

# FREMTIDENS FOSTERDIAGNOSTIK

DET ETISKE RÅD 2009





# **FREMTIDENS FOSTERDIAGNOSTIK**

**Det Etske Råd 2009**

**FREMTIDENS  
FOSTERDIAGNOSTIK**

© Det Etske Råd 2009

ISBN: 978-87-91112-87-4

Grafisk tilrettelægning, omslag  
og illustrationer: Peter Waldorph



Tryk af Schultz som har licens til brug af avsmærket,  
er ISO 14001 miljøcertificeret og ISO 9002 kvalitetscertificeret.

Tryk: Schultz

Publikationen kan bestilles på  
Det Etske Råds hjemmeside  
[www.etiskraad.dk](http://www.etiskraad.dk)

# INDHOLD

**Forord / 7**

**Sammenfatning / 11**

Kapitel 1

**Den historiske udvikling af fosterdiagnostik / 21**

Abortdebatten i 1930'erne / 21

Indførelsen af fosterdiagnostik i 1970'erne / 22

Revidering af målsætningen for fosterdiagnostik i 1990'erne / 27

Indførelsen af det nuværende tilbud / 29

Kapitel 2

**Fremtidens teknologier / 37**

Forskning baseret på biologiske markører / 37

Undersøgelse af cellefrit DNA og mRNA fra fosteret  
i moderens blod / 39

Undersøgelse af hele celler fra fosteret i moderens blod / 41

Generelt om genetiske test / 42

Kapitel 3

**Etiske dilemmaer / 45**

A. Etiske aspekter ved nye metoder til fosterdiagnostik / 45

B. Fosterdiagnostikkens formål / 57

C. Kvinders oplevelser ved abort / 67

D. Folketingets rolle i reguleringen af fosterdiagnostikken / 71

E. Selvbestemmelse og vejledning / 74

## Kapitel 4

### **Det Etske Råds anbefalinger om fosterdiagnostik / 85**

- A. Anbefalinger om reguleringen af fremtidige, non-invasive metoder / 85
- B. Anbefalinger angående formålet med fosterdiagnostikken / 91
- C. Anbefalinger om information og rådgivning / 92
- D. Anbefalinger om abortsamrådernes og Abortankenævnets virke / 94
- E. Anbefalinger om mulighederne for at få foretaget sen abort / 96
- F. Anbefalinger om Folketingets rolle i udformningen af det fosterdiagnostiske tilbud / 97

## Appendiks

### **Juridiske Overvejelser: Indsamling og anvendelse af data fremkommet ved fosterdiagnostiske undersøgelser / 101**

Indsamling af oplysninger / 101

Adgang til oplysninger / 103

Aktindsigt / 107

Erstatning / 108

Samlet konklusion / 110

Sundhedsloven, LBK nr. 95 af 7. februar 2008 (uddrag) / 112

Lov om behandling af personoplysninger, LOV nr. 429 af 31. maj 2000 (uddrag) / 115

Konvention om beskyttelse af menneskerettigheder og menneskelig værdighed i forbindelse med anvendelse af biologi og lægevidenskab (Bioetik-konventionen) (uddrag), Oviedo, den 4. april 1997 / 118

## **Litteratur**

Litteratur anvendt til udarbejdelse af afsnittet om  
kvinders oplevelser ved abort / 121

Litteratur anvendt til udarbejdelse af appendiks om  
juridiske overvejelser / 123

Medlemmer af Det Ethiske Råd / 125





# FORORD

Siden fosterdiagnostikken blev indført i Danmark i begyndelsen af 70'erne, er metoderne fortløbende blevet udvidet og forbedret, så det er blevet muligt at undersøge fosteret for stadig flere sygdomme og misdannelser. Samtidig får alle kvinder nu – i modsætning til tidligere – tilbud om fosterdiagnostik, fordi det kan lade sig gøre at udføre en indledende risikovurdering uden at udtage fostervandsprøve eller moderkagebiopsi. I takt med disse udviklinger har rammerne om fosterdiagnostikken ændret sig, mens lovgivningen siden 1973 stort set har været uændret.

Metoderne til fosterdiagnostik forventes fortsat at udvikle sig. Måske bliver det snart muligt at foretage omfattende fosterdiagnostiske undersøgelser allerede i 7.-8. graviditetsuge, det vil sige i god tid inden grænsen for den frie adgang til provokeret abort overskrides ved udgangen af 12. graviditetsuge.

Det Etske Råd har udarbejdet denne redegørelse om fremtidens fosterdiagnostik på baggrund af den hidtidige udvikling og ikke mindst forventningerne til fremtidens teknologiske muligheder. Det Etske Råd sætter i redegørelsen fokus på de etiske dilemmaer ved fremtidens fosterdiagnostik, og Rådet ønsker med sine anbefalinger at bidrage til debatten om, hvordan rammerne om fosterdiagnostikken skal se ud i fremtiden for at sikre, at fosterdiagnostikken udføres på en etisk acceptabel måde.

Redegørelsen indeholder foruden beskrivelsen af de etiske dilemmaer og Rådets anbefalinger en gennemgang af den historiske udvikling af fosterdiagnostikken og en beskrivelse af fremtidens teknologier.

Arbejdet med redegørelsen blev påbegyndt i 2007 af en arbejdsgruppe bestående af Klavs Birkholm, Gunna Christiansen, Ole J. Hartling, Thomas G. Jensen, Klemens Kappel (formand), Morten Kvist, Anette R. Nissen, Kit Louise Strand og Peter Øhrstrøm. Flere af disse medlemmer måtte træde ud af Rådet ved årsskiftet til 2008, hvorefter arbejdet blev videreført af Klavs Birkholm, Gunna Christiansen, Lotte Hvas, Thomas G. Jensen, Morten Kvist (formand), Lene Jensen, Birthe Skaarup, Karin Verland og Peter Øhrstrøm.

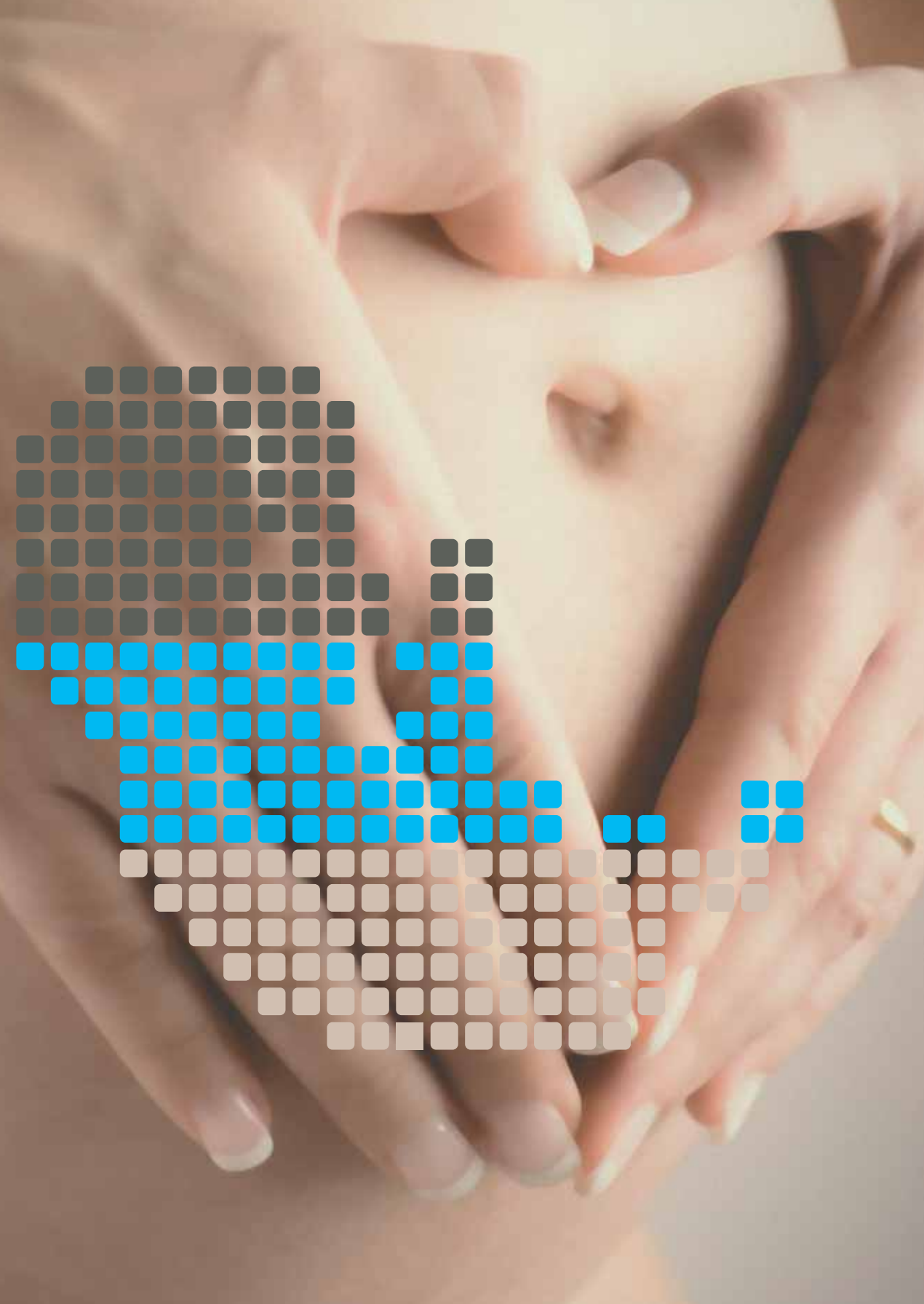
Rådet og arbejdsgruppen har under arbejdet med redegørelsen været privilegeret af, at en lang række personer har stillet deres ekspertise til rådighed. Rådet vil i den forbindelse særligt takke overlæge, ph.d., Olav Bjørn Petersen, Gynækologisk/Obstetrisk Afdeling, Skejby Universitetshospital og cand. med., ph.d., Ida Vogel, adjungeret lektor ved Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet. Rådet takker desuden: overlæge, dr. med., Thue Bryndorf, Fertilitetsklinikken, Hvidovre Hospital; overlæge Michael Christiansen, Statens Serum Institut; cand. med. ph.d.-studerende, Katja Dahl, Institut for Folkesundhed, Aarhus universitet; cand. jur., ph.d. og professor Mette Hartlev, Det Juridiske Fakultet, Københavns Universitet; cand. jur., ph.d., Janne Rothmar Herrmann, adjunkt ved Det Juridiske Fakultet, Københavns Universitet; overlæge, dr. med., Helle Meinertz, klinikleder ved Fertilitetsklinikken, Hvidovre Hospital og cand. mag., ph.d., Sniff Andersen Nexø, adjunkt ved Afdeling for Historie, SAXO-Instituttet, Københavns Universitet.

Cand. mag., ph.d., Henrik Kjeldgaard Jørgensen har været projektleder for Rådets arbejdsgruppe og har udarbejdet manuskriptet på baggrund af drøftelserne i arbejdsgruppen og Rådet. Projektleder, cand. jur. og ph.d., Ulla Hybel, har bidraget med det juridiske appendiks.

*Peder Agger*  
Formand for Det Ethiske Råd

*Lise Wied Kirkegaard*  
Sekretariatschef





# SAMMENFATNING

Det må antages, at der i løbet af få år udvikles nye metoder til fosterdiagnostik, så den gravide kvinde tidligt i graviditetsforløbet kan få en lang række informationer om fosteret. Det Ethiske Råd mener, at udviklingen kalder på en diskussion og eventuelt en ændring af den lovgivningsmæssige ramme for området. I kapitel 4 i denne redegørelse præsenterer Rådet anbefalinger om, hvordan fremtidens fosterdiagnostik kan organiseres og reguleres. Redegørelsen rummer også kapitler om den historiske udvikling af fosterdiagnostikken (kapitel 1), fremtidens teknologier (kapitel 2) og etiske dilemmaer i tilknytning til teknologierne (kapitel 3). Der er også et appendiks med juridiske overvejelser i redegørelsen

Det følgende er en sammenfatning af de væsentligste temaer i redegørelsen. Der er lagt særlig vægt på at præsentere Rådets anbefalinger, men kun de mest centrale er taget med.

## **Fremtidens fosterdiagnostik**

I løbet af nogle år bliver det sandsynligvis muligt at udføre fosterdiagnostik ved hjælp af andre metoder end dem, man primært benytter i dag. Der findes for eksempel genetisk materiale fra fosteret i den gravide kvindens blod, som kan benyttes til at udføre fosterdiagnostik og få resultatet af undersøgelserne før den 12. uge. I dag er det ikke muligt at få ret mange oplysninger om fosteret på den måde, men det kan for eksempel for det meste lade sig gøre at bestemme kønnet ud fra en blodprøve fra den gravide. Hvis det på et tidspunkt lykkes at isolere tilstrækkeligt store mængder af fosterets genetiske materiale fra en blodprøve fra kvinden, vil nye metoder måske kunne give de samme informationer om fosteret, som man i dag kan få ved hjælp af en fostervandsprøve eller en moderkagebiopsi. Men metoderne vil ikke være behæftet med den forøgede risiko på 1/2-1 % for utilsigtet abort,

som knytter sig til de invasive undersøgelser (analyser af fostervandsprøver eller moderkagebiopsier). Derfor er non-invasive metoder mere attraktive end invasive metoder: De giver informationer om fosteret tidligt i graviditetsforløbet uden at forøge risikoen for utilsigtet abort.

### **Etiske dilemmaer og spørgsmål**

Anvendelsen af nye metoder fremkalder dog også nye etiske dilemmaer. Efter Det Etske Råds opfattelse er det nødvendigt at forholde sig til disse dilemmaer allerede nu for at sikre, at fosterdiagnostikken udføres på et etisk forsvarligt og demokratisk funderet grundlag i fremtiden.

### **Nye metoder og provokeret abort**

Nye metoder til fosterdiagnostik vil gøre det muligt for kvinden<sup>1</sup> at få adgang til informationer om fosteret inden udløbet af grænsen for fri abort i 12. uge. Derfor kan kvinden få udført provokeret abort, hvis fosteret har egenskaber, kvinden opfatter som uønskede. Spørgsmålet er, om dette er acceptabelt i alle tilfælde, for eksempel på grund af normalegenskaber, arvelige dispositioner eller mindre alvorlige sygdomme. Hvordan man forholder sig til dette spørgsmål afhænger af, hvordan man opfatter og vægter de etiske værdier, der er relevante i forbindelse med fosterdiagnostik. Det drejer sig blandt om hensynet til kvindens selvbestemmelse og hensynet til fosteret. Der er også mere almene, samfundsmæssige værdier involveret, for eksempel idealer om at undgå kønsdiskrimination og fremme det gode forældreskab eller at understøtte sammenhængskraften i samfundet.

Som det vil fremgå af Rådets anbefalinger, er medlemmerne enige om, at provokeret abort ikke forekommer acceptabel i alle tilfælde, for

---

<sup>1</sup> I Rådets og arbejdsgruppens diskussioner er det flere gange blevet nævnt, at beslutninger om fosterdiagnostik og provokeret abort almindeligvis træffes af den gravide kvinde og faderen til barnet i fællesskab. Rådet vil tilkendegive, at det er indforstået med og opmærksomt på dette forhold, men alligevel i de fleste tilfælde har valgt at anvende formuleringer som "kvinden og hendes eventuelle partner" eller bare "kvinden" i redegørelsen. Disse formuleringer er blandt andet valgt, fordi den gravide kvinde ikke altid har en partner og i øvrigt rent juridisk er den, der i sidste ende træffer beslutningerne.

eksempel på grund fosterets køn eller andre normalegenskaber. I andre sammenhænge når medlemmerne derimod ikke frem til de samme konklusioner. Blandt andet er der uenighed om, hvor alvorlig en sygdom eller misdannelse hos fosteret skal være, før det er acceptabelt, at kvinden får udført abort alene af den grund. Nogle medlemmer lægger størst vægt på kvindens selvbestemmelse og finder, at det i vid udtrækning bør være en afgørelse, kvinden selv træffer. Andre medlemmer tillægger derimod de mere almene, samfundsmæssige værdier og/eller hensynet til fosteret større vægt og finder på den baggrund, at anvendelsen af nye metoder til fosterdiagnostik i højere grad bør være reguleret, så der ikke kommer til at eksistere informationer om mindre alvorlige sygdomme og misdannelser, som kan skabe et ønske om at få udført en provokeret abort.

### **Rådgivning og kvindens selvbestemmelse**

Den gravide kvinde træffer selv en stor del af beslutningerne i forbindelse med fosterdiagnostik og eventuel abort. Det er vigtigt, at hun kan træffe beslutningerne på et informeret grundlag, hvor hun har forstået situationens omstændigheder og kan overskue, hvilke konsekvenser de forskellige beslutninger har for hende selv og andre involverede. Det er også vigtigt, at hun ikke presses til at træffe bestemte beslutninger af for eksempel situationen eller den sundhedsperson, der rådgiver hende.

Et tilbagevendende tema i Rådets diskussioner har været, om der er knyttet særlige forhold til fosterdiagnostik, som kan gøre det vanskeligt for den gravide kvinde at træffe selvstændige og velinformerede beslutninger. En gruppe medlemmer har den opfattelse, at beslutninger om fosterdiagnostik ikke i så henseende adskiller sig væsentligt fra andre beslutninger, borgerne skal træffe, når de er i kontakt med sundhedssektoren. En anden gruppe af medlemmer har den modsatte opfattelse og peger blandt andet på, at mange gravide opfatter fosterdiagnostikken som blåstemplet af sundhedsvæsenet og de offentlige myndigheder, fordi alle gravide får tilbud om fosterdiagnostik. Dette anser de pågældende medlemmer for problematisk, fordi de fleste gravide af den grund tager imod tilbuddet uden nærmere overvejelse og uden at tage stilling til, om de måske var bedre tjent med at sige nej. Et andet forhold, som efter nogle medlemmers opfattelse begrænser kvindernes selvbestemmelse, er de mange komplek-

se, medicinske data og risikovurderinger, som fosterdiagnostikken involverer. Eftersom mange kvinder har svært ved at overskue disse data, er det efter nogle medlemmers opfattelse forfejlet at tro, at hovedparten af kvinderne træffer de relevante beslutninger på et tilstrækkeligt informeret og selvstændigt grundlag.

Det Ethiske Råd finder det væsentligt, at de gravide kvinder har et tilstrækkeligt grundlag for at træffe de relevante beslutninger. De enkelte medlemmer har foreslået forskellige tiltag, som efter deres opfattelse kan bidrage til at give de gravide kvinder et tilstrækkeligt beslutningsgrundlag. Disse anbefalinger fremgår af kapitel 4.

### **Folketingets rolle i udformningen af det fosterdiagnostiske tilbud**

Fosterdiagnostikken fungerer på et lovgrundlag, som blandt andet omfatter abortlovene og sundhedslovens bestemmelser om, at sundhedsvæsenet skal sikre respekt for det enkelte menneske, herunder dets integritet og selvbestemmelse. De sidstnævnte bestemmelser er en del af grundlaget for Sundhedsstyrelsens formuleringer om formålet med fosterdiagnostikken: ”Formålet med fosterdiagnostikken er – inden for rammerne af dansk lovgivning – at bistå en gravid kvinde, som ønsker en sådan bestand, med at træffe sine egne valg”.<sup>2</sup>

I praksis er de nuværende tilbud om fosterdiagnostisk imidlertid primært blevet udformet af Sundhedsstyrelsen i samarbejde med andre aktører som amterne/regionerne og diverse til lejligheden nedsatte udvalg og nævn. Man kan diskutere, om Folketinget burde være mere involveret i at udforme den fosterdiagnostiske praksis, end tilfældet har været hidtil. At dette er tilfældet kan begrundes med, at den konkrete udformning af tilbuddet om fosterdiagnostik har stor betydning for væsentlige, samfundsmæssige spørgsmål som forståelsen af forældreskabet og menneskelivets betydning.

Det Ethiske Råd har taget stilling til, om der bør formuleres et nyt formål med fosterdiagnostikken – og hvilke formuleringer det nye formål i givet fald skal indeholde. Ligeledes har medlemmerne forholdt sig

---

<sup>2</sup> Se Sundhedsstyrelsen: Notat vedrørende nye retningslinjer for fosterdiagnostik, 10. oktober 2003, side. 13.



til, om Folketinget fremover bør være mere aktivt involveret i at regulere anvendelsen af fosterdiagnostik end hidtil.

## Anbefalinger

### Anbefalinger om reguleringen af fremtidige, non-invasive metoder

Alle medlemmer af Det Ethiske Råd tilslutter sig de følgende tre anbefalinger:

1. Det Ethiske Råd mener ikke, at der bør være registreret informationer om resultaterne fra de fosterdiagnostiske undersøgelser, som kvinden ikke selv har adgang til. Hvis det anses for uhensigtsmæssigt eller etisk uacceptabelt, at kvinden får bestemte typer af oplysninger angående fosteret i hænde, bør dette derfor sikres ved, at informationerne slet ikke genereres.
2. Fosterdiagnostiske undersøgelser bør udelukkende generere informationer, som er relevante af sundhedsfaglige grunde. Det vil sige, at undersøgelserne enten skal være rettet mod at afdække alvorlige sygdomme og misdannelser ved fosteret (eller risiko herfor) eller vedrøre sygdomme, som det er muligt at behandle enten i fosterstanden eller efter fødselen. Medlemmerne anbefaler, at der ikke tilbydes alle gravide en detaljeret undersøgelse af fostrenes genom, men at eventuel genetisk undersøgelse alene retter sig mod alvorlige sygdomme.
3. Rådet vil præcisere, at der skal eksistere fælles regler i forbindelse med fosterdiagnostik for det offentlige og det private sundhedssystem – også angående autorisation og kvalitetskontrol. Det skal således ikke kunne lade sig gøre at udføre en undersøgelse i det ene system, som ikke er tilladt i det andet.

Medlemmerne af Det Ethiske Råd mener ikke, at det er muligt at lave udtømmende positiv- eller negativlister, som kan udgøre grundlaget for målretningen af undersøgelserne. På den anden side finder medlemmerne ikke, at vurderingen kan overlades fuldstændigt til et individuelt skøn og har forskellige anbefalinger om, hvordan fosterdiagnostikken skal organiseres:

- 7 medlemmer anbefaler, at der i forbindelse med fremtidens fosterdiagnostik etableres en praksis, som sikrer en vis styring og koordinering af, hvad nye metoder til fosterdiagnostik anvendes til at undersøge for. Medlemmerne vil ikke udelukke, at nye metoder til fosterdiagnostik kan integreres med det eksisterende screeningstilbud.
- 10 medlemmer mener ikke, at forvaltningen af de fremtidige fosterdiagnostiske tilbud blot kan overlades til "praksis". Ifølge disse medlemmer er der en overhængende risiko for, at de nye diagnostiske teknologier alene gennem administrative beslutninger i sundhedsvæsenet gradvist vil blive inkluderet i de nuværende tilbud til alle gravide, hvilket vil føre til en omfattende arvehygiejnisk praksis. Derfor anbefaler medlemmerne en politisk beslutning om, at de nye, informationsmaksimerende undersøgelsesteknologier ikke tilbydes alle gravide, men kun iværksættes efter lægelig visitation.
- 7 medlemmer mener, at der bør laves en negativliste med egenskaber, det som udgangspunkt ikke er acceptabelt at undersøge for. Listen skal løbende revideres, og medlemmerne er opmærksomme på, at det næppe lader sig gøre at lave en fuldstændig liste.
- 4 medlemmer mener, at der skal laves en positivliste med vejledende eksempler, som skal være udgangspunktet for vurderingen af, hvad der i en given situation skal undersøges for. Listen kan ikke fuldstændig overflødiggøre det konkrete skøn og skal løbende revideres.

### **Anbefalinger om formålet med fosterdiagnostikken**

12 medlemmer af Det Ethiske Råd anbefaler, at der formuleres et nyt formål med fosterdiagnostikken. Efter medlemmernes opfattelse bør det klart fremgå af formålsbeskrivelsen, at der er andre hensyn end hensynet til kvinden involveret i den fosterdiagnostiske praksis.

En ny formulering af formålet skal tjene to væsentlige formål. Den skal være styrende for reguleringen af nye metoder til fosterdiagnostik, og den skal medvirke til, at den gravide kvinde ikke får den fejlagtige opfattelse, at hun selv kan træffe alle beslutningerne angående fosterdiagnostik.

## **Anbefalinger om abortsamrådenes og ankenævnets virke**

Abortsamrådene og Ankenævnet kan ifølge lovgivningen give tilladelse til svangerskabsafbrydelse efter udløbet af 12. graviditetsuge, hvis ”der er fare for, at barnet på grund af arvelige anlæg eller beskadigelse eller sygdom i fostertilstanden vil få en alvorlig legemlig eller sjælelig lidelse”.

Medlemmerne af Det Etske Råd er enige om vigtigheden af størst mulig åbenhed om samrådenes og Ankenævnets beslutninger, eftersom institutionerne er en slags forvaltere af samfundets etik. Netop derfor er det vigtigt, at der foregår en løbende, offentlig debat om beslutningerne.

Som situationen er nu, kan samrådene eller eventuelt Ankenævnet først forholde sig til, om der skal gives tilsagn eller afslag på en ansøgning om svangerskabsafbrydelse efter 12. graviditetsuge, *efter* at der er påvist en sygdom eller en misdannelse ved fosteret. For at styrke parrets muligheder for at forudse og kontrollere graviditetsforløbet, anbefaler 12 medlemmer af Det Etske Råd derfor, at det bør overvejes at give samrådene mulighed for at komme med forhåndsafgørelser om eventuelle, sene aborter i særlige tilfælde. Det kunne blandt andet være relevant, hvis et par overvejer at få et barn, og der optræder en arvelig lidelse i familien, som med en vis sandsynlighed gives videre til barnet. Det kunne også være relevant med en forhåndstilkendegivelse, hvis den er afgørende for, om det overhovedet har noget formål at gå videre med at udrede fosterets tilstand.

## **Anbefalinger om Folketingets rolle i udformningen af det fosterdiagnostiske tilbud**

Som tidligere nævnt kan man diskutere, hvilken rolle Folketinget bør spille i forbindelse med udformningen af det fosterdiagnostiske tilbud. Medlemmerne af Det Etske Råd grupperer sig om to synspunkter i forhold til dette spørgsmål:

- 10 medlemmer i Rådet mener, at Folketinget mere aktivt bør regulere anvendelsen af fosterdiagnostik i Danmark, herunder om nye undersøgelsesmetoder skal tilbydes alle gravide, eller om de kun må benyttes i særlige tilfælde med et veldefineret sigte.

- 7 medlemmer er derimod af den opfattelse, at Folketinget allerede nu har væsentlig indflydelse på den konkrete udførelse af fosterdiagnostikken, fordi det etablerer den lovgivningsmæssige ramme, som fosterdiagnostikken fungerer indenfor. På den baggrund anser medlemmerne det for at være rimeligt, at Sundhedsstyrelsen er involveret i at foretage konkrete ændringer af den fosterdiagnostiske praksis.





# 1. DEN HISTORISKE UDVIKLING AF FOSTERDIAGNOSTIK

I dette afsnit bliver fosterdiagnostikkens historiske udvikling i Danmark kort beskrevet, både med hensyn til den tekniske udvikling, de konkrete tilbud i det offentlige sundhedsvæsen og de skiftende begrundelser for fosterdiagnostikken.

## Abortdebatten i 1930'erne

Allerede da den første danske abortlov blev udformet, var det til diskussion, om provokeret abort på eugenisk – det vil sige arvehygiejnisk – indikation skulle være tilladt. Det endte med at blive tilfældet, når der var ”nærliggende Fare for, at Barnet paa Grund af arvelige Anlæg vil blive lidende af Sindssygdom, Aandsvaghed, andre svære mentale Forstyrrelser, Epilepsi eller alvorlig og uhelbredelig legemlig Sygdom” (loven fra 1937). På det tidspunkt beherskede man ikke nutidens fosterdiagnostiske metoder, men måtte basere vurderingen af fosterets tilstand på den nyeste arvebiologiske viden. Alligevel skal debatten fra 1930'erne omtales her, fordi den kan illustrere det skift i selve udgangspunktet for debatten, der har været tale om fra dengang til i dag. Som det senere i denne redegørelse vil fremgå, drejer debatten i dag sig i høj grad om at afklare og afveje de involverede individuelle hensyn: Hensynet til fosteret og hensynet til kvindens selvbestemmelse, herunder hendes ret til at bestemme over sin egen krop. Men i 1930'erne var udgangspunktet for debatten i langt højere grad at sikre den fremspirende socialstats samfundsmæssige interesser. At provokeret abort blev tilladt på eugenisk indikation skyldtes således, ifølge historiker Sniff Andersen Nexø, primært, at ”degenererede” individer ville komme til at lægge staten økonomisk til last og kunne medvirke til at underminere befolkningsunderlaget for staten ved at

formindske befolkningens kvalitet.<sup>3</sup> Tilladelsen til at udføre provokeret abort var altså ikke begrundet i ønsket om at komme kvinden til hjælp, men ”i rene samfundshensyn” – hvilket også fremgik af den betænkning, som en særligt nedsat Svangerskabskommission var sat til at udarbejde. Nexø's generelle konklusion er i forlængelse heraf, at ”Det var altså samfundets interesse i reproduktionen, som udgjorde den fælles grund i udformningen af den første abortlov på tværs af de i øvrigt store politiske og moralske skel. Ambitionen var at sikre de gode liv – de biologisk sunde og normale – og at undgå de dårlige, de abnorme og degenererede”.<sup>4</sup>

### Indførelsen af fosterdiagnostik i 1970'erne

I løbet af 1960'erne lykkedes det at udvikle metoder til at dyrke de celler fra fosteret, som man kunne få fat i ved at udtage en fostervandsprøve. Dette gjorde det muligt at foretage kromosomanalyser. Dermed blev det muligt at lave fosterdiagnostik, og allerede i 1968 foretog man i USA en abort af et foster med Downs Syndrom. I begyndelsen af 1970'erne blev metoderne yderligere udviklet, blandt andet ved at man opdagede sammenhængen mellem det såkaldte alfaføtoprotein i fostervandet og bestemte rygmarvs- og hjernelidelser. Ligeledes blev det muligt at teste for ca. 80 genetisk betingede stofskiftesygdomme, som er forårsaget af defekter ved et enkelt arveanlæg. Sideløbende hermed blev de fosterdiagnostiske undersøgelser indført i Danmark, men det foregik delvist på forsøgsbasis og blev støttet af midler fra forskningsrådet.

I 1975 nedsatte Indenrigsministeriet et udvalg, der skulle fremlægge en plan for udbygningen af de fosterdiagnostiske tilbud i Danmark. Udvalget offentliggjorde sin betænkning i 1977. I betænkningen blev det anbefalet at udbygge fosterdiagnostikken, så man i løbet af nogle år ville kunne udføre ca. 4000 kromosomundersøgelser om året mod 8 i 1970, 334 i 1974 og 602 i 1975. Ligeledes blev det anbefalet at udbygge kapaciteten til at undersøge for genetisk betingede stofskiftesygdomme til ca. 2000 pr. år, idet undersøgelserne først og fremmest skulle være rettet mod postnatal screening af patienter på børneafde-

3 Se Sniff Andersen Nexø: ”Gode liv, dårlige liv – problematiseringer og valg i dansk abortpolitik”; i Stinne Glasdam (red.): Folkesundhed – i et kritisk perspektiv. Dansk Sygeplejeråd og Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck 2009; s. 372-398.

