som en af grundene til, at det er forsvarligt at tillade flere undersøgelser til flere personer i privat regi, end man gør i offentligt regi. Samtidig mener rådsmedlemmerne også, at det udgør en væsentlig forskel, at det er den enkelte, som selv opsøger og betaler for fosterundersøgelser i privat regi, og at det i udgangspunktet bør stå den enkelte frit at opsøge de undersøgelser, den enkelte finder nødvendige for at sikre et trygt og sikkert graviditetsforløb. Da det private marked for fosterundersøgelser desuden er internationalt, vil lokale restriktioner på området formodentligt have en mindre effekt. Rådsmedlemmerne er bevidste om, at det direkte og indirekte kan risikere at bidrage til en øget ulighed i sundhed, men så længe alle gravide er sikret lige adgang til de fosterundersøgelser, som myndighederne har vurderet kan være nyttige for alle gravide, ser de ikke dette som et væsentligt problem.

To rådsmedlemmer (Grethe Christensen, Christine Nellemann) ønsker dog at gøre opmærksom på, at væsentlige forskelle på et offentligt og private tilbud kun lader sig retfærdiggøre, hvis det kan sikres, at der er tilstrækkelig værdi for den gravide af de undersøgelser der foretages af private aktører, at det informerede samtykke der afgives er lødigt og substantielt. Disse rådsmedlemmer forudsætter at resultaterne af undersøgelser undlader i et væsentligt omfang at påvirke sundhedsvæsenets ressourcer på området i form af opfølgende undersøgelser.

Hvad er fosterundersøgelser og hvorfor foretage dem?

Fosterundersøgelser er, som ordet antyder, undersøgelser af fostre. I de fleste tilfælde vil det handle om undersøgelser af fostre i den gravides krop. I princippet er det dog også muligt at undersøge fosterets tidlige stadier i et laboratorium uden for en kvindes krop, inden det evt. sættes op i en livmoder. Indenfor lægevidenskaben markerer man nogle gange forskellen ved at tale om henholdsvis *prænatal* og *præimplantationsdiagnostik*, som så begge afgrænses fra neonatale undersøgelser af det nyfødte barn. Denne udtalelse handler udelukkende om prænatale undersøgelser.

Præimplantationsdiagnostik

Man undersøger embryonet i et laboratorium uden for en kvindes krop.

Prænatal diagnostik

Man undersøger fosteret i en kvindes krop, i livmoderen (fx vha. ultralyd).

Neonatal diagnostik

Man undersøger barnet, når det er nyfødt (fx en hælp prøve).

Der er mange måder, hvorpå man kan undersøge et foster, selv om det er skjult inde i den gravides krop. I den lavteknologiske ende kan den gravide mærke fosterets bevægelser, mens andre kan føle på den gravides mave. Siden slutningen af 1800-tallet har det også været muligt at lytte til fosterets hjerteslag ved hjælp af det lytterør af træ, som den franske læge Pinard opfandt da.

I den mere højteknologiske ende er det især tre former for undersøgelser, som har vundet indpas siden Pinards tid. For det første er der ultralydsundersøgelser, som kan danne et billede af fosteret på baggrund af den måde, lydølger reflekteres på. For det andet er der biokemiske undersøgelser, som på baggrund af en (vævs) prøve kan undersøge mængden af bestemte biomarkører. Endelig er der også genetiske undersøgelser, som på baggrund af en vævsprøve kan undersøge fosterets DNA. Både ultralydsundersøgelser og genetiske undersøgelser har i nyere tid undergået en betydelig udvikling, så det er blevet muligt at undersøge fosterets

anatomi og genetik med større og større præcision, og det er en udvikling, som kun ser ud til at fortsætte.

Der kan være flere forskellige grunde til at foretage fosterundersøgelser. På den ene side kan man ønske at finde ud af, om der rent faktisk er et foster. Det er fx det, graviditetstests undersøger. På den anden side kan man også ønske at finde ud af, om fosteret har bestemte egenskaber. Det er fx det, genetiske test gør. Det er den sidste type undersøgelser – af bestemte egenskaber hos fosteret – som er denne udtalelses hovedfokus.

Der kan være flere grunde til at undersøge bestemte egenskaber hos fosteret. En grund kan være ren og skær nysgerrighed. Som regel vil der dog være et formål, som går derudover. I så fald vil undersøgelsen udspringe af en bekymring for, om fosteret udvikler sig i en ønsket retning. Er fosterets nuværende udvikling god? Eller er det bedre at forsøge at påvirke dets udvikling i en ny retning? Det er det, fosterundersøgelser skal hjælpe med at afklare, når undersøgelserne udspringer af en bekymring for fosterets udvikling. Og det peger på, at der overordnet set er to ting, som viden om bestemte egenskaber ved fosteret kan bruges til. På den ene side kan en sådan viden bruges til at betrygge en i, at fosteret udvikler sig i en ønsket retning. Det kan fx være tilfældet, når en undersøgelse konstaterer, at alt 'ser normalt ud'. På den anden side kan viden om fosterets egenskaber også bruges til at forsøge at påvirke dets udvikling, hvis det ikke udvikler sig i en ønsket retning. Det er fx en sådan motivation, som er på spil, når man undersøger for forhold, man ved er/kan være forbundet med sygdom eller funktionsnedsættelse. Hvis man kommer frem til, at fosteret ikke udvikler sig i en ønsket retning, er der overordnet set to typer af handlinger, man kan overveje, med henblik på at påvirke dets udvikling.

På den ene side kan man pleje og behandle fosteret. Det kan fx være ved at operere fosteret for en hjertefejl efter fødslen. Og på den anden side kan man abortere fosteret. Det kan fx være i en situation, hvor fosterundersøgelser har afdækket alvorlig, uhelbredelig sygdom hos fosteret, og abort anses for den bedste udvej.

Fosterundersøgelser udspringer altså af en bekymring for, om fosteret udvikler sig i en ønsket retning, og kan enten betrygge en i, at det er tilfældet, eller indikere, at det ikke er tilfældet, og dermed pege på et behov for at påvirke fosterets udvikling. Og det er dette, som er baggrunden for de etiske dilemmaer, fosterundersøgelser kan give anledning til. For de dilemmaer knytter sig til usikkerhed og tvivl om følgende spørgsmål:¹

- 1** Vil fosterundersøgelser føre til handlinger, fx former for abort, som er uforsvarlige?
- 2** Vil fosterundersøgelser rent faktisk bidrage til tryghed og/eller afklaring? Eller vil de snarere skabe utryghed og uafklarethed?
- 3** Er den bekymring, som motiverer fosterundersøgelser, personens egen bekymring?

I det følgende beskrives det, hvordan der kan opstå tvivl og usikkerhed om hvert af disse spørgsmål.

Etiske dilemmaer vedrørende pleje, behandling og abort

Når forsøget på at påvirke fosterets udvikling i en bedre retning kan give anledning til etiske dilemmaer, skyldes det, at det ikke altid er klart, hvad der er den bedste retning for fosterets videre udvikling. Der kan være flere grunde til, at der opstår tvivl herom. For det første kan der være usikkerhed om, hvilken retning fosterets nuværende udvikling rent faktisk peger i. Ved såkaldte screeningsundersøgelser kan man således kun angive en vis sandsynlighed for, at fosteret fx har eller vil få en bestemt sygdom. Og selv hvis man ved hjælp af en såkaldt diagnostisk test med stor sikkerhed kan konstatere, at fosteret fx har eller vil få en bestemt sygdom, er det ikke sikkert, at man kan sige helt præcist, hvor alvorlige symptomer, fosteret vil udvikle. For det kan ofte variere betydeligt indenfor samme sygdomskategori.

Når usikkerhed om fosterets nuværende udviklingsretning kan give anledning til tvivl om, hvorvidt man bør forsøge at påvirke dets udvikling i en anden retning, så skyldes det, at det kan være svært at afgøre, om en anden udvikling vil være bedre, når man ikke er sikker på den nuværende udvikling. For spørgsmålet er altid, om en anden udvikling er bedre, end den nuværende udvikling. Det er fx af den grund, at det kan give anledning til svære overvejelser om, hvorvidt abort er en god ide, hvis fosterundersøgelser kun kan angive en vis sandsynlighed for, at fosteret lider af en alvorlig sygdom.

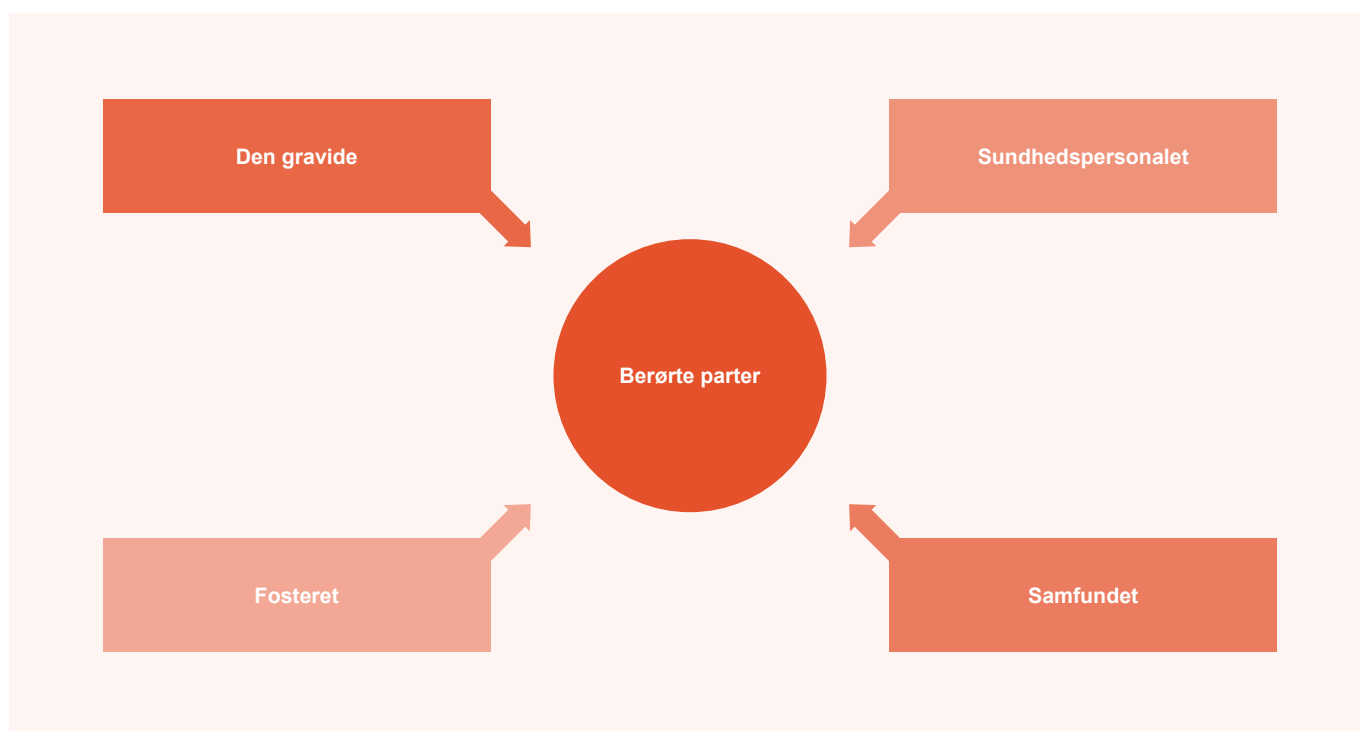
Det er dog ikke kun tvivl om fosterets nuværende udvikling, som kan give anledning til dilemmaer. Det samme kan også være tilfældet, hvis der er tvivl om, hvordan bestemte forsøg på at påvirke fosterets udvikling i en anden retning rent faktisk vil virke. Hvis fosterundersøgelser afdækker alvorlige hjertefejl hos fosteret, kan der fx være en vis sandsynlighed for, at en operation efter fødslen vil kunne udbedre fejlene. Men som med mange andre operationer er der aldrig en garanti for, at en sådan operation vil være vellykket. Og det kan give anledning til tvivl om, hvorvidt det overhovedet er godt at forsøge at operere. Det samme gør sig også gældende for abort. Selv om der ikke er tvivl om, at fosterets vil dø, kan der således være tvivl om, hvorvidt en medicinsk eller kirurgisk abort er bedst, ligesom det ved en medicinsk abort i nogle tilfælde kan være usikkert, om barnet vil udvise livstegn, når det fødes.

