



11. april 2024

Etisk Råds rapport om fosterundersøgelser

Debatten om fosterdiagnostik

I Danmark har vi et tilbud om fosterundersøgelser af meget høj faglig kvalitet. Det er gennemarbejdet og velbeskrevet, og der er stor folkeligt tilslutning til det.

Vi er derfor glade for, at et enigt Etisk Råd mener, at et offentligt tilbud om fosterundersøgelser til alle gravide er godt.

På den baggrund hilser vi en nuanceret samfundsdebat om fosterundersøgelser meget velkommen.

Etisk Råds anvendelse af begrebet "liberal eugenik"

Vi er derfor både oprørte og forbløffede over Etisk Råds retorik i visse passager af rapporten.

Vi bifalder en drøftelse af omfanget af menneskets frie valg vs. samfundets eller statens pres på det enkelte menneske, men vi tager kraftigt afstand fra anvendelsen af eugenik-begrebet i kapitlet Etske dilemmaer vedrørende tryghed og utryghed. Vi henviser til side 30 – 31, hvor rapporten diskuterer begreberne "liberal eugenik" vs. "klassisk illiberal eugenik", og hvor der refereres til blandt andet Nazi Tysklands eugenik-programmer.

Det er naturligvis rådets opgave at drøfte et emne som fx fosterundersøgelser på et abstrakt, historisk, og idehistorisk niveau. Vi mener dog, at den nævnte passage i alvorlig grad er letsindig og uigennemtænkt i sin behandling af et emne, som har stor indvirkning på de berørte menneskers liv, og som burde behandles med større omhu.

Den akademiske behandling af begreberne er nonchalant og overfladisk. Det antydes da også af rådet, når det skriver, at valget af begrebet "liberal eugenik" kan forplumre og provokere mere end det oplyser (side 30). Vi kan kun være enige.

Det er mere end ærgerligt, at side 30 – 31 ikke har været igennem en redigeringsproces, der kunne have ført til en tekst, der afspejlede, at dette handler om svære eksistentielle, menneskelige og familiemæssige overvejelser for kvinden/parret. Dette kunne nok godt have været foreneligt med en lødig og mere retorisk velfunderet (ide-)historisk perspektivering.

Kvindens/parrets selvbestemmelse

Vi møder hver dag i vores arbejde de kvinder/par, der får foretaget fosterdiagnostik. Her oplever vi de overvejelser, kvinder/par gør sig forud for deres beslutninger.

Vi oplever, at Etisk Råds rapport som helhed peger i retning af en begrænsning af kvindens/parrets selvbestemmelse, når rådet fx peger på at indskrænke antallet af tilgængelige undersøgelser/tests og dermed indskrænke kvindens adgang til en abort, hvis hun måtte ønske det på baggrund af resultaterne.

Vi oplever også, at Etisk Råd er *for* optaget af bekymring hos den gravide/parret. Bekymring er en del af livet, som for mange naturligt øges i en periode omkring en graviditet. Bekymring kan ikke elimineres ved at staten regulerer, hvad det enkelte menneske må vide og evt. vælger at gøre på baggrund af den viden.

Rådets intention er givetvis den bedste, men vi mener, at rådet skuer bagud i stedet for fremad. Vi lever i et samfund, hvor alle har adgang til information vedrørende egen sundhed eller sygdom. Desuden er sundhedsydelse tilgængelige på tværs af landegrænser i stort omfang.

Kvinden/parret vil derfor ofte møde i sundhedsvæsenet med en stor mængde af viden, som de dog ofte har brug for hjælp til at sætte i perspektiv og prioritere. Den rolle påtager vi os som læger.

Det er også vores opgave at stille vores faglige viden til rådighed for kvinden/parret, når de skal træffe en beslutning, som er i overensstemmelse med deres værdier og livssituation.

Etisk Råds rapport rejser desuden spørgsmålet om, hvorvidt kvindens/parrets bekymring for fosterets helbred stammer fra dem selv eller er fra ydre samfundsmæssige påvirkninger. Vi anerkender naturligvis, at vi alle er påvirket af det samfund, vi lever i.

Som læger, der møder kvinder/par hver dag, oplever vi imidlertid *ikke*, at de tager let på beslutningen om evt. at afbryde en graviditet på grund af alvorlig sygdom eller risiko for alvorlige sygdom.