4 Sniff Andersen Nexø (2009): side 381-382.



lingerne. Disse screeninger skulle både benyttes i behandlingsøjemed og til at opspore familier, som skulle tilbydes fostervandsundersøgelse ved næste graviditet, fordi de havde forøget risiko for at føde et barn med en arvelig defekt.

Den primære begrundelse for udvalgets anbefalinger var at undgå fødsel af børn med et alvorligt, livsvarigt handicap, hvilket blev anset for ønskeligt både ud fra et samfundsmæssigt og et individuelt perspektiv: "Den prænatale diagnostik vil [derfor] kunne få stor betydning for samfundet ved at forhindre fødsel af børn med livsvarigt handicap, der vil have behov for gentagne hospitaliseringer eller livslangt ophold på institution. Ved denne diagnostik kan store menneskelige tragedier forhindres".<sup>5</sup> Anbefalingen blev senere karakteriseret sådan, at formålet var at *forebygge* misdannelse eller alvorlig sygdom hos et foster. Det fremgår imidlertid også af betænkningen, at dette formål var sideordnet med eller måske endog underordnet økonomiske overvejelser: "Når dertil kommer, at en del af den prænatale diagnostik kan udføres således, at de samfundsmæssige besparelser set ud fra et cost-benefit synspunkt balancerer med eller overstiger det offentlige udgifter i forbindelse med de pågældende undersøgelsers foretagelse, finder udvalget, at det offentlige vil opnå en meget stor fordel ved at prioritere denne prænatale diagnostik højt i fremtidens sundhedspolitik".<sup>6</sup>

Udvalget ønskede i princippet at give alle gravide tilbud om invasiv diagnostik, men i praksis lå der økonomiske overvejelser til grund for udvalgets konklusioner om, hvilke grupper af gravide der skulle tilbydes at få foretaget fostervandsprøve:

Fostervandsundersøgelser af 3.521 kvinder 35 år gamle og ældre forebygger hvert år fødsel af 21 mongolbørn. 21 mongolbørn vil koste det offentlige godt 13 mill. kr. Omkostningerne ved undersøgelsen vil beløbe sig til 9,5 mill. kr., og der vil således være en gevinst for det offentlige på over 4,0 mill. kr. (s. 42).

---

<sup>5</sup> Indenrigsministeriet. Betænkning 803 (1977); s. 37.

<sup>6</sup> Ibid. s. 37.

Denne konklusion skal ses på baggrund af, at det forventede antal fostre med Downs Syndrom var 83 i alt for alle aldersgrupper, men at det ville medføre en anslået samlet udgift på 15. mill. kr. at tilbyde aldersgruppen fra 30-34 år en fostervandsprøve og ca. 124 mill. at give tilbuddet til aldersgruppen 15-29 år (jf. skemaet nedenfor).

**TABEL 1: RENTABILITETSANALYSE FOR FOSTERDIAGNOSTIK**

	Alle 15-49 år	15-29 år	30-34 år	35-39 år	40-49 år
UD	188	152	27.3	7.9	1.5
IND	53.7	28.1	12.1	8.3	5.2
UD-IND	-135	-124	-15.1	+0.4	+3.7

Alderskriteriet (35-års reglen) blev i Danmark fastsat på baggrund af en rentabilitetsanalyse, som gengives her. UD = omkostninger ved forebyggelse (screening) i mio.kr.; IND = undgåede udgifter ved behandling og pleje i mio. kr. Der er foretaget afrunding af tal. (Kilde: Sundhedsstyrelsen)<sup>7</sup>

Udvalget foreslog, at udbygningen af fosterdiagnostikken i det mindste i en overgangsperiode blev finansieret af staten, og i 1978 tiltrådte Finansudvalget en udbygning af den daværende kapacitet. I 1980 godkendte udvalget de nødvendige bevillinger til en permanent videreførelse af ordningen baseret på en kapacitet på 3.500 kromosomundersøgelser om året.

Det fremgår af Sundhedsstyrelsens meddelelse nr. 84 af 21. april 1981, at henvisningsfunktionen vedrørende fosterdiagnostik skulle varetages af de praktiserende læger, og at tilbuddet om genetisk rådgivning og/eller fostervandsprøve skulle gives til gravide kvinder, hvis de A. var fyldt 35 år ved graviditetens indtræden, eller hvis barnets fader var fyldt 50 år eller B: der var særlig risiko for, at fosteret var misdannet, for eksempel fordi kvinden tidligere havde født et misdannet barn, at der var konstateret kromosomanomali i slægten eller at der tidligere havde været tre eller flere aborter. Det skal bemærkes, at meddelelsen også nævner muligheden for at anvende ultralyds-

<sup>7</sup> Skemaet er fra Sundhedsstyrelsen (2003). *Fosterdiagnostik og risikovurdering* (2003), s. 39.

diagnostik som en ny metode til at opspore misdannelser som for eksempel nyremisdannelser.

Udviklingen i antallet af kromosomundersøgelser i 1970'erne og 1980'erne fremgår af tabel 2.

**TABEL 2: UDVIKLINGEN I DEN PRÆNATALE DIAGNOSTIK I DANMARK I PERIODEN 1970 TIL 1988**

År	Prænatale undersøgelser				Legalt provokerede aborter	
	Fødte i alt	Fostervandsprøver	moderkage biopsi	I alt	I alt	Pr. 1000 prænatale undersøgelser
1970	71.406	8		8	1	125,0
1971	75.979	34		34	1	29,4
1972	76.082	68		68	3	44,1
1973	72.418	141		141	9	64,3
1974	71.768	347		347	9	25,9
1975	72.554	614		614	14	22,8
1976	65.698	782		782	15	19,2
1977	62.247	1.281		1.281	35	27,3
1978	62.400	2.160		2.160	42	19,4
1979	59.773	2.914		2.914	56	19,2
1980	57.546	3.747		3.747	68	18,1
1981	53.370	4.342		4.342	83	19,1
1982	52.927	4.956		4.956	79	15,9
1983	50.822	5.845	9	5.854	93	15,9
1984	51.800	5.596	147	5.743	99	17,2
1985	53.749	5.627	231	5.858	72	12,3
1986	55.312	6.047	654	6.701	106	15,8
1987	56.221	5.814	1.039	6.853	120	17,5
1988	59.310	6.145	1.266	7.411	133	17,9

Kilde: Margareta Mikkelsen: Prænatal diagnostik i Danmark, udvikling, nuværende stade og fremtidsudsigter; Nor med 1990; 105,5-7.

Hvis man ser på den diskussion om fosterdiagnostik, der udspandt sig i Danmark i begyndelsen af 1980'erne, er noget af det mest påfaldende, hvor lidt debatten har ændret sig fra den gang til i dag.<sup>8</sup> Langt de fleste af de problemstillinger og forslag til regulering, som nævnes i kapitel 3 og 4 i nærværende redegørelse, var således allerede i spil for over 25 år siden, hvor fosterdiagnostikken næsten lige var blevet etableret som tilbud.

Et eksempel kan belyse dette. Preben Wilhjelm, der var folketingsmedlem fra 1975-1984, beskriver i en artikel fra 1984, hvor vanskeligt det er for et par at forholde sig til den store mængde af informationer om fosteret, som fosterdiagnostikken giver adgang til: ”principielt står vi i den situation, at forældrene på et tidligt tidspunkt i svangerskabet kan præsenteres for et stort skema over fosterets gode og mindre gode arveanlæg samt risiko for en lang række sygdomme, hvoraf nogle kan angives med sikkerhed, men mange kun med procentvis sandsynlighed. På dét grundlag må forældrene så beslutte, om de vil have barnet. Analyserne vil være så detaljerede, at intet foster vil være uden ”anomaliteter””.<sup>9</sup> Wilhelms egen opfattelse er, at forældrene delvist må afskæres fra at få adgang til informationerne eller i det mindste i nogle tilfælde må forhindres i at benytte dem som begrundelse for at få udført provokeret abort. Men Wilhjelm har – helt parallelt med diskussionerne i dag – svært ved at pege på anvendelige løsninger på problemerne. For eksempel er han klar over, at positivlister er meget svære at have med at gøre, fordi ”hver enkelt emne på den tænkte ”positivliste” må fremgå af grundig offentlig debat og selvstændig overvejelse, og det må forudses, at arbejdet med listen aldrig bliver færdigt, fordi der hele tiden vil indgå ny viden, som kræver løbende ajourføring. Folketinget egner sig meget dårligt til at varetage disse to opgaver”.<sup>10</sup> Han er også opmærksom på, at det ikke kan nytte noget, hvis den læge, der rådgiver parret, sidder inde med oplysninger, som

<sup>8</sup> Se for eksempel Indenrigsministeriet (1984): *Etiske sider af gensplejnings-, æg-transplantations-, fosterundersøgelses- og inseminationsteknikken*; Indenrigsministeriet (1984): *Fremskridtets pris* og Niels Carstensen et al. (red.) 1984: *Børn – Ja! Men hvilke?*, F.A.D.L.s Forlag.

<sup>9</sup> Preben Wilhjelm: ”Behov for en tænkepause”, i Niels Carstensen et al. (red.) 1984: *Børn – Ja! Men hvilke?*, F.A.D.L.s Forlag, s. 51.

<sup>10</sup> *Ibid.* s. 55.

parret ikke får adgang til: ”Skal de fosterdiagnostiske oplysninger begrænses, så skal det ske for både lægen og forældrene, dvs. at forbudet ikke skal rettes imod, hvilke oplysninger der må videregives, men mod hvilke oplysninger, der overhovedet må indhentes”.<sup>11</sup> Denne anbefaling er helt på linje med den anbefaling, Rådet giver i kapitel 4 – og Wilhelm er lige som Det Ethiske Råd opmærksom på, at denne løsning fungerer bedst, hvis man kan indrette metoderne sådan, at man på forhånd kan vælge, hvad man ønsker at undersøge for.

Dette er blot et blandt mange eksempler på, hvor lidt debatten fra den gang afviger fra debatten i dag. At der endnu ikke er opnået enighed om problemerne endside fundet lovgivningsmæssige løsninger på dem, kan måske både ses som et vidnesbyrd om, hvor vanskelige problemerne er at forholde sig til, og hvor vanskeligt det i praksis er at håndtere dem ved hjælp af regulering, selv om man har en holdning til, hvordan de ideelt set skulle løses.

### Revidering af målsætningen for fosterdiagnostik i 1990’erne

I 1994 udsendte Sundhedsstyrelsen *Vejledning og redegørelse om prænatal genetisk information, rådgivning og undersøgelse*. Ifølge styrelsen markerede teksten et skifte i forståelsen af, hvad det grundlæggende formål med fosterdiagnostik er. Ændringen i målsætning var kommet i stand efter en høringsrunde, hvor en række organisationer blev bedt om at formulere en målsætning for sundhedsvæsenets indsats på området. Ud fra svarene konkluderede Sundhedsstyrelsen, at ”målsætningen fra 1981 ikke er i overensstemmelse med den holdning, der lægges til grund for praksis i dag, eller den som kommer til udtryk i andre dele af samfundet. .. Formålet med sundhedsvæsenets samlede tilbud om prænatal genetisk information, rådgivning og undersøgelse er herefter: At sikre at gravide kvinder med forøget risiko for at få et barn, der har eller vil udvikle en alvorlig genetisk sygdom eller handicap, får tilbudt ydelser, som kan give kvinden/parret et kvalificeret handlegrundlag i den konkrete situation” (kapitel 3).

I forlængelse heraf blev nødvendigheden af fyldestgørende information understreget: ” Det er kvindens/parrets eget valg, om de vil tage

---

<sup>11</sup> Ibid. s. 54.

mod tilbuddet, samt hvilke konsekvenser resultatet skal have. Valget er imidlertid kun reelt, hvis det træffes på grundlag af kvalificeret information og rådgivning, der gives med respekt for kvindens/parrets autonomi” (kapitel 2). Af samme grund pointerede Sundhedsstyrelsen, at informationen så vidt muligt skulle være neutral: ”Informationen bør være så neutral og fuldstændig som overhovedet mulig som forudsætning for en reel valgmulighed. En absolut neutral genetisk rådgivning er næppe mulig. Rådgiveren kan fremhæve de mere positive eller de mere negative aspekter ved en given sygdom gennem sin oplysning ... Der må ikke påtvinges kvinden/parret en beslutning, men de forskellige valgmuligheder bør åbent fremlægges” (kapitel 3). Hvis kvinden valgte at gennemføre svangerskabet på trods af sygdom eller misdannelse ved fosteret, var målet at ”bidrage til bedre psykisk forberedelse og/eller en mere målrettet svangreprofylakse og fødselsforløb under hensyntagen til fosteret sygdom. Målet kan endvidere være at iværksætte sociale hjælpeforanstaltninger tidligst muligt” (kapitel 1). Der blev endvidere lagt vægt på at, lægerne i almen praksis skulle forsøge at opspore og informere par med risiko for at få et misdannet barn allerede forud for konceptionen, så deres stillingtagen til, om de ønskede at opnå graviditet, også kunne træffes på et kvalificeret grundlag ud fra viden om risici og muligheder.

Et andet nyt element i Sundhedsstyrelsens *Vejledning og redegørelse om prænatal genetisk information, rådgivning og undersøgelse* var, at der blev etableret endnu et kriterium for at få tilbudt fosterdiagnostik, som indgik som supplement til de allerede fastlagte: ”Kun gravide kvinder, der har en øget risiko på 1 % eller derover for at få et barn med en alvorlig genetisk sygdom eller handicap, tilbydes prænatal genetisk information, rådgivning og/eller undersøgelse. Denne grænse er resultatet af en afvejning i forhold til den risiko for abort på ca. 1 %, der er forbundet med de invasive prænatale genetiske undersøgelser” (kapitel 5). Nogen nærmere begrundelse for, at de to sandsynligheder som minimum skulle modsvare hinanden, blev der ikke givet.

Sundhedsstyrelsens vejledning var primært foranlediget af udviklingen af de diagnostiske metoder, idet moderkagebiopsi nu indgik som et undersøgelsestilbud på linje med fostervandsprøve, mens også ultralydsscanning og blodprøveudtagning efterfulgt af doubletest eller triplettest blev betragtet som mulige undersøgelsesformer. I kom-

bination med, at man nu kunne teste for ca. 500 monogene sygdomme, var der tale om en væsentlig forbedring af fosterdiagnostikken. Ligeledes kunne de kvinder, der var henvist til undersøgelse på grund af alder eller forøget risiko for at få en genetisk bestemt sygdom, selv vælge mellem fostervandsprøve, moderkagebiopsi og tripletest. Hvis det sidste blev valgt, ville kvinden blive henvist videre til fostervandsprøve eller moderkagebiopsi, hvis sandsynligheden for misdannelse hos fosteret var tilstrækkelig høj, det vil sige øget med mindst 1 %.

## Indførelsen af det nuværende tilbud

På grund af den hurtige udvikling af metoderne til fosterdiagnostik nedsatte Sundhedsstyrelsen i marts 2000 en arbejdsgruppe, hvis arbejde skulle "udmunde i en teknisk rapport", der kunne "danne baggrund for en mulig revision af Sundhedsstyrelsens vejledning om prænatal genetisk information, rådgivning og undersøgelse".<sup>12</sup> Sundhedsstyrelsen havde over for arbejdsgruppen tilkendegivet, at "antallet af invasive undersøgelser (moderkageprøver, fostervandsprøver) bør søges begrænset i det mulige omfang pga. den dermed forbundne risiko for fosteret".<sup>13</sup> Desuden havde Sundhedsstyrelsen peget på, "at en gravid kvinde i svangreomsorgens regi er omfattet af Lov om patienters retsstilling, som trådte i kraft 1998".<sup>14</sup> I denne lov, der nu er implementeret i sundhedsloven, er et af sundhedsvæsenets primære formål at bakke op om patientens selvbestemmelse. I § 2 i sundhedsloven anføres det således, at: "Loven fastsætter kravene til sundhedsvæsenet med henblik på at sikre respekt for det enkelte menneske, dets integritet og selvbestemmelse og at opfylde behovet for 1) let og lige adgang til sundhedsvæsenet, 2) behandling af høj kvalitet, 3) sammenhæng mellem ydelserne, 4) valgfrihed, 5) let adgang til information, 6) et gennemsigtigt sundhedsvæsen og 7) kort ventetid på behandling."

Rapporten *Fosterdiagnostik og risikovurdering* blev offentliggjort i marts 2003. I rapporten sammenlignede arbejdsgruppen blandt andet effektiviteten af forskellige typer af risikovurderinger og konkluderede, at den tidligere nævnte 35-års grænse for at blive henvist til fostervandsprøve eller moderkagebiopsi ikke længere var den mest effektive til at afdække risikoen for at føde et sygt eller misdannet

---

<sup>12</sup> Sundhedsstyrelsen 2003. *Fosterdiagnostik og risikovurdering*, s. 15.

<sup>13</sup> Ibid. s. 15.

<sup>14</sup> Ibid. s. 15.

barn. I stedet anbefalede arbejdsgruppen brugen af biologiske markører<sup>15</sup> i en blodprøve fra den gravide kvinde kombineret med ultralydsscanning til at afdække risiko, idet kun kvinder med en risiko på 1:250 skulle henvises videre til fostervandsprøve eller moderkagebiopsi. Ifølge arbejdsgruppens analyser ville brugen af denne type af risikovurdering både føre til færre invasive undersøgelser og til en højere detektionsrate end alderskriteriet. Arbejdsgruppen anslog, at man mindst ville kunne halvere antallet af invasive undersøgelser og dermed antallet af aborter forårsaget af fosterdiagnostik. Samtidig forventede man at opspore dobbelt så mange fostre med Downs Syndrom ved at afskaffe alderskriteriet til fordel for en doubletest, hvor der måles for to stoffer i blodet, kombineret med nakkefoldsscanning.

For arbejdsgruppen var det væsentligt, at doubletesten i kombination med nakkefoldsscanningen ville kunne indføres som et undersøgelsestilbud på en sådan måde, at den samlede undersøgelse ville komme til at understøtte kvindens eller parrets selvbestemmelse i stedet for at basere sig på den ide om at forebygge sygdom, som tidligere havde været en af hovedbegrundelserne for det diagnostiske tilbud. Dette skulle blandt andet ske ved, at kvinden ikke automatisk skulle informeres om mulighederne for fosterdiagnostik. Tværtimod skulle den praktiserende læge under den første samtale forsøge at afklare, om den gravide kvinde overhovedet ønskede at blive informeret om de fosterdiagnostiske muligheder og dermed var interesseret i at anlægge det fosterdiagnostiske perspektiv. Skønnede lægen, at dette ikke var tilfældet, skulle kvinden ikke informeres yderligere og altså ikke *tilbydes* undersøgelse. Ifølge arbejdsgruppen ville det nye fokus på selvbestemmelse medføre, at "Hovedformålet med den prænatale indsats bliver at tilvejebringe et handlegrundlag for en gravid kvinde, som bekymrer sig for, om der kan være noget alvorligt galt med fosteret, og som ønsker dette sundhedsfagligt belyst".<sup>16</sup>

Med udgangspunkt i ønsket om selvbestemmelse var det ifølge arbejdsgruppen væsentligt, at kvinden får neutral information og rådgivning, så hendes beslutninger bliver truffet på baggrund af hendes egne værdier og hendes egen opfattelse af sin livssituation. De involverede sundhedspersoner skal altså ikke forsøge at få kvinden til

---

<sup>15</sup> De biologiske markører er nærmere beskrevet i kapitel 2.

<sup>16</sup> Ibid. s. 45.



at træffe et bestemt valg, men skal tværtimod støtte hende i det valg, hun nu en gang træffer. Ifølge arbejdsgruppen ”harmonerer selvbestemmelsesparadigmet godt med den moderne opfattelse af såkaldt non-direktiv genetisk rådgivning, som er en hovedhjørnesten i nutidens kliniske genetik”<sup>17</sup> – og det vigtigste effektmål er ”kvindens/parrets oplevelse af at have haft et reelt valg, som på sigt ikke fortrydes”.<sup>18</sup> Den 15. maj 2003 - kort tid efter offentliggørelsen af rapporten - drøftede Folketinget rationalet for at udbyde fosterdiagnostik. Spørgsmålet indgik i forespørgselsdebat F 61 i 2003, hvor indenrigs- og sundhedsministeren blev spurgt: ”Hvad kan regeringen oplyse om fosterdiagnostik, herunder særligt om formålet, de nuværende og fremtidige muligheder og tilbud samt den historiske udvikling?”

Forespørgselsdebatten endte med vedtagelse af en dagsorden V 105, se kapitel 3 i denne redegørelse. I forlængelse af Folketingets udtalelse og på baggrund af en høring om arbejdsgruppens rapport udsendte Sundhedsstyrelsen i oktober 2003 *Notat vedrørende nye retningslinjer for fosterdiagnostik*, som fastlagde følgende mål for fosterdiagnostikken:

Sundhedsstyrelsen vil tilrettelægge de nye retningslinjer ud fra følgende syn på fosterdiagnostikkens formål: *Formålet med fosterdiagnostik er – inden for rammerne af dansk lovgivning - at bistå en gravid kvinde, som ønsker en sådan bistand med at træffe sine egne valg. Neutral og fyldestgørende rådgivning er forudsætning herfor. Såvel retten til at vide, som retten til ikke at vide, skal respekteres. Undersøgelser, som ikke i sig selv er forbundet med en risiko for fostret, skal i det mulige omfang gå forud for undersøgelser, som kan indebære en sådan risiko. Undersøgelserne tager sigte på at påvise eller udelukke alvorlige sygdomme eller handicap hos fostret, herunder at afklare og optimere eventuelle behandlingsmuligheder. Formålet med fosterdiagnostik er ikke at forhindre fødsel af børn med alvorlig sygdom eller handicap. Der ydes hjælp og støtte til familier, hvor et barn som følge af sygdom eller handicap har krav på særlig behandling, pleje og omsorg, og fosterdiagnostik omfatter også at informere om disse hjælpemuligheder (s. 13).*

<sup>17</sup> Ibid. s. 45.

<sup>18</sup> Ibid. s. 45.

Endvidere anførte Sundhedsstyrelsen, at ”En stillingtagen til væsentlige ændringer inden for fosterdiagnostikken er efter Sundhedsstyrelsens vurdering især nødvendiggjort af følgende forhold: Vanskeligheden ved at legitimere en fortsat opretholdelse af det såkaldte alderskriterium, ikke mindst i lyset af fremkomsten af mere sikre kriterier for risiko; hensynet til at respektere den gravides selvbestemmelse i det omfang, som forudsættes i Lov om patienters retsstilling, som er fra 1998; samt hensynet til at nedbringe antallet af moderkage- og fostervandsprøver med den hermed forbundne risiko for utilsigtet tab af fostret” (s. 8).

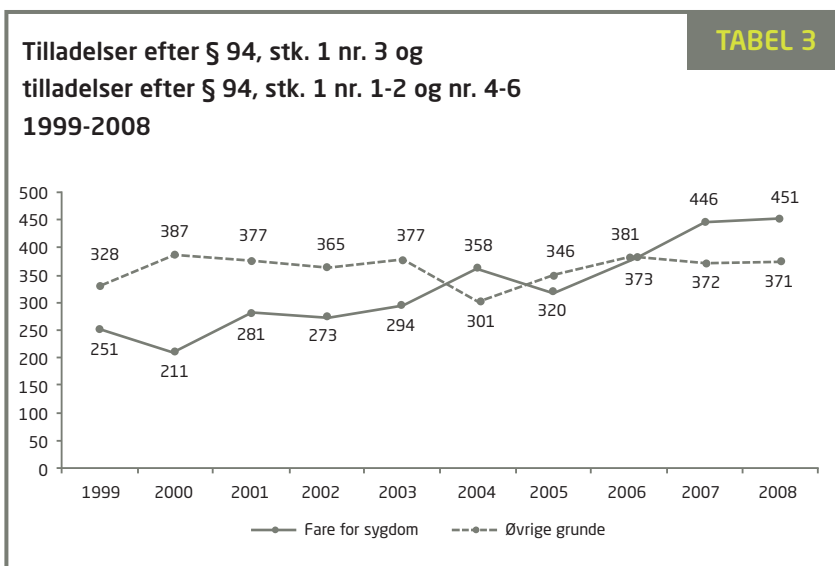
Sundhedsstyrelsen pointerede desuden, at grundlaget for at organisere fosterdiagnostikken som et offentligt screeningsprogram bortfalder, når undersøgelserne ikke skal tilgodese et generelt forebyggende hensyn ved at hindre fødsel af syge eller misdannede børn. I stedet for at blive henvist til undersøgelse på baggrund af automatisk visitation efter bestemte kriterier, som blandt andet 35-års grænsen lagde op til, skulle tyngdepunktet i det offentlige tilbud om fosterdiagnostik derfor flyttes til ”et bredere tilbud om information, der gør det muligt for kvinden selv at tage stilling til, hvad hun ønsker” (s. 14). Ifølge Sundhedsstyrelsen ville et sådant tilbud om information om undersøgelser ikke være at sidestille med en generel anbefaling eller opfordring til, at den gravide skal gennemgå sådanne undersøgelser. Netop derfor ville der ifølge Sundhedsstyrelsen ikke være tale om et offentligt screeningsprogram.

I 2004 udgav Sundhedsstyrelsen *Retningslinjer for Fosterdiagnostik*, og i de efterfølgende to år blev en kombineret 1. trimesters risikovurdering – det vil sige doubletest plus nakkefoldsscanning – indført på alle landets fødeafdelinger. I retningslinjerne beskriver Sundhedsstyrelsen detaljeret, hvordan de gravide kvinder skal informeres og nævner blandt andet, at ”Informationen skal have karakter af en neutral rådgivning, som tager udgangspunkt i at respektere kvindens egne værdier og forudsætninger (etniske, sociale, uddannelsesmæssige), samt i, at langt de fleste, men dog ikke alle graviditeter ender med fødsel af et rask barn. Informationen skal bidrage til, at den gravides tilvalg eller fravalg af fosterdiagnostik ikke hviler på urealistiske antagelser om fosterdiagnostikkens muligheder” (s. 8). Der skal altså være tale om et informeret valg – og det skal både være muligt at sige fra

eller til alt afhængigt af, hvilke værdier kvinden henholder sig til, og hvordan hun vurderer sin egen livssituation.

Et væsentligt spørgsmål er, hvordan de nye retningslinjer for fosterdiagnostik har påvirket antallet af provokerede aborter og tidspunktet for de aborter, der udføres efter fosterdiagnostik. Dette kan man til dels få svar på i Abortankenævnets Årsberetning fra 2008. Heri anføres det:

”Der er igen i år stigning i antallet af tilladelser, der er begrundet i faren for, at barnet vil blive født med en alvorlig legemlig eller sjælelig lidelse, jf. lovens § 94, stk. 1 nr. 3. Den stigende tendens er således fortsat, selv om der i år er tale om en beskedent stigning fra 446 tilladelser i 2007 til 451 i 2008. Set over en årrække er udviklingen tydelig. Den følgende figur illustrerer udviklingen”:



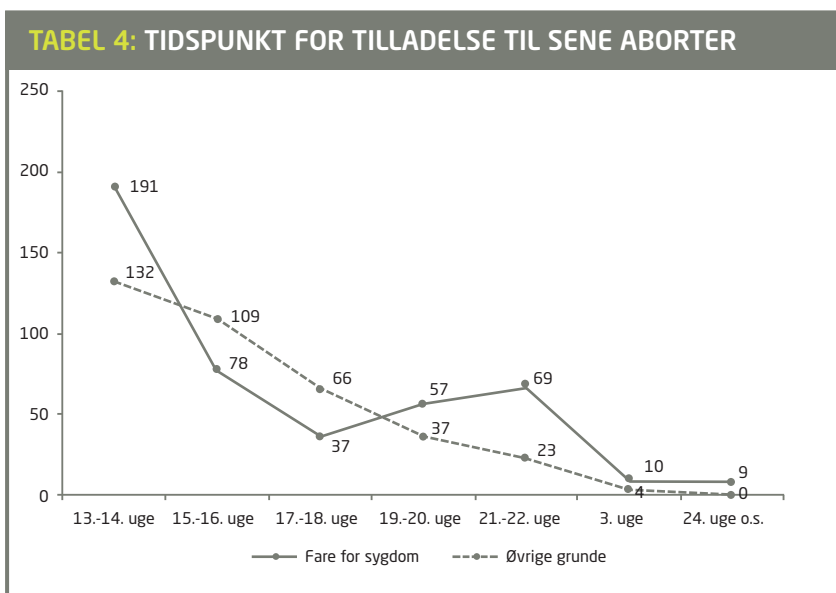
Kurven, der viser antallet af tilladelser efter § 94, stk. 1, nr. 1 - 2 og nr. 4 - 6, er fladet ud og viser et beskedent fald. Der er en beskedent stigning i antallet af tilladelser efter § 94, stk. 1, nr. 3. 55% af alle tilladelser var i 2008 begrundet i faren for misdannelser. Kilde: Abortankenævnet, Årsberetning 2008.

Af årsberetningen fremgår det, at den konkrete udformning af det fosterdiagnostiske tilbud er afgørende for, hvornår tilladelsen til sen abort gives:

”Af de 886 ansøgninger var de 460 begrundet i faren for, at barnet vil blive født med en alvorlig legemlig eller sjælelig lidelse, jf. lovens § 94, stk. 1 nr. 3. Der blev givet 9 afslag og 451 tilladelser, svarende til 55 % af alle tilladelser i 2008. Ikke overraskende gives de fleste tilladelser i ugerne efter den almindelige nakkefoldsscanning i 13. uge og efter misdannelsesscanningen i 18. – 19. uge”.<sup>19</sup>

Det skal nævnes, at 3 af de 9 afslag efter stk. 1 nr. 3 senere blev ændret til tilladelser af Ankenævnet. I alt gav samrådene 822 tilladelser til svangerskabsafbrydelse og 64 afslag efter § 94 stk. 1 nr. 1-6, hvoraf Ankenævnet ændrede i alt 7 sager fra et afslag til en tilladelse. Det vil sige at der i sidste ende blev givet 829 tilladelser og 57 afslag, heraf altså 375 tilladelser af andre grunde end sygdom eller misdannelse hos fosteret.

Tabel 4 viser, hvornår i forløbet tilladelsen til sen abort blev givet:



Ikke overraskende gives de fleste tilladelser efter § 94, stk. 1 nr. 3 i ugerne efter den almindelige nakkefoldsscanning i 13. uge og efter misdannelsesscanningen i 18. – 19. uge. I modsætning hertil er antallet af tilladelser på andre indikationer jævnt faldende efter udløbet af 16. uge. Kilde: Abortankenævnet, Årsberetning 2008.

<sup>19</sup> Side 9 i Årsberetning 2008 – for Ankenævnet i sager om svangerskabsafbrydelse, fosterreduktion og sterilisationen.

Som man kan se af de to følgende tabeller, førte indførelsen af de nye metoder i 2004 til en væsentlig nedgang både i antallet af fødte med Downs Syndrom og i antallet af invasive undersøgelser. En del af formålet med at indføre metoderne må dermed siges at være opfyldt. Et antal rådsmedlemmer (Peder Agger, Klavs Birkholm, Birte Boelt, Elisabeth Dons Christensen, Lotte Hvas, Karin Verland og Peter Øhrstrøm) ønsker i den anledning at konstatere, at de hensigter, som Folketinget gav udtryk for i sin dagsorden fra 2003, efter deres opfattelse ikke er blevet indfriet, idet de fosterdiagnostiske tilbud har fået karakter af et alment screeningsprogram.