Det er dog ikke kun, når der er tvivl om fosterets nuværende udviklingsretning eller bestemte påvirkningsforsøgs effektivitet, at fosterundersøgelser kan give anledning

til etiske dilemmaer. For selv når der er vished om fosterets nuværende udviklingsretning og garanti for, at bestemte påvirkningsforsøg vil virke, er det muligt at være i tvivl om, hvad det er bedst at gøre. Og det skyldes, at der også kan være usikkerhed om, i hvilken grad fosterets nuværende udvikling eller en alternativ udvikling overhovedet er god.

En af grundene til, at der kan opstå tvivl om, hvorvidt den nuværende udviklingsretning eller en påvirkning i en alternativ retning overhovedet er god, skyldes, at der er mange, som berøres af fosterets udvikling, og at det kan være svært at afgøre, hvordan de forskellige parter rent faktisk berøres. Det er lettest at illustrere ved forsøg på at påvirke fosterets udvikling.

Her er de mest umiddelbart berørte parter den gravide og fosteret. Uanset om der overvejes pleje og behandling eller abort, er det således primært den gravide og fosterets, som berøres. For det er fosteret, som skal udsættes for evt. operationer, ligesom det er det, hvis liv afsluttes ved en eventuel abort. Og det er kvinden (plus evt. partner og familie), som skal leve med et potentielt belastende behandlingsforløb eller med aborten. Ud over fosteret, den gravide og den nærmeste familie, kan det sundhedspersonale, som medvirker i forbindelse med pleje, behandling og abort næppe heller undgå at blive berørt på den ene eller den anden måde, og det samme vil på mere indirekte vis kunne gælde for mere fjernt stående medlemmer af samfundet.



De er ikke her muligt at give en fyldestgørende beskrivelse af de mange forskellige måder, de forskellige parter kan blive berørt på, men det er muligt at give et par illustrative eksempler. Overordnet set kan man sige, at de måder, de forskellige parter kan berøres på, kan placeres på et spektrum fra det belastende til det berigende.

Hvad angår den gravide (inklusiv evt. partner og familie), er det fx muligt at opleve det at få et alvorligt sygt barn som enten belastende eller berigende, og det samme gør sig gældende for de behandlingsforløb, som måtte være knyttet dertil. På samme måde er det også muligt for en gravid at opleve en abort som belastende, og selvom det måske er de færreste, som ligefrem oplever en abort som berigende, er der en del, som oplever den som befriende.



Hvordan en konkret gravid vil opleve en bestemt måde at handle på i lyset af fosterundersøgelser, vil afhænge af en række ofte gensidigt afhængige personlige faktorer såsom den gravides biologi, psykologi, ressourcer og værdiforestillinger.

Hvordan en konkret gravid vil opleve en bestemt måde at handle på i lyset af fosterundersøgelser, vil afhænge af en række ofte gensidigt afhængige personlige faktorer såsom den gravides biologi, psykologi, ressourcer og værdiforestillinger. Hvis man er presset psykisk og har få ressourcer (økonomisk og socialt) kan det fx gøre det sværere at tage sig af et alvorligt sygt barn, sådan så det vil øge sandsynligheden for, at det opleves som belastende. Hvis man har mentalt overskud og rigeligt med ressourcer vil det omvendt kunne øge sandsynligheden for, at selv et alvorligt sygt barn opfattes som berigende på grund af barnets særlige individualitet. På samme vis vil oplevelsen af abort også kunne variere betydeligt fra person til person afhængigt af faktorer så som ressourcer og psykologi (har man et socialt netværk, der kan støtte, er man nervøs for proceduren osv.), men også af mere værdimæssige forhold som ens syn på fostre og ens ideer om det gode liv. Hvis man som følge af et bestemt religiøst verdenssyn fx anser fosteret for at besidde fuld menneskeværdighed fra undfangelsen, er der grund til at tro, at oplevelsen af abort vil være meget anderledes, end hvis man på en ateistisk baggrund anser det for ikke at være meget mere end en klump 'graviditetsvæv'. Og hvis man har forsøgt at blive gravid i mange år og intenst ønsker sig en familie uanset barnets art, vil en abort også opleves væsentligt anderledes, end hvis man har haft meget let ved at blive gravid og ikke kan forestille sig andet, end et liv med et sundt og raskt eller måske ligefrem perfekt barn.

Da fosteret ikke selv kan sige noget om, hvordan det bliver berørt, er andre nødt til at beskrive måden, det berøres på, udefra eller sætte sig i dets sted. Der er ingen tvivl om, at fosteret dør, når det fx aborteres, ligesom der heller ikke er nogen tvivl om de basale fysiologiske processer, som er involveret i forbindelse med medicinske og kirurgiske aborter eller i forbindelse med behandlinger på fostre. Men spørgsmålet er, om der her, som i eksemplet ovenfor, blot er tale om manipulation af 'graviditetsvæv', eller der er et foster med en form for interesser eller værdighed, der kan blive berørt af sådanne handlinger.

Et af de centrale spørgsmål for bedømmelsen af, om fosteret berøres, er, om det kan føle smerte. For så kunne det fx antages at have en interesse i at undgå smerte. Ifølge en gennemgang af den nyeste forskning på området foretaget af Royal College of Obstetricians and Gynaecologist,² er det usandsynligt, at fosteret kan føle noget før tidligst omkring uge 28. Der kan godt være refleksagtige smerterreaktioner inden da, men de neurale betingelser for at opleve smerte er ikke tilstede. Vurderingen er altså, at det først er efter uge 28, at påvirkningerne kan risikere at berøre fosterets interesse i at undgå smerte.

Har fosteret krav på at blive taget hensyn til?

- Har det en smertesans, der kan berøres?
- Har det en selvbevidsthed, der kan påvirkes?
- Har det en basal interesse i at leve, der kan skades?
- Har det en værdighed, der kan krænkes?

Et andet træk ved fosteret, som kunne give anledning til overvejelser om, hvorvidt bestemt forsøg på at påvirke dets udvikling berører det, er eksistensen af selvbevidsthed og en ide om, hvad der er godt for fosteret selv. For hvis fosteret besidder en selvbevidsthed, vil forsøget på at påvirke dets videre udvikling kunne blive opfattet som gode eller dårlige af det selv, og fx give anledning til de former for håb og frygt eller glæde og tristhed, der ledsager oplevelsen af at ens liv bliver påvirket til det bedre eller dårligere. Ifølge den psykologiske forskning er selvbevidsthed dog først noget, som gradvist udvikles efter fødslen.

Selv når fosteret ikke kan føle og ikke har selvbevidsthed, er det stadig muligt at mene, at det har en interesse i blot at leve eller i at udvikle sig i en bestemt retning, som kan berøres, når andre forsøger at påvirke dets udvikling. Den grundlæggende interesse i at leve kan være en, man tilskriver det på baggrund af den simple kendsgerning, at det som organisme rent faktisk forsøger at opretholde sin eksistens, og på lignende vis kan man også tilskrive det en interesse i fx en sund og rask udvikling på baggrund af en viden/formodning om, at det som organisme rent faktisk forsøger at opretholde udviklingen i en sådan retning.

Det er også muligt at mene, at fosteret besidder en form for værdighed, som kan danne grundlag for at det berøres, når andre forsøger at påvirke dets udvikling i

den ene eller den anden retning. Således kan en ide om fosterets værdighed fx danne grundlag for en vurdering af, at visse handlinger krænker dets værdighed. En sådan ide om fosterets iboende værdighed vil som regel udspringe af religiøse forestillinger, medmindre den er sammenfaldende med ideen om, at fosteret som levende organisme har en grundlæggende interesse i at leve.

Mens det for fosteret er kompliceret at vurdere, om det faktisk berøres, kan den måde, sundhedspersonalet berøres på, også placeres på et spektrum fra det belastende til det berigende. For nogle personer kan det fx virke belastende at medvirke ved bestemte former for abort, mens det for andre kan virke berigende. Og det samme kan være tilfældet i forbindelse med behandling og pleje.

Da sundhedspersonale også bare er personer, vil den måde, de påvirkes på, langt hen ad vejen afhænge af de samme faktorer (biologi, psykologi, ressourcer og værdier), som er beskrevet ovenfor. En ekstra faktor, som dog også kan tænkes at spille ind, er den faglige selvforståelse, som ofte er meget stærk blandt sundhedspersonale. Hvis man som sundhedsperson ser det som sin primære opgave at forebygge og helbrede sygdom, er der fx grund til at tro, at man vil opleve en gravids ønske om at gennemføre en graviditet med et alvorligt sygt foster væsentligt anderledes, end hvis man fx primært forstår sig selv som en form for service-provider, der er til for at understøtte patienters frie valg. For den første kan det opleves som belastende, mens det kan opleves som berigende af den sidste.

- Belastes samfundsøkonomien?
- Stigmatiseres personer med sygdom og handicaps?
- Beriges samfundet med unikke individer?

For mere fjernt stående samfundsborgere er det som sagt også muligt at placere den måde, de berøres på, på et spektrum fra det belastende til det berigende. Nogle kan fx opleve det som berigende at kunne møde personer med bestemte sygdomme eller funktionsnedsættelser i offentligheden. Det kan fx være, fordi de synes, at de bidrager med en særlig og unik måde at være i verden på. For andre kan det dog også virke belastende at måtte tage særligt hensyn til personer med bestemte sygdomme og funktionsnedsættelser, ligesom de kan være bekymret for de (offentlige) udgifter, der måtte være forbundet med behandling og pleje af personer med sygdomme og funktionsnedsættelser. Belastningen og berigelsen af mere fjernt stående kan

også ske indirekte gennem den belastning eller berigelse af den gravide og dennes familie, abort eller behandling og pleje af et sygt barn giver anledning til. For det kan næppe undgå at påvirke deres evne til at indgå i relationer med mere fjernt stående fx i venskaber og foreninger eller på arbejdspladsen.