Vi har også vanskeligt ved at se, at andre end kvinden/parret – fx statens eller samfundets repræsentanter – skulle være væsentligt bedre stillet med hensyn til at frasortere samfundsmæssige påvirkninger – hvis man anser dette for ønskværdigt.

Vi mener grundlæggende, at kvinden/parret med den rette, lægefaglige rådgivning er i stand til at vægte bekymring vs. optimisme i forhold til barnets og familiens fremtid. Hvilke ressourcer og livsvilkår kvinden/parret har, ved reelt kun de. Det kan ikke sættes på en statslig eller objektiv formel.

Vi gør i denne sammenhæng også opmærksom på:

- at vi som samfund har Abortsamrådet som den instans, der efter gældende regler vurderer om en tilstand i fosterlivet er alvorlig nok til, at en abort kan betragtes som rimelig.
- at antallet af aborter i Danmark ikke er stigende.

Vi mener derfor, at der er en risiko for, at Etisk Råds rapport vil kunne medføre unødvendige initiativer i forhold til fosterundersøgelser i Danmark, som vil pålægge sundhedsvæsnet opgaver, der ikke medfører mere værdi for borgerne.

Indholdet i det danske tilbud om fosterundersøgelser

Det danske tilbud om fosterundersøgelser nyder stor tilslutning i de danske familier, og den tillid skal vi værne om ved at diskutere indholdet i tilbuddene, efterhånden som både samfundet og de teknologiske muligheder udvikler sig. Det sker løbende blandt andet i regi af Sundhedsstyrelsen, som inddrager relevante eksperter. Desuden er der en løbende debat i lægefaglige kredse som fx de tre nærværende selskaber. Et enigt Etisk Råd bakker op om det nuværende tilbud om fosterundersøgelser.

Vi er enige med Etisk Råd i, at det er både muligt og ønskeligt at forbedre tilbuddet om fosterundersøgelser i Danmark. Rådet peger fx på muligheden for at teste for tilstande, som ikke indgår i tilbuddet på nuværende tidspunkt.

Vi er også enige med rådet i, at det er nødvendigt at fremtidssikre tilbuddet, da den teknologiske udvikling bl.a. vil medføre, at der kan undersøges for flere tilstande både tidligere og mere detaljeret. Det er nødvendigt, at både vi som læger og myndighederne er klar til at vurdere, hvilke ændringer, der skal foretages i tilbuddet om fosterundersøgelser på den baggrund.

Viden om fosterdiagnostik i teori og praksis

Vi kan konstatere, at Etisk Råds rapport på nogle punkter desværre ikke er helt opdateret på teori og praksis omkring fosterdiagnostik. Det drejer sig bl.a. om følgende:

- Etisk Råd peger på positivlister som et nyt initiativ.

Vi gør opmærksom på, at dette ikke er muligt på nuværende tidspunkt, da den måde data generes på kan medføre information, man ikke specifikt har bedt om.

På den baggrund oplever vi, at Etisk Råd sætter sig mellem to stole, når rådet understreger, at kvinden/parret ikke skal forholdes eksisterende viden.

I hverdagen bestræber vi, der møder kvinden/parret, os på, at lægge analysestrategi eller evt. filtrere de data, vi får fra de genetiske tests, sådan at parret får den ønskede viden. Det er en svær balancegang, da genetiske afvigelser, man i første omgang ikke har tillagt betydning, kan vise sig at have alvorlige konsekvenser for fosteret/barnet og dermed familien som helhed. Det udgør i sagens natur et alvorligt etisk dilemma. Det er værd at overveje, at den viden også kan have positiv værdi i form af mulighed for bedre behandling for det fødte barn. Parrets ønsker for tilbagemelding journalføres i hht sundhedsloven.

Vi maner derfor til besindighed i rådets bestræbelser på at eliminere tvivl ved hjælp af administrative reguleringer. Problemstillingerne håndteres bedst i en åben dialog mellem de behandlende læger og kvinden/parret, hvor man kan afveje gavn og risiko ved en given test i forhold til kvinden/parrets situation.

- Etisk Råd har fokus på usikkerhed om testresultaterne for fosterundersøgelser.

Vi gør opmærksom på, at usikkerhed om testresultater og kliniske undersøgelser er et vilkår i sundhedsvæsenet, som man håndterer. Den kan ikke elimineres. Det gælder også i forhold til fosterundersøgelser. Test og undersøgelser er derimod ikke unøjagtige.

I forbindelse med fosterundersøgelser håndteres den af læger og andre sundhedspersoner på tværs af specialer med inddragelse af den gravide/parret.