**TABEL 5: PRÆNATAL UNDERSØGELSER OG LEVENDEFØDTE MED DOWNS SYNDROM 2000-2007**

**Prænatale undersøgelser 2000 - 2007**

ÅR	AM	CVS	PN - I alt	PN med DS(+21)	Heraf abort	GA* ved undersøgelse
2000	4203	3323	7526	79	78	29
2001	3843	3375	7218	72	71	16
2002	3713	3426	7139	75	74	33
2003	3270	3193	6463	73	73	-
2004	2243	2761	5004	95	95	-
2005	1597	2196	3793	130	126	12,12,13,36
2006	1324	2316	3640	119	117	33,33
2007	1154	2253	3407	121	119	12,28

\* Gestationsalder, CVS: Moderkagebiopsi, AM: Fostervandsprøve, DS(+21): Downs Syndrom

**Levendefødte med Downs Syndrom 2000 - 2007**

ÅR	LF
2000	55
2001	60
2002	56
2003	65
2004	61
2005	32
2006	33
2007	27

Det Ethiske Råd har modtaget tallene fra Dansk Cytogenetisk Centralregister



## 2. FREMTIDENS TEKNOLOGIER

Som beskrivelsen af fosterdiagnostikkens udvikling i Danmark viser, udvider mulighederne sig hen ad vejen – enten fordi de eksisterende metoder forfines, eller fordi der udvikles nye metoder. I nogle tilfælde skaber udviklingen helt nye typer af handlemuligheder, som det er nødvendigt at forholde sig til og eventuelt lovgive om.

I det følgende gives der en kort beskrivelse af de fosterdiagnostiske teknikker, som måske vil skabe nye handlemuligheder de kommende 3-6 år. Rådet har i særlig grad været interesseret i at undersøge, om det bliver muligt at udvikle den diagnostik, der udføres inden grænsen for den frie adgang til provokeret abort i uge 12. Efterfølgende vil de etiske og juridiske aspekter af de nye handlemuligheder blive beskrevet for at lægge op til en proces, som skal føre frem til en fornyet stillingtagen til reguleringen på området. Det skal bemærkes, at det er vanskeligt at spå om udviklingen, men efter Det Ethiske Råds opfattelse er dette ikke et argument for at undlade at tage stilling til teknikkerne, *inden* de er fuldt udviklede. Hvis lovgivningsprocessen først sættes i gang, når teknikkerne er klar til at blive brugt, kan det gøre det vanskeliggere at skabe et optimalt lovgivningsforløb.

De seneste år har der været forsket meget i at udvikle de ikke-invasive metoder til fosterdiagnostik. Man har forsket i tre forskellige metoder, som i det følgende skal gennemgås separat, nemlig metoder baseret på biologiske markører, metoder baseret på cellefrit DNA og mRNA fra fosteret samt metoder baseret på hele celler fra fosteret.

### **Forskning baseret på biologiske markører**

Forskningen i biologiske markører er et af udgangspunkterne for det eksisterende tilbud om fosterdiagnostik i Danmark. I princippet er anvendelsen af biologiske markører meget enkel. Koncentrationen af

bestemte stoffer i moderens blod er korreleret med risikoen for bestemte sygdomme eller misdannelser ved fosteret. Ved doubletesten, som anvendes i Danmark, undersøger man således koncentrationen af stofferne PAPP-A og frit beta-hCG i moderens blod og kan på den baggrund beregne, om der er forøget risiko for, at fosteret har trisomi 13 (Patau Syndrom), trisomi 18 (Edwards Syndrom) eller trisomi 21 (Downs Syndrom). I Danmark kombineres doubletesten med en nakkefoldscanning i uge 11-13 for at give en bedre risikovurdering, end doubletesten kan alene, idet størrelsen på fosterets nakkefold også er en indikation på forskellige typer af kromosomfejl, herunder Downs Syndrom.

Den kombinerede test fører ikke frem til en så præcis risikovurdering, at den i sig selv kan lægges til grund for en stillingtagen til, om der skal udføres provokeret abort. Hvis kvinden skal have et mere sikkert svar, skal hun have foretaget en invasiv undersøgelse, enten en fosterandsprøve eller en moderkagebiopsi. Det tilbydes hun under det nuværende tilbud, hvis risikoen er større end 1:300 på fødetidspunktet. Men ved invasive undersøgelser øges risikoen for abort sandsynligvis med 1/2-1 % i forhold til den i forvejen eksisterende risiko for spontan abort.<sup>20</sup> Som det fremgår af det forudgående afsnit, er det blandt andet denne risiko, der har fået Sundhedsstyrelsen til at anbefale, at det offentlige sundhedsvæsen skal begrænse tilbuddet om invasive undersøgelser til gravide kvinder.

Meget tyder på, at man i fremtiden vil kunne forbedre risikovurderingerne, når man anvender biologiske markører alene eller i kombination med nakkefoldsscanning. Det kan blandt andet ske ved at inddrage andre markører end PAPP-A og frit beta-hCG, for eksempel Adam 12<sup>21</sup>, der har været genstand for forskning her i Danmark. Men intet tyder ind til videre på, at anvendelsen af disse markører kommer til at kunne give så sikre resultater, at de i sig selv vil kunne danne udgangs-

---

<sup>20</sup> I Sundhedsstyrelsen 2003: *Fosterdiagnostik og Risikovurdering* angives tallet 1 %, men Rådet har fra andre kilder (blandt andet Overlæge Olav B. Petersen, Gynækologisk/Ostetrisk Afdeling, Skejby Universitetshospital) fået oplyst, at tallet formodentlig er noget lavere nu.

<sup>21</sup> Et protein, som blandt andet produceres i moderkagen.



punkt for en stillingtagen til abort.<sup>22</sup> Hvis der anvendes moderkagebiopsi i stedet for fostervandsprøve, er det heller ikke givet, at man kommer til at kunne få resultatet af de kombinerede undersøgelser allerede inden abortgrænsens udløb. Det skyldes, at nakkefoldsscanningen først kan foretages et par dage inde i uge 11, hvorefter der er meget kort tid til at få foretaget moderkagebiopsi, analysere prøven og få videreformidlet resultaterne til kvinden, inden abortgrænsen overskrides ved udløbet af 12. uge.

## Undersøgelse af cellefrit DNA og mRNA fra fosteret i moderens blod

Gennem de seneste år har der i forskningen inden for fosterdiagnostik været stor opmærksomhed på, at der findes både cellefrit DNA og hele celler fra fosteret samt mRNA fra moderkagen i moderens blod. Forskernes håb er, at man med tiden vil kunne foretage undersøgelser af fosterets egenskaber ud fra dette materiale, som kan isoleres fra en blodprøve på moderen. Herved undgår man nemlig at udføre invasive undersøgelser, der som nævnt forøger risikoen for spontan abort.

Ved flere europæiske centre benyttes undersøgelse af cellefrit DNA allerede nu til at kønsbestemme fosteret, når der er tale om en familie med en alvorlig, arvelig og kønsbunden sygdom i slægten.<sup>23</sup> Testen er afgørende for, om der efterfølgende skal foretages invasive undersøgelser. Hvis der for eksempel er tale om Duchennes muskeldystrofi - som er en X-bunden sygdom, der normalt kun rammer drenge - foretager man således ikke invasiv undersøgelse, hvis analysen af det cellefrie DNA viser, at fosteret er en pige. Med den metode har man i visse tilfælde nedsat antallet af invasive undersøgelser med 45 % for den relevante gruppe af kvinder.<sup>24</sup>

<sup>22</sup> Se for eksempel Kevin Spencer et al.: "Adam 12 as a marker of trisomy 18 in the first and second trimester pregnancy", *The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine*, 20:9, 645-650.

<sup>23</sup> Se for eksempel Kirstin M. Finning & Lyn S. Chitty: "Non-invasive Fetal sex determination: Impact on clinical practice"; *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine* (2008) 13, 69-75.

<sup>24</sup> Se Sinuhe Hahn & Lyn S. Chitty: "Noninvasive prenatal diagnosis: current practice and future perspectives"; *Current Opinion in Obstetrics and Gynecology* 2008, 20: 146-151.

Også ved risiko for blodtypeimmunisering, hvor antistoffer fra kvinden passerer over i fosterets blod og kan forårsage blodmangel, har man anvendt analyse af cellefrit DNA med godt resultat ved at teste, om RHD-genet (som er afgørende for blodets rhesustype) er til stede i moderens blod. Hvis moderen har blodtypen D-, stammer genet nemlig efter al sandsynlighed fra fosteret, som altså har blodtypen D+. Men netop i dette tilfælde er der risiko for blodtypeimmunisering, hvis moderen tidligere har gennemført en graviditet med et andet barn, der også havde blodtypen D+.<sup>25</sup>

I enkelte tilfælde er det også lykkedes at undersøge for defekter i enkelte gener, blandt andet i forbindelse med achondroplasia, som kan føre til dværgvækst, og ved blodsygdommen beta-thalassemia, hvor produktionen af hæmoglobin er reduceret, hvilket fører til formindsket iltoptagelse i blodet.<sup>26</sup>

Der findes også cellefrit mRNA fra moderkagen i moderens blod. I et forsøg brugte man dette materiale til at undersøge for trisomi 18. Forsøget var lovende, idet man i 90 % af tilfældene kunne påvise abnormiteten. Forsøget omfattede imidlertid ikke mere end 10 prøver, og det var kun muligt at foretage undersøgelsen ved en del af de indsamlede prøver.<sup>27</sup>

Generelt er mulighederne for at anvende cellefrit DNA og mRNA til fosterdiagnostik dog stadig begrænsede. I praksis er det således kun muligt at undersøge for defekter, som kan kortlægges ved at identificere – eller udelukke eksistensen af – genetiske komponenter, som stammer fra faderen. Det skyldes, at det cellefrie DNA og mRNA kun findes i meget begrænset mængde i moderens kredsløb. For eksempel stammer kun 3-6 % af det cellefrie DNA i moderens blod fra fosteret. Samtidig er det vanskeligt at identificere og isolere både det cellefrie DNA og mRNA fra moderens celler.<sup>28</sup> Hvor stort potentiale, der knyt-

---

<sup>25</sup> Sinuhe Hahn and Lyn S. Chitty: "Noninvasive prenatal diagnosis: current practice and future perspectives"; *Curr Opin Obstet Gynecol* 20: 146-151.

<sup>26</sup> Ibid. p. 148.

<sup>27</sup> Fosteret skulle være heterozygot de steder på kromosom 18, hvor man analyserede.

<sup>28</sup> Se Lyn S. Chitty et al.: "SAFE – The special Non-invasive Advances in Fetal and Neonatal Evaluation: aims and achievements"; *Prenat Diagn* 2008, 28: 83-88. Se også John Phipp et al.: "Fosterceller i gravide kvinders blod som materiale til fosterdiagnostik"; *Ugeskr Læger* 165/46 s. 4382-4384.

ter sig til teknikkerne, er således vanskeligt at sige endnu, men forskerne er enige om, at en del hindringer stadig skal overvindes, før anvendelsen af metoderne fuldstændig kan erstatte den invasive diagnostik. Om - og i givet fald hvornår - det lader sig gøre, er svært at sige. Nogle forskere er dog forholdsvis optimistiske, hvilket de følgende to citater demonstrerer:

“Probably the largest challenge facing researchers now is the isolation of pure cffDNA [Det vil sige cellefrit DNA]. Achieve this and we may see CVS and amniocentesis confined to the history books”.<sup>29</sup>

”SAFE’s next 2 years will be dedicated to developing NIPD for use in the diagnosis of other genetic conditions, such as cystic fibrosis, beta-thalassaemia and hopefully Down syndrome. The impact of this work is likely to change obstetric care and the way we deliver prenatal diagnosis and screening, making it safer for families at increased risk”.<sup>30</sup>

### **Undersøgelse af hele celler fra fosteret i moderens blod**

Udover cellefrit DNA findes der også hele celler fra fosteret i moderens blod, blandt andet stamceller, erythroblaster, cytotrophoblaster, og lymfocytter. Der ville være indlysende fordele ved at anvende disse celler til fosterdiagnostik i stedet for cellefrit DNA: ”The advantage of fetal cells over cffDNA [cellefrit DNA] is that they offer access to the complete fetal genome. In this way, they could be used to examine not only large chromosomal anomalies (e.g. aneuploidies) but also smaller disturbances such as translocations, which would be virtually impossible to detect via cffDNA. In addition, such cells could be used for the diagnoses of Mendelian disorders such as beta-thalassemia or cystic fibrosis”.<sup>31</sup> Som ved cellefrit DNA er det store problem imidlertid, at det er vanskeligt at isolere en tilstrækkelig stor mængde af celler fra fosteret, fordi de kun findes i meget begrænset mængde i

---

<sup>29</sup> Sinuhe Hahn and Lyn S. Chitty: ”Noninvasive prenatal diagnosis: current practice and future perspectives”; *Curr Opin Obstet Gynecol* 20: 146-151; s. 150.

<sup>30</sup> Lyn S. Chitty et al.: ”SAFE – The special Non-invasive Advances in Fetal and Neonatal Evaluation: aims and achievements”; *Prenat Diagn* 2008, 28: 83-88; s. 87.

<sup>31</sup> Lyn S. Chitty et al.: ”SAFE – The special Non-invasive Advances in Fetal and Neonatal Evaluation: aims and achievements”; *Prenat Diagn* 2008, 28: 83-88; s. 86.

moderens kredsløb, nemlig i størrelsesordenen en celle pr. milliliter blod, det vil sige i størrelsesforholdet 1 fostercelle pr. million celler fra moderen.<sup>32</sup> Da det i praksis ikke er muligt at undersøge hver enkelt celle for at isolere fostercellerne, er det nødvendigt at foretage udskillelsen gennem en automatiseret proces. Men dette har vist sig problematisk og er formodentlig vanskeligere end ved cellefrit DNA og mRNA. Der forskes fortsat i at foretage fosterdiagnostiske undersøgelser på baggrund af celler fra fosteret i moderens blod, og noget af denne forskning antyder, at brugen af metoden ikke kan afskrives i klinisk sammenhæng.<sup>33</sup> Noget tyder dog på, at metoden ikke vil være klar til at blive taget i brug inden for den nærmeste fremtid og heller ikke på længere sigt kan konkurrere med undersøgelser af cellefrit DNA eller mRNA.

## Generelt om genetiske test

Anvendelsesmulighederne af såvel de ovenfor nævnte undersøgelser som de etablerede invasive test – moderkagebiopsi og fostervandsprøve – afhænger af, hvordan mulighederne for at foretage genetiske undersøgelser mere generelt udvikler sig. For øjeblikket retter de fosterdiagnostiske undersøgelser sig normalt kun mod en begrænset andel af de defekter, man kan undersøge for, hvilket blandt andet skyldes rent økonomiske forhold. Men i løbet af en forholdsvis begrænset periode bliver det antageligt muligt at få undersøgt det enkelte individs hele genom fuldstændigt for en relativt lille sum penge. I USA udføres denne type af undersøgelser allerede i forbindelse med fosterdiagnostik ved hjælp af array-CGH. At dette ikke er udbredt i Danmark skyldes formodentlig både økonomiske overvejelser samt genetikerne og føtalmedicinernes bekymring for de fortolkningsmæssige dilemmaer, man kan løbe ind i ved at anvende testen uden at have tilstrækkelig viden om, hvad resultaterne betyder.

---

<sup>32</sup> Se Sinuhe Hahn et al.: "Recent progress in non-invasive prenatal diagnosis", *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine* (2008) 13, 57-62.

<sup>33</sup> Se for eksempel A. Seppo et al.: "Detection of circulating fetal cells utilizing automated microscopy: potential for noninvasive prenatal diagnosis of chromosomal aneuploidies"; *Prenat Diagn* 2008; 28: 815-821.

I flere år har firmaer tilbudt en undersøgelse af det personlige genom.<sup>34</sup> Med i prisen er en kalkulation af risikoen for at få en række sygdomme, og der forskes ihærdigt i at få en meget større viden om de personlige variationer af genomet. En sådan viden kan bruges til at få en mere dybtgående indsigt i sammenhængen mellem menneskers genetiske variation, fysiologi og sygdomsrisici.

Når prisen for at få undersøgt det personlige genom falder markant, vil det formodentlig ændre den fosterdiagnostiske praksis i væsentlig grad – ikke mindst, hvis der samtidig opnås større viden om sammenhængen mellem genomet og diverse egenskaber og sygdomsdispositioner. Ved at undersøge en moderkagebiopsi vil man sandsynligvis kunne indhente en lang række informationer om fosterets tilstand allerede inden udløbet af grænsen for den frie abort i uge 12, da en moderkagebiopsi kan tages i begyndelsen af uge 11. I princippet vil den gravide kvinde således kunne få foretaget provokeret abort på baggrund af genetiske oplysninger uafhængigt af, hvilke typer af oplysninger der er tale om – altså om det for eksempel er oplysninger om barnets køn, dispositioner for sygdom eller mindre defekter.

Hvis de ikke-invasive metoder bliver udviklet i en sådan grad, at det er muligt at kortlægge det personlige genom ud fra dem, vil disse metoder udgøre en væsentligt mere attraktiv test end analyse af en moderkagebiopsi. For dels ville der ikke – som ved moderkagebiopsi – være en risiko for abort som følge af selve undersøgelsen. Og dels ville resultatet forelægge endnu tidligere end ved moderkagebiopsi – ved analyse af cellefrit DNA for eksempel allerede omkring uge 7. Derfor ville det antageligt være nærliggende for nogle gravide kvinder at få foretaget undersøgelsen, selv om der ikke var foretaget risiko for, at der skulle være noget galt med fosteret.

---

<sup>34</sup> Se Det Etske Råds nyhedsbrev *Nyt om bioetik*:  
[http://www.etiskraad.dk/sw5239.asp#516\\_13845](http://www.etiskraad.dk/sw5239.asp#516_13845)



## 3. ETISKE DILEMMAER

Gennemgangen af fosterdiagnostikkens historie i kapitel 1 og beskrivelsen af de fremtidige teknologier i kapitel 2 peger på en række problemstillinger og etiske dilemmaer, som det er nødvendigt at belyse nærmere for at tage stilling til, hvordan rammen om at udføre fosterdiagnostik bør være nu og i nærmeste fremtid. Disse spørgsmål og dilemmaer vil blive diskuteret i dette kapitel i følgende rækkefølge:

- A. Etiske aspekter ved nye metoder
- B. Fosterdiagnostikkens rationale
- C. Kvinders oplevelser ved abort
- D. Folketingets rolle i reguleringen af fosterdiagnostikken
- E. Selvbestemmelse og vejledning

De argumenter og overvejelser, som præsenteres i kapitlet, stammer både fra den nationale og den internationale debat samt fra Rådets egne diskussioner om emnet. De enkelte medlemmer tilslutter sig ikke nødvendigvis de beskrevne argumenter eller det perspektiv på for eksempel sundhedssektoren, rådgivning og fosterdiagnostik, som et givent argument tager udgangspunkt i. Blandt andet har der været uenighed i Rådet om, hvorvidt formålet med det nuværende fosterdiagnostiske tilbud reelt er at understøtte de gravide kvinders autonomi, om det er at opspore sygdomme og nedbringe antallet af børn, som fødes med alvorlige defekter eller misdannelser – eller om det er både og.

### **A. Etiske aspekter ved nye metoder til fosterdiagnostik**

På den internationale scene er der en livlig debat om fremtidige muligheder for fosterdiagnostik. Eksempelvis handler Ainsley J. Newson's artikel "Ethical aspects arising from non-invasive fetal diagno-

sis”<sup>35</sup> om de etiske og lovgivningsmæssige aspekter af nye metoder inden for fosterdiagnostik ud fra det perspektiv, at ”NIPD [non-invasive fetal diagnosis] is assumed to be clinically valid, with a predictive value commensurate to invasive methods” (s. 1).<sup>36</sup> Pointen for Newson er, at det er nu, politikerne og andre skal gå i gang med at forholde sig til og udforme den lovgivningsmæssige ramme, der skal være omkring anvendelsen af disse metoder, hvis ikke lovgivningen skal komme længe efter, at teknikkerne faktisk er taget i brug.

En af de problemstillinger, Newson anser det for mest akut at tage stilling til, er anvendelsen af nye metoder til at bestemme fosterets køn tidligt i graviditeten. Denne anvendelse diskuteres i det følgende. Herefter vil også brugen af metoderne til at fastslå faderskabet og til at undersøge for sygdomme og sygdomsdispositioner hos barnet blive diskuteret.

Kønsbestemmelse af fosteret: Etisk set er det mest kontroversielle at bestemme fosterets køn af ikke-medicinske grunde.<sup>37</sup> Formålet kan være, at forældrene allerede tidligt i graviditeten ønsker at indstille sig på at få et barn af det givne køn. Eller det kan være for at få foretaget abort af et foster af et uønsket køn. Dette kan eventuelt være for at opnå det, man har kaldt afbalancering i familien, det vil sige at undgå at få en familie med stor overvægt af børn af et bestemt køn. En sådan afbalancering kan for eksempel komme på tale, hvis et par allerede har tre drengebørn og ønsker sig en pige som fjerde barn. Kønsbestemmelse med det formål at abortere et foster af uønsket køn vil

---

<sup>35</sup> Ainsley J. Newson, Ethical aspects arising from non-invasive fetal diagnosis; *semin Fetal Neonat Med* (2008), doi:10.1016/j.siny.2007.12.004

<sup>36</sup> Rådets oversættelse: ”at den non-invasive fosterdiagnostik antages at være klinisk accepteret og giver lige så sikre resultater som de invasive metoder”.

<sup>37</sup> I medicinsk sammenhæng kan kønsbestemmelse ved hjælp af de non-invasive metoder blandt andet bruges i forbindelse med arvelige, kønsbundne sygdomme. Man kan således undgå at udføre invasive undersøgelser, hvis fosteret på grund af kønnet ikke kan være bærer af sygdommen. I princippet kan det også lade sig gøre at bruge de non-invasive metoder som erstatning for PGD, præimplantations genetisk diagnostik, ved kønsbundne sygdomme. I stedet for at undersøge de befrugtede æg, inden de opsættes i livmoderen, skal man i så fald undersøge fosterets køn tidligt i graviditeten og udføre provokeret abort, hvis fosteret kan være bærer af den kønsbundne sygdom.



antagelig primært foregå i bestemte kulturer, hvor kønnene som udgangspunkt har forskellig status.

Diskussionen, om hvorvidt det er acceptabelt at forsøge at få et barn af et bestemt køn, er på ingen måde ny, men tidligere har den primært været ført i forbindelse med teknikker, som går ud på at bestemme barnets køn forud for undfangelsen eller implanteringen i livmoderen. Det Ethiske Råd diskuterede spørgsmålet i 2002 i tilknytning til muligheden for at selekttere sæd, hvorved man med en vis sandsynlighed kan forudbestemme barnets køn. I redegørelsen fra 2002 anbefalede alle medlemmer af Rådet, at anvendelsen af denne type af teknikker ikke skal være lovlig i Danmark, medmindre det sker for at forhindre en alvorlig, arvelig sygdom hos barnet. Rådets anbefaling svarer til den måde, lovgivningen faktisk er udformet på, jf. § 8 i loven om kunstig befrugtning.

Man kan blandt andet anføre de følgende argumenter imod kønsselektion generelt:<sup>38</sup>

- Selektionen er kønsdiskriminerende. Den udtrykker en urimelig præference for det ene køn frem for det andet og baserer sig på forsimplede og undertrykkende opfattelser af, at børn af forskelligt køn har forskellige muligheder og også vil udvikle sig i hver sin retning.
- Kønsselektion er ikke i overensstemmelse med det ideal om det gode forældreskab, som vi normalt henholder os til. Ifølge dette ideal bør forældrene værdsætte det enkelte barn uafhængigt af dets faktiske egenskaber, så barnet modtager en ubetinget kærlighed.
- Kønsselektion er i modstrid med princippet om, at man altid skal betragte både det enkelte menneske og menneskeheden som sådan som mål i sig selv og aldrig blot som middel. Man behandler i høj grad barnet som middel, når man udfører kønsselektion, fordi barnet bringes til verden for at tilfredsstille forældrenes specifikke behov.

---

<sup>38</sup> For en uddybning af argumenterne se Det Ethiske Råd (2002): *Ethiske Problemer vedrørende kunstig befrugtning, 2. del – Anonymitet og selektion i forbindelse med sæddonation*; s. 77-80, hvor også mulige argumenter for kønsselektion er anført.

Når kønsbestemmelsen som ved fosterdiagnostik foretages et stykke tid inde i svangerskabet, kan man endvidere anføre, at det ikke er foreneligt med hensynet til fosteret, fordi det risikerer at blive aborteret, hvis det ikke har det ønskede køn.

Det Ethiske Råd har diskuteret muligheden for at undersøge fosterets køn tidligt i graviditeten ved hjælp af non-invasive metoder og har anført sine anbefalinger angående reguleringen af området i kapitel 4. I diskussionerne har Rådet taget højde for, at ønsket om at undersøge fosterets køn både kan have medicinske og ikke-medicinske begrundelser. Som det fremgår af anbefalingerne, bifalder ingen af Rådets medlemmer, at der udføres abort af et foster, alene fordi det har et uønsket køn.

Som tidligere nævnt anvender man allerede nu i mange lande non-invasive metoder til kønstest i forbindelse med alvorlig, arvelig sygdom, idet man anser metoden for at være tilstrækkeligt sikker. Metoden anvendes også til dette formål ved flere offentlige klinikker her i landet.

Bestemmelse af faderskabet: De non-invasive metoder vil måske gøre det muligt at fastlægge faderskabet tidligt i graviditeten. Hvis den nuværende lovgivning bevares, kan kvinden derfor lade faderskabet være afgørende for, om fosteret skal aborteres. Hvorvidt dette anses for at være acceptabelt afhænger i høj grad af, hvilken "etisk status" fosteret menes at have. Det vil sige i hvilken grad det for eksempel i 8. uge er at betragte som et menneskeligt væsen, der har krav på hensyntagen.

Spørgsmålet er også knyttet til et emne, som diskuteres nærmere i næste afsnit, nemlig om retten til fri abort primært skal begrundes ud fra kvindens ret til selvbestemmelse, eller om muligheden for at få abort skal opfattes som en "nødløsning", den gravide kvinde kan benytte sig af, hvis moderskabet er helt uønsket.

Hvis retten til fri abort alene begrundes ud fra kvindens selvbestemmelse, er det forholdsvis nærliggende, at kvinden også skal have lov til at få udført abort på grund af faderskabet. Det er derimod ikke helt så oplagt ud fra opfattelsen af abort som en nødløsning. Umiddelbart

kan man mene, at når kvinden ser sig i stand til at gennemføre graviditeten, hvis en bestemt mand er faderen, så må hun være i stand til det under alle omstændigheder. Dette kan tale for at begrænse mulighederne for at få foretaget abort på grund af faderskabet. Men en sådan begrænsning rummer det problem, at resultatet af undersøgelsen i nogle tilfælde vil have stor betydning for, hvordan kvindens situation vil være både under og efter graviditeten. For eksempel kan det være, at hendes samlever kun vil indgå i familien, såfremt han er den biologiske far til barnet. Derfor kan der måske alligevel være tale om en slags nødløsning, hvis kvinden får foretaget abort, fordi alternativet er at være enlig mor.

Eksemplet demonstrerer, at det ikke kun er kvinden, der kan have en interesse i at vide, hvem den biologiske far til barnet er – og kvinden er naturligvis heller ikke i stand til at få foretaget en faderskabsundersøgelse uden at levere biologisk materiale fra den mulige far. I nogle tilfælde kan det i stedet være den forventede far, som ønsker faderskabsundersøgelsen udført og måske forsøger at presse kvinden til at gennemføre den mod hendes vilje, eventuelt med den hensigt at få hende til at få en abort, hvis det viser sig, at han ikke er faderen. At sådanne situationer kan opstå, gør det nærliggende at overveje, om undersøgelsen overhovedet skal være mulig at gennemføre inden udløbet af grænsen for fri abort – og hvordan kvinden bedst kan informeres og rådgives forud for undersøgelsen, hvis den tillades. Det kan også overvejes at stille særlige krav til den måde, resultatet af undersøgelsen videregives på.

Opsporing af sygdomme: Også i forbindelse med opsporing af sygdomme vil udviklingen af nye metoder sandsynligvis medføre ændringer for fosterdiagnostikken. Det vil formodentligt i langt højere grad end nu blive muligt at lave detaljerede risikoprofiler angående fosterets sandsynlighed for at udvikle sygdomme. I nogle tilfælde vil der være tale om sandsynligheder for, at fosteret udvikler sygdomme, som først opstår senere i livet, for eksempel type 2 diabetes eller nogle former for brystkræft. I andre tilfælde vil man kun være i stand til at konstatere, at fosterets genom indeholder nogle områder, som afviger fra det normale, for eksempel fordi der er enten for meget eller for lidt DNA, uden at man har sikker viden om eventuelle konsekvenser heraf.

Det vil sandsynligvis også blive muligt at undersøge for en lang række sygdomme tidligt i graviditeten, for eksempel for arvelige sygdomme knyttet til enkelte gener. Disse sygdomme kan have forskellig alvorlighedsgrad svingende fra forholdsvis lette dysfunktioner som for eksempel farveblindhed til alvorlige lidelser som for eksempel Duchennes muskeldystrofi, hvor musklerne degenerer, så patienten tidligt mister sin førlighed og i gennemsnit kun får en levetid på ca. 20 år.

Som fosterdiagnostikken fungerer i Danmark i dag, modtager kvinden som oftest først svar på de fosterdiagnostiske undersøgelser efter 12 uge. Hvis kvinden herefter ønsker at få udført provokeret abort, skal hun ansøge abortsamrådene om tilladelse. Samrådene skal ifølge sundhedslovens § 94, stk. 1. nr. 3 give tilladelse, hvis ”der er fare for, at barnet på grund af arvelige anlæg eller beskadigelse eller sygdom i fostertilstanden vil få en alvorlig legemlig eller sjælelig lidelse”.<sup>39</sup> Det er ikke nærmere præciseret i loven eller dens forskrifter, i hvilke tilfælde dette alvorlighedskrav er opfyldt. Men der er gennem årene etableret en vis praksis angående dette, da Abortankenævnet fører tilsyn med samrådenes virke og fungerer som ankeinstans i de situationer, hvor et samråd giver afslag på en ansøgning.

Opsporing af sygdom eller risiko for sygdom ved fosteret inden abortgrænsen giver anledning til en række spørgsmål:

1. I hvilke tilfælde – om nogen - må det betragtes som uacceptabelt at udføre provokeret abort på grundlag af en konstateret sygdom/misdannelse eller risiko for sygdom/misdannelse ved fosteret, selv om aborten udføres inden 12. uge?
2. Bør de nye muligheder for tidligt i graviditeten at opspore sygdom eller risiko for sygdom føre til, at mulighederne for at udføre abort på baggrund af viden om fosterets tilstand begrænses?
3. Bør der eventuelt sættes grænser for, hvilke diagnostiske informationer, det er tilladt at indhente?
4. Hvilke reguleringstiltag bør i givet fald anvendes?