En gruppe af mere fjernt stående, som ofte nævnes som nogen, der berøres særligt, er personer, som allerede lever med de sygdomme og funktionsnedsættelser, man kan forsøge at gøre noget ved med pleje og behandling eller abort.³ For nogle af disse kan det fx være belastende, hvis fostre med 'deres' sygdomme eller funktionsnedsættelser aborteres, idet det kan opleves som udtryk for en vurdering af, at liv som deres ikke er værd at leve. Ligesom i de andre tilfælde, vil det alt afhængigt af biologi, psykologi, ressourcer og værdier dog også her kunne variere fra person til person, hvordan en bestemt person, som lever med sådanne sygdomme og funktionsnedsættelser, vil opleve sådanne aborter. For en person, som føler sig meget udsat og oplever få andre muligheder for anerkendelse, er der fx grund til at tro, at det vil opleves anderledes, end for en person, som hviler meget i sig selv eller har mange andre muligheder for social anerkendelse.

Ligesom abort kan virke belastende, kan fødslen af personer med bestemte sygdomme eller handicaps i nogle tilfælde også virke berigende for de personer, som allerede lever med dem. Det kan skyldes flere forhold. For det første kan det opleves som en anerkendelse af, at deres liv er værd at leve. For det andet kan der også være noget berigende i at kunne spejle sig i andre som en selv. Endelig kan det også have betydning, hvor mange man er af en slags, da det alt andet lige gør det lettere at kæmpe for rettigheder og anerkendelse.

Som de angivne eksempler illustrerer, kan forsøg på at påvirke fosterets udvikling berøre mange forskellige parter på forskellig vis. Og en af grundene til, at det kan give anledning til dilemmaer, er som nævnt, at det kan være svært at vide, hvordan de forskellige parter rent faktisk berøres. Det skyldes flere forhold. Ud over den simple kendsgerning, at især de mere fjernt stående parter kan være mange og svære at opspore, så vil den måde, en konkret person påvirkes på, som beskrevet som regel afhænge af en række faktorer som varierer fra individ til individ. Og denne individuelle kompleksitet forøges også af, at én og samme person sagtens kan indtage flere af de beskrevne roller på samme tid. Således er der fx intet til hinder for, at én person på samme tid er både gravid, læge, handicappet og samfundsborger. Ud over at den enkelte kan indtage flere forskellige roller på samme tid, kan situationen også kompliceres yderligere af, at der ikke er nogen garanti for, at den enkelte har et fuldstændigt afklaret forhold til den rolle, der indtages. Som gravid kan man fx godt være lidt ateist og se fosteret som rent

graviditetsvæv, samtidig med at man er lidt religiøs, og synes, der er noget om det med at livet er helligt fra undfangelsen. Selv om et afklaret og entydigt forhold til ens rolle(r) nogle gange fremstilles som et ideal, er den beskrevne form for ambivalens og tvetydighed/uklarhed nok mere udbredt, end man skulle tro, og for så vidt som oplevelsen af bestemte handlinger delvist afhænger af sådanne rolle- og værdiforståelser, kan en sådan ambivalens og uklarhed være endnu en faktor, som besværliggør undersøgelsen af, hvordan de forskellige parter rent faktisk påvirkes af bestemte handlinger.



[...] selv når der ikke er tvivl om, hvordan de forskellige parter påvirkes, er det stadig muligt at være i tvivl om, hvad der er bedst at gøre. For der findes ikke alment accepterede kriterier for, hvem man bør tage størst hensyn til, når de forskellige parter berøres forskelligt.

Det er dog ikke kun, fordi det kan være svært at kortlægge, hvordan de forskellige parter rent faktisk påvirkes, at det kan være svært at afgøre, hvad der er den bedste måde at handle på. For selv når der ikke er tvivl om, hvordan de forskellige parter påvirkes, er det stadig muligt at være i tvivl om, hvad der er bedst at gøre. I de fleste tilfælde vil det nemlig variere, hvordan de overvejede handlinger påvirker de berørte parter positivt og negativt, og da der ikke findes alment accepterede kriterier for, hvem eller hvad man bør tage størst hensyn til i en sådan situation, kan det give anledning til tvivl om, hvilken handling der så overordnet set egentlig er den bedste.

At der rent faktisk findes situationer, hvor de forskellige parter (potentielt) berøres henholdsvis positivt og negativt af en og samme handling, er ikke svært at illustrere. I en situation, hvor en gravid er helt afklaret med, at et barn med Downs syndrom vil være ekstremt belastende for hende og hendes familie (hvad enten det skyldes biologi, psykologi, ressourcer eller værdier), vil en abort således kunne opleves som stigmatiserende af en person, som lever med Downs syndrom. På samme måde vil det i en situation, hvor det ikke er muligt både at redde både den gravide og fosterets liv for en ateistisk læge virke oplagt med abort, mens det for en person, der anser livet for at være helligt fra undfangelsen, vil opleves som svært belastende og måske endda vil være at foretrække at redde fosteret liv, da kvinden jo allerede har haft mulighed for at leve i en del år.

For eksemplets skyld er der her valgt nogle af de mest dramatiske og klare konflikter/modsætninger, selv om de naturligvis forekommer i mange forskellige grader og varianter. Uanset konfliktens/modsætningens karakter rejser den dog et spørgsmål om, hvem af de berørte parter, man skal tage mest hensyn til, og det er det, som er kernen i etiske dilemmaer.

Opsummerende er der altså fire forhold, som gør, at overvejelser om, hvorvidt man forsøger at påvirke fosterets udvikling i en anden retning ved hjælp af pleje og behandling eller abort kan give anledning til etiske dilemmaer:

- 1** Der kan være usikkerhed om, hvad den faktiske/nuværende udviklingsretning egentlig er
- 2** Der kan være usikkerhed om, i hvilken grad den nuværende udviklingsretning er god eller ej
- 3** Der kan være usikkerhed om, hvordan bestemte interventioner vil påvirke fosterets udvikling
- 4** Der kan være usikkerhed om, i hvilken grad en påvirkning i en bestemt retning er god eller ej

Og mens spørgsmål 1 og 3 er nogle, sundhedsfaglige eksperter er bedst til at vurdere, er spørgsmål 2 og 4 nogle, der ikke findes en særlig fagekspertise om.

Etiske dilemmaer vedrørende tryghed og utryghed

Som nævnt indledningsvis, er det ikke kun forsøg på at påvirke fosterets udvikling i en bedre retning, som kan give anledning til dilemmaer. Det samme er også tilfældet for forsøg på at blive betrygget i, at fosteret udvikler sig i en ønsket retning. Umiddelbart kan det virke mærkeligt, at der skulle være dilemmaer forbundet med forsøg på at opnå større tryghed. For er større tryghed ikke altid godt? Og selv hvis undersøgelser i første omgang ikke kan levere større tryghed, kan mere viden i sig selv så nogensinde være skadeligt? Er det ikke tværtimod altid godt at vide mere, fordi viden er magt, og åbner op for den slags handlemuligheder, som er beskrevet ovenfor? Hvis man ikke ønsker at udføre de handlinger, en bestemt form for viden muliggør, kan man jo bare lade være. Sådan er det let at tænke. Men det er dog ikke helt så simpelt. For forsøg på at blive betrygget i, at fosteret udvikler sig i en ønsket retning, kan faktisk give anledning til lige så mange dilemmaer, som forsøget på at påvirke dets udvikling i en bestemt retning.

Der er flere grunde til, at forsøget på at blive betrygget i, at fosteret udvikler sig i en ønsket retning, kan give anledning til dilemmaer. For det første er det ikke sikkert, at tryghed er den eneste konsekvens af at foretage fosterundersøgelser. Hvis der skal tages en vævsprøve (fra blod, moderkage eller fostervand), vil det som regel medføre en eller anden form for smerte eller ubehag for den gravide. Det gælder også, hvis der kun er tale om det begrænsede ubehag, som for de fleste er forbundet med en blodprøve. Selv ved en blodprøve er det dog værd at bemærke, at oplevelsen af ubehag kan variere betydeligt fra person til person. Hvis der er tale om moderkage- eller fostervandsprøver, vil der også være en mindre risiko for abort forbundet med prøvetagningen. Hvor stor en risiko, det betragtes som, vil fra både den gravides, fosterets og mere fjernt ståendes perspektiv igen afhænge af alle de faktorer, som kan påvirke vurderingen af abort. Men uanset hvordan en sådan vurdering ender, kan det, at indsamling af viden om fosteret er forbundet med den slags risici, give anledning til dilemmaer. For det rejser et spørgsmål om, hvorvidt det er værd at forsøge at opnå den efterstræbte tryghed, når der er også er risiko for sådanne bivirkninger.

Det er dog ikke kun på grund af fysiske bivirkninger ved selve undersøgelsen, at forsøget på at blive betrygget i, at fosteret udvikler sig i en ønsket retning, kan give



Jo mere det betyder for en, at barnet er sundt og raskt, jo svagere ens generelle evne til at tolerere uvished er, og jo mere uafklaret ens værdier og holdninger er, jo mere ubehageligt må man alt andet lige forvente, at det må opleves at være i den form for limbo/tilstand af ikke-viden, som eksisterer, mens fosterundersøgelserne er i gang.

anledning til dilemmaer. For selv hvis der ikke var nogen risiko for fx abort (som ved NIPT), er det muligt at være i tvivl om, hvorvidt det er en god ide at foretage fosterundersøgelser, af den simple grund, at det ikke er sikkert, at de rent faktisk betrygger en i, at fosteret udvikler sig i en ønsket retning. Mens undersøgelserne står på, kan man fx opleve det som at være i en form for limbo, hvor man ikke ved, om fosteret er sygt eller rask. Hvor ubehagelig en sådan tvivl opleves som, vil igen afhænge af en lang række personlige faktorer: Hvor meget betyder det for en, at udvikler sig i en bestemt retning (fx sundt og rask) eller ej? Hvordan er ens generelle evne til at håndtere uvished og usikkerhed? Hvor afklaret er man overhovedet om ens værdier og holdninger? Jo mere det betyder for en, at barnet er sundt og raskt, jo svagere ens generelle evne til at tolerere uvished er, og jo mere uafklaret ens værdier og holdninger er, jo mere ubehageligt må man alt andet lige forvente, at det må opleves at være i den form for limbo/tilstand af ikke-viden, som eksisterer, mens fosterundersøgelserne er i gang. Her er det også værd at bemærke, at undersøgelserne sagtens kan strækkes sig over flere uger fra den første mistanke er vakt til man har et endeligt diagnostisk svar, idet der først skal bestilles tid til prøvetagning, til tider efterfulgt af flere på hinanden følgende fosterundersøgelser, selve analyserne af undersøgelserne også tager tid, og man så derefter skal have en tid til at få svaret udlagt. Og selv når der foreligger et diagnostisk svar, er der jo den åbenlyse mulighed, at det fører til dyb bekymring og tvivl, snarere end tryghed, fordi det fx konstaterer, at fosteret lider af en alvorlig sygdom. Hvilket så vil kunne sætte gang i alle de tanker og overvejelser om, som er beskrevet ovenfor i forbindelse med de dilemmaer, forsøg på at påvirke fosterets videre udvikling, kan give anledning til. På den måde er det altså ikke sikkert, at den tvivl og usikkerhed, som kan være forbundet med selve undersøgelserne, stopper med dem.