- Det lader til, at Etisk Råd antager, at tests for normalegenskaber er et udbredt fænomen. Vi gør opmærksom på, at det ikke er tilfældet. Vi tester ikke for normalegenskaber.
- Vi får indtryk af, at Etisk Råd mener, at der ikke tages tilstrækkelig stilling til hvilke tests, der skal indgå i en proces med fosterundersøgelse.

Vi gør opmærksom på, at kliniske genetikere på de danske hospitaler grundigt rådgiver lægekolleger om, hvilke tests, det er hensigtsmæssigt at foretage i den enkelte kvindes/parrets situation. Vurderer speciallæge i klinisk genetik, at en given test ikke vil give nyttig information til kvindens/parrets beslutningsproces eller behandling, vil speciallægen i klinisk genetik råde sin lægekollega til at fraråde kvinden/parret denne test. Afvejningen for og imod et givent tilbud om genetisk test foretages i mange tilfælde på multidisciplinær konference (MDT) under deltagelse af speciallæger i klinisk genetik og føtalmedicinske eksperter.

- Etisk Råds rapport kan efterlade det indtryk, at kvinden/parret overlades til sig selv, når de præsenteres for de fund, der er gjort ved fosterundersøgelser.

Vi gør opmærksom på, at kliniske genetikere og føtalmedicinske eksperter på de danske hospitaler har særlig viden om betydningen af de gjorte fund, og at de er særligt uddannede til at kommunikere disse fund til kvinden/parret. Der bliver altså gjort en stor indsats for at oversætte de genetiske fund til den situation som kvinden/parret befinder sig i.

I denne sammenhæng undrer vi os derfor over, at Etisk Råd peger på, at rådgivningen af kvinden/parret skulle ligge bedre hos ikke sundhedsfaglige eksperter som fx psykologer og antropologer.

Vi har respekt for de to faggruppers kompetencer og er glade for Sundhedsstyrelsens praksis med at inddrage deres kernekompetencer i udarbejdelse af retningslinjer, men det er kvindens/parrets behandlende læger og andet sundhedspersonale, som er tæt på dem, der har den nødvendige kombination af sundhedsfaglig ekspertise og viden om formidling af komplicerede genetiske testresultater.

Fosterundersøgelser i privat regi

Vi undrer os over, at flere af rådets medlemmer – herunder rådets formand Leif Vestergaard Pedersen - mener, at det skal være muligt at købe udvidede undersøgelser i privat regi, uden at der nødvendigvis foreligger en risiko for fostrets liv/helbred, og uden at de grænseværdier for alvorlighed eller sandsynlighed, der gælder i det offentlige sundhedsvæsen, skal inddrages.

Vi undrer os af følgende grunde:

- Er de etiske overvejelser, som Etisk Råd gør sig med hensyn til fosterundersøgelser, sat ud af kraft, når det handler om undersøgelser, som i privat regi og i givet fald hvorfor?

Det kan meget vel være både de samme kvinder/par og læger/sundhedspersoner, der møder hinanden begge steder. Den eneste forskel er, at der er penge imellem parterne.

Vi forstår ikke, at de pågældende medlemmer af Etisk Råd mener, at det er en god ide at se bort fra de etiske overvejelser, rådet har gjort sig, netop her.

- Muligheden for at købe udvidede undersøgelser vil primært være tilgængelig for de bedre stillede borgere i Danmark, og dermed vil uligheden i sundhedstilbud øges.
- Muligheden for at købe udvidede undersøgelser kan muligvis medføre en øget belastning på det offentlige sundhedsvæsen, da evt. videre udredning/behandling af kvinden meget tænkeligt vil skulle foregå i det offentlige sundhedsvæsen. Det samme gælder behandling af evt. komplikationer.

Dansk Selskab for Obstetrik og
Gynækologi
<https://www.dsog.dk/>

Kontakt:

Næstformand
Mette Hvilshøj Fabricius

mhf@regionsjaelland.dk
Mobil 23408255

Dansk Føtalmedicinsk
Selskab
<https://www.dfms.dk/>

Kontakt:

Formand
Anne-Cathrine Shalmi

anne-cathrine@shalmi.dk
Mobil: 50409306

Dansk Selskab for Medicinsk
Genetik

Kontakt:

Formand
Bitten Schönewolf-Greulich

bitten.schoenewolf-greulich@regionh.dk

Mobil 29 20 48 50