---

<sup>39</sup> Se eventuelt beskrivelsen af samrådenes og ankenævnets funktionsmåde i Årsberetning 2008- for Ankenævnet i sager om svangerskabsafbrydelse, fosterreduktion og sterilisation

Nogle af Rådets anbefalinger i kapitel 4 knytter an til spørgsmål to, tre og fire, men det skal nævnes her, at spørgsmål et involverer flere af de problemer, som også er knyttet til at fastlægge kriterierne for samrådenes og ankenævnets virke. Disse problemer er behandlet i andre af Rådets publikationer og skal derfor blot skitseres her.<sup>40</sup>

*Alvorlighedsgrad:* Det er et væsentligt spørgsmål, efter hvilke kriterier alvorligheden af fosterets legemlige eller sjælelige lidelse skal vurderes ved ansøgninger om abort efter 12. uge – jf. formuleringerne i loven om, at der kun kan gives tilladelse til sene aborter i forbindelse med ”alvorlig sjælelig eller legemlig lidelse”. Et tilsvarende spørgsmål melder sig i tilknytning til de tidlige non-invasive undersøgelser, hvis man har den opfattelse, at der heller ikke i denne sammenhæng bør udføres provokerede aborter, medmindre fosteret har en sygdom af en vis alvorlighedsgrad.

I det følgende præsenteres nogle af de kriterier, man kan benytte til at fastlægge alvorlighedsgraden. De baserer sig på forskellige etiske hensyn, hvilket det er nødvendigt at være opmærksom på i en debat om, hvad der berettiger til at udføre provokeret abort enten før eller efter 12. uge på grund af sygdom eller misdannelse ved fosteret.

(1) Ét kriterium er, om det kommende barn må forventes at få en acceptabel livskvalitet. Det rejser imidlertid straks spørgsmålet: Hvad menes der her med ”acceptabel”? Nogle mennesker vil hævde, at det må afgøres ved et skøn i det konkrete tilfælde, hvad der er acceptabelt. Andre vil hævde, at man kun kan anvende kriteriet, såfremt man kan opstille visse retningslinjer for, hvornår livskvaliteten er ”acceptabel”. Det kan være vanskeligt at gøre alene af den grund, at det er svært at vurdere et sygt eller handicappet barns livskvalitet. Dette gælder ikke mindst i de tilfælde, hvor dets funktionsevne afviger meget fra det normale, fordi man ikke er i stand til at sætte sig ind i, hvordan det er at leve for sådan et menneske. Man kan ikke tage stilling til spørgsmålet ved at forholde sig til, hvordan man selv ville have det, hvis man

---

<sup>40</sup> Se blandt andet Det Ethiske Råd (2003): *Ethiske problemer vedrørende kunstig befrugtning, 3. del, mikroinsemination og præimplantationsdiagnostik*, og *Det Ethiske Råds udtalelse om en eventuel ændring af abortgrænsen* fra marts 2007 (<http://www.etiskraad.dk/sw13375.asp>).

pludselig fik en tilsvarende funktionsnedsættelse. Normalt kan personer med (medfødte) handicap eller andre former for funktionsnedsættelse nemlig til en vis grad tilpasse deres ønsker og forventninger til tilværelsen til de livsbetingelser, de i udgangspunktet har. Derfor kan deres livskvalitet være højere, end man måske umiddelbart forventer, når man forestiller sig at være i en tilsvarende situation selv.

Men hvor høj skal ens livskvalitet være for at blive anset for acceptabel? Er det for eksempel tilfældet, hvis blot det kommende barn må antages selv at finde livet værd at leve - eller skal livskvaliteten befinde sig inden for eller over et givent "normalområde"? Under alle omstændigheder lægger livskvalitetskriteriet primært vægt på hensynet til det kommende barn og kan føre til et andet perspektiv på fosterdiagnostikken end det fremherskende. Eksempelvis er det formodentlig ikke altid acceptabelt at abortere fostre med Downs Syndrom, hvis dette kriterium anvendes. I den forbindelse skal det dog nævnes, at graden af handicap er meget forskellig for personer med Downs Syndrom. Alle med Downs Syndrom er mentalt retarderede, men graden varierer betydeligt fra meget retarderet til kun lettere retarderet. Desuden er der en række alvorlige følgesygdomme, som ikke alle med Downs Syndrom rammes af. Medfødt hjertefejl (oftest en defekt i skillevæggen mellem venstre og højre hjertehalvdel) findes hos omkring 40 procent, ligesom øjenlidelser og øget infektionstendens er fremtrædende. Nogle børn har hørenedsættelse, andre har misdannelse af tolvfingertarmen, og op til ti procent har epilepsi. Cirka en procent udvikler leukæmi (blodkræft) i løbet af de første fem leveår, ligesom der findes kort vækst, små hænder, hypermobile led og muskelslaphed.<sup>41</sup>

(2) Et andet kriterium for vurdering af alvorligheden af en sygdom eller misdannelse er, hvilken funktionsnedsættelse den må formodes at foranledige. Hvis man opererer med dette kriterium, er faktorer som forventelig levetid, muligheden for at leve forholdsvis selvhjulpent samt fysiske eller psykiske belastninger såsom smerter, vejrtrækningsproblemer eller vedblivende behandlingsbehov som for eksempel dialyse eller blodtransfusion afgørende for, hvor alvorlig en sygdom eller misdannelse må anses for at være. Sådanne faktorer er det forholdsvis let at operere med, selv om man igen kan spørge, hvil-

---

<sup>41</sup> Se for eksempel <http://www.netdoktor.dk/down.htm>

ket niveau af funktionsnedsættelse der skal være tale om, for at en given sygdom er alvorlig nok til at berettige til abort. Dette afhænger til dels af, hvilke hensyn man ønsker at tilgodese, hvis man benytter kriteriet. Det kan nemlig både anvendes med det formål at varetage hensynet til det kommende barn, hensynet til forældrene og hensynet til samfundsøkonomien.

(3) Et tredje kriterium er at beskrive alvorlighedsgraden i forhold til den belastning, det må forventes at medføre for familien at opfostre barnet. Vurderingen heraf er forbundet med nogle af de ovenfor nævnte faktorer angående barnets livsbetingelser, eftersom graden af funktionsnedsættelse i høj grad er afgørende for plejebehovet. Hvis man anvender dette kriterium, lægger man primært vægt på hensynet til kvinden og hendes eventuelle familie. Men der må antages at være et vist sammenfald med kriteriet angående det kommende barns livskvalitet, fordi der er en sammenhæng mellem plejebehov og livskvalitet. Det forekommer dog oplagt, at der i nogle tilfælde vil være en modstrid mellem de to kriterier, for eksempel kunne man mene, at dette er tilfældet i forbindelse med Downs Syndrom.

At de beskrevne kriterier har forskelligt etisk fokus og kan føre til forskellige konklusioner, indikerer ifølge nogle medlemmer af Rådet, at det er nødvendigt at præcisere, hvilket kriterium eller hvilke kriterier der bør tages udgangspunkt i, hvis man ønsker at begrænse adgangen til at få udført provokeret abort efter en fosterdiagnostisk undersøgelse. Dette gælder både, hvis der er tale om tidlige non-invasive undersøgelser og undersøgelser, der udføres efter abortgrænsens udløb. Overvejelser angående kriterierne for alvorlighed i den sidste situation kan efter nogle medlemmers opfattelse eventuelt indgå i Ankenævnets drøftelser med samrådene og fremgå af Ankenævnets årsberetninger. Ligeledes kan der generelt være større åbenhed om, hvordan fosterdiagnostikken og mønsteret for sene aborter helt konkret udvikler sig.

At en sådan åbenhed er frugtbar, blev efter Rådets opfattelse demonstreret, da det i foråret 2008 kom frem, at antallet af meget sene aborter var stigende. Dette skabte en omfattende debat, hvor flere debattører var fremme med kritik af, at samrådene var blevet mindre restriktive i deres afgørelser. Men midt under debatten fremlagde gynækologerne/obstetikerne på Skejby Sygehus en opgørelse over,

hvilke fostre det handlede om på deres afdeling. Her skyldtes stigningen først og fremmest, at lægerne var blevet væsentligt bedre til at opdage alvorlige misdannelser som for eksempel livstruende hjertefejl ved scanningen i uge 18-20.<sup>42</sup> Det forklarede stigningen og kvalificerede diskussionen af samrådenes virke. Efter Rådets opfattelse burde den type af oplysninger helt automatisk være tilgængelige i abortsamrådenes rapporter, så alle borgere kan få mulighed for at forholde sig til det, der foregår. Nogle medlemmer mener, at det samtidig ville give de gravide kvinder bedre mulighed for at vurdere, om en eventuel ansøgning om abort efter 12. uge vil blive imødekommet. I nogle tilfælde kommer den gravide i en situation, hvor hun lige inden abortgrænsen får at vide, at noget kan være galt. Men da hun ikke ved, hvordan samrådene vil stille sig, vælger hun måske en abort udelukkende på grund af en øget risiko uden at vente på, at der er vished for graden af et eventuelt handicap. Endelig kunne øget åbenhed også bidrage til at sikre, at samrådene behandler sager nogenlunde ens – det skal ikke være afgørende for sagens udfald, om man bor i Ringkøbing eller København.

### *Betydningen af sandsynligheder*

Som nævnt vil fremtidens fosterdiagnostik måske i endnu højere grad end i dag munde ud i resultater, som har karakter af sandsynlighedsvurderinger. Det gør det blandt andet nødvendigt at tage stilling til, to spørgsmål: Dels, i hvilket omfang sundhedsvæsenet kan tillade sig at bede gravide par om at forholde sig til komplekse sandsynligheds-koefficienter, som det i realiteten er umuligt at fortolke objektivt? - og dels, i hvilke tilfælde sandsynlighedsvurderinger kan retfærdiggøre en provokeret abort?

Det Ethiske Råd er af den opfattelse, at det er svært at give objektive svar på spørgsmålet om, hvordan man skal håndtere risiko. Hvorvidt

---

<sup>42</sup> Antallet af misdannelser opdaget ved ultralydsundersøgelser på Skejby Sygehus var i perioden 2005-2008 som følger med antallet af opdagede hjertefejl i parentes: 2005: 137 (46), 2006: 180 (81), 2007: 211 (74), 2008: 275 (120). Tallene omfatter alle typer af misdannelser. Antallet af aborter foranlediget af undersøgelserne i de respektive år var: 2005: 15, 2006: 24, 2007: 42 og 2008: 41. Opgørelserne om aborter er dog ikke fuldstændigt sikre. Som det fremgår, kan opgørelserne fra Skejby Sygehus bidrage til at forklare stigningen i antallet af sene aborter på landsplan fra 2005-2007. Kilde: Olav B. Petersen, overlæge ved gynækologisk/obstetrisk afdeling, Skejby Universitetshospital.



en given risiko er acceptabel eller uacceptabel, vil efter medlemmernes opfattelse blandt andet afhænge af situationen og af en række værdimæssige vurderinger, som varierer fra person til person. Det skyldes, at de involverede værdier - for eksempel hensynet til kvinden og fosteret samt vores fælles menneskeopfattelse - tillægges forskellig betydning og vægt. Derfor er det et åbent spørgsmål, hvordan risikoproblemet skal håndteres på det samfundsmæssige niveau, herunder hvordan kvindens muligheder for at få adgang til provokeret abort på baggrund af risikovurderinger bør være.

En opfattelse kan være, at det skal tillægges stor betydning, at holdningen til risikovurderinger i stor udstrækning afhænger af situationen og individet. For den gravide kvinde afhænger vurderingen blandt andet af, hvilken etisk status hun tillægger fosteret og hvor megen vægt, hun lægger på ikke at få et misdannet barn eller et barn med netop det handicap, der eventuelt er tale om. Hvis hun lægger stor vægt på at undgå det, behøver sandsynligheden i visse situationer ikke at være særlig stor, før den opleves som uacceptabel. Omvendt kan hun måske acceptere en forholdsvis stor risiko, hvis det på grund af hendes alder kan være sidste chance for overhovedet at få et barn. Hvis man har den opfattelse, at det individuelle aspekt ved risikovurderinger skal tillægges stor betydning, er det muligt at argumentere for, at det primært bør være den gravide kvinde selv, der træffer beslutningerne om abort, når der er risikovurderinger involveret - om end det ikke er den eneste, mulige konsekvens af den opfattelse, at den individuelle vurdering af risiko spiller en afgørende rolle.

Lægger man stor vægt på kvindens selvbestemmelse i spørgsmålet om abort, bør der enten være en lempelig lovgivning i denne sammenhæng eller også skal beslutningen i sidste ende overlades helt til kvinden selv. Under alle omstændigheder bør kvinden og hendes eventuelle partner naturligvis have adgang til grundig information og rådgivning forud for disse beslutninger, som ofte er svære at træffe, blandt andet fordi det kan være vanskeligt at forstå og forholde sig til de involverede sandsynligheder.

En anden opfattelse af håndteringen af risikovurderinger kan være, at kvindens muligheder for at få informationer om fosteret inden 12. uge og at få adgang til abort efter 12. uge bør være reguleret, fordi situati-

onen involverer mange etiske værdier og hensyn, som har væsentlig betydning for samfundet som helhed. Det skyldes, at beslutningerne om abort har at gøre med vores fælles menneskesyn, herunder både vores forståelse af fosteret og vores opfattelse af normalitet og afvigelse. Hvis kvinderne får lov til at træffe beslutningerne selv, vil det måske føre til, at der foretages provokerede aborter i situationer, hvor det ud fra den fremherskende opfattelse af mennesket ikke er acceptabelt. Dette er et problem i sig selv og kan efter flere medlemmers mening på længere sigt også bidrage til at skabe et mindre rummeligt og mere forrået samfund, hvor der ikke er den store tolerance over for mennesker, der på den ene eller den anden måde falder ved siden af.

Hvis en diagnostisk undersøgelse resulterer i en risikovurdering, som får det gravide par til at overveje abort, bør det efter Det Etske Råds mening altid tilstræbes at udrede fosterets tilstand nærmere. Hvis det lader sig gøre inden for en acceptabel tidsramme, skaber det under alle omstændigheder et bedre udgangspunkt for at træffe en beslutning, end risikovurderingen i sig selv gør. Men medlemmerne er klar over, at der nogle gange vil være vanskelige vurderinger involveret i denne sammenhæng, blandt andet fordi det ikke er uden betydning, hvornår i graviditetsforløbet en eventuel abort udføres - en sen abort er alt andet lige mere problematisk end en tidlig abort. I nogle situationer kan det derfor være et åbent spørgsmål, hvor langt man skal gå for at forsøge at udrede fosteret tilstand. Dette gælder for eksempel, hvis kvinden allerede er langt henne i graviditeten, og sandsynligheden for at fosteret fejler noget er høj, mens sandsynligheden for at nå til klarhed om fosterets tilstand gennem fortsat udredning inden en eventuel abort er lav.

Et spørgsmål, der melder sig her, er, hvordan sundhedspersonalet skal håndtere videregivelse af og rådgivning om sandsynlighedsvurderinger angående fosterets risiko for at have en sygdom eller misdannelse. Ikke mindst forekommer situationen vanskelig i de tilfælde, hvor der kan konstateres genetiske afvigelser hos fosteret, og hvor det er svært at sige noget om, med hvilken sandsynlighed afvigelsen fører til sygdomme eller misdannelser - eller hvilken sygdom afvigelsen eventuelt kan føre til. Medlemmerne af Det Etske Råd finder det vanskeligt at afgøre, hvordan sådan en situation skal håndteres. Hvis kvinden informeres om afvigelserne, vil hun få en information, som hun kan

have vanskeligt ved at bruge til noget som helst, men som muligvis vil skabe en del ubegrundet bekymring. På den anden side strider det mod den almindelige opfattelse om, at kvinden har ret til at få adgang til alle relevante informationer, hvis sundhedspersonalet undlader at fortælle om denne type af afvigelser.

Det Ethiske Råd mener som nævnt, at man allerede nu bør gå i gang med at udforme den ramme, som fremtidens fosterdiagnostik skal fungere indenfor. Men overvejelserne i dette afsnit gør det klart, at dette arbejde er forbundet med en række vanskelige overvejelser. Et af problemerne er, at fosterdiagnostikken i fremtiden sandsynligvis i stigende grad vil blive udført så tidligt i graviditeten, at resultatet kan foreligge inden udløbet af grænsen for fri abort ved udgangen af 12. graviditetsuge. Hvis man ikke ønsker, at kvinden skal have mulighed for at få udført abort helt uafhængigt af, hvad grunden er - for eksempel at fosteret er en pige - er det derfor nødvendigt at ændre de nuværende regler. Det kan man gøre på flere måder, som rummer hver deres problemer. En mulighed er at nedsætte abortgrænsen til 8. eller 9. uge, det vil sige til før resultaterne af de fosterdiagnostiske undersøgelser foreligger. Men det vil give kvinden meget kort tid til at konstatere og forholde sig til graviditeten og i den forstand fratage hende en del af hendes selvbestemmelse. En anden mulighed er at sørge for, at der ikke genereres informationer, som kan føre til, at det er muligt at få udført abort af grunde, som anses for at være uacceptable. Men i praksis kan det være vanskeligt at sikre, blandt andet fordi der er en række problemer forbundet med at lave positivlister - for eksempel at de enkelte sygdomme kan have vidt forskelligt udtryk i de enkelte situationer, at listen vedblivende skal revideres på grund af nye behandlingsmuligheder, og at personer med de handicaps eller misdannelser, der nævnes på listen, let kan komme til at opfatte sig/blive opfattet som uønskede. Desuden vil det gå imod den almindelige tendens til at skabe større åbenhed og gennemsigtighed i sundhedsvæsenet.

## **B. Fosterdiagnostikkens formål**

I dette afsnit skal det diskuteres nærmere, hvad formålet med fosterdiagnostikken er. Det er nødvendigt at forholde sig til dette spørgsmål for at kunne tage stilling til, hvordan den lovgivningsmæssige ramme omkring fosterdiagnostikken bør være fremover.

I *Notat vedrørende nye retningslinjer for fosterdiagnostik* fra oktober 2003 beskriver Sundhedsstyrelsen som nævnt i første kapitel i denne redegørelse formålet for fosterdiagnostikken på følgende måde: ”Formålet med fosterdiagnostik er – inden for rammerne af dansk lovgivning – at bistå en gravid kvinde, som ønsker en sådan bistand med at træffe sine egne valg”. Umiddelbart betragtet er der tale om en meget snæver definition, fordi der udelukkende lægges vægt på kvindens selvbestemmelse. Men da den danske lovgivning, som udgør rammen om fosterdiagnostikken, også varetager andre hensyn end hensynet til kvindens selvbestemmelse, kan man ikke sige, at fosterdiagnostikken i sin helhed udelukkende har til formål at styrke kvindens selvbestemmelse. Der er andre hensyn bygget ind i lovgivningen, for eksempel hensynet til fosteret og hensynet til det sundhedsfaglige personale. Disse hensyn begrænser kvindens handlemuligheder og dermed også hendes selvbestemmelse. For eksempel kan kvinden som bekendt ikke legalt få foretaget abort i Danmark efter 12. uge uden at få godkendelse af et samråd, ligesom kvinden ikke må få foretaget abort, når fosteret er levedygtigt, medmindre afgørende hensyn taler for ikke at tvinge kvinden til at gennemføre svangerskabet.

Det skal bemærkes, at det ud fra loven og lovens forarbejder samt andre lignende dokumenter er vanskeligt at sige noget helt præcist om, hvad det er for etiske værdier og hensyn, der er bygget ind i lovgivningen og begrænser kvindens selvbestemmelse. Det skyldes blandt andet, at bemærkningerne til lovforslaget angående lov om svangerskabsafbrydelse fra 1973, hvor den frie abort til og med udløbet af 12. graviditetsuge blev vedtaget, ikke præciserer, hvad det var for værdier og hensyn, der lå til grund for fremsættelsen af lovforslaget.

I årene forud for vedtagelsen af loven i 1973 blev der lavet en større udredning af, hvilke argumenter der kunne anføres for og imod at tillade fri adgang til provokeret abort til og med 12. uge. Ligeledes blev det drøftet, hvor en eventuel grænse for fri abort skulle sættes. Dette arbejde tog sin begyndelse i 1967, hvor der blev nedsat et udvalg med den opgave at overveje spørgsmålet om ændring af de gældende regler om adgang til svangerskabsafbrydelse. Udvalget afgav sin betænkning i 1969 og flertallet anbefalede, at der ikke skulle være fuldstændig fri adgang til provokeret abort til og med 12. uge, men derimod kun

adgang for bestemte grupper.<sup>43</sup> Denne anbefaling blev fulgt i loven fra 1970, hvor kvinder over 38 år og kvinder med 4 mindreårige hjemmeboende børn fik retskrav på fri abort til og med 12. uge. Loven fra 1970 byggede på betænkningen, som eksplicit anførte hensynet til fosteret som det argument, der var afgørende for ikke at give aborten helt fri. Det fremgår også af betænkningen, at opfattelsen af fosteret havde afgørende betydning for fastlæggelsen af abortgrænsen, idet der efter udvalgets opfattelse både ud fra "biologiske og psykologiske synspunkter er en ganske afgørende forskel på svangerskabet i dets tidligste og dets sene stadier. Dette må naturligvis også have indflydelse på indstillingen til afbrydelse af svangerskabet, hvilket i sig selv taler for, at en indiceret svangerskabsafbrydelse bør foretages så tidligt som muligt". Også en række andre hensyn, der taler for og imod fri abort eller for og imod en abortgrænse på 12 uger er nævnt i betænkningen, for eksempel hensynet til sundhedspersonalet, der skulle udføre indgrebene, hensynet til samfundsøkonomien og hensynet til kvinden selv. Det sidstnævnte hensyn talte ifølge udvalget for en grænse på 12 uger af sundhedsfaglige grunde, men udvalget var også opmærksomt på, at hensynet til kvinden udgjorde et væsentligt argument for, at alle kvinder skulle have fri adgang til provokeret abort inden 12. uge. Dette ville skåne dem for det "ydmygende og nedværdigende at måtte søge en belastende situation løst ved illegal abort" eller for den "urimelige indtrængen i deres privatliv" som kvinderne ville opfatte det som at blive underkastet den undersøgelsesprocedure, de skulle igennem, hvis de søgte om abort på særlig indikation - hvilket ifølge udvalget fortsat skulle være muligt.

Da man kun tre år efter vedtagelsen af loven i 1970 indførte fri abort for alle, henviste man helt overordnet til betænkningen<sup>44</sup> og fremhævede eksplicit det lægefaglige argument om risikoen for kvinden som det afgørende for at fastlægge grænsen for fri abort netop ved 12. uge. Desuden blev det nævnt, at bevæggrundene for at indføre den fri abort var, at mere end 90 % af de kvinder, der søgte om abort efter 70-loven, rent faktisk fik tilladelse. Derfor anså man det for at være et urimeligt indgreb i deres privatliv, at de skulle igennem en samrådsprocedure, når så mange jo alligevel endte med at få tilladelse. Disse

---

<sup>43</sup> Se *Betænkning om adgang til svangerskabsafbrydelse*, Betænkning nr. 522, 1969.

<sup>44</sup> *Betænkning om adgang til svangerskabsafbrydelse*, Betænkning nr. 522, 1969.

pragmatiske begrundelser siger imidlertid ikke så meget om, hvorvidt man helt bevidst havde valgt at vægte de relevante hensyn anderledes end i 1970, altså om hensynet til kvinden for eksempel blev tillagt større vægt i 1973 end i 1970. På den måde er loven fra 1973 altså uden en præcis og eksplicit værdimæssig forankring.

Dette forhold er særdeles relevant i forbindelse med hele diskussionen om, hvorvidt det er acceptabelt at få udført provokeret abort inden tolvte graviditetsuge med henvisning til, at resultaterne fra de fosterdiagnostiske undersøgelser har givet et for kvinden uønsket resultat. Man kan nemlig opfatte retten til fri abort på (mindst) to forskellige måder, som peger i hver sin retning i forhold til problemet med abort inden 12. uge.

(1) En opfattelse er, at formålet med retten til fri abort primært er at understøtte kvindens selvbestemmelse, idet fosterets krav på at blive taget hensyn til ikke er tilstrækkeligt tungtvejende til at overtrumfe kvindens ret til at bestemme over sin egen krop og sit eget liv - i det mindste ikke inden udløbet af 12. graviditetsuge. Ud fra denne opfattelse er det helt op til kvinden selv, om hun ønsker abort, og man kan hævde, at adgangen til abort netop er fri for at undgå, at kvinden nødsages til at retfærdiggøre sine motiver og begrundelser over for myndighederne og andre involverede. Kvinden skal have lov til selv at bestemme, hvad hun anser for at være acceptabelt, på baggrund af *hendes* situation og holdninger. Hvis man begrunder retten til fri abort på denne måde, ændrer nye metoder til fosterdiagnostik ikke nødvendigvis på, at det fortsat er kvinden selv, der skal afgøre, hvornår det er acceptabelt at få udført abort. At kvinden for eksempel vil kunne få udført abort på grund af barnets køn eller faderskabet virker ud fra denne måde at tænke på ikke urimeligt i betragtning af, at kvinden med den nuværende lovgivning kan få en abort udført inden udløbet af 12. uge af en hvilken som helst grund, hun selv finder acceptabel.

(2) Ud fra en anden opfattelse er hensigten med retten til fri adgang til provokeret abort inden 12. uge ikke ubetinget at understøtte kvindens selvbestemmelse. Den er snarere at give kvinden mulighed for at få foretaget abort som en nødløsning i de tilfælde, hvor hun er i en så vanskelig situation, at det vil have katastrofale eller meget indgriben-

de konsekvenser at gennemføre svangerskabet. Det skal med andre ord være muligt for kvinden at undgå at blive mor i de tilfælde, hvor det er meget indgribende og ubelejligt. Men dette medfører ikke, at kvinden bør have mulighed for at abortere et barn, fordi det har den "forkerte" far eller for den sags skyld det forkerte køn eller mere generelt de forkerte egenskaber. At der eksisterer fri adgang til abort til og med 12. uge er altså ikke en konsekvens af, at kvindens selvbestemmelse ind til dette tidspunkt har forrang frem for alle andre hensyn. Det skyldes snarere, at der er pragmatiske grunde til at operere med denne grænse, blandt andet fordi kvinden skal have tilstrækkelig tid til at opdage, at hun er gravid.

Den sidstnævnte måde at tænke på blev lagt til grund for lovgivningen om fosterreduktion i 2003. Dette viser, at hensynet til fosteret ikke er helt fraværende i dansk lovgivning. Loven fastlagde, at fosterreduktion alene er tilladt på medicinsk indikation, det vil blandt andet sige ved graviditet med mindst tre fostre. I bemærkningerne til lovforslaget citeres dele af Det Ethiske Råds høringssvar til lovforslaget:

Blandt andet kan man begrunde den lovfæstede ret til svangerskabsafbrydelse inden 12. uge med, at loven skaber mulighed for at løse en socialt mere alvorlig situation i de tilfælde, hvor kvinden betragter svangerskabet og moderskabet som fuldstændigt uønsket. En sådan begrundelse finder naturligvis ikke anvendelse i tilknytning til fosterreduktion, idet svangerskabet og moderskabet her er ønsket.

Det fremgår af bemærkningerne, at Regeringen var enig i, at den afbrydelse af liv, der ligger i henholdsvis en svangerskabsafbrydelse og en fosterreduktion, må vurderes etisk forskelligt, og at der på baggrund af denne vurdering ikke bør indføres en fri adgang til at få foretaget fosterreduktion inden udløbet af 12. svangerskabsuge svarende til reglerne om fri abort.

Som det fremgår af den forudgående diskussion, er et væsentligt emne i forbindelse med beskrivelsen af fosterdiagnostikkens formål og reguleringen af området, hvordan man bør opfatte fosteret i de forskellige faser af dets udvikling. Hvad man mener om dette spørgsmål har stor betydning for, hvad man mener om fosterdiagnostik og den

deraf følgende mulighed for, at der eventuelt udføres provokeret abort. Hvis man mener, at fosteret allerede tidligt i sin udvikling skal betragtes som et menneskeligt væsen, der har krav på at blive behandlet med hensynsfuldhed og respekt, vil man antageligt være skeptisk over for overdreven brug af fosterdiagnostik, fordi den nu en gang har provokeret abort af fosteret som indbygget mulighed.

Men graden af denne skepsis er naturligvis afhængig af, *hvor* meget hensynsfuldhed og respekt man mener, fosteret har krav på. Langt hen i graviditetsforløbet er det jo tydeligt, at et foster er meget forskelligt fra et fuldt udviklet menneske. Derfor er det ikke indlysende, at det har krav på at blive behandlet med en hensynsfuldhed og respekt, som kommer i nærheden af, hvad man skylder den gravide kvinde.

Et andet spørgsmål er, om fokus i forhold til fosteret overhovedet skal være, om det har krav på at blive behandlet med hensynsfuldhed og respekt. Måske er det mere nærliggende at anlægge et helt andet perspektiv, hvor det afgørende er, at man fratager fosteret muligheden for at få et liv. Hvis det er perspektivet, vil man ikke være så kritisk over for fosterdiagnostik, hvis det kun er muligt for kvinden at få abort, når der er tale om alvorlige misdannelser ved barnet.

Det Ethiske Råd har flere gange beskrevet de forskellige synspunkter, man kan have angående fosterets etiske status - det vil sige, hvordan hensynet til fosteret bør indgå i en samlet etisk stillingtagen til situationer, der involverer abort.<sup>45</sup> I sidste ende er det overladt til Folketinget at bestemme, hvordan mulighederne for at få udført abort skal være. Flere medlemmer af Rådet ønsker i den sammenhæng at pointere, at denne beslutning hverken kan eller skal være neutral. Det vil altid være en beslutning, der fremhæver bestemte værdier og opfattelser på bekostning af andre. Og da fosterdiagnostikken involverer meget centrale værdier om for eksempel menneskesyn, menneskelivets betydning, solidaritet og rækkevidden af den enkeltes selvbestemmelse, kan beslutningerne om abort og fosterdiagnostik være afgørende for, hvordan vi opfatter os selv og vores samfund også i

---

<sup>45</sup> Se især Det Ethiske Råd (2003): *Menneskeligt livs begyndelse og fosteranlægs etiske status*, og *Det Ethiske Råds udtalelse om en eventuel ændring af abortgrænsen fra marts 2007* (<http://www.etiskraad.dk/sw13375.asp>).



andre sammenhænge. Netop derfor er der grund til at træffe dem ud fra et lidt bredere perspektiv end det, der isoleret set knytter sig til fosterdiagnostikken.