Det kan næppe være tvivl om, at det er den gravide (inklusive en evt. partner og nær familie), som påvirkes mest af den beskrevne form for uvished. Men det er heller ikke utænkeligt, at den indirekte kan påvirke fosteret, hvis uvisheden fx gør den gravide stresset. På samme måde kan den også påvirke det sundhedspersonale, som informerer og vejleder den gravide, idet det heller ikke er sikkert, at de altid kan rumme den uvished, som uklare svar kan give anledning til.

Selv om fosterundersøgelser for nogle kan opleves som betryggende (enten ved at forsikre om, at barnet er sundt og rask, eller ved at pege på handlemuligheder), kan de for andre altså opleves som anledning til ubehagelig bekymring og tvivl, som nogle gange strækker sig over længere tid.⁴ Og usikkerheden om, hvad der vil være tilfældet i en konkret situation, er en anden grund til, at forsøget på at blive betrygget i, at fosteret udvikler sig i en ønsket retning, kan give anledning til dilemmaer.

Etiske dilemmaer vedrørende bekym- ringens oprindelse

I det forudgående er det blevet beskrevet, hvordan de fosterundersøgelser, en bestemt bekymring sætter gang i, kan berøre en lang række personer på forskellig vis, ligesom det er blevet beskrevet, hvordan man kan afveje hensynene til de forskellige berørte parter på forskellig vis. På den måde har fokus været på de konsekvenser, det kan have, at en bestemt bekymring sætter bestemte fosterundersøgelser i gang. Hvad der imidlertid ikke er blevet berørt, er spørgsmålet om, hvor den bekymring for fosterets udvikling, som ligger bag alle fosterundersøgelser, kommer fra. I hvilken grad er den personers egen bekymring? Og i hvilken grad er den ikke personers egen bekymring? Hvis man ligger stor vægt på selvbestemmelse kan svaret på disse spørgsmål have stor betydning for ens stillingtagen til fosterundersøgelser, og det afsnit beskriver derfor nogle af de centrale etiske overvejelser vedrørende bekymringens oprindelse.

Som beskrevet tidligere, vil bekymringen for fosterets udvikling i konkrete tilfælde være et produkt af tre faktorer

1. Den enkeltes generelle tendens til bekymring
2. Den enkeltes ideer om, hvad der er en god udvikling for et foster
3. Den enkeltes ide om, hvad der vides om fosterets udvikling

Hvis man har en generel tendens til bekymring; har en ide om, at et godt foster er et sundt foster; og har fået indtryk af, at der er en vis sandsynlighed for, at fosteret fejler noget alvorligt, vil det således kunne udløse en betydelig bekymring hos den pågældende. Hvis man omvendt har en meget lav tendens til bekymring og har en ide om, at alle fostre i udgangspunkter er gode, vil det samme indtryk af, at der er en vis sandsynlighed for, at fosteret fejler noget, ikke udløse nogen egentlig bekymring.

Spørgsmålet er så, hvornår man kan sige, at en bekymring er en persons egen bekymring? Når man diskuterer, om sådan noget som en bekymring er en persons

egen, tænkes der som regel på, om bekymringen er frit opstået. Det er fx den betydning, der ligger bag, når det nogle gange siges, at fri meningsudveksling er en forudsætning for, at borgere kan danne sig deres egen holdning. Som eksemplet med meningsdannelse peger på, er noget af grundideen bag den frihed, som er med til at gøre en mening eller en bekymring til ens egen, at dannelsen ikke er påvirket på uheldig vis udefra, fx ved at den enkeltes adgang til informationer og synspunkter begrænses af andre, sådan som det er tilfældet, hvis det kun er bestemte synspunkter, der må fremføres i medierne og fra officielle institutioner, eller hvis den enkelte simpelthen ikke har tid til at stifte bekendtskab med de tilgængelige synspunkter. Det ligger dog som regel også i ideen om en fri meningsdannelse, at den enkelte ikke begrænses på uhensigtsmæssig vis af indre faktorer. Det er fx det, der gør, at vi ikke behandler psykotiske personer, som overtræder straffeloven, på samme måde, som vi behandler ikke-psykotiske personer, der overtræder den samme del af straffeloven. For der er en del af begrundelsen for at behandle dem forskelligt, at det er af indre, psykiske grunde, at den psykotiske ikke har kunnet danne de overbevisninger, der ligger bag personens handlinger, på samme frie måde, som den ikke-psykotiske har haft mulighed for.

Når man spørger til, om den bekymring for fosterets udvikling, der ligger bag enhver fosterundersøgelse, er en persons egen eller ej, er det altså et spørgsmål om:

1. **Hvorvidt personens** generelle tendens til bekymring er dannet frit eller er et produkt af uhensigtsmæssige indre eller ydre forhold
2. **Hvorvidt personens** ide om, hvad der er en god udvikling for et foster, er dannet frit eller er et produkt af uhensigtsmæssige indre eller ydre forhold.
3. **Hvorvidt personens** ide om, hvad der vides om fosteret, er dannet frit eller er et produkt af uhensigtsmæssige indre eller ydre forhold.

Det er ikke muligt at gå i dybden med alle de indre og ydre forhold, der kan påvirke disse faktorer, men det kan være værd at nævne nogle mulige forhold. Hvad angår personens generelle tendens til bekymring, vil den være et produkt af et komplekst samspil mellem medfødte tendenser og de erfaringer (inklusive tanker), personen gør sig i løbet af livet. De ydre faktorer kan bl.a. inkludere den måde, den enkelte bliver mødt på i familien, skolen og andre sociale sammenhænge. Men den kan også påvirkes af endnu mere almene sociale fænomener så som generelt usikre samfundsvilkår (som det fx kendes fra krig, økonomiske kriser og voldsom teknologisk udvikling), der kan sættes sig igennem som en generel risikobevindstthed/risikoaversion hos den enkelte. Det er også tænkeligt, at en generel bekymringstendens kan være et produkt af et alment samfundsmæssigt krav om at være normal (eller perfekt), som

hos den enkelte kan sætte sig igennem som en generel bekymring for at afvige fra normen. Og her er spørgsmålet så, i hvilken grad en generel tendens til bekymring kan regnes som en persons egen, hvis den er opstået under sådanne forhold? Det kan der naturligvis være forskellige syn på, men der kan næppe være tvivl om, at det udgør et muligt eksempel på en ekstern faktor, der kan gøre det sværere at betragte en persons generelle tendens til bekymring som personens egen.



Hvad angår personens ide om, hvad der er en god udvikling for fosteret, vil den nok ikke på samme måde være direkte påvirket af medfødte tendenser, men primært af personens sociale og kulturelle erfaringer.

Hvad angår personens ide om, hvad der er en god udvikling for fosteret, vil den nok ikke på samme måde være direkte påvirket af medfødte tendenser, men primært af personens sociale og kulturelle erfaringer. Mere præcist vil den nok være et produkt af et komplekst samspil mellem de erfaringer, personen selv har gjort sig med forskellige typer af fostre/mennesker, og de erfaringer, andre har fortalt personen om. Hvad angår en persons ideer om, hvad det vil sige at leve med fx Downs syndrom, vil de således delvist afhænge af det kendskab, personen selv har til personer med Downs syndrom, og det, personen har hørt fra andre om, hvordan det er at leve med Downs syndrom. Fordi der her er tale om personens ide om, hvad det vil sige at leve med Downs syndrom, er der tale om den form for meningsdannelse, som blev nævnt tidligere. Her vil det altså fx kunne have stor betydning, hvilke fortællinger om Downs syndrom, personen har adgang til. Er de tilgængelige fortællinger fx kun idylliserende eller er de kun dystopiske? Eller afspejler de, at det kan opleves på mange forskellige måder at leve med Downs syndrom – både for den person, der har Downs syndrom, og for de pårørende?⁵

Selv når personen har haft mulighed for at danne sig en nuanceret ide om, hvordan det er at leve med Downs syndrom, vil denne ide dog altid være afhængig af de eksisterende samfundsforhold. For det vil være en ide om, hvordan det er at leve med Downs syndrom i en familie med bestemte menneskelige og økonomiske ressourcer i et samfund med bestemte støttetilbud for familier med Downs syndrom osv. Og et spørgsmål er, om en sådan samfundsmæssig påvirkning af den enkeltes ideer om, hvad der er en god udvikling for et foster, er med til at gøre ideen mindre fri? Det kan der også være forskellige syn på, men igen kan der næppe stilles spørgsmålstegn ved, at det udgør et muligt eksempel på en ekstern faktor, der kan gøre det sværere at betragte en persons ideer om en god fosterudvikling som personens egen.

Hvad angår personens ide om, hvad der vides om fosteret, vil den ligesom personens ide om, hvad der er en god udvikling for fosteret, primært være et produkt af, hvad personen selv kan sætte sig ind i, og hvad andre (nok primært sundhedspersoner) kan hjælpe personen med at forstå. I forbindelse med fosterundersøgelser vil det for personens egne evner til at forstå nok primært være personens 'medfødte' intelligens og erhvervede uddannelsesniveau, som er centrale faktorer.

Her vil spørgsmålet om fri dannelse af ideer altså afhænge af, om man mener, at uddannelsesniveaet er frit valgt eller begrænset af ydre omstændigheder. For sundhedspersoners tendens til at hjælpe personen med at forstå, hvad der vides om fosteret, vil det bl.a. afhænge af faktorer som den tid, de har til rådighed, men også af de konsekvenser, det har for dem, om de fortæller om den relevante viden på den ene eller den anden måde. Hvis de fx kan risikere at blive straffet på den ene eller anden måde for at undlade at nævne visse forhold kan det fx føre til at de oversvømmer den gravide med information. Hvis det omvendt slet ikke er reguleret, hvad de siger, kan det risikere at føre til, at de tilpasser den viden, de viderformidler, i lyset af deres egen generelle tendens til bekymring eller deres egen ide om, hvad der er en god udvikling for et foster. Uanset om det er ydre tidspres, frygt for straf, deres egne bekymringstendenser eller deres egne ideer om en god fosterudvikling, som påvirker formidlingen, vil det i alle tilfældene være sværere at tale om den gravides egne, frit dannede ideer.

Som beskrevet, er der mange forhold, som kan have betydning for, i hvilken grad det i konkrete tilfælde giver mening at tale om en bekymring for fosterets udvikling som den gravides egen bekymring. Om man i konkrete tilfælde mener, at det giver mening eller ej, vil afhænge af, hvilke faktorer, man mener, der ligger bag den konkrete bekymrings oprindelse. Hvis den er dannet frit, kan den ses som personens egen, og hvis den ikke er dannet frit, kan den ikke ses som personens egen. Det vil i konkrete tilfælde dog som oftest nok mere være et gradsspørgsmål end et skarpt enten-eller. I stedet for enten at være fri eller ufri, vil det altså være sådan, at bekymringen i nogen grad kan anses for at være fri i visse henseender, og i nogen grad kan anses for at være ufri i andre henseender.

For nogle vil det være sådan, at en persons bekymring i udgangspunktet altid må anses for at være personens egen, frie bekymring. Som eksemplerne ovenfor illustrer, er det dog ikke nødvendigt. For det er også muligt at fortælle en sammenhængende historie, som kan sandsynliggøre, at en bekymring under bestemte forhold ikke bør betragtes som den gravides egen. Hvis man tror, at en eller flere af de følgende påstande er sande i et konkret tilfælde, vil det således kunne begrunde, at man ikke anser den gravides bekymring for dennes egen i fuld grad:

1. **Personens** generelle tendens til bekymring er stærkt påvirket af usikre samfundsforhold/stærke normalitetskrav
2. **Personens** ide om, hvad der er en god udvikling for et foster, er stærkt påvirket af ensidig formidling eller dårlige samfundsvilkår/støttemuligheder
3. **Personens** ideer om fosterets faktiske udvikling er stærkt påvirket af personens uddannelsesniveau eller ensidig formidling

Her er der selvfølgelig tale om en række store hvis'er, som afhænger af bestemte overbevisninger om meget generelle samfundsdynamikker. Men hvis man kommer til den konklusion, at en gravids bekymring i nogle tilfælde ikke kan betragtes som den gravides egen, så kan det potentielt have stor betydning for ens stillingtagen til fosterundersøgelser. Det betyder nemlig, at man i sådanne tilfælde ikke vil kunne tillægge det stor vægt, at fosterundersøgelser efterspørges af den gravide. For i så fald udspringer efterspørgslen jo ikke af en bekymring, som er den gravides egen. Og hvis man ikke kan tillægge det stor vægt, at fosterundersøgelser efterspørges af den gravide, falder hovedbegrundelsen for et offentligt fosterdiagnostisk program som fx det danske væk. For officielt set er den eneste begrundelse for dette program, at det efterspørges af de gravide. Som Sundhedsstyrelsen selv påpeger, er programmet således ikke udtryk for en generel anbefaling eller opfordring fra myndighedernes side, men ene og alene til for at gøre det lettere for de gravide vælge, hvad der er bedst at gøre i lyset af den gravides 'egne værdier'. Jo mere man anser det for tvivlsomt, at gravides efterspørgsel rent faktisk udspringer af en bekymring, som er deres egen, jo mere falder rationalet for at have et offentligt fosterdiagnostisk program som det danske altså væk. For hvorfor tilbyde et meget omfattende og kostbart 'screeningsprogram', hvis den reelle/ægte efterspørgsel er lav og man som stat/myndighed ikke selv synes, at fosterundersøgelser er noget, man generelt kan anbefale til gravide?

Liberal eugenik

Udtrykket 'liberal eugenik' er udviklet med henblik på at sammenligne den måde, moderne liberal-demokratiske stater som den danske, regulerer befolkningens reproduktion på, med de mere klassiske eugeniske programmer, som mange lande – inklusiv Danmark – indførte i første halvdel af 1900-tallet. Grundtanken bag udtrykket 'liberal eugenik' er, at mens den klassiske illiberale eugenik var baseret på statslig tvang (fx i form af tvangsmæssig sterilisation), så er den moderne 'liberale' eugenik baseret på borgernes egne, frie valg. Men resultatet er basalt set det samme i begge tilfælde, nemlig en eugenisk frasortering af de ikke-egne

Hele spørgsmålet om, hvorvidt de gravides bekymringer er deres egne, knytter an til diskussioner af det, der er blevet kaldt 'liberal eugenik'.⁶ Udtrykket 'liberal eugenik' er udviklet med henblik på at sammenligne den måde, moderne liberal-demokratiske stater som den danske, regulerer befolkningens reproduktion på, med de mere klassiske eugeniske programmer, som mange lande – inklusiv Danmark – indførte i første halvdel af 1900-tallet. Grundtanken bag udtrykket 'liberal eugenik' er, at mens den klassiske illiberale eugenik var baseret på statslig tvang (fx i form af tvangsmæssig sterilisation), så er den moderne 'liberale' eugenik baseret på borgernes egne, frie valg. Men resultatet er basalt set det samme i begge tilfælde, nemlig en eugenisk frasortering af de ikke-egne.

Man kan diskutere, om valget af udtrykket 'liberal eugenik' forplumrer og provokerer mere end det oplyser, når det mere eller mindre direkte sammenligner reguleringen af reproduktion i moderne liberale demokratier som det danske med den ekstreme form for illiberal tvang, der fx blev praktiseret i det autoritære/totalitære Nazi-tyskland.⁷ Men man kan ikke benægte, at ideen om liberal eugenik rejser et relevant spørgsmål om, i hvilken grad der egentlig er en væsentlig etisk forskel på klassisk illiberal regulering af reproduktion og moderne liberal regulering af reproduktion (inklusiv fosterundersøgelser). Hvis de bekymringer, som ligger bag de

gravides efterspørgsel efter fosterundersøgelser i en stat som den danske, virkelig er deres egne, kan der ikke være tvivl om, at der er en væsentlig etisk forskel på klassisk illiberal og moderne liberal eugenik. For så er det udtryk for forskellen på borgeres frie valg og statslig tvang. Men hvis de gravides bekymringer i nogle eller en del tilfælde ikke kan betragtes som deres egne, så er det mere tvivlsomt, hvor stor forskellen egentlig er på klassisk illiberal og moderne liberal eugenik. For så er der i begge tilfælde tale om ufrihed og det er ikke umiddelbart klart, at det skulle gøre en væsentlig forskel, om ufriheden udspringer meget direkte og synligt af staten eller mere skjult og indirekte af diffuse samfundsdynamikker. For nogle vil det måske endda være sådan, at det faktisk er værre i det sidste tilfælde, da man i det mindste kan forsøge at gøre noget ved statens interventioner, mens det er meget sværere at gøre noget ved diffuse samfundsdynamikker.

Som det er blevet beskrevet i de foregående afsnit, er der overordnet set tre grunde til, at fosterundersøgelser kan give anledning til etiske dilemmaer. For det første kan der opstå tvivl om, hvad der er bedst at gøre, når man har fået resultaterne af en fosterundersøgelse. Er det bedst at fortsætte graviditeten som hidtil? Er det bedst at gå i gang med bestemte pleje- og behandlingstiltag? Eller er det bedst at afslutte fosterets videre udvikling ved abort? For det andet kan der også opstå tvivl om, hvorvidt det overhovedet er godt at foretage en fosterundersøgelse. Vil undersøgelsen give tryghed og åbne op for de beskrevne handlemuligheder? Eller vil den snarere skabe utryghed? Og hvad er egentlig bedst af disse? Endelig kan der også opstå tvivl om, hvorvidt den bekymring, der ligger bag alle fosterundersøgelser, er personens egen eller ej.

De forudgående afsnit har også beskrevet, hvordan en nuanceret og velovervejet stillingtagen til sådanne spørgsmål bør indeholde to elementer. For det første må den rumme en beskrivelse af, hvordan de berørte parter påvirkes af bestemte handlinger. For det andet må den på baggrund af bestemte værdiperspektiver også foretage en afvejning af, hvor stor vægt, den måde, de forskellige parter berøres på, bør tillægges. For det er kun ved at foretage en sådan afvejning, at man kan tage stilling til, hvad det overordnet eller samlet set er bedst at gøre.

Som det er velkendt varierer værdiperspektiver dog ofte fra person til person, og det rejser et spørgsmål om, hvem der bør foretage den endelige afvejning i konkrete situationer. Skal det være overladt til de umiddelbart involverede personer selv (fx den gravide og sundhedspersonalet) eller bør andre, mere udenforstående, blande sig på den ene eller den anden måde? Som regel er der tre spørgsmål, som er bestemmende for, om andre bør blande sig eller ej:

Bør man regulere fosterundersøgelser?

- Hvor store/vægtige interesser har de berørte parter på spil?
- Kan de enkelte parter forstå og varetage deres egne interesser?
- Kan nogle parter forstå og varetage andre parters interesser, hvis de ikke selv er i stand til det?

Hvis man kan svare ja til alle disse spørgsmål, vil man som regel kunne overlade overvejelserne om, hvad der er godt og dårligt/rigtigt og forkert/forsvarligt og uforsvarligt i en konkret situation til de umiddelbart involverede parter. I forbindelse med fosterundersøgelser vil der være flere forskellige måder, hvorpå man kan komme til en sådan konklusion. Et argument kan være, at det er den gravide (sammen med en evt. partner), som har de vægtigste interesser på spil, og at hun er fuldt ud i stand til selv at afgøre, hvad der er bedst for hende i den konkrete situation, samtidig med, at der ikke er grund til at tro, at sundhedspersonalet vil gøre andet end at hjælpe hende med at træffe den beslutning, som flugter bedst med hendes egne interesser. Det er endda også muligt at mene, at den gravide naturligt er den bedste til at varetage fosterets interesser, hvis man mener, at det har vægtige interesser på spil.

Det er dog ikke kun ved at forudsætte, at den gravide har evnen til at varetage sine egne vægtige interesser, at man kan komme til den konklusion, at beslutninger vedrørende fosterundersøgelser bør være helt overladt til de umiddelbart involverede parter. Selv hvis man vurderer, at hun ikke er i stand til det, vil man således fx kunne argumentere for, at spørgsmålet stadig bør overlades til de umiddelbart involverede parter, hvis man føler sig sikker på, at sundhedspersonalet naturligt vil tænke på at varetage den gravides interesser på hendes vegne.

Det er altså let at forestille sig scenarier, hvor det kan være begrundet at overlade overvejelser/beslutninger vedrørende fosterundersøgelser til de umiddelbart involverede parter. Det er dog heller ikke svært at forestille sig scenarier, hvor det ikke er muligt at svare ja på alle de tre nævnte spørgsmål, og derfor ikke er velbegrundet at overlade overvejelserne til de umiddelbart involverede parter. Et sådant scenarie kunne være en situation, hvor man anerkender, at den gravide er den, der har de vægtigste interesser på spil, men ikke tror på, at hun selv er i stand til at varetage disse interesser og heller ikke er overbevist om, at fx sundhedspersonalet er i stand til at varetage dem på hendes vegne. Det kunne fx være i en situation, hvor den involverede information om sygdomsrisici er så kompleks, at det er svært for den gravide selv at forstå den, og sundhedspersonalet ikke har tid til at forklare den på en måde, som gør det muligt for den gravide. Men det kunne også være i en situation, hvor der egentlig er tid nok, men sundhedspersonalet har en ide om, hvad der er bedst at gøre, som afviger fra den gravides, og denne idé påvirker den måde, de informerer den gravide på.