Det skal endvidere nævnes, at nogle medlemmer af Rådet anser det for at være af væsentlig betydning, at lovgivning og praksis i forbindelse med fosterdiagnostik og abort ikke blot skal være indrettet efter de individuelle hensyn til kvinden, parret og fosteret, som situationen involverer. Det er også væsentligt, at lovgivning og praksis så vidt muligt er i overensstemmelse med generelle samfundsmæssige normer og sigter mod at sikre sammenhængskraften i samfundets fællesskab. Eksempelvis bortfalder det ældgamle grundlag for samfundsdannelsen, at ingen har ansvaret for den enkeltes medfødte talenter eller udseende, og at vi derfor byder enhver velkommen til verden, hvis alle informationer om et kommende barns arveanlæg bliver tilgængelige for alle gravide på et så tidligt tidspunkt, at de selv kan vælge til eller fra. Det menneske, der fra naturens side står tilbage for de fleste i legemlig skønhed eller mental styrke, skal ikke stilles ringere end noget andet menneske. Også den moderne velfærdsstat bygger på denne forestilling

I nogle tilfælde har et nyt, fosterdiagnostisk tilbud en sådan karakter, at det mere eller mindre fremprovokerer en stillingtagen til den lovgivningsmæssige ramme. Det var det, der skete, da det fosterdiagnostiske tilbud i Danmark blev ændret på baggrund af Sundhedsstyrelsens *Retningslinjer for Fosterdiagnostik* fra 2004. I kølvandet på det nye tilbud fulgte en længerevarende diskussion om abortgrænsen, som blandt andet var foranlediget af følgende udtalelse fra formanden for Abortankenævnet, Torben Hvid: "Man har valgt at give kvinder det valg, at de kan få en nakkefoldsscanning. Men sådan én laver man bedst i 13. uge, og så er det for sent at få abort. Kvinderne sidder kort sagt med oplysninger, de ikke kan bruge til noget".<sup>46</sup>

Det Ethiske Råd mener tilsvarende, at de kommende metoder til fosterdiagnostik fremprovokerer en diskussion og eventuelt en ændring af den eksisterende lovgivningsmæssige ramme. Derfor vil Rådet opfor-

---

<sup>46</sup> Se: <http://politiken.dk/indland/article193926.ece>

dre til, at man allerede nu forholder sig til, hvad fosterdiagnostikkens formål samlet set er. Rådet vil bidrage med følgende kommentarer. Hvordan de enkelte medlemmer mere præcist opfatter fosterdiagnostikkens formål, kan man konkludere ud fra deres anbefalinger i kapitel 4 i redegørelsen.

Alle medlemmer af Rådet har den opfattelse, at mange forskellige etiske værdier og hensyn er relevante i forbindelse med fosterdiagnostik. Derfor bør man være varsom med at formulere enkle formål for fosterdiagnostikken, som udelukkende fremdrager et enkelt eller nogle få af de hensyn, som er relevante. Medlemmerne er i store træk enige om, hvad det er for hensyn og værdier, det er vigtigt at tage i betragtning og antager, at der også eksisterer en udstrakt grad af enighed om disse værdier i samfundet som helhed. Det drejer sig for eksempel om hensynet til fosterets værdighed og integritet, samfundets fremherskende menneskeopfattelse, kvindens selvbestemmelse samt hensynet til det involverede personales interesser og integritet.<sup>47</sup> Men at der eksisterer en sådan enighed i Rådet om de bagvedliggende etiske værdier medfører ikke, at der kan opnås enighed om de helt konkrete spørgsmål angående fosterdiagnostikken i alle tilfælde. Dette skyldes primært to forhold:

For det første tillægger medlemmerne de involverede etiske værdier og hensyn forskellig vægt, hvilket fører til forskellige vurderinger af, hvordan lovgivningen konkret bør udformes. Nogle medlemmer mener, at abortsamrådene bør være mindre restriktive med at give tilladelse til sene aborter efter 12. uge, end tilfældet er nu, så det bliver lettere at få tilladelse til abort. Det begrundes de pågældende medlemmer primært ud fra hensynet til kvindens selvbestemmelse. Andre medlemmer mener, at samrådene bør være mere restriktive, så det bliver sværere at få tilladelse til sen abort. Det begrundes disse medlemmer blandt andet ud fra hensynet til fosterets værdighed og inte-

<sup>47</sup> Rådet ønsker ikke at opstille en udtømmende liste over de relevante etiske værdier og hensyn, da en sådan liste let bliver så forenklet, at den er misvisende. De væsentligste etiske værdier og hensyn er beskrevet mere indgående i andre af Rådets publikationer, se for eksempel *Det Etske Råds udtalelse om en eventuel ændring af abortgrænsen* (2007); *Menneskeligt livs begyndelse og fosteranlægs etiske status* (2003) og *Etske Problemer vedrørende kunstig befrugtning 2. del – Anonymitet og selektion i forbindelse med sæddonation* (2002).

gritet. Atter andre medlemmer er derimod af den opfattelse, at samrådene fungerer ganske tilfredsstillende, og at der ikke er grund til at bede om kursændringer i samrådssystemet.

Men selv om medlemmerne altså er uenige på dette punkt, tillægger alle medlemmer både hensynet til kvinden og hensynet til fosteret en vis betydning i al almindelighed, blot prioriterer de hensynene forskelligt i den givne sammenhæng. Men medlemmerne prioriterer ikke værdierne forskelligt i alle situationer. For eksempel kan ingen medlemmer af Rådet bifalde, at gravide vælger abort, alene fordi fosteret har et uønsket køn, heller ikke før udløbet af 12.svangerskabsuge. Og netop derfor er det vigtigt for hele Det Ethiske Råd, at de nye fosterdiagnostiske undersøgelser ikke genererer oplysninger om det kommende barns køn, når dette ikke er nødvendigt for en risikovurdering. Tilsvarende er ingen medlemmer tilhængere af, at det skal være umuligt at få adgang til provokeret abort i alle tænkelige situationer. Ingen har altså den holdning, at hensynet til fosterets værdighed og integritet har en så absolut karakter, at det er fuldstændig umuligt at tilsidesætte i alle situationer.

En anden grund til uenighederne i Rådet er, at medlemmerne fortolker de enkelte etiske værdier og hensyn forskelligt. Ikke mindst har der været mange diskussioner om, i hvilke tilfælde den gravide kvindes beslutninger og handlinger i forbindelse med fosterdiagnostik kan siges at være autonome. Er det for eksempel tilstrækkeligt, at kvinden er fuldstændigt informeret om de relevante kendsgerninger? Eller er det også en betingelse, at hun ikke føler sig udsat for noget pres til at få udført fosterdiagnostik fra sine pårørende eller fra samfundet som helhed? Og hvis hun ikke anses for at være fuldstændig autonom, hvordan skal man så håndtere det: Skal hun alligevel have lov at bestemme selv, eller skal samfundet opstille nogle regler, der for eksempel har til hensigt at beskytte hende mod at træffe dårlige beslutninger eller mod følelsen af at være overladt til sig selv?

De fleste mennesker kan formodentlig tilslutte sig værdien af personlig autonomi eller selvbestemmelse, men derfor er man ikke nødvendigvis enige om, hvad det i praksis indebærer at tilslutte sig denne værdi. Det samme gælder i større eller mindre grad i forhold til alle andre værdier, som er relevante i forbindelse med en stillingtagen til

rammerne for fremtidens fosterdiagnostik. I princippet tilslutter man sig måske nok de samme værdier, men man udlægger dem så forskelligt, at man når frem til forskellige konklusioner om, hvad det i praksis vil sige at bakke op om dem.

Som afslutning på overvejelserne om fosterdiagnostikkens rationale ønsker Det Ethiske Råd at gøre opmærksom på, at Folketinget i 2003 vedtog en udtalelse om fosterdiagnostikkens formål, V 105:

Folketinget mener, at der er behov for øget klarhed om, at formålet med fosterdiagnostik ikke er at hindre, at børn med alvorlige sygdomme fødes, men at bistå en gravid kvinde med at træffe sine egne valg. Folketinget finder, at det ikke er de tekniske muligheder for at finde sygdomme hos fostre, der skal fastsætte grænserne for fosterdiagnostikken. Ethiske overvejelser bør altid være udgangspunktet. Det skal sikres, at gravide ikke føler sig tvunget til at få en abort på grund af manglende økonomiske eller sociale hjælpeforanstaltninger.

Derfor opfordrer Folketinget regeringen til,

- at sikre en løbende etisk overvågning af fosterdiagnostikken,
- at styrke samarbejdet med handicaporganisationerne i forbindelse med rådgivning af gravide før og efter fosterdiagnostik,
- at fremlægge en redegørelse i Folketinget i den kommende samling om de eksisterende hjælpemuligheder for familier, der venter eller har børn med handicap, og om regeringens fremtidige planer på området.

Rådet kan erklære sig enig i, at etiske overvejelser altid bør være udgangspunktet for fosterdiagnostikken. Rådet mener, at formålet med fosterdiagnostik ikke kun er at bistå en gravid kvinde med at træffe sine egne valg. Der er også andre hensyn involveret, som kan gøre det nødvendigt at indskrænke kvindens selvbestemmelse.

Nogle medlemmer (Klavs Birkholm, Elisabeth Dons Christensen, Morten Kvist og Peter Øhrstrøm) ønsker desuden at pege på, at foster-

diagnostikken i Danmark i praksis kan minde om arvehygiejne (eugenik), hvor formålet er at forbedre en befolknings samlede arvemasse ved at sortere fostre med alvorlige, arvelige sygdomme fra. Det skyldes, at stort set alle de kvinder, der tager imod tilbuddet om fosterdiagnostik, faktisk vælger at abortere fostre med alvorlige sygdomme som Huntington's Corea eller cystisk fibrose. I Danmark udføres der for eksempel abort på 99 % af de fostre, hvor der konstateres Downs Syndrom (som oftest ikke nedarves), hvilket er en væsentligt højere procentsats end i flere andre europæiske lande.<sup>48</sup> I Storbritannien beholder 8 % barnet, mens tallet i Holland er 10 % og i Tyskland 15 %. Efter nogle medlemmers opfattelse gør tallene det nærliggende at undersøge, om mulighederne for at opfostre et handicappet barn i Danmark er gode nok – og om kvinderne i tilstrækkelig grad gøres opmærksomme på, at dette er et alternativ til at få udført provokeret abort, sådan som Folketinget efterspørger i den ovenfor citerede redegørelse. Det skal dog nævnes, at det relativt høje tal i Tyskland formodentlig hænger sammen med, at det her ikke er tilladt at få udført provokeret abort efter 12. uge *alene* på grund af sygdom eller misdannelse hos fosteret. Hvis kvinden skal have udført abort, skal hun fremvise en lægeerklæring, hvor det begrundes, at kvinden ikke magter at have et handicappet barn.

### C. Kvinders oplevelser ved abort

I forbindelse med diskussionerne om provokeret abort og fosterets etiske status har Det Ethiske Råd inddraget litteratur med undersøgelser af kvinders oplevelser ved at få udført abort.<sup>49</sup> Efter Rådets vurdering er det meget vanskeligt at nå frem til et entydigt billede heraf. En af grundene er, at de enkelte kvinder i udgangspunktet har vidt forskellige psykiske ressourcer og også befinder sig i vidt forskellige situationer. Begge dele kan have stor betydning for, hvordan forløbet med en abort opleves. Hvis kvinden i forvejen er belastet, er der for eksempel større sandsynlighed for, at aborten skaber problemer for hende, end hvis hun i al almindelighed er velfungerende. Ligeledes kan det

---

<sup>48</sup> Tallene her og i det følgende er fra artiklen "I andre lande vælger forældre at få børn, der har Downs. Men ikke her. Hvorfor?", Kristeligt Dagblad, 26. marts 2009, s. 1. Det skal nævnes, at Downs Syndrom ikke i alle tilfælde opdages ved de fosterdiagnostiske undersøgelser.

<sup>49</sup> Se den samlede litteraturliste for dette studie. Henvisningerne i det følgende refererer til listen.

være mere belastende at få udført en abort, hvis kvinden egentlig er parat til at få et barn, men blot ikke finder omstændighederne optimale, end hvis kvinden slet ikke mener sig parat til at få et barn endnu. Og netop i forbindelse med abort efter fosterdiagnostik er situationen normalt den, at kvinden som udgangspunkt har ønsket at føde barnet, men har valgt at abortere det på grund af misdannelse eller andre anormaliteter ved fosteret. Kvinder i denne situation oplever ofte aborten anderledes end de kvinder, der får udført abort af andre grunde.

Der er en række metodologiske problemer knyttet til at undersøge, hvad kvinderne oplever ved abort. For eksempel er det svært at afgøre, hvornår eventuelle efterfølgende problemer skyldes aborten som sådan eller har andre grunde, eksempelvis omverdenens reaktioner på aborten.<sup>50</sup> Det Ethiske Råd mener imidlertid, at man med rimelighed kan konkludere, at det i mange tilfælde er en væsentlig og indgribende begivenhed for en kvinde at få udført abort, en begivenhed som kan have betydning for hende mange år fremover. Der er ikke tale om, at aborten i alle tilfælde primært har negative konsekvenser. For eksempel peger nogle undersøgelser på, at en del af de yngre kvinder, der får udført abort, bliver mere modne og får større selvtillid af at gennemføre forløbet.<sup>51</sup> Men der findes undersøgelser, som peger på, at det ikke er ualmindeligt for kvinderne at skulle igennem en periode med sorg og forøget stress efter aborten.<sup>52</sup> Ifølge nogle undersøgelser kan kvinderne også føle skyld og skam, men denne reaktion afhænger i nogen grad af omverdenens reaktion. Hvis omverdenen signalerer accept af kvindens beslutning, er dette element mindre fremtrædende.

Nogle få undersøgelser har forholdt sig specifikt til kvindernes oplevelser ved abort i forbindelse med fosterdiagnostik. Nogle forskere har undersøgt, om den aktive beslutning om at afbryde graviditeten i forbindelse med sygdom og misdannelse gør det sværere for kvinderne at komme over aborten, end hvis der ikke er truffet en beslutning om

---

<sup>50</sup> Se APA Task Force on Mental Health and Abortion (2008) for en omfattende beskrivelse af de metodologiske problemer ved abortundersøgelser og Connie Carø et al (2003) for en beskrivelse af betydningen af omverdenens reaktioner.

<sup>51</sup> Se for eksempel Connie Carø et al. (2003).

<sup>52</sup> Se for eksempel Anne Nordal Broen et al. (2004) og Anne Nordal Broen et al. (2005).

abort, for eksempel fordi der har været tale om en spontan abort sent i graviditetsforløbet. I flere af undersøgelserne var hypotesen i udgangspunktet, at dette måtte være tilfældet, men det blev ikke bekræftet. Kun en enkelt af undersøgelserne antyder en mulig forklaring på dette, nemlig at kvinderne anser den provokerede abort for at være acceptabel i den givne situation, fordi alternativet er at føde et misdannet barn.<sup>53</sup>

Et andet væsentligt resultat af undersøgelserne om abort efter fosterdiagnostik er, at hele forløbet i forbindelse med de fosterdiagnostiske undersøgelser og den efterfølgende abort kan være en meget væsentlig stressfaktor for den enkelte kvinde, som kan have betydning flere år efter aborten. En af undersøgelserne forklarer dette på følgende måde:

One reason underlying the traumatic element may be that these women are confronted suddenly with the diagnosis of fetal malformation, a finding for which they are often unprepared. Most women are not aware that the decision for prenatal diagnosis may entail a situation in which they have to take a decision on the life or death of their fetus. In the event of TOP [termination of pregnancy] the subsequent invasive medical measures –the wait for labor pains to set in, and the painful delivery of a dead fetus – are a further source of great mental stress, as shown in the results presented here (Kersting et al. 2005, p. 12).

I forlængelse heraf anbefales det i undersøgelsen, at kvinderne skal forberedes bedre på, hvad det kan indebære at få de fosterdiagnostiske undersøgelser udført, ligesom der skal udvikles særlige støtteordninger til de kvinder, der har fået udført en provokeret abort efter fosterdiagnostik.

Som det vil fremgå senere i denne redegørelse, tilslutter en række medlemmer af Det Ethiske Råd sig disse anbefalinger. Medlemmerne mener dog også, at kvinder, der har fået udført abort af andre grunde, bør have mulighed for at få støtte.

---

<sup>53</sup> Se Kersting et al. (2005).

Nogle medlemmer konkluderer ud fra debatten om fosterets etiske status og undersøgelserne af kvindernes oplevelser ved abort, at debatten om abort hele tiden må holdes levende. At udføre aborter er altid problematisk, selv om det kan være den rigtige løsning i en given situation. Derfor må det ikke blive en selvfølge at udføre provokerede aborter. På samme måde må det heller ikke tages for givet, at en abort er problemløs for den kvinde eller det par, der skal have den udført. Det vil altid være nødvendigt at tage stilling til, hvilke former for støtte kvinden eller parret har behov for i forbindelse med beslutningen om abort og efter en eventuel abort.

I forlængelse af denne problematik ønsker nogle medlemmer af Det Ethiske Råd at pege på den tyske rådgivningsordning som et interessant alternativ til den danske, fordi det her er obligatorisk at modtage rådgivning, før der udføres provokeret abort.<sup>54</sup> I Tyskland er det kun straffrit at få udført provokeret abort, hvis kvinden har fået en såkaldt rådgivningsattest fra en statsligt anerkendt instans. Hvis hun har fået en sådan attest, kan hun herefter få udført provokeret abort af en læge inden for de første 12. uger af graviditeten.

De tyske rådgivningsinstanser kan være statslige eller ikke-statslige, religiøse eller ikke-religiøse og kan repræsentere en interesseorganisation, men fælles for instanserne er, at de ifølge loven skal leve op til nogle fastlagte kriterier for at kunne udstede rådgivningsattesten. De skal således kunne:

- give kvalificeret faglig vejledning,
- leve op til lovgivers krav om tilstrækkeligt faglig bredde (lægelig, psykologisk, socialpædagogisk, juridisk samt rådgivning af socialrådgiver) og sikre, at der hurtigt kan tilkaldes yderligere fagpersonale, såfremt dette måtte være nødvendigt,
- samarbejde med alle organisationer, der yder mor/barn-hjælp.

Derimod må rådgivningsinstanserne ikke være tilknyttet abortklinikker, hverken organisatorisk eller videnskabeligt. Rådgivningen må ikke have til formål at overtale kvinden til at få foretaget en abort eller

---

<sup>54</sup> Beskrivelsen af den tyske ordning baserer sig på en fremstilling, som den danske ambassade i Tyskland har sendt Det Ethiske Råd.



modsat at beholde barnet. Den skal være neutral i forhold til resultatet og med udgangspunkt i den gravide kvinders ønsker.

Ifølge loven skal rådgivningen omfatte:

- Anmodning til kvinden om at begrunde, hvorfor hun ønsker en abort. Dog må kvinden ikke tvinges til at forklare sig.
- De nødvendige medicinske, sociale og juridiske informationer, informationer om moderens og barnets rettigheder samt den praktiske hjælp, der tilbydes efter barnets fødsel.
- Tilbud om støtte til kontakt til myndigheder, søgning af lejlighed og oplysninger om børnepasningsmuligheder samt mulighederne for at fortsætte en uddannelse med et barn. Desuden skal der gives tilbud om opfølgende rådgivning.
- Såfremt kvinden måtte ønske det, vejledes der også om præventionsmuligheder.

#### **D. Folketingets rolle i reguleringen af fosterdiagnostikken**

Folketinget er allerede involveret i at regulere fosterdiagnostikken. Det fastlægger regler om abort og kan for eksempel også regulere, hvad en given fosterdiagnostisk metode må benyttes til. Det har været diskuteret i Rådet, om Folketinget bør være involveret i den mere vidtgående forstand, at det for eksempel også skal tage stilling til, hvilke grupper der skal have tilbud om fosterdiagnostik, eller hvornår der er indikation for at henvise til invasiv undersøgelse. I dette afsnit fremstilles nogle af argumenterne fra Rådets diskussioner om dette emne.

Det fremgår af kapitel 1 om den historiske udvikling af fosterdiagnostikken, at Folketinget ikke i direkte forstand har været med til at træffe hverken beslutningen om at indføre fosterdiagnostik eller om den konkrete udformning, det eksisterende tilbud har fået. Umiddelbart forekommer dette måske uacceptabelt, fordi der er mange væsentlige, etiske afvejninger knyttet til spørgsmålet om, hvorvidt det skal være muligt at få udført fosterdiagnostik. Det gælder også spørgsmålet om, hvordan tilbuddet helt konkret skal se ud. Samtidig er der tale om afvejninger, som ikke kun har relevans for de direkte involverede parter, altså kvinden og sundhedspersonalet etc. Tværtimod kan man mene, at afvejningerne har betydning for hele samfundet, fordi de vedrører centrale, samfundsmæssige værdier angående menneske-

opfattelse og forældreskab, der danner grundlag for vores sameksistens og kultur. Netop derfor kan man hævde, at Folketinget som den øverste demokratiske instans burde være involveret i at beslutte, hvordan det fosterdiagnostiske tilbud helt konkret skal se ud.

Et synspunkt i Rådet har været, at Folketinget allerede i tilstrækkelig grad er involveret i at bestemme, hvordan det fosterdiagnostiske tilbud skal se ud. Folketinget har vedtaget de love, der udgør rammen omkring fosterdiagnostikken, herunder i særdeleshed de bestemmelser i sundhedsloven, der regulerer mulighederne for adgang til provokeret abort såvel før som efter 12. uge. Det er også bygget ind i sundhedslovens formålsbestemmelse, at sundhedsvæsenet skal sikre respekten for det enkelte menneskes selvbestemmelse, hvilket det eksisterende tilbud om fosterdiagnostik ifølge nogle rådsmedlemmer netop forsøger at gøre.<sup>55</sup> Man kan derfor mene, at Folketinget faktisk *har* forholdt sig til de grundlæggende etiske spørgsmål om for eksempel menneskeopfattelse og forældreskab. Men det betyder naturligvis ikke, at der ikke kan blive behov for yderligere regulering af den retlige ramme omkring fosterdiagnostikken, hvis mulighederne for at foretage fosterdiagnostiske undersøgelser udvikler sig. Men det nødvendiggør ifølge synspunktet ikke, at Folketinget i højere grad end nu skal være med til at udforme de konkrete fosterdiagnostiske tilbud. Det skal stadig foregå i et samspil mellem Sundhedsstyrelsen og regionerne, som bedre kan håndtere de involverede økonomiske og lægefaglige spørgsmål. Derimod er det nødvendigt, at Folketinget med støtte fra andre aktører – som for eksempel Det Ethiske Råd – hele tiden er proaktive i forhold til at etablere retlige rammer, som kan håndtere de udfordringer, nye teknikker til fosterdiagnostik stiller.

Et andet synspunkt har været, at Folketinget fremover skal fastlægge rammerne for de konkrete fosterdiagnostiske tilbud, fordi det har vist sig, at de eksisterende love og regler – og Folketingets hensigts-erklæringer - ikke i tilstrækkelig grad binder de instanser, der står for den konkrete udformning af tilbuddene. Sundhedsstyrelsen og regionerne er ikke nødvendigvis de rette til at tage stilling til de tungtvejende etiske spørgsmål, som fosterdiagnostikken involverer.

---

<sup>55</sup> Dette er også Sundhedsstyrelsens opfattelse, jf. for eksempel styrelsens *Retningslinjer for Fosterdiagnostik* fra 2004.

At selve opgaven med at udforme det konkrete fosterdiagnostiske tilbud nødvendiggør en stillingtagen til væsentlige etiske spørgsmål kan belyses med et historisk eksempel. I 1994 fastlagde Sundhedsstyrelsen følgende risikotærskel for invasive undersøgelser i sin vejledning om prænatal genetisk information, rådgivning og undersøgelse: "Kun gravide kvinder, der har en øget risiko på 1 % eller derover for at få et barn med en alvorlig genetisk sygdom eller handicap, tilbydes prænatal genetisk information, rådgivning og/eller undersøgelse. Denne grænse er resultatet af en afvejning i forhold til den risiko for abort på ca. 1 %, der er forbundet med de invasive prænatale undersøgelser".

Nogen nærmere begrundelse for, at netop denne tærskel blev valgt, blev der ikke anført. Men det er givet, at det ikke lader sig gøre at fastlægge en sådan tærskel uden implicit eller eksplicit at svare på, hvor vigtigt det er henholdsvis at undgå spontan abort foranlediget af invasive undersøgelser og at undgå fødsel af et handicappet barn. Og i sidste ende kan man kun svare på det, hvis man forholder sig til helt grundlæggende spørgsmål om, hvor belastende sygdom er for henholdsvis barnet og familien, samt hvilket krav fosteret har på beskyttelse under alle omstændigheder. Hvis man mener, at fosteret har krav på en høj grad af beskyttelse, vil man for eksempel være tilbøjelig til at fastlægge en langt højere risikotærskel end 1 %. I den forstand kan man hævde, at tærskelen udtrykker en opfattelse af fosteret, som ikke kan betegnes som ukontroversiel – og som samtidig har væsentlig betydning for samfundet som helhed, fordi den rummer et signal om, hvordan fosteret skal opfattes. Netop derfor kunne der have været grund til, at Folketinget havde været med til at fastlægge den.

Et andet argument for at involvere Folketinget i beslutningerne om fosterdiagnostik er muligheden for at sikre en standardisering af tilbuddet på nationalt plan. I sidste ende er det den enkelte region, der bestemmer, hvilket tilbud der skal gives – så længe tilbuddet er i overensstemmelse med de generelle bestemmelser om sygehusets forpligtelser til at udbyde undersøgelse og behandling. Dette kan forekomme uacceptabelt, hvis man anser udformningen af fosterdiagnostikken for at have væsentlig betydning både for den gravide kvinde og for vores menneske- og familieopfattelse mv.

Endelig skal det som argument for at involvere Folketinget nævnes, at Folketinget netop på de områder, Det Ethiske Råd arbejder med, i flere tilfælde i vidtgående forstand har været med til at udforme de konkrete tilbud om anvendelsen af en given teknologi. Det gælder for eksempel i forbindelse med kunstig befrugtning, hvor der tidligere har været både et alderskrav (45 år) og et samlivskrav knyttet til ydelsen. Præimplantationsdiagnostik (PGD) kan også nævnes som et eksempel på, at Folketinget har reguleret både muligheden for at få adgang til ydelsen og mere specifikke forhold angående dens anvendelsesmuligheder, som for eksempel at man kun må undersøge for den specifikke sygdom, der var udgangspunktet for henvisningen.

### E. Selvbestemmelse og vejledning

Som det fremgår af kapitel 1 i denne redegørelse beskrev en arbejdsgruppe nedsat af Sundhedsstyrelsen i rapporten *Fosterdiagnostik og risikovurdering* fra 2003, hvordan doubletesten kombineret med nakkefoldsscanningen ville kunne indføres, så den kunne komme til at understøtte det paradigme om selvbestemmelse, som ifølge Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe var ved at erstatte det tidligere dominerende forebyggelsesparadigme. Et sådant paradigmeskift ville ifølge Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe medføre, at ”Hovedformålet med den prænatale indsats bliver at tilvejebringe et handlegrundlag for en gravid kvinde, som bekymrer sig for, om der kan være noget alvorligt galt med fostret, og som ønsker dette sundhedsfagligt belyst” (s. 45).

Med det nye udgangspunkt i selvbestemmelsesparadigmet var det ifølge Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe væsentligt, at kvinden får neutral information og rådgivning, så hendes beslutninger træffes på baggrund af hendes egne værdier og hendes egen opfattelse af sin livssituation. De involverede sundhedspersoner skal altså ikke forsøge at få kvinden til at træffe et bestemt valg, men skal tværtimod støtte hende i det valg, hun nu en gang træffer. På den måde harmonerer selvbestemmelsesparadigmet ifølge Sundhedsstyrelsen med den moderne opfattelse af non-direktiv genetisk vejledning – og det vigtigste effektmål er ”kvindens/parrets oplevelse af at have haft et reelt valg, som på sigt ikke fortrydes” (s. 45).

I 2004 udgav Sundhedsstyrelsen skrivelsen *Retningslinjer for Fosterdiagnostik*, som var stilet til amterne, H:S, København og Frederiks-

berg kommuner, samt til landets sygehuse, læger, jordemødre m.fl., hvorefter doubletesten blev indført ved landets sygehuse. I retningslinjerne beskriver Sundhedsstyrelsen detaljeret, hvordan de gravide kvinder skal informeres og nævner blandt andet, at "Informationen skal have karakter af en neutral rådgivning, som tager udgangspunkt i at respektere kvindens egne værdier og forudsætninger (etniske, sociale, uddannelsesmæssige), samt i, at langt de fleste, men dog ikke alle graviditeter ender med fødsel af et rask barn. Informationen skal bidrage til, at den gravides tilvalg eller fravalg af fosterdiagnostik ikke hviler på urealistiske antagelser om fosterdiagnostikkens muligheder" (s. 8). Der skal altså være tale om et informeret valg – og det skal både være muligt at sige fra eller til alt afhængigt af, hvilke værdier kvinden henholder sig til, og hvordan hun vurderer sin egen livssituation.

Det fremgår ligeledes af kapitlet om den historiske udvikling af fosterdiagnostikken, hvor mange kvinder der siden 2004 har taget imod tilbuddet om fosterdiagnostik. Antallet af kvinder, der ikke ønsker fosterdiagnostik udgør i dag ca. 2 %. Det Ethiske Råd har diskuteret, i hvilken grad de beskrevne idealer om det informerede valg, neutral rådgivning og non-direktiv vejledning faktisk realiseres i praksis.

Nogle medlemmer vurderer, at der ikke er grund til bekymring ved den måde, fosterdiagnostikken fungerer på. Efter disse medlemmers opfattelse er det altid forbundet med vanskeligheder at leve op til idealerne om rådgivning og informeret valg, men det gælder også i forhold til mange andre former for diagnostik og sygdomsbehandling. Disse medlemmer går ind for at acceptere og understøtte selvbestemmelsen også inden for fosterdiagnostikken og er trygge ved den eksisterende praksis. Men det udelukker på den anden side ikke, at man kan forbedre den ved hjælp af forskellige tiltag. Det kunne for eksempel være ved, at der blev udformet et alternativt program til de kvinder, der fravælger screeningsundersøgelsen.

Andre medlemmer mener derimod, at det i praksis er blevet vanskeligt for gravide kvinder at sige nej tak til at tage imod de eksisterende fosterdiagnostiske tilbud, fordi situationen rummer en form for pres eller tvang til at tage imod dem. Disse medlemmer vurderer, at det er vanskeligt for kvinderne at udøve deres selvbestemmelse på optimal

vis inden for det fosterdiagnostiske område. Medlemmerne mener imidlertid, at ideen om selvbestemmelse er så grundlæggende for hele sundhedsvæsenets måde at fungere på, at den ikke er hverken ønskelig eller mulig at tilsidesætte på et enkelt område som fosterdiagnostik. Men medlemmerne finder det væsentlig, at man forsøger at styrke kvindernes selvbestemmelse i sammenhæng med den fremtidige udvikling af det fosterdiagnostiske program. For nogle af medlemmerne bør et af formålene med denne udvikling være at gøre det til et mere åbent spørgsmål for den enkelte kvinde, end det efter medlemmernes opfattelse er i dag, om hun skal deltage i det fosterdiagnostiske screeningsprogram eller ej. Medlemmerne vil i den forbindelse pege på, at det ikke altid er uden omkostninger at tage imod tilbuddet om fosterdiagnostik - heller ikke i de tilfælde, hvor det viser sig, at der ikke er noget galt med fosteret. Dette hænger sammen med, at graviditetsforløbet næsten uundgåeligt sygeliggøres på grund af de fortløbende kontakter med sundhedsvæsenet, hvor formålet er at opspore sygdom ved fosteret. Herved rettes kvindens fokus mod muligheden for sygdom, hvilket kan skabe en bekymring, som kvinden i givet fald må leve med i en længere periode, fordi de sidste undersøgelser først gennemføres et godt stykke tid henne i graviditetsforløbet, ca. i 19. uge. Desuden oplever ca. 4 % af kvinderne<sup>56</sup> at få et falsk positivt resultat af undersøgelsen, hvilket naturligvis kan skabe yderligere bekymring og også medfører en forøget risiko for uprovokeret abort på 1/2-1 %, fordi kvinden normalt henvises til en invasiv undersøgelse efterfølgende.

I det følgende beskrives nogle af de begrundelser, der både af rådsmedlemmer og fra anden side er blevet anført for, at selvbestemmelsen er vanskelig at indfri i praksis. Nogle af disse overvejelser angår primært fosterdiagnostikken, mens andre har mere generel karakter og også kan bruges i andre sammenhænge. Som det fremgår, tillægger de enkelte medlemmer de beskrevne problemstillinger forskellig betydning og vægt.

---

<sup>56</sup> Jf. tal præsenteret af professor, dr. Med Ann Tabor, Rigshospitalet, ved en konference om abortloven på Panuminstituttet i København den 29. april 2009.

## 1. Fosterdiagnostikken opfattes ikke primært som et diagnostisk tilbud

I en dansk undersøgelse blev 52 gravide kvinder interviewet for at kortlægge deres viden om og grunde til at vælge ultralydsscanninger i graviditeten.<sup>57</sup> Undersøgelsen blev gennemført, efter at Sundhedsstyrelsen havde lanceret det nye fosterdiagnostiske tilbud i efteråret 2004. På baggrund af interviewene konkluderes det blandt andet, at "fosterdiagnostik ikke længere udelukkende er en rationel, medicinsk teknologi, opfundet, kontrolleret og udbudt af sundhedsvæsenet, men en undersøgelse, som befolkningen kræver af andre grunde end de medicinske indikationer, som undersøgelserne er skabt til at afklare" (s. 886). Det anføres således, at scanningen i stedet er blevet et rituelt værktøj: "Når ultralydsbilledet træder frem på skærmen, bliver kærestepar til vordende forældre, og fosteret bliver til et barn. Skanningen bliver en identitetsskabende begivenhed for parret, hvor fosteret pludselig kan ses og bliver tilgængelig for verden. Skanningsbilledet symboliserer og validerer denne identitet for det omgivende samfund" (s. 887).

Man kan diskutere, om den beskrevne forståelse af scanningen udgør et problem, hvis kvinderne er opmærksomme på, hvad det er for et forløb, de går ind i. Men det nævnes i undersøgelsen, at dette måske ikke i tilstrækkelig grad er tilfældet, blandt andet fordi det altoverskyggende projekt for kvinderne er at få taget et billede af fosteret. Hvis det er korrekt, er der naturligvis ikke tale om et informeret valg, for kvinderne kan i så fald ende med at stå med informationer, som de ikke har været forberedte på at få, nemlig vurderingerne af, om fosteret har en genetisk afvigelse. At der ikke altid er tale om et informeret valg bekræftes af en oversigtsartikel fra 2006, hvor det blandt andet konkluderes:

Most often (70-96 %), the pregnant women were found knowledgeable about the procedural and practical aspects, but were more seldom (31-81 %) able to correctly identify the purpose of tracing fetal malformation. Some 29-65 % were not familiar with the

<sup>57</sup> Dahl K & Lou S. 'Et informeret valg af fosterdiagnostik?' *Månedsskrift for Praktisk Lægegerning*, 2007; 9:883-90.

existence of a false negative result, and 30-43 % were found unaware of the possibility of a false positive result.<sup>58</sup>

## 2. Fosterdiagnostikken anses for at være blåstemplet, fordi tilbuddet eksisterer

At nogle kvinder tager imod tilbuddet om fosterdiagnostik uden at være fuldt informerede om konsekvenserne af at gøre det, hænger ifølge nogle forskere også sammen med, at undersøgelsen er blåstemplet af det offentlige sygehusvæsen alene af den grund, at den faktisk udbydes. Det er konklusionen i den førnævnte danske interviewundersøgelse:

Samtalerne med de gravide [viser], at det at fosterdiagnostikken tilbydes og praktiseres i sundhedsvæsenet medfører, at fravalget i højere grad er et valg, der skal forklares og begrundes. Tilvalget er i langt højere grad "forventeligt" og "selvfølgelig". Tilvalget opleves som legitimeret af sundhedsvæsenet alene af den grund, at man vælger at tilbyde nakkefoldsskanningerne.<sup>59</sup>

Men netop fordi undersøgelsen anses for at være blåstemplet, finder mange kvinder det heller ikke så nødvendigt at forholde sig til konsekvenserne af undersøgelserne:

Der er enighed blandt undersøgelsens gravide om, at man ikke kan eller skal forberede sig på alle eventualiteter. I denne holdning ligger der samtidig en dyb tillid til, at hvis noget skulle "gå galt", er sundhedsvæsenet klar til at gribe den gravide og guide hende igennem det videre forløb.<sup>60</sup>

Hvor positiv denne tillidsfulde holdning end måtte være, er den ikke befordrende for, at kvinderne træffer et velinformeret valg angående deltagelse i undersøgelsen. For et sådant valg må nødvendigvis ind-

---

58 Side 1414 i Dahl, K. et al. (2006): "Informed consent: attitudes, knowledge and information concerning prenatal examination", *Acta Obstetrica et gynecologica*, vol. 85, s. 1414-1419

59 Dahl K & Lou S. 'Et informeret valg af fosterdiagnostik?' *Månedsskrift for Praktisk Lægegerning*, 2007; 9:883-90, s. 888.

60 Ibid. s. 90.



drage det aspekt, at kvinden kan blive kastet ud i en række vanskelige overvejelser og beslutninger, når hun efter nakkefoldsscanningen får oplyst sandsynligheden for, at fosteret lider af en genetisk betinget sygdom eller misdannelse. Dette aspekt kunne nemlig være en begrundelse for slet ikke at gå ind i forløbet, fordi det kan skabe bekymring og ændre hele forståelsen af dette at være gravid.

Det har længe været et tema i debatten om fosterdiagnostik, at kvinder, som ikke har taget imod tilbuddet om undersøgelse, i højere grad føler sig ansvarlige for at have født et handicappet barn, end de ville have gjort, hvis muligheden for diagnostik slet ikke eksisterede. Hvis dette er korrekt, kan også det medføre en tilskyndelse eller en slags pres til at deltage i undersøgelserne. Dette gælder ikke mindst, hvis der eksisterer en mere eller mindre udtalt norm i samfundet om, at man så vidt muligt bør undgå at få syge eller misdannede børn. Efter nogles mening kan man tydeligt spore en sådan norm i den måde, fosterdiagnostikken omtales på i offentligheden, hvor succeskriteriet er at opspore flest muligt syge og handicappede fostre for herefter at tilbyde og udføre abort.<sup>61</sup>

### 3. I praksis kan informationen til kvinderne ikke være fuldstændig non-direktiv

Der er en række konkrete grunde til, at den information, kvinderne modtager, i praksis ikke er – og måske hverken kan eller bør være – fuldstændig non-direktiv:

- En grund er, at kvinderne i nogle tilfælde ikke ønsker non-direktiv vejledning. I stedet ønsker de støtte til at træffe beslutninger og opfordrer selv sundhedspersonen til at involvere sig på en ikke-neutral måde. Kvinden kan for eksempel ønske at få at vide, hvad andre gør, hvad vejlederen vil anbefale, eller: ”de kan endda stille ”det forfærdelige spørgsmål”: Hvad ville du gøre, hvis du var i min situation?”.<sup>62</sup> Under de omstændigheder kan det naturligvis være

---

<sup>61</sup> Se for eksempel Alan Petersen: ”Genetic counselling and the Rhetoric of ”nondirectiveness”

(<http://www.socsci.flinders.edu.au/soci/staff/riaz/genomeproject/15.htm>)

<sup>62</sup> Anders Nordgren: ”Wisdom, casuistry, and the goal of reproductive counseling”; *Medicine, Health Care and Philosophy* 5: 281-289, 2002; side 284.

vanskeligt for vejlederen at bevare sin neutralitet – og for nogle er det også et åbent spørgsmål, om han eller hun bør bevare den, eftersom den gravide kvinde jo netop har svært ved at træffe en beslutning selv.

- I andre tilfælde udtrykker kvinden ikke et ønske om at få ikke-neutral rådgivning. I stedet vurderer rådgiveren selv, at der er behov for en form for rådgivning, som kan ende med ikke at være neutral. Det kan for eksempel skyldes, at kvinden vedblivende baserer sine ræsonnementer på fejlagtige antagelser, som rådgiveren ser det som sin opgave at tilbagevise for at understøtte, at kvinden træffer et egentligt informeret valg. Eller det kan skyldes, at kvinden efter rådgiverens opfattelse har behov for et vist modspil til nogle af sine opfattelser. I denne type af situationer er det et åbent spørgsmål, hvor meget sundhedspersonen bør involvere sig ud fra et ønske om at få kvinden til at træffe et informeret og kompetent valg. For på den ene side er det oplagt, at sundhedspersonen faktisk i nogle tilfælde vil være i stand til at støtte kvinden i at træffe et mere kompetent og informeret valg, end kvinden ville have kunnet træffe på egen hånd. Men på den anden side vil der altid være en risiko for, at sundhedspersonen blot påvirker kvinden til at træffe det valg, som sundhedspersonen selv mener, at kvinden er bedst tjent med at træffe. En af de væsentligste begrundelser for, at der skal ydes non-direktiv vejledning, er således netop, at sundhedspersonens egne værdier og holdninger let får for stor betydning for kvinden, hvis sundhedspersonen ikke bestræber sig på at rådgive på en neutral måde.
- Nogle undersøgelser viser, at den sundhedsperson, der rådgiver kvinden, i mange tilfælde - og uden at ville det - ikke kan undgå at påvirke kvinden til at træffe en bestemt beslutning. Det kan for eksempel være på grund af den måde, risiko omtales på, idet den kan implicere bestemte opfattelser af, hvad det i den givne situation er fornuftigt at gøre.<sup>63</sup> Nogle forskere har forsøgt at vise, hvilke implicite antagelser om fosterdiagnostikken der ligger til grund for rådgivningen og automatisk kommer til at påvirke kvindens beslutning. Eksempelvis mener forskeren Gwen Anderson at have

---

<sup>63</sup> Se for eksempel henvisningerne i Alan Petersen: "Genetic counselling and the Rhetoric of "nondirectiveness"

(<http://www.socsci.flinders.edu.au/soci/staff/riaz/genomeproject/15.htm>)

påvist gennem kvalitative interview, at mange rådgivere betjener sig af bestemte ”moralske imperativer”, det vil sige værdiopfattelser, som leder frem til en bestemt måde at handle på.<sup>64</sup> Et sådant imperativ er ifølge Anderson, at fosterdiagnostikken er til gavn for både kvinden og barnet: ”Because clinicians believe and value science and statistics based on population genetics, they convey information in a way that implies that genetic testing leads to an increased quality of life for fetuses, other siblings, parents and societies”.<sup>65</sup> Et andet imperativ er, at “.. professionals believe that pain and suffering can and should be avoided. Suffering is conceived as something detrimental to human existence and incompatible with happiness”.<sup>66</sup> Hvis Andersons konklusioner er korrekte, bidrager den rådgivning, kvinderne modtager af sundhedspersonalet, altså også til at understøtte den blåstempling af diagnostikken, som eksistensen af tilbuddet om diagnostik i sig selv medfører.

Som nævnt tidligere er det ikke alle medlemmer af Det Ethiske Råd, der anser de her beskrevne problemer i tilknytning til kvindernes selvbestemmelse for at være så alvorlige, at det nødvendiggør særlige tiltag på det fosterdiagnostiske område. Men nogle medlemmer mener, at dette er tilfældet og har diskuteret, om det er relevant at pege på tiltag, der kan bidrage til, at kvindernes beslutninger i højere bliver til et informeret valg, hvor det både er muligt at sige til og fra over for tilbuddet om fosterdiagnostik.

Disse medlemmer mener, at det i praksis ikke lader sig gøre at skabe en sådan valgsituation med enkle midler. Det skyldes for det første, at den betydning, screeningen har fået for de kommende forældre, ikke uden videre er til at ændre. Og for det andet, at kvindernes måde at forholde sig til tilbuddet på ikke nødvendigvis kan ændres alene ved at give mere information. For den enkelte kvinde kan det godt være rationelt at vælge både fosterdiagnostiske undersøgelser og andre af

---

<sup>64</sup> Se Gwen Anderson: ”Nondirectiveness in Prenatal Genetics: Patients read between the Lines”; *Nursing Ethics* 1999 (6) 2., p. 126-136.

<sup>65</sup> Ibid. S. 129-130.

<sup>66</sup> Ibid. S. 130.

de ydelser, sundhedsvæsenet tilbyder, uden at kende detaljeret information, for eksempel hvis valget sker på grundlag af tillid til, at en ydelse kun udbydes, hvis den er relevant og hensigtsmæssig, og at man selv har en lav a priori risiko for at komme i problemer ved sit valg.

Hvis man har tillid til, at disse forudsætninger er opfyldt – for eksempel fordi man helt generelt har tillid til det offentlige sundhedsvæsens måde at fungere på - kan det være rimeligt at gå ud fra, at man ikke behøver at bruge tid og energi på at sætte sig ind i særlig megen information om mulige konsekvenser af valget. At kvinders valg ikke sker på grundlag af deres kendskab til information, er derfor ikke nødvendigvis en grund til at undlade at give tilbuddet. Det er heller ikke nødvendigvis en grund til at insistere på, at kvinder skal være bedre informerede. Valg baseret på forskellige former for tillid kan være en rationel strategi, som er forenelig med et ideal om at respektere selvbestemmelse.

Hvis dette er korrekt, er det altså ikke nødvendigvis en grund til at undlade at tilbyde fosterdiagnostik, at kvinders valg ikke sker på grundlag af omfattende kendskab til konsekvenserne af undersøgelserne mv. Men eftersom de kvinder, der får udført fosterdiagnostik, ofte mangler viden om formålet med og de mulige konsekvenser af undersøgelserne, er medlemmerne af Det Ethiske Råd enige om, at det er væsentligt at sikre alle kvinder adgang til fyldestgørende information og rådgivning. Det gælder både før og efter de enkelte undersøgelser, i forbindelse med eventuelle overvejelser om at få udført en provokeret abort og efter en eventuel abort. Blandt andet er det efter Rådets opfattelse væsentligt, at der sættes tilstrækkelig tid af til information og vejledning både hos de praktiserende læger og hos de læger, der foretager de diagnostiske undersøgelser og skal videregive resultaterne af undersøgelserne til kvinderne.

Som det fremgår af anbefalingsdelen i næste kapitel anbefaler nogle medlemmer i forlængelse heraf, at der skal etableres særlige forsøgsordninger med rådgivning, som kvinderne kan henvises til af det involverede sundhedspersonale eller kontakte på eget initiativ. Forsøgsordningerne skal give det enkelte par mulighed for at få en rådgivning, som tager udgangspunkt i deres eget livssyn og ikke primært baserer sig på en medicinsk tankegang.

Nogle medlemmer finder desuden, at der helt generelt og ikke mindst i forbindelse med fosterdiagnostik kan være behov for at udvikle og promovere en ny opfattelse af information og rådgivning, som tager højde for, at den, der rådgives, i mange tilfælde hverken er i stand til eller ønsker selvstændigt at træffe informerede valg. Ligeledes må det tages i betragtning, at sundhedspersonernes mulighed for at give non-direktiv information er begrænsede af mange forhold.

En mere adækvat opfattelse af information og rådgivning vil ikke i detaljer blive beskrevet her - der henvises i stedet til den omfattende litteratur om emnet.<sup>67</sup> Men det centrale i et sådant rådgivningsforløb må blandt andet være, at udvekslingen i videst muligt omfang får karakter af en dialog, som er rettet mod at afdække kvindens værdier og ønsker og transformere disse ind i behandlingsforløbet på en sådan måde, at kvindens værdimæssige prioriteringer respekteres. At der ideelt set skal være tale om en dialog udelukker ikke, at sundhedspersonen i nogle tilfælde udfordrer kvindens tilkendegivelser for eksempel for at afklare, hvilke værdier der er mest fundamentale for patienten, eller om hun har forstået sin egen situation og behandlingsmulighederne på den rigtige måde. Men sundhedspersonen må naturligvis vedkende sig risikoen for, at kvinden forledes eller presses til at anlægge sundhedspersonens perspektiv på situationen – og forsøge at minimere denne risiko gennem en vis distance til rådgivningssituationen.

Nogle medlemmer af Det Ethiske Råd finder desuden, at det kan overvejes at skille nakkefoldsscanningen fra kvindens mulighed for at se fosteret og få et billede af det, så det bliver tydeligere, at scanningen indgår i et behandlingsforløb af medicinsk karakter. Det kan eventuelt bidrage til, at kvinden i højere grad bliver bevidst om det diagnostiske aspekt ved undersøgelserne og derfor fokuserer mere på de centrale etiske og sundhedsfaglige aspekter angående selektiv abort, risikovurdering og eventuel medfølgende bekymring mv. Sker dette, vil det understøtte, at der i højere grad træffes et informeret valg. Hvordan nakkefoldsscanningen og muligheden for at se fosteret og få et billede af det bedst skilles ad, har Rådet ikke noget klart bud på.

---

<sup>67</sup> Se for eksempel henvisningerne i Anders Nordgren: "Wisdom, casuistry, and the goal of reproductive counseling"; *Medicine, Health Care and Philosophy* 5: 281-289, 2002.



## 4. DET ETISKE RÅDS ANBEFALINGER OM FOSTERDIAGNOSTIK

I det følgende præsenterer Rådet sine anbefalinger om ændring af rammerne for fosterdiagnostik foranlediget af såvel den eksisterende praksis som den hastige teknologiske udvikling på dette område. Anbefalingerne har til formål at sikre, at fosterdiagnostikken udføres på et etisk acceptabelt og demokratisk funderet grundlag. Nogle anbefalinger tager specifikt højde for, at non-invasive metoder til fosterdiagnostik formodentlig vil blive videreudviklet i løbet af få år, hvilket vil gøre det muligt at undersøge en række af fosterets egenskaber inden udløbet af abortgrænsen efter 12. graviditetsuge.

### A. Anbefalinger om reguleringen af fremtidige, non-invasive metoder

Som det fremgår af kapitel 2, bliver det måske i løbet af få år muligt at lave flere, pålidelige non-invasive fosterdiagnostiske undersøgelser allerede i 8.-9. uge. I Danmark anvendes sådanne metoder allerede nu til kønsbestemmelse af fosteret i forbindelse med undersøgelse for kønsbundne, arvelige sygdomme, men på længere sigt vil det måske være muligt at lade disse teknologier erstatte eller supplere dele af det eksisterende screeningstilbud. Hvis man kommer til at kunne udføre kromosomundersøgelser på fostercellerne på baggrund af en blodprøve fra moderen, kan denne undersøgelse måske erstatte nakkefoldsscanningen og doubletesten, men må stadig kombineres med en almindelig scanning i 12. uge og en senere scanning for misdannelser cirka i 19. uge.

En anden mulighed er, at det lader sig gøre at undersøge hele fosterets genom ved hjælp af de nye metoder. Også i dette tilfælde vil doubletesten og nakkefoldsscanningen muligvis kunne undværes, men det vil igen være nødvendigt at udføre almindelig scanning for misdan-

nelser, da kun omkring 20 % af disse er genetisk bestemt. Ved at undersøge hele fosterets genom vil det være muligt at få mange flere informationer om fosteret end ved at udføre kromosomundersøgelser, herunder blandt andet oplysninger om dispositioner for visse normalegenskaber som for eksempel øjenfarve eller højde samt oplysninger om forskellige sygdomsrisici.

Anvendelsen af nye metoder til fosterdiagnostik giver som tidligere nævnt anledning til etiske dilemmaer. Metoderne vil gøre det muligt at generere en stor mængde informationer om fosteret så tidligt i graviditeten, at kvinden kan vælge at få udført en abort, hvis hun modtager informationer om uønskede egenskaber. Spørgsmålet er, om dette er acceptabelt i alle tilfælde, for eksempel hvis kvinden ønsker at få udført abort alene på grund af fosterets køn. Et andet problem er, at metoderne kan generere en række oplysninger om fosteret, som kan være vanskelige at håndtere, fordi man ikke har sikker viden om, hvad konsekvensen af dem er for barnet. Hvis denne type af oplysninger foreligger, kan de skabe stor og måske helt unødigt bekymring hos parret og måske endda i nogle tilfælde motivere det til at ønske at få udført en abort.

I forlængelse af disse dilemmaer tilslutter alle medlemmer af Det Etiske Råd sig følgende anbefalinger:

1. Åbenhed i adgangen til informationer i sundhedsvæsenet er et grundlæggende princip i det danske sundhedsvæsen. Derfor mener medlemmerne af Det Etiske Råd ikke, at der bør være registreret informationer om resultaterne fra de fosterdiagnostiske undersøgelser, som parret ikke har adgang til. Hvis det anses for uhensigtsmæssigt eller etisk uacceptabelt, at parret får bestemte typer af oplysninger angående fosteret i hænde, bør dette derfor sikres ved, at informationerne slet ikke genereres.
2. Fosterdiagnostiske undersøgelser bør udelukkende generere informationer, som er relevante af sundhedsfaglige grunde. Det vil sige, at undersøgelserne enten skal være rettet mod at afdække alvorlige sygdomme og misdannelser ved fosteret - eller afdække risiko herfor – som udgør en acceptabel begrundelse for, at kvinden eller parret efterfølgende kan få udført provokeret abort. Eller de skal



vedrøre sygdomme ved fosteret, som det er muligt at behandle enten i fostertilstanden eller efter fødselen. Der bør for eksempel ikke genereres informationer om fosterets køn, medmindre dette er relevant af sundhedsfaglige grunde, for eksempel fordi der er risiko for, at barnet er bærer af en kønsbundet, arvelig sygdom. Det samme gælder i forhold til andre såkaldte normalegenskaber som disposition for højde eller intelligens, som der heller ikke bør undersøges for. Medlemmerne anbefaler, at der ikke tilbydes alle gravide en detaljeret undersøgelse af fostrenes genom, men at eventuel genetisk undersøgelse alene retter sig mod alvorlige sygdomme.

3. Det vil altid være udtryk for et skøn, hvad det er rimeligt at undersøge for i en given situation. Derfor mener medlemmerne af Det Ethiske Råd ikke, at det er muligt at lave udtømmende positiv- eller negativlister, som kan udgøre grundlaget for målretningen af undersøgelserne. På den anden side finder medlemmerne heller ikke, at vurderingen kan overlades fuldstændigt til et individuelt skøn.

Nogle medlemmer (Peder Agger, Jon Andersen, Gunna Christiansen, Thomas G. Jensen, Rikke Bagger Jørgensen, Morten Kvist og Peder Mouritsen) anbefaler derfor, at der i forbindelse med fremtidens fosterdiagnostik etableres en praksis, som sikrer en vis styring og koordinering af, hvad nye metoder til fosterdiagnostik anvendes til at undersøge for. De nævnte medlemmer vil ikke udelukke, at nye metoder til fosterdiagnostik kan integreres med det eksisterende screeningstilbud, men under alle omstændigheder må metoderne kun bruges til at undersøge for alvorlige sygdomme eller misdannelser.

Nogle af de nævnte medlemmer (Peder Agger og Rikke Bagger Jørgensen) mener, at der skal eksistere et tilsynsorgan, som har til opgave at varetage denne koordination. En mulighed er at lade Abortankenævnet varetage opgaven. En anden mulighed er at nedsætte et nyt organ, som i så fald eventuelt kan indgå et samarbejde med Abortankenævnet, da der vil være et vist sammenfald mellem de to organers virke.

Andre medlemmer (Klavs Birkholm, Birte Boelt, Niels Jørgen Cappelørn, Elisabeth Dons Christensen, Lotte Hvas, Lene Jensen, Elsebeth

Gerner Nielsen, Birthe Skaarup, Karin Verland og Peter Øhrstrøm mener ikke, at forvaltningen af de fremtidige fosterdiagnostiske tilbud blot kan overlades til ”praksis”. Ifølge disse medlemmer er der nemlig en overhængende risiko for, at de nye diagnostiske teknologier i så fald – uden forudgående beslutning, men alene gennem administrative beslutninger i sundhedsvæsenet – gradvist vil blive inkluderet i de nuværende tilbud til alle gravide (lidt på samme måde, som de nuværende tilbud fik karakter af et alment screeningsprogram på trods af Folketingets ønsker, der gik i en anden retning<sup>68</sup>). Sker dette, står vi i Danmark med en omfattende arvehygiejnisk praksis. Derfor anbefaler disse medlemmer en politisk beslutning om, at de nye, informationsmaksimerende undersøgelsesteknologier ikke tilbydes alle gravide, men kun iværksættes efter lægelig visitation, hvor lægen og den gravide er enige om, at der kan være lægefaglige grunde til at efterspørge den omfattende informationsmængde. Tilbud om undersøgelse for blandt andet Downs Syndrom (doubletest kombineret med nakkefoldsscanning) og senere misdannelsesscanning skal ifølge nogle af disse medlemmer (Klavs Birkholm, Birte Boelt, Niels Jørgen Cappelørn, Elisabeth Dons Christensen, Lene Jensen og Elsebeth Gerner Nielsen) fortsat tilbydes alle gravide.

Nogle medlemmer (Jon Andersen, Gunna Christiansen, Lotte Hvas, Birthe Skaarup, Karin Verland og Peter Øhrstrøm) vil tilkendegive, at det fortsat skal være muligt – efter den gravides ønske – at modtage undersøgelse for blandt andet Downs Syndrom (doubletest kombineret med nakkefoldsscanning) og senere misdannelsesscanning. Alternativt skal den gravide kunne modtage billedet fra scanningen uden efterfølgende at få foretaget en risikovurdering, ligesom hun fortsat skal have adgang til den sene misdannelsesscanning uafhængigt af, om der er foretaget en risikovurdering baseret på nakkefoldsscanningen.

Nogle medlemmer (Klavs Birkholm, Elisabeth Dons Christensen, Morten Kvist, Elsebeth Gerner Nielsen, Birthe Skaarup, Karin Verland og Peter Øhrstrøm) finder, at der bør laves en negativliste med egenskaber, det som udgangspunkt ikke er acceptabelt at undersøge for, herunder normalegenskaber og mindre alvorlige sygdomme eller

---

68 Se Folketingsudtalelsen V 105 i afsnittet om fosterdiagnostikkens formål i kapitel 3 i nærværende redegørelse.

misdannelse. Som eksempler på sygdomme, det må overvejes at anføre på negativlisten, nævner medlemmerne blødersygdom; disposition for brystkræft, diabetes eller psykisk lidelse; samt de anomalier ved kønskromosomerne, som kan forårsage Klinefelters eller Turners Syndrom. Listen skal løbende revideres, og medlemmerne er opmærksomme på, at det næppe lader sig gøre at lave en fuldstændig liste, blandt andet fordi nogle sygdomme kan udtrykke sig meget forskelligt i de enkelte tilfælde. Men at det ikke lader sig gøre at lave en fuldstændig liste, udgør efter de nævnte medlemmers mening ikke et vægtigt argument for at undlade at lave en liste over de sygdomme, det ikke er acceptabelt at undersøge for, medmindre der er særlige omstændigheder involveret.

Nogle medlemmer (Jon Andersen, Elisabeth Dons Christensen, Morten Kvist og Karin Verland) mener, at der skal laves en positivliste med vejledende eksempler, som skal være udgangspunktet for vurderingen af, hvad der i en given situation skal undersøges for. Listen kan ikke fuldstændig overflødiggøre det konkrete skøn og skal løbende revideres.

Hvis der eksisterer et tilsynsorgan, som skal koordinere anvendelsen af nye metoder til fosterdiagnostik, vil det i givet fald være dette organs opgave at udforme de positiv- og negativlister, som er nævnt i anbefalingerne ovenfor. Hvis der ikke eksisterer et sådant organ, er det efter nogle medlemmers mening oplagt at involvere både Sundhedsstyrelsen, Abortankenævnet og Det Ethiske Råd i arbejdet med at udforme listerne. For nogle medlemmer er det væsentligt, at listerne i sidste ende vedtages af Folketinget.

Rådet har diskuteret samspillet mellem det offentlige og private sundhedssystem og vil i forlængelse heraf præcisere, at der skal eksistere fælles regler for de to systemer – også angående autorisation og kvalitetskontrol. Det skal således ikke kunne lade sig gøre at udføre en undersøgelse i det ene system, som ikke er tilladt i det andet.

Det Ethiske Råd vil understrege, at det er af afgørende betydning for udførelsen af fremtidens fosterdiagnostik, at der er regulering, som kan løse de udfordringer, nye metoder til fosterdiagnostik vil byde på. En af de væsentligste udfordringer vil – som nævnt under punkt 2

ovenfor - være at sikre, at der kun udføres undersøgelser for sygdomme og misdannelser af en vis alvorlighedsgrad. At sørge for det rummer den indbyggede vanskelighed, at der generelt er stor uenighed om, hvornår en sygdom er alvorlig nok til, at det er rimeligt at undersøge for den. Denne uenighed gør det svært at udforme et system, hvor der på den ene side er plads til et individuelt skøn, og på den anden side sker en styring og koordinering, som sikrer kvinderne en ensartet behandling. Ovenfor har Rådet anført sine forslag til, hvordan dette kan opnås, men det skal nævnes, at medlemmerne ikke er enige om, hvornår en sygdom eller misdannelse må anses for tilstrækkeligt alvorlig til, at det er berettiget at undersøge for den. Det er således ikke alle i Rådet, der finder det uacceptabelt at undersøge for eksempel for disposition for brystkræft og diabetes eller de anomalier på kønskromosomerne, der giver Klinefelters eller Turners Syndrom.

Medlemmerne af Det Ethiske Råd har særskilt taget stilling til, om faderskabstest bør udgøre en undtagelse fra den anbefalede regel om, at der kun skal kunne genereres informationer om fosteret, som er relevante af sundhedsfaglige grunde. Nogle medlemmer (Jon Andersen og Gunna Christiansen) finder dette acceptabelt, mens andre medlemmer (Peder Agger, Klavs Birkholm, Birte Boelt, Niels Jørgen Cappelørn, Elisabeth Dons Christensen, Lotte Hvas, Lene Jensen, Elsebeth Gerner Nielsen, Thomas G. Jensen, Rikke Bagger Jørgensen, Morten Kvist, Peder Mouritsen, Birthe Skaarup, Karin Verland og Peter Øhrstrøm) anbefaler, at der ikke må udføres en faderskabstest inden udløbet af 12. graviditetsuge, medmindre ønsket herom er begrundet i lægefaglige forhold eller andre særlige omstændigheder, som for eksempel voldtægt eller mistanke om incest.

At medlemmerne er uenige om, hvilke sygdomme nye metoder til fosterdiagnostik må anvendes til at undersøge for – og om de må benyttes til faderskabstest - skyldes blandt andet, at de prioriterer de involverede værdier forskelligt. Anbefalingerne om reglerne for sene aborter i afsnit E giver et billede af, hvad det er for holdninger og værdier, de enkelte medlemmer lægger til grund for deres vurderinger.