Et andet scenarie, hvor der kan være grund til at overveje, om andre end den gravide og sundhedspersonalet bør være med til at træffe beslutningerne, kan være, hvor det ikke er den gravide alene, som anses for at have vægtige interesser på spil. Hvis

man fx mener, at fosteret eller de personer, der allerede lever med bestemte handicaps og sygdomme, har vægtige interesser på spil, og samtidig er i tvivl om, hvorvidt den gravide og sundhedspersonalet er i stand til at tage tilstrækkeligt vare på disse interesser, vil det således kunne begrunde, at andre er med til at træffe beslutningerne/påvirke overvejelserne i forbindelse med fosterundersøgelser.



Man kan påvirke personers adfærd på to måder. Enten gennem oplysning, sådan så de på genuin vis ændrer holdning til, hvad der er i deres egen og/eller andres interesse. Eller gennem mere ydre adfærdsregulering, som ikke direkte påvirker deres overbevisninger, men ændrer deres måder at handle på.

Et tredje scenarie kan være en situation, hvor man nok anerkender, at den gravide har vægtige interesser på spil, men også mener, at samfundet i almindelighed har store interesser på spil, fx fordi en sund og rask befolkning er af stor, samfundsmæssig betydning. Hvis man i en sådan situation fx vurderer, at den gravide ikke selv kan forstå, hvor belastende og skadeligt det vil være for hende at få et barn med bestemte former for sygdom eller handicap, og samtidig ikke har tiltro til, at sundhedspersonalet primært vil tænke på befolkningens overordnede sundhed, vil man således kunne begrunde, at andre er med til at bestemme, hvordan der handles i relation til fosterundersøgelser. Hvis der er grund til at tro, at sundhedspersonalet primært vil tænke på befolkningens overordnede sundhed, kan det dog også være, at andre slet ikke behøver at blande sig i en sådan situation, da sundhedspersonalet så vil varetage både den gravides og den øvrige befolknings interesser.

Hvis man kommer til den vurdering, at der i forbindelse med fosterundersøgelser er nogle af parterne, som har vægtige interesser på spil, som de ikke selv er i stand til at varetage på tilstrækkelig vis, og der ikke er grund til at tro, at andre parter spontant vil varetage på deres vegne, kan det give mening for andre at træde til/gribe ind.

Overordnet set vil formålet i så fald være at påvirke den måde, de umiddelbart involverede parter (den gravide og sundhedspersonalet) tænker om deres egne og de andre berørte parter (fx fosterets, personer med handicaps eller almindelige samfundsborgeres) interesser på. En sådan påvirkning kan generelt set ske på to måder. Enten gennem oplysning, sådan så de på genuin vis ændrer holdning til, hvad der er i deres egen og/eller andres interesse. Eller gennem mere ydre adfærdsregulering, som ikke direkte påvirker deres overbevisninger, men ændrer deres måder at handle på.

Hvad angår oplysning, kan man forestille sig mange forskellige tiltag, alt afhængigt af, hvor det er, man synes, der er behov for at påvirke. Et scenarie kunne være en situation, hvor gravide har fået et generelt indtryk af, at graviditeter er utrygge og at en ansvarlig mor derfor får foretaget fosterundersøgelser. Hvis man ikke mener, at det er i den gravides eller andres interesse, vil man i en sådan situation fx kunne

forsøge at oplyse om, at graviditeter ikke som sådan er usikre under moderne forhold, og at det er lige så ansvarligt ikke at få foretaget fosterundersøgelser som at få foretaget det. Og hvis man har mistanke om, at gravides bekymring i relation til graviditet udspringer af et mere generelt problem med håndtering af/tolerance af risiko i samfundet, vil man kunne tage det op til debat.

På samme måde vil man også kunne lave oplysningsindsatser, hvis man er bekymret for, at gravide vælger bestemte fostre fra på baggrund af en misforstået opfattelse af, hvordan det er at leve med bestemte sygdomme og handicaps.

Omvendt vil man i princippet også kunne lave oplysningsindsatser, som sigter mod at gøre gravide bevidste om, hvor dyrt og samfundsmæssigt belastende det er med pleje og behandling af børn, der fødes med alvorlige sygdomme og handicaps, hvis man er bekymret for, at de ikke har en tilstrækkelig forståelse af det forhold.

På lignende vis vil man også kunne forsøge at oplyse gravide om, hvordan fostre egentlig udvikler sig i livmoderen, hvis man er bekymret for, at de træffer beslutninger om fx abort på grundlag af en mangelfuld forståelse af de forhold.

Alle de samme oplysningsindsatser vil selvfølgelig også kunne rettes mod sundhedspersonale mere specifikt, ligesom man for dem også vil kunne lave oplysningskampagner rettet mod, hvordan de forstår deres egen rolle som sundhedspersoner, alt efter hvad man synes, der er behov for.

Ud over de oplysningsindsatser, som der her er givet et par eksempler på, vil man som sagt også kunne påvirke de umiddelbart involverede på mere ydre, adfærdregulerende vis. Det kan ske på mange forskellige måder. En mulighed er gennem love med deres indbyggede muligheder for retslige sanktioner. En anden mulighed er gennem mere bløde former for regulering som retningslinjer og faglige guidelines. En tredje mulighed er gennem mere mellemmenneskelig socialt pres af den ene eller den anden art. Uanset hvilket middel, der anvendes, er der overordnet set to måder, hvorpå man på mere ydre facon kan regulere fosterundersøgelser. På den ene side kan man regulere fosterundersøgelser direkte. Hvis man gør det, er det typisk især følgende forhold, man vil overveje at regulere, alt afhængigt af, hvad man synes, der er behov for:

Hvem må/skal tilbyde fosterundersøgelser?	Skal det kun være sundhedspersoner, eller kan det også være andre? Skal det være sundhedspersoner i offentligt eller privat regi?
Hvem må/skal de tilbyde fosterundersøgelser til?	Er det kun personer i særlig risiko? Eller er det alle gravide?
Hvilke typer af fosterundersøgelser må/skal de tilbyde?	Er det alle typer af undersøgelser? Eller er det fx kun undersøgelser for sygdomme af en vis alvorlighed?
Hvad skal de fortælle, når de tilbyder fosterundersøgelser?	Må de opfordre til at få foretaget fosterundersøgelser? Eller skal de beskrive mulighedens fordele og ulemper mere neutralt? Og hvis/når de beskriver fordelene og ulemperne, hvilke aspekter skal de så inddrage?
Hvor tilgængelige skal fosterundersøgelser være?	Skal de være tilgængelige for alle ved at gøre dem gratis eller støtte dem på anden vis? Eller skal den enkelte selv betale?

Som beskrevet er et af de regulatoriske grundspørgsmål, hvem der må tilbyde fosterundersøgelser. Ideen om at tilbyde noget, kan dog være lidt uklar. For den kan både dække over en situation, hvor det er muligt at få foretaget fosterundersøgelser, men man selv aktivt skal opsøge muligheden, og en situation, hvor sundhedspersoner aktivt opsøger gravide med tilbud om fosterundersøgelser. I begge tilfælde kan man sige, at sundhedspersoner tilbyder fosterundersøgelser, men de gør det på forskellige vis, og et første spørgsmål er, om det ene er mere forsvarligt eller godt end det andet.

Umiddelbart kan det måske virke uskyldigt blot at give et tilbud om fosterundersøgelser, da modtageren af tilbuddet jo bare kan takke nej, hvis denne ikke finder det interessant. Når selve det at give et tilbud om fosterundersøgelser alligevel kan give anledning til overvejelser om, hvorvidt fx sundhedspersoner må eller skal det, så skyldes det flere forhold.

For det første er selve det aktivt at tilbyde noget som beskrevet potentielt et forstyrrende element i andres liv. Det er bl.a. derfor at der er regler for, hvornår man må ringe op til personer for at sælge noget (telefonsalg).⁸

Samtidig er fosterundersøgelser som beskrevet ovenfor heller ikke nødvendigvis et entydigt gode, da de bl.a. kan give anledning til (til tider alvorlig) bekymring og tvivl. Og det kan være et andet argument imod aktivt at måtte eller skulle tilbyde dem, selv om det naturligvis kan diskuteres, hvor megen bekymring og tvivl et blot og bart tilbud kan give anledning til. Omvendt er det næppe muligt at undgå at sige noget om, hvad tilbuddet handler om, når man giver det, så selv hvis man er tilbageholdende og indledningsvist kun beskriver det i meget generelle vendinger, kan det ikke udelukkes, at selve det at give tilbuddet kan skabe bekymring og tvivl hos nogle.

For det tredje er det heller ikke sikkert, at tilbuddet vil blive opfattet som et blot og bart tilbud, selv om det er tænkt sådan. Hvis afsenderen, fx en læge, opfattes som en autoritet og måske endda også som en myndigheds eller stats repræsentant, kan tilbuddet således potentielt opfattes som en opfordring/anbefaling (eller det modsatte). Hvordan det opfattes vil afhænge af en masse forhold så som modtagerens relation til den, der præsenterer det, og måden, det præsenteres på. Men hvis modtageren fx er vant til at tænke, at myndighedspersoner indirekte opfordrer til noget, når de præsenterer noget som et neutralt tilbud, vil et neutralt tilbud om fosterundersøgelser potentielt kunne opfattes som en opfordring. Og den mulighed skærpes naturligvis blot endnu mere, hvis tilbuddet også præsenteres på en måde, som kan give modtageren et indtryk af, at afsenderen har en bestemt holdning til om det er godt eller dårligt at takke ja eller nej til tilbuddet.

Et fjerde argument imod aktivt at tilbyde fosterundersøgelser til gravide kan også udspringe af et ønske om at beskytte fosteret, hvis man fx er bekymret for, at et aktivt tilbud om fosterundersøgelser vil føre til flere aborter, selv om det ikke anses for at være i fosterets interesse.

Tæt forbundet med ønsket om at beskytte fosteret mod abort kan et femte argument imod aktivt at tilbyde fosterundersøgelser til gravide udspringe af et ønske om at modvirke den potentielle sociale stigmatisering, som kan være forbundet med abort for de personer, der lever med de sygdomme og handicaps, en given undersøgelse undersøger for. En evt. stigmatiserende effekt vil nok også afhænge af, hvem det er, der giver tilbuddet, sådan så en statslig afsender kan ses som en statslig stigmatisering.