Det skal bemærkes, at medlemmerne af Det Ethiske Råd er opmærksomme på, at de beskrevne anbefalinger angående fosterdiagnostikens grundlag næppe forhindrer, at nogle par vil skaffe sig adgang til

en række informationer om fosteret, som det ikke vil være muligt at få i dansk sammenhæng. Det skyldes blandt andet, at informationerne vil kunne fremskaffes fra udlandet. Alle medlemmer af Det Ethiske Råd ønsker i den forbindelse at give udtryk for, at man ikke nødvendigvis skal indrette den danske lovgivning på pragmatiske overvejelser om, hvad der kan lade sig gøre i udlandet. I mange sammenhænge skal man i stedet udforme den lovgivning i Danmark, man finder det rigtigst at have her – uagtet at loven kan ”omgås” ved at tage til udlandet. Dette skyldes blandt andet, at lovgivningen ikke kun har den funktion at regulere borgernes handlinger. En anden væsentlig funktion er at vise, hvilke former for adfærd der anses for at være acceptabel i det danske samfund. I nogle tilfælde kan lovgivningen være med til at forme befolkningens holdninger, hvilket afskaffelsens af revselsesretten måske er et eksempel på.

## **B. Anbefalinger angående formålet med fosterdiagnostikken**

Nogle medlemmer af Rådet (Peder Agger, Jon Andersen, Birte Boelt, Niels Jørgen Cappelørn, Elisabeth Dons Christensen, Rikke Bagger Jørgensen, Lotte Hvas, Morten Kvist, Peder Mouritsen, Birthe Skaarup, Karin Verland og Peter Øhrstrøm) anbefaler, at der formuleres et nyt formål med fosterdiagnostikken, idet de anser de nuværende formuleringer for at være misvisende. Formuleringerne henviser primært til kvindens selvbestemmelse, men efter medlemmernes opfattelse bør det klart fremgå af formålsbeskrivelsen, at der er - og også bør være - andre hensyn end hensynet til kvinden involveret i den fosterdiagnostiske praksis. En ny formulering af formålet skal tjene to væsentlige formål.

For det første skal den udgøre grundlaget for arbejdet med at regulere og styre brugen af de nye teknikker. Dette arbejde bør efter Rådets opfattelse påbegyndes hurtigst muligt. Men det er meget vanskeligt at løse opgaven, hvis det er helt uklart, hvilke værdier den fosterdiagnostiske praksis skal bygge på – og hvordan disse værdier skal prioriteres i forhold til hinanden.

En anden grund til at formulere et nyt formål med fosterdiagnostikken er, at en misvisende formålsbeskrivelse kan give den enkelte kvinde en fejlagtig opfattelse af hendes muligheder og medvirke til, at hun opbygger falske forventninger til systemet. Hvis man skulle beskrive

formålet med den eksisterende praksis på en udtømmende måde, burde det ifølge nogle medlemmer (Peder Agger, Klavs Birkholm, Birte Boelt, Niels Jørgen Cappelørn, Elisabeth Dons Christensen, Gunna Christiansen, Lene Jensen, Rikke Bagger Jørgensen, Morten Kvist, Lotte Hvas, Elsebeth Gerner Nielsen, Birthe Skaarup og Karin Verland) nævnes, at det centrale formål med denne praksis er at finde alvorlige sygdomme hos fosteret for at give kvinden mulighed for at fravælge det – og at tilbuddet i sig selv forudsætter, at dette anses for at være en rimelig handlemulighed at give kvinden. Desuden anser de nævnte medlemmer den nuværende formålsbeskrivelse for at være fejlagtig, fordi den lægger op til, at kvinden kan træffe alle beslutningerne selv – og at selvbestemmelse skulle være et formål i sig selv. Efter medlemmernes opfattelse bør det tydeligt fremgå, at der i den nuværende praksis også er andre fremherskende, samfundsmæssige normer involveret end hensynet til kvindens selvbestemmelse, herunder hensynet til fosteret.

### **C. Anbefalinger om information og rådgivning**

Medlemmerne af Det Ethiske Råd er enige om, at det er væsentligt, at den gravide kvinde er tilstrækkeligt informeret om både de etiske og medicinske aspekter af fosterdiagnostikken på de tidspunkter, hvor hun skal træffe de afgørende beslutninger. Det vil sige 1) Når hun skal afgøre, om hun ønsker at få udført fosterdiagnostik; 2) Når hun har fået resultatet af risikovurderingen og eventuelt skal tage stilling til, om hun ønsker en invasiv undersøgelse og 3) Når hun får resultatet af den invasive undersøgelse eller scanningen sent i graviditetsforløbet og eventuelt skal tage stilling til, om hun ønsker at ansøge om abort. I dag varetages rådgivningen af de praktiserende læger og fødestederne, men i praksis er det vanskeligt at sikre et tilstrækkeligt informationsniveau alene af den grund, at det er meget ressourcekrævende at give omfattende individuel rådgivning og information til de ca. 60.000 kvinder, der hvert år skal forholde sig til, om de ønsker at få udført fosterdiagnostik. Endvidere skal beslutningerne under punkt 2) og 3) træffes relativt hurtigt og i en presset situation.

Det Ethiske Råd mener ikke, at der findes en enkel måde at løse de beskrevne problemer på, men medlemmerne af Rådet finder det afgørende, at rådgivningen er baseret på solid faglig ekspertise og

udføres af personer, der er trænet i at kommunikere komplicerede budskaber til personer i pressede situationer.

Rådet har herudover diskuteret forskellige tiltag og har formuleret de følgende anbefalinger.

Nogle medlemmer (Elisabeth Dons Christensen, Gunna Christiansen, Lotte Hvas, Morten Kvist, Elsebeth Gerner Nielsen og Peter Øhrstrøm) anbefaler, at der udformes en ny informationspjece om fosterdiagnostik, som i højere grad end den eksisterende fokuserer på de vanskelige etiske og personlige dilemmaer, fosterdiagnostikken kan føre med sig. Denne pjeces skal kvinderne modtage første gang, de henvender sig til sundhedsvæsenet angående graviditeten, og de skal opfordres til at vente med at træffe beslutningen om at sige ja eller nej til at få udført fosterdiagnostik, indtil de har læst pjecen og overvejet fordele og ulemper ved tilbuddet. Hvis kvinderne er velinformerede om de etiske dilemmaer ved fosterdiagnostikken på dette tidlige tidspunkt, vil det efter de nævnte medlemmers opfattelse give en vis ballast i forhold til de vanskelige og pressede beslutninger, der eventuelt skal træffes senere i forløbet. Desuden kan det måske bidrage til, at kvinderne forholder sig mere åbent til, om de skal tage imod tilbuddet om fosterdiagnostik, end tilfældet synes at være i dag.

Nogle medlemmer (Klavs Birkholm, Niels Jørgen Cappelørn, Lene Jensen og Peter Øhrstrøm) mener, at der skriftligt skal udformes høje og forpligtende standarder for information og rådgivning. Som situationen er nu, foregår informationen meget forskelligt på de enkelte behandlingssteder. Standarderne skal medvirke til at sikre, at kvinden modtager tilstrækkelige informationer uafhængigt af, om hun bor i et udkantsområde eller i nærheden af en større by. Desuden skal de give sikkerhed for, at hun får informationerne på det rigtige tidspunkt i forløbet. For eksempel bør der være garanti for, at kvinden kan modtage kvalificeret rådgivning umiddelbart efter, at hun har modtaget eventuelle oplysninger om, at der er sygdom eller risiko for sygdom ved fosteret.

Nogle medlemmer (Klavs Birkholm, Niels Jørgen Cappelørn, Elisabeth Dons Christensen og Peter Øhrstrøm) vil pointere, at det rådgivende personale bør uddannes til at forstå, hvad det betyder, at fosterdiagnostik i Danmark ikke går ud på at eliminere arvelige sygdomme

og handicaps. Efter medlemmernes vurdering er det ikke ualmindeligt, at gravide kvinder i betydelig grad presses til at tage imod de fosterdiagnostiske undersøgelser og/eller abortere et foster med en arvelig sygdom eller misdannelse. Efter medlemmernes opfattelse bør det sikres, at dette i videst mulig udstrækning undgås i fremtiden.

Nogle medlemmer (Lotte Hvas, Lene Jensen, Peder Mouritsen, Elsebeth Gerner Nielsen, Birthe Skaarup og Peter Øhrstrøm) anbefaler, at der - udover den etablerede rådgivning i sundhedsvæsenet - laves forsøgsordninger, hvor kvinderne/parrene kan henvende sig andre steder for at få uddybende fosterdiagnostisk rådgivning. Dette vil give det enkelte par bedre mulighed for at få en rådgivning, som tager udgangspunkt i deres eget livssyn og deres egne værdier – og ikke primært baserer sig på en medicinsk eller sundhedsfaglig tankegang. Udover lægefaglig rådgivning skal der et sådant sted også være tilgang til andre relevante faggrupper og personer med indsigt i livskriser. Medlemmerne forestiller sig, at forsøgsordningerne skal kunne søge om økonomisk støtte og kan udspringe af græsrodsorganisationer eller brugergrupper, som for eksempel Mødrehjælpen, Forældre og Fødsel, handicaporganisationer eller idealistiske organisationer. Rådgivningen skal støtte kvinderne i at træffe beslutninger på de relevante tidspunkter i forløbet og også yde omsorg til de kvinder, der har valgt at få udført en provokeret abort.

Nogle medlemmer (Peder Agger, Jon Andersen, Birte Boelt, Lene Jensen, Rikke Bagger Jørgensen, Morten Kvist, Peder Mouritsen og Karin Verland), som er enige i det ønskværdige i, at der ydes god, faglig rådgivning, ønsker ikke på forhånd at lægge sig fast på, hvorledes rådgivningen konkret bør organiseres eller udformes. Disse medlemmer er ikke imod pjecer eller etablering af forsøgsordninger, men er mindre sikre på, at netop disse måder at rådgive på er de rigtige. Medlemmerne mener, at det bør være op til de relevante faggrupper at tilrettelægge rådgivningen sådan, at den kan leve op til målsætningen om god, faglig rådgivning.

#### **D. Anbefalinger om abortsamrådernes og Aborttankenævnets virke**

Mulighederne for at foretage sen abort på grund af sygdom eller mis-



dannelse ved fosteret reguleres af sundhedslovens § 94, stk. 1. nr. 3, hvor det fremgår, at en kvinde kan få tilladelse til svangerskabsafbrydelse efter udløbet af 12. graviditetsuge, hvis ”der er fare for, at barnet på grund af arvelige anlæg eller beskadigelse eller sygdom i fostertilstanden vil få en alvorlig legemlig eller sjælelig lidelse”. Det er abortsamrådene og Abortankenævnet, der vurderer, hvornår fosterets lidelse er tilstrækkelig alvorlig til, at der kan gives tilladelse til abort. På den måde er institutionerne en slags forvaltere af samfundets etik. Netop derfor er det efter Det Ethiske Råds opfattelse nødvendigt, at der foregår en løbende og offentlig debat om beslutningerne. I forlængelse heraf anbefaler alle medlemmer af Det Ethiske Råd, at der skabes størst mulig åbenhed om, hvilke beslutninger der træffes i samrådene og i Abortankenævnet - og på hvilket grundlag.

Nogle medlemmer af Det Ethiske Råd (Birte Boelt, Elisabeth Dons Christensen, Gunna Christiansen, Lotte Hvas, Lene Jensen, Thomas G. Jensen, Rikke Bagger Jørgensen, Morten Kvist, Peder Mouritsen, Elsebeth Gerner Nielsen, Birthe Skaarup og Karin Verland) mener, det bør overvejes at give samrådene mulighed for at komme med forhåndsafgørelser om eventuelle, sene aborter i særlige tilfælde. Det kunne blandt andet være relevant, hvis et par overvejer at få et barn, men at der i familien optræder en arvelig lidelse, som med en vis sandsynlighed gives videre til barnet. Under den nuværende praksis må et sådant par vente med at ansøge samrådene om tilladelse til sen abort, indtil de invasive undersøgelser eventuelt har påvist, at fosteret faktisk har sygdommen. Det vil sige, at parret tidligst kan søge samrådet om tilladelse omkring uge 12-13. Men dette kan forekomme uhenigtsmæssigt i betragtning af, at de oplysninger, der er relevante for at tage stilling til ansøgningen, foreligger allerede før parret går i gang med at få et barn. Hvis parret får en forhåndstilkendegivelse, vil tilkendegivelsen kunne indgå i deres overvejelser om at få et barn og eventuelt også skåne dem for en del bekymringer og forvirring, hvis kvinden ender med at blive gravid, fordi de ved, hvad de har at holde sig til.

Det kan også være relevant med en forhåndstilkendegivelse, hvis den er afgørende for, om det overhovedet har noget formål at gå videre med at udrede fosterets tilstand. Et eksempel på dette kan være, at resultaterne af en moderkagebiopsi har vist, at fosteret har en mosaicisme for trisomi 9, der er en kromosomafvigelse, som kan medføre en

fejludvikling af forskellige organer. Hvilken betydning, afvigelsen vil få for fosteret, kan oftest afklares nærmere ved at tage en fostervandsprøve i uge 15, hvor resultaterne foreligger i uge 17. Men hvis samrådets stillingtagen til en ansøgning om sen abort i realiteten er uafhængig af, hvad den efterfølgende fostervandsprøve viser, vil det i nogle tilfælde være mere skånsomt for kvinden eller parret slet ikke at få foretaget den efterfølgende undersøgelse. Hvis parret således ønsker at få foretaget en sen abort under alle omstændigheder, kan de få den foretaget tidligere i graviditetsforløbet, hvis samrådet tilkendegiver, at det vil give tilladelse til det uafhængigt af, hvad den sene undersøgelse viser. Og omvendt behøver parret ikke at få foretaget den sene undersøgelse, hvis de ikke kan få tilladelse til at få udført en sen abort på grund trisomien under nogen omstændigheder. Det skal bemærkes, at forhåndstilkendegivelserne ikke i højere grad end de almindelige afgørelser vil aftegne en positivliste, da også forhåndstilkendegivelserne vil kunne tage højde for de særlige træk ved parrets situation. Det kan for eksempel være sociale omstændigheder og sygdommens udtryk i familien, hvis der søges forhåndstilkendegivelse på grund af en arvelig sygdom.

Det Ethiske Råd vil tilkendegive, at samråds- og ankenævnssystemet efter medlemmernes opfattelse fungerer stort set tilfredsstillende givet de betingelser for dets virke, der er fastlagt i lovgivningen – jf. *Det Ethiske Råds udtalelse om en eventuel ændring af abortgrænsen* fra marts 2007.

### **E. Anbefalinger om mulighederne for at få foretaget sen abort**

Medlemmerne af Rådet er ikke enige om, hvordan mulighederne for at få foretaget sen abort bør være, når der er påvist forøget risiko for sygdom eller misdannelse ved fosteret.

Nogle medlemmer (Jon Andersen, Klavs Birkholm, Birte Boelt, Niels Jørgen Cappelørn, Elisabeth Dons Christensen, Gunna Christiansen, Lotte Hvas, Lene Jensen, Morten Kvist, Peder Mouritsen, Elsebeth Gerner Nielsen, Birthe Skaarup og Karin Verland) mener, at både hensynet til kvinden og hendes eventuelle familie samt hensynet til fosteret og dets fremtidige livsmuligheder bør indgå i vurderingen af ansøgningerne. Dette er efter medlemmernes vurdering netop tilfældet under den eksisterende praksis.

Et medlem (Peter Øhrstrøm) går ind for en mere restriktiv eller væsentligt mere restriktiv bedømmelse af ansøgningerne om sen abort. Medlemmet mener, at hensynet til det ufødte barn bør veje tungere end kvindens og den øvrige families ønsker om at få et barn uden handicaps. Medlemmet har den opfattelse, at det relevante alvorligheds-kriterium bør udtrykke respekt for fosteret og anerkende dets krav på fysisk integritet. Men efter medlemmets opfattelse er det ikke altid hensynet til det ufødte barn, der er den primære faktor i forbindelse med samrådenes og Abortankenævnets stillingtagen til ansøgninger om sene aborter. Medlemmet gør opmærksom på, at det er en vigtig forudsætning for en mere restriktiv bedømmelse af ansøgningerne om sen abort, at familierne får sikkerhed for økonomisk og anden hjælp i en sådan grad, at det bliver realistisk for dem at give det handicappede barn en god opvækst.

Endelig lægger nogle medlemmer (Peder Agger, Thomas G. Jensen og Rikke Bagger Jørgensen) vægt på, at det er den gravide kvinde, der forelagt de lægelige indikationer og risici og efter tilhørende rådgivning til syvende og sidst er den bedste til at bedømme, hvilken rolle disse skal spille i den komplicerede kontekst (med blandt andet følelsesmæssige, økonomiske, sociale og andre forhold), som den altid vanskelige beslutning skal træffes i. Disse medlemmer mener, at kvinden i de tilfælde, hvor der efter gennemførte lægelige undersøgelser og vurderinger skønnes at være en forøget risiko for alvorlig sygdom eller misdannelse ved fosteret, efter passende rådgivning skal have udvidet adgang til provokeret abort uden godkendelse fra samrådene. Disse medlemmer peger på det urimelige i først at tilbyde en række undersøgelser for derefter at nægte kvinden mulighed for at reagere i forhold til udfaldet. Man kan desuden anføre, at den omstændighed, at mindst 90 % af de kvinder, der søger abort efter 12. uge, rent faktisk får tilladelse, indebærer, at de få, som afvises, må opfatte dette som en uretfærdig underkendelse. Et argument som yderligere skærpes, hvis de foranstående anbefalinger – om at begrænse diagnostiseringerne til alene at angå utvetydigt alvorlige skader på fosteret – gennemføres.

## **F. Anbefalinger om Folketingets rolle i udformningen af det fosterdiagnostiske tilbud**

Som det fremgår af gennemgangen af fosterdiagnostikkens historie i Danmark tidligere i redegørelsen, har Sundhedsstyrelsen haft stor

indflydelse på, hvordan det konkrete tilbud om fosterdiagnostik er kommet til at se ud. Nogle medlemmer finder dette problematisk, da undersøgelsen efter deres opfattelse rummer flere aspekter, som ikke primært er af sundhedsfaglig karakter, men snarere må betegnes som etiske. Det gælder for eksempel spørgsmålet om fosterets etiske status, den konkrete udmøntning af hensynet til kvindens selvbestemmelse samt selve spørgsmålet om, i hvilket omfang det er på sin plads at gribe ind i den naturlige reproduktion. Ikke mindst den sidste problematik kan ifølge nogle medlemmers opfattelse have væsentlig betydning for menneskets selvforståelse og eksistensform.

I forlængelse heraf har Det Etske Råd diskuteret, om Folketinget fremover bør være involveret i fosterdiagnostikken i den mere vidtgående forstand, at det for eksempel er med til at bestemme, hvilke konkrete undersøgelsesmetoder der skal anvendes, og hvilke grupper der skal have tilbuddet om undersøgelse mv. I andre af de sammenhænge, der falder inden for Det Etske Råds mandat, har Folketinget taget stilling til den type af spørgsmål, formodentlig netop ud fra den betragtning, at de har væsentlig etisk betydning. Lovgivningen om kunstig befrugtning illustrerer dette. Her har Folketinget i tidens løb taget stilling til så forskellige spørgsmål som aldersgrænsen for kunstig befrugtning, om sæddonation skal foregå anonymt eller ikke-anonymt, om enlige og lesbiske kvinder kan få kunstig befrugtning, om det er acceptabelt at forsøge at bestemme barnets køn ved sædselektion, når det ikke sker af lægefaglige grunde og så videre.

Nogle medlemmer i Rådet (Klavs Birkholm, Birte Boelt, Niels Jørgen Cappelørn, Elisabeth Dons Christensen, Lotte Hvas, Lene Jensen, Elsebeth Gerner Nielsen, Birthe Skaarup, Karin Verland og Peter Øhrstrøm) mener, at Folketinget mere aktivt bør regulere anvendelsen af fosterdiagnostik i Danmark, herunder om nye undersøgelsesmetoder skal tilbydes alle gravide, eller om de kun må benyttes i særlige tilfælde med et veldefineret sigte.

Andre medlemmer i Rådet (Peder Agger, Jon Andersen, Gunna Christiansen, Thomas G. Jensen, Rikke Bagger Jørgensen, Morten Kvist og Peder Mouritsen) er af den opfattelse, at Folketinget allerede nu har væsentlig indflydelse på den konkrete udførelse af fosterdiagnostikken, fordi det etablerer den lovgivningsmæssige ramme,

som fosterdiagnostikken fungerer indenfor. På den baggrund anser medlemmerne det for at være rimeligt, at Sundhedsstyrelsen er involveret i at foretage konkrete ændringer af den fosterdiagnostiske praksis. De nævnte medlemmer mener ikke, at man kan skelne skarpt mellem etiske og sundhedsfaglige spørgsmål. At Sundhedsstyrelsen forholder sig til spørgsmål, som rummer etiske aspekter, er derfor ikke et problem i sig selv – og er i øvrigt et velkendt fænomen på stort set alle andre sundhedsfaglige områder.



## Appendiks

# JURIDISKE OVERVEJELSER: INDSAMLING OG ANVENDELSE AF DATA FREMKOMMET VED FOSTER- DIAGNOSTISKE UNDERSØGELSER

I forbindelse med fosterdiagnostiske undersøgelser kan dannes oplysninger om både fosteret og forældrene. Nogle af disse oplysninger er tilsigtede, for eksempel oplysninger om bestemte tilstande hos fosteret, som der eksplicit er undersøgt for. Andre oplysninger “følger blot med”, da fosterdiagnostiske undersøgelser ofte afdækker en bred vifte af oplysninger om både fosteret og moderen og undertiden også faderen.

I dette appendiks skal det nærmere undersøges, hvilke rammer lovgivningen opsætter omkring indsamling og anvendelse af sådanne oplysninger. Det skal pointeres, at appendikset først og fremmest beskæftiger sig med fosterdiagnostiske undersøgelser, som alle kvinder (nu eller i fremtiden) får tilbudt. De rammer og krav, som lovgivningen anviser for de tilfælde, hvor der er en familiemæssig disposition for genetiske lidelser, samt ved særlige behandlingsformer, for eksempel præimplantations-diagnostik, uddybes ikke i dette appendiks.

Appendikset behandler spørgsmålet om den *gravide kvindes* adgang til information om resultater af fosterdiagnostik. Barnets efterfølgende adgang til disse oplysninger samt eventuelle familiemedlemmers adgang til denne type informationer drøftes ikke.

### **Indsamling af oplysninger**

Den gravide kvinde skal give samtykke til udførelse af fosterdiagnostik. Dette samtykke skal være informeret, det vil sige kvinden skal

blandt andet informeres om formålet med fosterdiagnostikken, samt hvilke informationer undersøgelsen tilstræber. Et samtykke til et indgreb i kvindens krop legitimerer således ikke i sig selv hvilken som helst informationsindsamling. Hvis man ikke kan sige mere præcist, hvilke oplysninger der kan komme frem i forbindelse med undersøgelsen, må man informere patienten om denne usikkerhed. I Sundhedsstyrelsens *Retningslinjer for fosterdiagnostik* fra 2004 findes anvisninger på information og rådgivning af den gravide kvinde i forbindelse med fosterdiagnostik.

Ifølge persondatalovens § 5<sup>69</sup> skal indsamling af oplysninger generelt ske til udtrykkeligt angivne og saglige formål, og oplysninger, som behandles (herunder indsamles), skal være relevante og tilstrækkelige og ikke omfatte mere, end hvad der kræves til opfyldelse af de formål, hvortil oplysningerne er indsamlet, og de formål hvortil oplysningerne senere behandles (indsamlingsbegrænsningsprincippet).

Persondatalovens § 7 fastsætter et forbud mod at behandle oplysninger om en persons<sup>70</sup> helbredsmæssige forhold. Dette kan dog ske, hvis personen samtykker, eller hvis behandlingen er “nødvendig med henblik på forebyggende sygdomsbekæmpelse, medicinsk diagnose, sygepleje eller patientbehandling, eller forvaltning af læge- og sundhedstjenester, og behandlingen af oplysningerne foretages af en person inden for sundhedssektoren, der efter lovgivningen er undergivet tavshedspligt”. Det er ikke afklaret, om dette nødvendighedskriterium skal være relateret til en aktuel behandling, eller om man skal forstå nødvendighedskravet lidt bredere, således at det kan være nødvendigt med henblik på en hvilken som helst potentiel behandling af patienten.

### *Opbevaring og registrering*

Ifølge reglerne for lægers journalføring<sup>71</sup>, er der pligt til at indføre

---

<sup>69</sup> Lov om behandling af personoplysninger, LOV nr. 429 af 31. maj 2000.

<sup>70</sup> I forhold til persondataloven antager man, at oplysninger om fostre skal betragtes som personoplysninger, se Hartlev, Mette, 2005, s. 34-35.

<sup>71</sup> Bekendtgørelse om lægers, tandlægers, kiropraktorers, jordemødres, kliniske diætisters, kliniske tandteknikeres, tandplejeres, optikeres og kontaktlinseoptikeres patientjournaler (journalføring, opbevaring, videregivelse og overdragelse m.v.), BEK nr. 1373 af 12. december 2006.



undersøgelsesresultater i journalen i det omfang, det må antages at være af betydning for diagnose, behandling og prognose. Det samme gælder for rekvirerede undersøgelser og prøver samt resultatet heraf og beskrivelser vedrørende biologiske præparater m.v., der danner grundlag for behandlingen.

Ifølge persondatalovens § 5, stk. 2. må senere behandling af oplysninger ikke være uforenelig med indsamlingsformålet. Dette formålsbestemthedsprincip har betydning for, hvornår det er berettiget at opbevare de indsamlede oplysninger. Hvis det for eksempel viser sig, at nogle af de oplysninger, man har indsamlet i forbindelse med fosterdiagnostik, er uden betydning for den videre behandling, skal det således vurderes, om en opbevaring af oplysningen strider mod formålet med undersøgelsen. Det skal hertil siges, at der ikke i formålsbestemthedsprincippet ligger et krav om, at senere behandling skal ske i overensstemmelse med indsamlingsformålet, men blot at det ikke må være uforeneligt med dette.

## Adgang til oplysninger

Når det skal beskrives, hvilke rettigheder *kvinden* har i forhold til at få adgang til de oplysninger, som er indsamlet i forbindelse med fosterdiagnostik, må der skelnes mellem oplysninger, som lægen (i det omfang denne er i besiddelse af dem) har *pligt til* at give kvinden, og oplysninger som lægen har *mulighed for* at give kvinden. Endelig skal også kvindens adgang til *aktindsigt* tages med i betragtning.

### *Resultat af fosterdiagnostik*

Den gravide kvinde er patient i sundhedslovens<sup>72</sup> forstand. Den almindelige informationsforpligtelse overfor patienter er fastsat i sundhedslovens § 16. Heraf følger, at:

- Patienten har ret til information om sin helbredstilstand og om behandlingsmulighederne, herunder om risiko for komplikationer og bivirkninger.
- Informationen skal omfatte oplysninger om relevante forebyggelses-, behandlings- og plejemuligheder.

---

<sup>72</sup> Bekendtgørelse af sundhedsloven, LBK nr. 95 af 7. februar 2008.

- Hvor patienten i øvrigt skønnes at være uvidende om forhold, der har betydning for dennes stillingtagen, skal sundhedspersonen særligt oplyse herom, medmindre patienten har frabedt sig information.

Formålet med denne bestemmelse om patientrettighed er, at patienten skal have mulighed for på et oplyst grundlag at kunne tage stilling til egen behandling. Tilbageholdes oplysninger for patienten, bliver denne reelt frataget sin mulighed for valgfrihed i forhold til behandlingsbeslutninger. Træffer patienten en behandlingsbeslutning ud fra ufuldstændige eller "sorterede" oplysninger, vil beslutningen være udtryk for sundhedspersonens valg snarere end patientens eget valg - men dette er blot ikke synligt for patienten.

Sundhedslovens § 16 handler først og fremmest om oplysninger om den gravide kvindes egen helbredstilstand.

Når det handler om *helbredsmæssige oplysninger om barnet*, opstår spørgsmålet, i hvilket omfang kvinden har krav på at få alle foreliggende oplysninger af helbredsmæssig karakter.

#### *Aktuelle alvorlige sygdomme/lidelser*

Hvis det ved fosterdiagnostik viser sig, at fosteret har en sygdom, som i fostertilstanden er behandlingskrævende, skal kvinden naturligvis have denne oplysning. Dels for at kunne varetage sit endnu ufødte barns interesser, dels da et indgreb skal foretages i hendes krop. Det samme gælder, hvis fødslen skal gennemføres på en særlig måde på grund af fosterets tilstand.

De fosterdiagnostiske undersøgelser tager sigte på at påvise eller udelukke alvorlige sygdomme eller misdannelser hos fosteret, og kvinden har som følge heraf krav på at få oplysninger om sådanne konstaterede tilstande hos sit ufødte barn.

#### *Andre aktuelle sygdomme/lidelser*

Der vil derudover antagelig være pligt til at give kvinden *alle* helbredsrelaterede oplysninger om fosteret fremkommet ved fosterdiagnostik, uanset en eventuel lidelse ikke kan behandles, og der derfor ikke er nogen aktuel behandlingssituation.

Man kan argumentere for, at en sådan forpligtelse kan begrundes med *moderens ret* til information om sit (ufødte) barn. Forældre har krav på information efter sundhedslovens § 16 på deres barns vegne, når et barn undersøges og behandles. Har forældre sagt ja til undersøgelse af barnet, har forældrene herefter krav på information om barnets helbred. Også selvom der ikke er en aktuel behandlingssituation. Dette følger af sundhedslovens § 14, jf. forældreansvarsloven<sup>73</sup> § 2. Forældreansvarsloven gælder i forhold til fødte børn, hvor forældremyndigheden er fastslået - og altså ikke umiddelbart i forhold til fostre. Forældreansvarsloven bygger på et grundlæggende synspunkt om, at forældre som udgangspunkt ønsker det bedste for deres barn, og loven tillægger forældre både ret og pligt til at varetage deres barns interesser. Forældre skal som konsekvens heraf have relevant viden om deres barn, så de kan træffe beslutninger på barnets vegne, indtil barnet selv bliver i stand til det. Det er forældrene, der ifølge loven har rollen som omsorgsgivere.

En forpligtelse kan antagelig også findes i *kvindens ret til selvbestemmelse*. Ifølge sundhedslovens § 16 (jf. ovenfor) har lægen en informationspligt, hvis patienten i øvrigt "skønnes at være uvidende om forhold, der har betydning for patientens stillingtagen" – her i forhold til for eksempel eventuel beslutning om abort. Det fremgår af Folketingets vedtagelse om fosterdiagnostik af 15. maj 2003, at formålet med fosterdiagnostikken ikke er at hindre fødsel af børn med alvorlige sygdomme eller handicap, men i stedet at bistå den gravide med at træffe sine egne valg. Folketinget har således lagt vægt på kvindens selvbestemmelse i denne sammenhæng. Ifølge Sundhedsstyrelsens retningslinjer for fosterdiagnostik, skal det tilstræbes, at rådgivning vedrørende diagnostiske fund er så realistisk og nøgtern, og så fuldstændig som muligt, idet "kvindens selvbestemmelse konsekvent skal respekteres". En kvinde har ret til abort, hvis hun ønsker det, op til udløbet af 12. svangerskabsuge. Tilbageholdes helbredsoplysninger for hende med det formål at forhindre hende i at vælge abort ud fra bestemte grunde, vil dette være en indskrænkning af hendes selvbestemmelse. Overvejer kvinden abort, skal tilbud om støttesamtale gives efter de særlige regler om svangerskabsafbrydelse, og kvinden skal informeres om muligheden for at opnå information/rådgivning

---

<sup>73</sup> LOV nr. 499 af 6. juni 2007.

uden for det sundhedsfaglige regi. Det anføres i Sundhedsstyrelsens retningslinier, at “når kvinden har truffet sit valg endeligt, skal dette valg respekteres og støttes”.