Hvis man er interesseret i at beskytte den gravide mod potentiel forstyrrelse, tvivl og bekymring; blot vil beskytte den gravides mulighed for at tage selvstændigt stilling på et neutralt og upåvirket grundlag; vil beskytte fosteret mod abort; eller beskytte andre mod abortens stigmatiserende virkning, kan det altså potentielt tale

imod at lade fx sundhedspersoner aktivt tilbyde gravide fosterundersøgelser og fx i stedet lade det være helt op til gravide selv at opsøge muligheden, hvis de er interesserede i den.

Det er dog også muligt at argumentere for, at det er godt aktivt at tilbyde fosterundersøgelser til gravide. Et argument kan være, at det er en service, som gør den gravide opmærksom på en mulighed, som hun måske ikke selv ville have haft overskud til at tænke på, selv om hun kan have en stærk interesse i at forholde sig til muligheden. Her er tilbuddet altså tænkt som et middel til at understøtte hendes mulighed for at tage selvstændigt stilling til noget, der kan have stor betydning for hendes liv.

Et andet argument kan være, at tilbuddet også sker af hensyn til fosteret, idet fosterundersøgelser kan give et bedre grundlag at varetage fosterets interesse ud fra, ved fx at planlægge operationer og pleje i tilfælde af sygdom eller foretage abort, når det vurderes at være i fosterets interesse.

Et tredje argument kan være, at det aktivt at give tilbud om fosterundersøgelser er i det bredere samfunds interesse, idet det via en potentiel øgning af antallet af aborter kan tænkes at forbedre befolkningens generelle sundhed og potentielt reducere den belastning (økonomisk, praktisk, psykisk osv.), som alvorligt syge og handicappede udgør for samfundet i al almindelighed.

Selv om de forskellige argumenter her er beskrevet som argumenter for og imod at tilbyde fosterundersøgelser, kan alle overvejelserne selvfølgelig sagtens foretages af en og samme person eller myndighed, selv om personen eller myndigheden fx ender med at konkludere, at det overordnet set er bedst at tilbyde fosterundersøgelser. For ud over at anerkende dem, som måtte være modstander at et tilbud, vil det at tage alle forholdene med i sine overvejelser kunne påvirke den præcise udformning af et tilbud.

Ud over at regulere, hvorvidt fx sundhedspersoner overhovedet må eller skal tilbyde fosterundersøgelser, er det som beskrevet også muligt at regulere, hvem de må eller skal tilbyde dem til/udføres på. Er det fx alle gravide eller er det kun gravide, hvor der er grund til at tro, at der er en særlig risiko for, at fosteret fejler noget? Argumenterne for eller imod er her basalt set de samme, som nævnt ovenfor, idet der er tale om specificering af, om det fx er mere forsvarligt at tilbyde det til gravide med en særlig risiko, fx fordi de må formodes at have en større interesse i at kende til muligheden, eller fordi det i højere grad må formodes at være i fosterets interesse eller samfundet i almindelighed osv.



Et argument kan være, at det er en service, som gør den gravide opmærksom på en mulighed, som hun måske ikke selv ville have haft overskud til at tænke på, selv om hun kan have en stærk interesse i at forholde sig til muligheden.

Foruden at regulere hvem, fosterundersøgelser må tilbydes til, kan man som beskrevet også regulere, hvilke typer af undersøgelser, der må eller skal tilbydes til/udføres på bestemte gravide. Her vil de overordnede argumenter igen være de samme som ovenfor, idet det fx kan anses for mere forsvarligt at tilbyde en bestemt type undersøgelse til personer i en særlig risikogruppe, end at tilbyde den til andre, som ikke befinder sig i samme risikogruppe. Som beskrevet tidligere er der en række faktorer, som kan påvirke, hvordan man mere konkret foretager en sådan afvejning/stillingtagen. En faktor er den risiko, som måtte være forbundet med selve undersøgelsen, fx fordi den er forbundet med udtagelsen af en vævsprøve, idet det kan øge risikoen for en abort, hvilket potentielt kan skade både den gravide, fosteret og det bredere samfund. En anden faktor, som kan spille ind, er de egenskaber eller træk, der undersøges for. Som beskrevet kan disse træk enten være sygdomsrelaterede eller relateret til egenskaber, der ikke umiddelbart er forbundet med sygdom, samtidig med at forskellige sygdomme også kan variere betydeligt i alvorlighedsgrad. Og alle disse forhold kan potentielt påvirke den grundlæggende vurdering af, hvorvidt sundhedspersoner må eller skal tilbyde bestemte undersøgelser til bestemte personer.

Hvis man lægger stor vægt på den gravides frie valg og lægers ditto, kan det virke formynderisk at ville regulere, hvilke typer af fosterundersøgelser, der bør være tilgængelige. Men hvis man også tillægger andre værdier end det enkelte individs selvbestemmelse vægt, er det muligt at argumentere for en regulering af, hvilke typer af undersøgelser der bør kunne udbydes. Således er det ud fra et ligheds- perspektiv fx muligt at argumentere for, at undersøgelser, der fokuserer på egenskaber, som har noget med sygdom og sundhed at gøre, bør have en eller anden forrang frem for undersøgelser, der fokuserer på egenskaber, der ikke har noget med sygdom/sundhed at gøre. Et sådant argument kan lyde, at der er grund til at foretage en sådan prioritering, fordi sundhedspersonale er en knap ressource og distinktionen mellem det syge/sunde og det gode liv i bredere forstand kan være med til at trække en grænse i forhold til, hvad vi bør bruge disse knappe ressourcer på. Og her kan et lighedsbaseret argument være, at de ressourcer primært/først og fremmest bør bruges på at afhjælpe den form for nød, som sygdom i snæver forstand udgør, og ikke på at sikre specielle ideer om det gode liv, som går ud over det basale niveau af sundhed som er defineret ved fraværet af sygdom og handicap i snæver forstand. Det vil så være et separat spørgsmål, om undersøgelser, der fokuserer på egenskaber, der ikke har noget med sygdom/sundhed at gøre helt bør forbydes eller fx kun tilbydes i privat regi mod egenbetaling.

Endelig kan undersøgelserne som beskrevet også variere i forhold til, hvor sikker og pålidelig viden, de frembringer om det, de undersøger for. Det er bl.a. for at

håndtere de dilemmaer, som screeningundersøgelser usikkerhedsmomenter kan give anledning til, at man har udviklet en teknisk terminologi, der kan hjælpe med at håndtere nogle af de involverede hensyn på kvantitativ vis. Uanset hvor meget man kvantificerer de involverede hensyn, vil der dog altid også være en kvalitativ dimension, som handler om at veje forskellige hensyn på imod hinanden. En sådan afvejning kan både foretages på et individ-niveau og på et befolkningsniveau. Fra den enkeltes perspektiv vil den usikkerhed, som uundgåeligt er forbundet med screeningsundersøgelser, således være, om det er så vigtigt at få vished over, om fosteret fx fejler noget alvorligt, at det står mål med de risici for en selv og fosteret (i form af skade, utryghed, tvivl osv.), som screeningsundersøgelser uundgåeligt fører med sig. Og fra et befolknings- eller samfundsperspektiv er spørgsmålet, hvor store risici (i form af skade, utryghed, tvivl osv.) det er forsvarligt at påføre nogle, for at opdage potentielt alvorlige sygdomme og funktionsnedsætter hos andre. Uanset hvilket perspektiv problemstillingen betragtes fra, kan kvantitative beregninger som sagt være en stor hjælp, men i begge tilfælde vil den endelig afvejning også afhænge af en kvalitative prioritering/afvejning af de involverede hensyn, og det er derfor, at det er derfor, at fosterundersøgelsers usikkerhed også kan give anledning til diskussion om, hvilke undersøgelser man må eller skal tilbyde/der må eller skal kunne udføres. For det afhænger i en betydelig grad af, hvordan man afvejer og forstår hensynet til den enkelte og til samfundet/befolkningen i bredere forstand.



Og fra et befolknings- eller samfundsperspektiv er spørgsmålet, hvor store risici (i form af skade, utryghed, tvivl osv.) det er forsvarligt at påføre nogle, for at opdage potentielt alvorlige sygdomme og funktionsnedsætter hos andre.

Et fjerde forhold, som man potentielt kan regulere, er som beskrevet, hvad sundhedspersoner må eller skal sige, når de tilbyder/udfører fosterundersøgelser. Skal de fremlægge de basale kendsgerningerne så neutralt og upartisk som muligt? Eller må/skal de fremhæve den ene mulighed som bedre eller mere oplagt end den anden? Her kan de forskellige hensyn igen trække i forskellige retninger. Og selv når man har lagt sig fast på en overordnet retning, er der stadig et spørgsmål om, hvilken konkret vejledning der fx er balanceret og unbiased givet den tid, som der måtte være til rådighed, den undersøgelse, der er tale om, og den person, som undersøgelsen tilbydes til. Betyder kravet om balanceret og unbiased information fx, at der er den samme grundpakke, som alle skal have, eller skal informationen tilpasse den enkelte patient? Det afhænger bl.a. også af, hvorvidt man mest ser det som et formelt krav, man skal opfylde, eller som et egentligt middel til at understøtte den enkeltes selvstændige stillingtagen.

En femte mulighed for regulering vedrører som beskrevet, hvor tilgængelige fosterundersøgelser må eller skal være for gravide rent økonomisk. Hvis man anser det for vigtigt, at alle gravide har lige adgang til fosterundersøgelser, vil man fx kunne gøre det til et gratis offentligt tilbud. Begrundelsen for at gøre det kan igen

variere. En mulighed er at begrunde det med henvisning til at understøtte den gravides mulighed for at træffe autonome valg i relation til sin graviditet. Det vil så forudsætte en vurdering af, at det er i den gravides interesse at have gratis adgang til fosterundersøgelser. En anden mulighed er at begrunde det med henvisning til fremme af befolkningens sundhed. Igen er der her tale om idealtyper, sådan så de to begrundelser i konkrete tilfælde kan eksistere side om side i varierende grad. Omvendt er det også muligt at argumentere for, at fosterundersøgelser ikke bør være et gratis offentligt tilbud af hensyn til både fosteret og det bredere samfund, hvis man fx mener, at det udgør en fare for at flere fostre vil blive aborteret på et uforsvarligt grundlag eller at det vil øge stigmatisering af fx syge og handicappede eller bare mindske den generelle respekt for livets værdighed.

Frygten for at flere fosterundersøgelser kan føre til flere aborter peger på, at det ud over at regulere fosterundersøgelser direkte på de beskrevne måder, også er muligt at regulere dem mere indirekte ved at regulere, hvad man kan gøre med resultaterne. Som beskrevet tidligere, er hovedmotivationen for at foretage fosterundersøgelser at finde ud af, om der er grund til at påvirke fosterets udviklingsretning i en anden retning, end den igangværende. Mest oplagt kan der være tale om, hvorvidt man skal planlægge pleje og behandling (inklusive operation) af fosteret eller overveje abort. Fordi pleje, behandling og abort på denne måde er de centrale handlingsmotive bag udførelsen af fosterundersøgelser, kan en begrænsning eller udvidelse af muligheden for behandling og pleje eller for abort også påvirke incitamentet til at foretage fosterundersøgelser.

Hvis man begrænser muligheden for at foretage abort på baggrund af bestemte fund i forbindelse med fosterundersøgelser, vil det fx kunne begrænse incitamentet til at foretage den slags undersøgelser. I nogle tilfælde vil man selvfølgelig stadig kunne foretage undersøgelserne med henblik på at planlægge pleje og behandling, hvis den mulighed er tilgængelig, men i andre tilfælde vil motivet for at foretage undersøgelserne måske helt bortfalde. Omvendt vil en udvidelse af muligheden for at foretage abort på baggrund af bestemte fund i forbindelse med fosterundersøgelse også kunne øge incitamentet til at få foretaget bestemte typer af fosterundersøgelser.

Da Det Ethiske Råd udgav en hel redegørelse om abort i 2023, skal mulighederne for at regulere fosterundersøgelser indirekte via abort ikke beskrives i detaljer her.⁹ Men det er værd at gøre opmærksom på, at overvejelser om regulering af abort som regel vil tage afsæt i de helt samme spørgsmål, som den direkte regulering af fosterundersøgelser:

Hvem må tilbyde abort?	Er det kun sundhedspersoner? Eller må andre også gøre det? Og er det sundhedspersoner i offentligt eller privat regi?
Hvem må/skal de tilbyde abort til?	Må de kun tilbyde abort til bestemte typer af gravide? Er det fx kun gravide som har en bestemt alder, bestemte helbredsforhold og bestemte familieforhold? Er det kun gravide, som har nået en bestemt længde i graviditeten? Er det kun gravide, hvor fosteret har bestemte egenskaber?
Hvilke typer af abort må/skal de tilbyde?	Er det kun medicinske aborter? Eller er det også kirurgiske?
Hvad skal de fortælle, når de tilbyder abort?	Må de opfordre til og anbefale abort? Må de fraråde abort? Eller skal de neutralt præsentere både muligheden for abort og muligheden for at behold barnet? Og hvad skal de i givet fald mere præcist sige i sådan en sammenhæng?
Hvor tilgængelig skal abort være?	Skal abort være noget, man selv betaler for, eller skal det være gratis eller støttet på den ene eller den anden måde?

Spørgsmålet om, hvorvidt og hvordan man skal regulere fosterundersøgelser på nogle af de beskrevne måder, afhænger som nævnt af, om der er grund til at tro, at nogle af de berørte parter har så vægtige interesser på spil, at andre end de umiddelbart involverede må træde til og understøtte disse interesser. For at afgøre det, må man dels vide, hvordan de forskellige parter berøres, men også foretage en vurdering af, i hvilken grad den måde, de forskellige parter berøres på, er positiv eller negativ/god eller dårlig (for dem selv og andre). I forbindelse med fosterundersøgelser er der især én faktor, som er af særlig betydning for sådanne vurderinger, og det er synet på et godt og værdifuldt liv. Mere specifikt, så er det især synet på relationen mellem det gode/værdifulde liv og sygdom, funktionsnedsættelser, lidelse, ubehag, usikkerhed, utryghed, besvær osv., som spiller en særlig rolle.



I forbindelse med fosterundersøgelser er der især én faktor, som er af særlig betydning for sådanne vurderinger, og det er synet på et godt og værdifuldt liv.

Det er fx det, som er på spil, når der er uenighed om, hvilken status fosteret har. For her er en af de centrale diskussioner, om der overhovedet er grund til at tage særligt hensyn til fosterets liv, hvis det fx ikke kan føle smerte og ubehag. Det er også det, der er på spil i forbindelse med diskussion af den stigmatiserende virkning af fosterundersøgelser og abort. For her er et af de centrale argumenter netop, at det er udtryk for en nedvurdering af liv med sygdom, funktionsnedsættelse og besvær, hvis man undersøger for og aborterer fostre med bestemte sygdomme og funktionsnedsættelser. Den samme problematik er også på spil, når det, der diskuteres, er den bekymring for fosterets udvikling, som er den grundlæggende motivation bag alle fosterundersøgelser. For her er et af de centrale spørgsmål, om uvished om barnets udvikling i sig selv er dårligt eller kan være en del af et godt og udviklende liv, mens et andet centralt spørgsmål er, om et liv med et barn, der lider af bestemte sygdomme eller funktionsnedsættelser i sig selv er dårligere, end et liv med et sundt og raskt barn.

Spørgsmålet er også centralt, når fosterundersøgelser diskuteres med henvisning til mere abstrakte værdier som lighed, diversitet og autonomi. Når det diskuteres, om alle bør have fri og lige adgang til fosterundersøgelser eller abort, er et af de centrale argumenter således, at alle ikke blot har en interesse i at kunne finde ud af, om fosteret er sygt, mens også i at kunne afslutte dets liv, hvis det er tilfældet. Synet på det gode liv og sygdom spiller også en central rolle i diskussion af relationen mellem det offentlige og private. For her er et af de centrale argumenter som beskrevet, at en fuldstændig frisættelse af den private sektor risikerer at trække

ressourcer væk fra den offentlige eller påvirke brugen af ressourcer i det offentlige, sådan så det bliver sværere at sikre det minimum af fosterundersøgelser, som er foreneligt med alles lige mulighed for at få undersøgt deres foster for alvorlige sygdomme og funktionsnedsættelser. Synet på det gode liv og sygdom spiller også en central rolle i forbindelse med henvisning til diversitet, for så vidt som tanken her er, at personer med medfødte sygdomme og funktionsnedsættelser bidrager til samfundets almindelige mangfoldighed på positiv vis. Endelig spiller synet på det gode liv og sygdom ofte også en central rolle, når der tales om autonomi, da sådanne henvisninger ofte trækker på en ide om, at det er den enkelte, som er bedst til at afgøre, om det gode liv er foreneligt eller uforeneligt med (alvorlig) sygdom og funktionsnedsættelse.

Uanset hvilke(t) syn på relationen mellem det gode liv og sygdom, funktionsnedsættelse, lidelse, bekymring og utryghed, man lægger til grund for forsøg på at regulere fosterundersøgelser, vil der altid være en spænding mellem den konkrete situations kompleksitet og en almen/abstrakt regulerings simpelhed, som aldrig helt kan løses. Både hvis man regulerer, og hvis man ikke regulerer, vil der altså altid være tilfælde, hvor omgangen med fosterundersøgelser ikke bliver optimal. Det er selvfølgelig et alment vilkår for alle former for regulering – specielt når de har så abstrakt karakter, som egentlige love har – men det er særligt tydeligt i forbindelse med fosterundersøgelser, og kan ikke undgå at rejse et vigtigt, men svært spørgsmål om, hvordan man bedst regulerer området.

- Er det indirekte via regulering af abort?
- Eller skal den ske direkte gennem en regulering af fosterundersøgelser?
- Skal reguleringen finde sted via egentlige love? Og hvor generelle skal de i så fald være?
- Skal de bare tale om alvor og risiko, og så overlade det egentlige arbejde med at bedømme konkrete sager til andre, fx fagmiljøer af den ene eller den anden art?
- Eller er der brug for mere konkret regulering fx i form af mere eller mindre officielle og vejledende positiv – og negativlister, som ikke er udviklet af fagmiljøer alene, men skal støtte og guide dem i forbindelse med bedømmelsen af konkrete sager?
- Eller skal der måske slet ikke være egentlige love, sådan så hele reguleringen er overladt til fagmiljøer og faglige myndigheder igennem retningslinjer, guidelines osv.?

Ligesom det gælder for regulering generelt, vil et af de afgørende spørgsmål her være, om man har tiltro til, at en regulering udviklet i fagmiljøer vil tage hensyn til alle berørte parter på behørig vis, eller måske snarere enten vil afspejle de værdier, som trives i fagmiljøet, eller de specifikke former for pres, fagmiljøet måtte opleve. Omvendt er det også en fare for, at en mere detaljeret regulering, som ikke udvikles i fagmiljøer, vil komme langt væk fra praksis, der som beskrevet er ganske kompleks, når det drejer sig om fosterundersøgelser. Og uanset hvordan en mere konkret regulering udformes, kan der være en risiko for en stigmatiserende effekt, hvis reguleringen tager form af mere eller mindre statsligt/politisk sanktionerede positiv- og negativlister.¹⁰

1. De centrale dilemmaer er opsummeret på koncis vis af Illana Löwy i de indledende og afsluttende kapitler af *Tangled Diagnosis: Prenatal Testing, Women, and Risk* (2018) og *Imperfect Pregnancies. A History of Birth Defects and Prenatal Diagnosis* (2017).
2. De forskellige syn på fosteret og hovedpointerne fra RCOGs rapport er beskrevet mere detaljeret i rådets udtalelse om abort fra 2023. <https://etiskraad.dk/Media/638313112249775936/Provokeret%20abort.%20Hvor%20skal%20gr%C3%A6nsen%20g%C3%A5.pdf>
3. Diskussionen vedrørende påvirkning af personer med sygdomme og handicaps er beskrevet detaljeret af Illana Löwy i kapitlet om x i *Tangled Diagnosis: Prenatal Testing, Women, and Risk* (2018)
4. Den enkelte kan selvfølgelig også veksle mellem de to oplevelser.
5. De forskellige syn på, hvordan det er at leve med Downs er behandlet indgående af Illana Löwy i kapitel x i *Tangled Diagnosis: Prenatal Testing, Women, and Risk* (2018)
6. Udtrykket liberal eugenik er bl.a. blevet diskuteret af Nicholas Agar i bogen *Liberal Eugenics. In Defence of Human Enhancement* (2004) og artiklen 'Liberal Eugenic' i *Public Affairs Quarterly*, Vol. 12, No. 2, April 1998. Agar mener selv, at liberale former for eugenik er væsensforskellige fra klassiske former.
7. Brugen af udtrykket 'eugenik' til at beskrive former for selektion i forbindelse med reproduktion i nyere tid er på trods af titlen bl.a. blevet problematiseret af Adam Rutherford i *Control: The Dark History and Troubling Present of Eugenics* (2022). Det samme har Lene Koch også gjort i x. (, Löwy (som henviser til Koch).
8. <https://www.forbrugerombudsmanden.dk/alle-emner/uanmodede-henvendelser/telefonsalg/>
9. <https://etiskraad.dk/Media/638313112249775936/Provokeret%20abort.%20Hvor%20skal%20gr%C3%A6nsen%20g%C3%A5.pdf>
10. Disse spørgsmål er også beskrevet indgående i rådets forrige udtalelse *Fremtidens fosterdiagnostik* fra 2009. <https://nationaltcenterforetik.dk/Media/637872658636572700/Fremtidens-fosterdiagnostik-2009.pdf>



**NATIONALT
CENTER FOR ETIK**

Ørestads Boulevard 5
2300 København S
dketik@dketik.dk
nationaltcenterforetik.dk



**DET
ETISKE
RÅD**