*Særligt om genetiske oplysninger i form af risikovurderinger for udvikling af sygdom i voksenalderen*

Der er ikke i den danske lovgivning fastsat særlige regler for forældrenes – og barnets – adgang til oplysninger om genetiske afvigelser af den type, hvor man ikke har nogen sikker viden om, hvad konsekvenserne af dem er senere i barnets liv. Som udgangspunkt gælder derfor samme retsstilling som ovenfor.

Man har dog – i takt med at denne type viden bliver mulig på et tidligere og tidligere tidspunkt – gjort sig nogle overvejelser om, hvorvidt en person rent faktisk skal have sådanne oplysninger: Ifølge sundhedsloven har patienten en ret til at frabede sig information – retten til ikke-viden<sup>74</sup>. Dette forudsætter som udgangspunkt en udtrykkelig tilkendegivelse fra patienten. I denne sammenhæng har fosteret – det kommende barn – kun via sin mor mulighed for at udnytte denne ret. Det er således – med den nugældende lovgivning – op til den gravide kvinde, om hun vælger sådanne oplysninger til eller fra. Får hun oplysningen, er det herefter også op til hende, om hun videregiver oplysningerne til barnet på et tidspunkt, hun selv finder passende.

Et særligt vanskeligt problem er, hvis der ved undersøgelser fremkommer *uventede* oplysninger om risiko for udbrud af en bestemt sygdom senere i livet. Da patienten ikke udtrykkeligt har frabedt sig at få sådanne oplysninger, opstår et dilemma i forhold til, om patienten skal have denne type oplysning. Problemet er her, at man ikke kan vide, om patienten ønsker denne oplysning eller ej. Svaret på, om lægen skal give patienten denne oplysning, må antagelig ske efter en afvejning af, hvor stor risiko der skønnes at være for sygdommens udbrud kombineret med sygdommens alvor og foreliggende behandlingsmuligheder. Drejer det sig om en alvorlig sygdom, som patienten har anlæg for, og findes der ikke nogen behandling eller mulighed for forebyggelse, bør lægen nøje overveje, om patienten skal have denne oplysning.

---

<sup>74</sup> Sundhedsloven § 16, stk. 2.

Dette aspekt vil også være relevant i forhold til den foreliggende diskussion om den gravide kvindes ret til viden. I hvert fald hvis man ser på forholdet som en kommende mors varetagelse af sit barns interesser. Men alt andet lige vil denne afvejning alligevel være anderledes ved sådanne fund ved fosterdiagnostik, i hvert fald hvis oplysningerne fremkommer på et så tidligt tidspunkt i svangerskabet, at moderen har mulighed for at forhindre, at et barn med det konkrete anlæg for sygdom fødes. Som lovgivningen er i dag, er det antagelig kvinden selv der skal have mulighed for at afgøre, om en uhelbredelig lidelse, der med større eller mindre sandsynlighed indtræder senere i livet, er så alvorlig, at det er bedre ikke at blive født. Uanset nogle kvinder utvivlsomt gerne var den information foruden.

Den erstatningsretlige konsekvens af manglende information om lidelser hos fosteret diskuteres nærmere nedenfor.

#### *Normalegenskaber og køn*

Der er ikke efter lovgivningen noget i vejen for at give kvinden foreliggende oplysninger om normalegenskaber hos fosteret, herunder køn, men nogen pligt er der ikke.

### **Aktindsigt**

Sundhedsloven giver en patient ret til indsigt i sin journal<sup>75</sup>. Denne ret omfatter hele journalen inklusive bilag etc. Retten til aktindsigt omfatter både oplysninger, som lægen er forpligtet til at nedskrive og forpligtet til at give, og andre oplysninger. Man kan altså ikke sidestille retten til aktindsigt med journalføringspligt eller informationspligt. Det vil sige, at hvis journalen indeholder et laboratoriesvar, har den gravide kvinde ret til at læse disse oplysninger, hvis hun fremsætter ønske om det.

Der er mulighed for at tilbageholde visse oplysninger, hvis kvindens interesse i oplysningerne “findes at burde vige for afgørende hensyn til den pågældende selv eller til andre private interesser”<sup>76</sup>. Man vil antagelig næppe kunne begrunde et afslag på aktindsigt med hensynet til fosterets liv, uanset man har en begrundet formodning om, at

---

<sup>75</sup> Sundhedsloven § 37.

<sup>76</sup> Sundhedsloven § 37, stk. 2.

moderen vil søge svangerskabet afbrudt, hvis fosteret har et bestemt køn.

Hvis det er fastsat ved lov, at lægen ikke må give kvinden visse oplysninger om fosteret, så vil der allerede af den grund heller ikke være aktindsigt i sådanne oplysninger.

## Erstatning

Hvis det ved fosterdiagnostik viser sig, at fosteret har en behandlingskrævende sygdom eller lidelse, skal den gravide kvinde som nævnt ovenfor have denne oplysning. Har lægen uagtsomt overset indikationerne på denne tilstand hos fosteret, eller har han ikke oplyst kvinden herom, og fødes barnet herefter med skader, der kunne være undgået, hvis behandling var iværksat, vil lægen være erstatningspligtig over for barnet. Der vil kun være erstatningspligt, hvis barnet fødes levende, da det er *barnet*, der er berettiget til eventuel erstatning, og ikke moderen.

Fødes barnet derimod med en genetisk betinget skade eller en lidelse eller skade opstået under graviditeten, som *ikke* kan behandles, er spørgsmålet, om der i denne situation vil være mulighed for, at barnet kan få erstatning. Det kan være, at lægen har overset eller fejltolket resultaterne af fosterdiagnostikken, eller at lægen ikke har sat undersøgelser i gang, der kunne vise, at barnet ville blive født med en genetisk betinget lidelse. Det eneste barnet kunne have undgået, hvis denne oplysning var tilgået moderen inden fødslen, var sin eksistens, og denne problematik handler derfor om muligheden for at blive kompenseret for at være til. Efter dansk ret vil lægen ikke blive erstatningsansvarlig i en sådan situation, da lægen ikke har påført barnet skaden. Der er ikke nogen ansvarlig skadevolder - skaden er allerede sket under fosterets udvikling uafhængigt af lægens handlinger. Efter dansk ret kan man antagelig ikke blive kompenseret for et liv, man ifølge eget udsagn ikke ønskede.

Hvis det drejer sig om en genetisk betinget risiko for udvikling af en lidelse senere i livet, og denne sygdom faktisk bryder ud medførende en skade, opstår spørgsmålet, om en læge kan blive erstatningsansvarlig for ikke at have fortalt patienten om denne risiko og dermed givet patienten mulighed for at have søgt forebyggende behandling,

inden skaden opstod. Erstatningspligt forudsætter i en sådan situation – udover at patienten skal have lidt et økonomisk tab ved skaden – at der er sammenhæng mellem den manglende information og skaden. Med andre ord, at skaden ville være undgået, hvis patienten havde fået denne viden om sin risiko for udvikling af sygdommen. Hvem der har bevisbyrden for denne sammenhæng vil antagelig afhænge af “fejlens” grovhed, dvs. jo mere indlysende det er, at patienten skal have denne viden, i jo højere grad må lægen modbevise, at der er sammenhæng mellem manglende viden og skaden. Der har, så vidt vides, ikke været sager af denne art i Danmark.

Men hvad med forældrene? Har de mulighed for økonomisk kompensation efter at have fået et barn med en lidelse. Et barn, som de efter eget udsagn ville have valgt fra, hvis de havde fået information om barnets tilstand? Uanset om lægen burde have givet forældrene information eller ej, så er svaret som udgangspunkt nej. Formålet med erstatning er først og fremmest at yde skadelidte kompensation for et økonomisk tab. Og den skadelidte i denne sammenhæng er alene barnet og ikke forældrene. Forældrene kan således ikke få økonomisk kompensation for et liv med ekstra pasning af et handicappet barn, ligesom der ikke kan ydes erstatning til for eksempel psykologbehandling af forældrene forårsaget af den psykiske belastning, det kan være at have et handicappet barn.

Afgørelse 02-3296 fra Patientforsikringen:

Denne sag vedrører et ægtepar, som klagede over, at man havde afvist at foretage fosterdiagnostik under kvindens graviditet. Sygehusets begrundelse herfor var, at kvinden ikke opfyldte alderskriteriet for disse undersøgelser i Sundhedsstyrelsens retningslinjer. Efter fødslen blev det konstateret, at barnet havde Downs Syndrom. I anmeldelsen til Patientforsikringen rejste forældrene blandt andet krav om godtgørelse for svie og smerte, erstatning for tabt arbejdsfortjeneste m.v. De oplyste i den forbindelse, at såfremt barnets Downs Syndrom var blevet diagnosticeret i tide, ville de have valgt barnet fra. Patientforsikringen fandt, at hverken forældrene eller barnet kunne anses for at være blevet påført en skade som følge af den manglende under-

søgelse. Forældrene blev ikke betragtet som skadelidte, uanset den belastning det var for dem at få et handicappet barn. Det blev bemærket, at barnet ikke kunne anses for at være blevet påført skade i patientforsikringslovens forstand som følge af, at det blev født med handicap i stedet for slet ikke at være blevet født.

Man har i nogle lande set retssager, hvor et barn har lagt sag an mod sine forældre, fordi de valgte at gennemføre graviditet og fødsel på trods af viden om, at deres barn ville blive født handicappet. En kvinde kan frit vælge at gennemføre sin graviditet. Selvom hun ved, at der er risiko for, at barnet fødes med et handicap på grund af en genetisk betinget sygdom, vil dette antagelig ikke kunne medføre et erstatningsansvar efter dansk ret. Der har, så vidt vides, ikke været sager af denne art i Danmark.

### Samlet konklusion

Der er med nuværende lovgivning ikke pligt til at give kvinden oplysninger om *normalegenskaber, herunder køn*, men der er heller ikke noget i vejen for at gøre det. Kvinden vil altid have mulighed for at få oplysningen ved aktindsigt, hvis analyseresultaterne fremgår af journalen. Der kan argumenteres for, at de dataretlige principper ikke overholdes ved fremsendelse af oplysninger, der ikke omfattes af formålet med fosterdiagnostikken.

Med hensyn til oplysninger om fosterets *helbredsmæssige* tilstand vil det ved afvejning af fosterets – og det kommende barns – ret til beskyttelse af privatlivet og kvindens ret til alle tilgængelige helbredsmæssige oplysninger, der har betydning for hendes beslutning om at gennemføre sit svangerskab eller ej, antagelig være sådan, at denne vil falde ud til kvindens fordel. Som lovgivningen ser ud i dag, vejer kvindens reproduktive og kropslige autonomi, som er fastlagt i sundhedslovens regler om svangerskabsafbrydelse, tungere end beskyttelsen af fosteret. Med andre ord er der med nuværende lovgivning antagelig pligt til at give kvinden alle oplysninger om helbredsrelaterede forhold hos fosteret.



Der kan være særlige betænkeligheder ved information om *genetiske anlæg* for sygdomme, som ikke kan forebygges eller helbredes. Især hvis disse sygdomme først bryder ud sent i livet. Retten til ikke-viden kan håndhæves ved en udtrykkelig tilkendegivelse fra patienten om, at en sådan viden ikke ønskes. Et problem i denne sammenhæng er, at fosteret – det kommende barn – kun via sin mor har mulighed for at håndhæve denne ret. Det er således op til den gravide kvinde, om hun vælger sådanne oplysninger til eller fra. Får hun oplysningen, er det herefter også op til hende, om hun videregiver oplysningerne til barnet på et tidspunkt, hun selv finder passende. Et særligt problem er den gravide kvindes manglende mulighed for at fravælge *uventede* analyseresultater om risiko for uhelbredelige lidelser.

# Sundhedsloven, LBK nr. 95 af 7. februar 2008 (uddrag)

## Afsnit III Patienters retsstilling

### Kapitel 4 Patientkreds

§ 14. For en patient, der ikke selv kan varetage sine interesser, indtræder den eller de personer, som efter lovgivningen er bemyndiget hertil, i patientens rettigheder efter §§ 15-51, i det omfang det er nødvendigt for at varetage patientens interesser i den pågældende situation.

### Kapitel 5 Patienters medinddragelse i beslutninger Informeret samtykke

§ 15. Ingen behandling må indledes eller fortsættes uden patientens informerede samtykke, medmindre andet følger af lov eller bestemmelser fastsat i henhold til lov eller af §§ 17-19.

Stk. 2. Patienten kan på ethvert tidspunkt tilbagekalde sit samtykke efter stk. 1.

Stk. 3. Ved informeret samtykke forstås i denne lov et samtykke, der er givet på grundlag af fyldestgørende information fra sundhedspersonens side, jf. § 16.

...

§ 16. Patienten har ret til at få information om sin helbredstilstand og om behandlingsmulighederne, herunder om risiko for komplikationer og bivirkninger.

Stk. 2. Patienten har ret til at frabede sig information efter stk. 1.

Stk. 3. Informationen skal gives løbende og give en forståelige fremstilling af sygdommen, undersøgelsen og den påtænkte behandling. Informationen skal gives på en hensynsfuld måde og være tilpasset modtagerens individuelle forudsætninger med hensyn til alder, modenhed, erfaring m.v.

Stk. 4. Informationen skal omfatte oplysninger om relevante forebyggelses-, behandlings- og plejemuligheder, herunder oplysninger om andre, lægefagligt forsvarlige behandlingsmuligheder, samt oplysninger om konsekvenserne af, at der ingen behandling iværksættes. Informationen skal tillige omfatte oplysninger om mulige konsekvenser for behandlingsmuligheder, herunder om risiko for komplikationer og bivirkninger, hvis patienten frabeder sig videregivelse eller indhentning af helbredsoplysninger m.v. Informationen skal være mere omfattende, når behandlingen medfører nærliggende risiko for alvorlige komplikationer og bivirkninger.

Stk. 5. Skønnes patienten i øvrigt at være uvidende om forhold, der har betydning for patientens stillingtagen, jf. § 15, skal sundhedspersonen særligt oplyse herom, medmindre patienten har frabedt sig information, jf. stk. 2.

## Kapitel 8 Aktindsigt

§ 36. Reglerne i dette kapitel gælder for patientjournaler m.v., der udarbejdes af sundhedspersoner, og som føres på offentlige eller private sygehuse, klinikker, ambulatorier, i privat praksis eller i forbindelse med behandling i private hjem samt på andre offentlige eller private institutioner m.v., hvor der som led i sundhedsmæssig virksomhed foretages behandling af patienter.

§ 37. Fremsætter en patient begæring herom, skal patienten have meddelelse om, hvorvidt der behandles helbredsoplysninger om vedkommende indeholdt i patientjournaler m.v. Behandles sådanne oplysninger, skal der på patientens begæring og på en let forståelige måde gives patienten meddelelse om, hvilke oplysninger der behandles, behandlingens formål,

kategorierne af modtagere af oplysningerne og tilgængelig information om, hvorfra disse oplysninger stammer.

Stk. 2. Retten efter stk. 1 kan dog begrænses, i det omfang patientens interesse i at blive gjort bekendt med oplysningerne findes at burde vige for afgørende hensyn til den pågældende selv eller til andre private interesser.

# Lov om behandling af personoplysninger, LOV nr. 429 af 31. maj 2000 (uddrag)

## Afsnit II Behandlingsregler

### Kapitel 4

#### Behandling af oplysninger

§ 5. Oplysninger skal behandles i overensstemmelse med god data-behandlingsskik.

Stk. 2. Indsamling af oplysninger skal ske til udtrykkeligt angivne og saglige formål, og senere behandling må ikke være uforenelig med disse formål. Senere behandling af oplysninger, der alene sker i historisk, statistisk eller videnskabeligt øjemed, anses ikke for uforenelig med de formål, hvortil oplysningerne er indsamlet.

Stk. 3. Oplysninger, som behandles, skal være relevante og tilstrækkelige og ikke omfatte mere, end hvad der kræves til opfyldelse af de formål, hvortil oplysningerne indsamles, og de formål, hvortil oplysningerne senere behandles.

Stk. 4. Behandling af oplysninger skal tilrettelægges således, at der foretages fornøden ajourføring af oplysningerne. Der skal endvidere foretages den fornødne kontrol for at sikre, at der ikke behandles urigtige eller vildledende oplysninger. Oplysninger, der viser sig urigtige eller vildledende, skal snarest muligt slettes eller berigtiges.

Stk. 5. Indsamlede oplysninger må ikke opbevares på en måde, der giver mulighed for at identificere den registrerede i et længere tidsrum end det, der er nødvendigt af hensyn til de formål, hvortil oplysningerne behandles.

§ 6. Behandling af oplysninger må kun finde sted, hvis

- 1) den registrerede har givet sit udtrykkelige samtykke hertil,
- 2) behandlingen er nødvendigt af hensyn til opfyldelsen af en aftale, som den registrerede er part i, eller af hensyn til gennemførelse af foranstaltninger, der træffes på den registreredes anmodning forud for indgåelsen af en sådan aftale,

- 3) behandlingen er nødvendig for at overholde en retlig forpligtelse, som påhviler den dataansvarlige,
- 4) behandlingen er nødvendig for at beskytte den registreredes vitale interesser,
- 5) behandlingen er nødvendig af hensyn til udførelsen af en opgave i samfundets interesse,
- 6) behandlingen er nødvendig af hensyn til udførelsen af en opgave, der henhører under offentlig myndighedsudøvelse, som den dataansvarlige eller en tredjemand, til hvem oplysningerne videregives, har fået pålagt, eller
- 7) behandlingen er nødvendig for, at den dataansvarlige eller den tredjemand, til hvem oplysningerne videregives, kan forfølge en berettiget interesse og hensynet til den registrerede ikke overstiger denne interesse.

Stk. 2. En virksomhed må ikke videregive oplysninger om en forbruger til en anden virksomhed til brug ved markedsføring eller anvende oplysningerne på vegne af en anden virksomhed i dette øjemed, medmindre forbrugeren har givet sit udtrykkelige samtykke hertil. Et samtykke skal indhentes i overensstemmelse med reglerne i markedsføringslovens § 6 a.

Stk. 3. Videregivelse og anvendelse som nævnt i stk. 2 kan dog ske uden samtykke, hvis der er tale om generelle kundeoplysninger, der danner grundlag for inddeling i kundekategorier, og hvis betingelserne i stk. 1, nr. 7, er opfyldt.

Stk. 4. Der kan efter stk. 3 ikke videregives eller anvendes oplysninger som nævnt i §§ 7 og 8. Justitsministeren kan fastsætte yderligere begrænsninger i adgangen til at videregive eller anvende bestemte typer af oplysninger efter stk. 3.

§ 7. Der må ikke behandles oplysninger om racemæssig eller etnisk baggrund, politisk, religiøs eller filosofisk overbevisning, fagforeningsmæssige tilhørsforhold og oplysninger om helbredsmæssige og seksuelle forhold.

Stk. 2. Bestemmelsen i stk. 1 finder ikke anvendelse, hvis

- 1) den registrerede har givet sit udtrykkelige samtykke til en sådan behandling,
- 2) behandlingen er nødvendig for at beskytte den registreredes eller en anden persons vitale interesser i tilfælde, hvor den pågældende ikke fysisk eller juridisk er i stand til at give sit samtykke,

3) behandlingen vedrører oplysninger, som er blevet offentliggjort af den registrerede, eller

4) behandlingen er nødvendig for, at et retskrav kan fastlægges, gøres gældende eller forsvares.

Stk. 3. Behandling af oplysninger om fagforeningsmæssige tilhørsforhold kan endvidere ske, hvis behandlingen er nødvendig for overholdelsen af den dataansvarliges arbejdsretlige forpligtelser eller specifikke rettigheder.

Stk. 4. En stiftelse, en forening eller en anden almennyttig organisation, hvis sigte er af politisk, filosofisk, religiøs eller faglig art, kan inden for rammerne af sin virksomhed foretage behandling af de i stk. 1 nævnte oplysninger om organisationens medlemmer eller personer, der på grund af organisationens formål er i regelmæssig kontakt med denne. Videregivelse af sådanne oplysninger kan dog kun finde sted, hvis den registrerede har meddelt sit udtrykkelige samtykke hertil eller behandlingen er omfattet af stk. 2, nr. 2-4, eller stk. 3.

Stk. 5. Bestemmelsen i stk. 1 finder ikke anvendelse, hvis behandlingen af oplysninger er nødvendig med henblik på forebyggende sygdomsbekæmpelse, medicinsk diagnose, sygepleje eller patientbehandling, eller forvaltning af læge- og sundhedstjenester, og behandlingen af oplysningerne foretages af en person inden for sundhedssektoren, der efter lovgivningen er undergivet tavshedspligt.

Stk. 6. Behandling af de i stk. 1 anførte oplysninger kan ske, hvis behandlingen er nødvendig af hensyn til en offentlig myndigheds varetagelse af sine opgaver på det strafferetlige område.

Stk. 7. Undtagelse fra bestemmelsen i stk. 1 kan endvidere gøres, hvis behandlingen af oplysninger sker af grunde, der vedrører hensynet til vigtige samfundsmæssige interesser. Tilsynsmyndigheden giver tilladelse hertil. Der kan fastsættes nærmere vilkår for behandlingen. Hvor tilladelse meddeles, giver tilsynsmyndigheden underretning herom til Europa-Kommissionen.

Stk. 8. For den offentlige forvaltning må der ikke føres edb-registre med oplysninger om politiske forhold, som ikke er offentligt tilgængelige.

**Konvention om beskyttelse af menneskerettigheder  
og menneskelig værdighed i forbindelse med  
anvendelse af biologi og lægevidenskab  
(Bioetik-konventionen)  
(uddrag), Oviedo, den 4. april 1997.**

**Artikel 10 – privatlivet og adgang til oplysninger**

Enhver har ret til respekt for sit privatliv i relation til oplysninger om hans eller hendes sundhedstilstand.

Enhver er berettiget til at kende alle oplysninger, som er indsamlet om hans eller hendes helbred. Imidlertid skal enkeltpersoners ønske om ikke at få kendskab til sådanne oplysninger respekteres.

I særligt tilfælde kan der indføres lovmæssige begrænsninger i udøvelsen af de rettigheder, der er angivet i stk. 2, såfremt dette er i patientens interesse.

**Artikel 11 – ligebehandling**

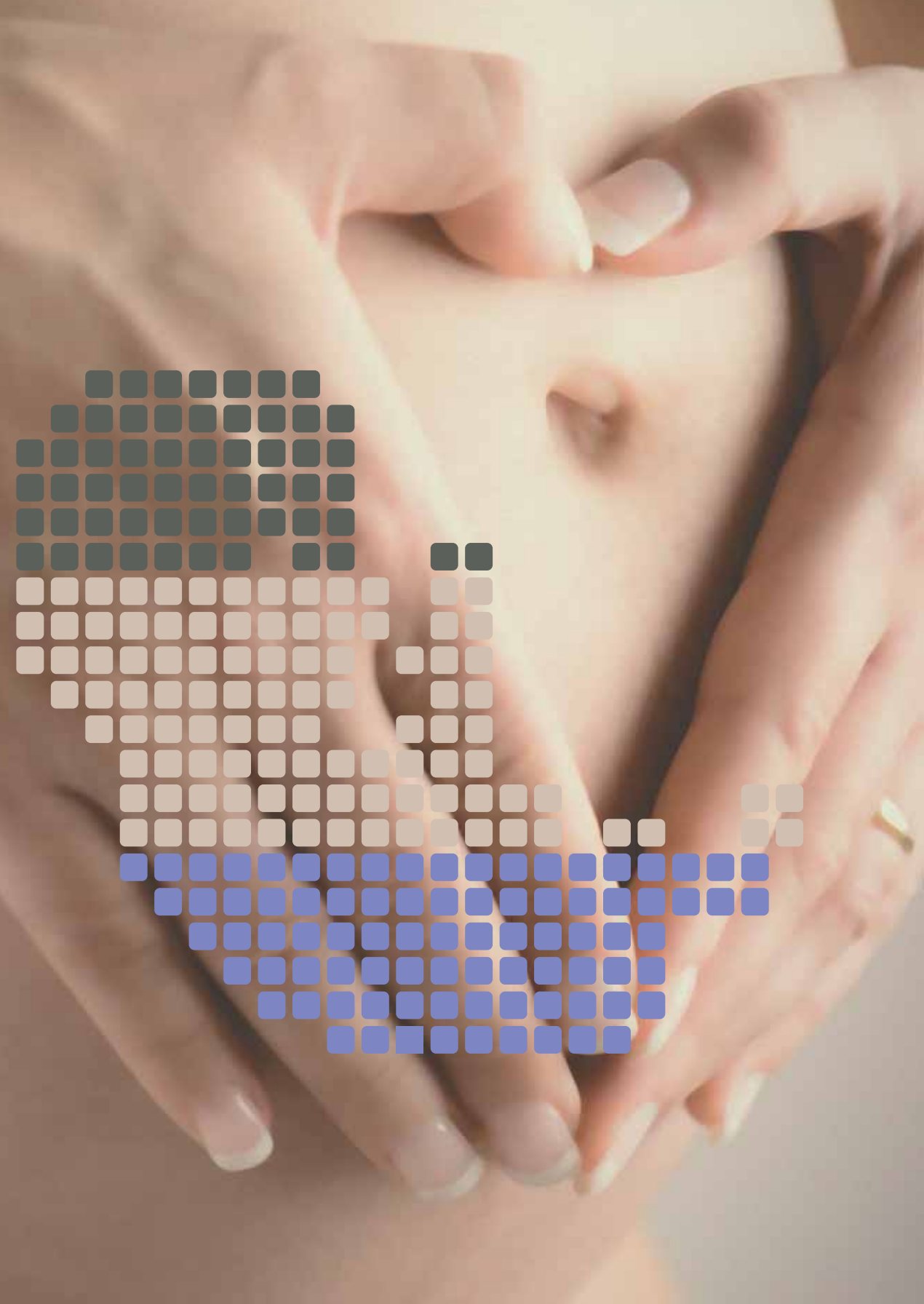
Enhver form for forskelsbehandling mod en person med begrundelse i dennes genetiske arv er forbudt.

**Artikel 12 – prædiktive genetiske test**

Tests, som kan forudsige genetiske sygdomme, eller som enten kan identificere personen som bærer af et gen, der er ansvarlig for en sygdom, eller afdække en genetisk prædisposition eller modtagelighed for en sygdom, må kun udføres af helbredsmæssige grunde eller i forbindelse med forskning med et sundhedsmæssigt formål og under forudsætning af passende genetisk rådgivning.







# LITTERATUR

## Litteratur anvendt til udarbejdelse af afsnittet om kvinders oplevelser ved abort

APA Task Force on Mental Health and Abortion: Report of the APA Task Force on Mental Health and Abortion, 8/13/2008

Anne Nordal Broen et al.: "Psychological impact on Women of Miscarriage Versus Induced Abortion: A 2-year Follow-up Study"; Psychosomatic Medicine 66: 265-271 (2004)

Anne Nordal Broen et al.: "The course of mental health after miscarriage and induced abortion: a longitudinal, five-year follow-up study"; BMC Medicine 2005, 3:18

Connie Carø et al.: Provokeret Abort, Socialforskningsinstituttet 2003.

Fergusson et al.: "Abortion in young women and subsequent mental health"; Journal of Child Psychology and Psychiatry 47:1 (2006) pp. 16-24

Anne C. Gilchrist et al.: "Termination of Pregnancy and Psychiatric Morbidity"; Journal of Psychiatry (1995), 167, 243-248

Susan Iles and Dennis Gath: "Psychiatric outcome of termination of pregnancy for foetal abnormality"; Psychological Medicine, 1993, 23, 407-413.

A. Kersting et al.: "Trauma and grief 2-7 years after termination of pregnancy because of fetal anomalies – a pilot study"; Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology, March 2005; 26 (1):9-14.

Marianne Leuzinger-Bohleber et al. (2008): *The Janus Face of Prenatal Diagnostics*, Karnac Books Ltd

J. Lorenzen & W. Holzgreve: "Helping Parents to Grieve after second trimester of pregnancy for fetopathic reasons"; *Fetal Diagn Ther* 1995; 10: 147-156.

Tove Ross Niklassen: "Psykiske følger af provokeret abort"; *Månedsskr Prakt Lægegern*, August 1997, 75 årg.

Karen Magrethe Kølbæk: "Abort i Vestjylland", *Klinisk Sygepleje*, 9 årg. , Nr. 5, oktober 1995

Birgit Petersson: "Psykiske problemer i relation til abort"; i *Abort i 25 år*; L & R Fakta 1998.

Vibeke Rasch et al.: "Induced abortion in Denmark: effect of socio-economic situation and country of birth"; *European Journal of Public Health*, Vol. 18, No. 2, 144-149.

RJ Rona et al.: "Anxiety and depression in mothers related to severe malformation of the heart of the child and foetus"; *Acta Pædiatr* 87: 201-5. 1998

K. Å. Salvesen et al.: "Comparison of long-term psychological responses of women after pregnancy termination due to fetal anomalies and after perinatal loss", *Ultrasounds Obstet. Gynecol.* 9 (1997) 80-85

Lise Schleiss et al.: "Psykiske følger af provokeret abort"; *Videnskab og praksis; Ugeskr Læger* 159/23, 2. juni 1997

Hanne Söderberg et al.: "Emotional Distress following induced abortion"; *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, vol. 79, Issue 2, 1. august 1998, p. 173-178

G. Zolese and C.V.R. Blacker: "The Psychological Complications of Therapeutic Abortion", *British Journal of Psychiatry* (1992), 160, 742-749

### Litteratur anvendt til appendiks med juridiske overvejelser

Hartlev, Mette: Fortrolighed i sundhedsretten – et patientretligt perspektiv. Forlaget Thomson, 2005.

Herrmann, Janne Rothmar: Retsbeskyttelsen af fostre og befrugtede æg – Om håndteringen af retlige hybrider. Jurist- og Økonomforbundets Forlag, 2008.

Blume, Peter & Herrmann, Janne Rothmar: Ret, privatliv og teknologi. Jurist- og Økonomforbundets Forlag, 2009.



# MEDLEMMER AF DET ETISKE RÅD

Peder Agger, cand.scient., professor, *formand*

Jon Andersen, cand.jur., kommitteret

Klavs Birkholm, mag.art., journalist

Birte Boelt, cand.agro., forskningsleder

Niels Jørgen Cappelørn, dr.theol.h.c., direktør

Elisabeth Dons Christensen, cand.mag. og cand.theol, biskop

Gunna Christiansen, dr.med., professor

Lotte Hvas, dr.med., praktiserende læge, *næstformand*

Lene Jensen, direktør

Thomas G. Jensen, dr.med., professor

Rikke Bagger Jørgensen, seniorforsker

Morten Kvist, cand.theol., valgmenighedspræst

Peder Mouritsen, gårdejer

Elsebeth Gerner Nielsen, rektor

Birthe Skaarup, fhv. folketingsmedlem

Karin Verland, læge, adm. direktør

Peter Øhrstrøm, dr.scient., professor













ISBN: 978-87-91112-87-4



9 788791 112874