



Dansk Føtalmedicinsk Selskab



DSMG

Dansk Selskab for Medicinsk Genetik

13. Maj 2024

## Til Det Ethiske Råd

Etisk Råds rapport "Fosterundersøgelser og Etik", de bagvedliggende cases samt Leif Vestergaard Pedersen og Ida Donkins fremlæggelser i medierne har givet os anledning til dyb bekymring, og vi forholder os udtalt kritisk til såvel rapportens indhold som til den proces, der ledte op til rapportens tilblivelse og dens offentliggørelse.

Vi gennemgik på mødet den 25. april 2024 disse kritikpunkter, men ser dem ikke retvisende beskrevet i det fremsendte referat af mødet. Derfor fremsender vi nu vores kommentarer til rapporten (anbefalinger, baggrundstekst og cases, i alt 45 sider) og vi forventer kommentarerne nedenfor fremsendes til alle medlemmerne i DER.

### Resume af vores kritik:

1. Rapporten er præget af utilstrækkelig praktisk og faglig indsigt i, hvordan fosterundersøgelser finder sted i Danmark, og rapporten anvender essentielle begreber forkert. I særlig grad er de udleverede cases med faktuelle fejl og decideret misvisende fremstillet. Rapporten afspejler dermed en mangelfuld inddragelse af den medicinsk faglig ekspertise, som Etisk Råd har haft til rådighed.
2. Rapporten giver en tendentiøs udlægning af formål med og indhold i det danske tilbud om fosterundersøgelser, som risikerer at mistænkeliggøre såvel det danske tilbud om fosterundersøgelser og de kvinder/par, der benytter sig af tilbuddet.

Vi vurderer, at rapporten udgør en risiko for, at der bliver iværksat unødvendige initiativer i forhold til fosterundersøgelser i Danmark, som vil pålægge sundhedsvæsenet opgaver, der ikke medfører mere værdi for borgerne.

Af disse årsager ønsker vi at trække vores medlemmers navne (Olav Bjørn Petersen, Tina Duelund Hjorthøj, Anne Cathrine Roslev) fra rapportens side 5.

På forhånd tak

Venlige hilsener

Lise Lotte Torvin Andersen, Formand DSOG  
Ledende overlæge Gyn/Obs afd. Odense Universitetshospital

Mette Hvilshøj Fabricius, Næstformand DSOG Cheflæge Gyn/obs afd. Sjællands Universitetshospital

Anne-Cathrine Shalmi, Formand DFMS  
Overlæge Føtalmedicinsk afdeling, Gyn/Obs afd. Herlev Hospital

Lisa Neerup, Næstformand DFMS  
Overlæge Klinik for Graviditet og Fostermedicin, Rigshospitalet

Bitten Schönewolf-Greulich, Formand DSMG  
Ledende Overlæge, Klinisk Genetisk Afdeling, Rigshospitalet

Tina Duelund Hjorthøj, Overlæge Klinisk Genetisk Afdeling, Rigshospitalet

Olav Bjørn Petersen, Professor, Klinik for graviditet og fostermedicin, Rigshospitalet

Ida Vogel, Professor Center for Føtal Diagnostik, Aarhus Universitetshospital

### Politisk regulering

Rapporten lægger ud med overvejelser om et evt. behov for direkte politisk regulering af adgangen til fosterundersøgelser:

*...bør der af hensyn til den gravides selvbestemmelse **ikke** være nogle principielle grænser ....?*

Vi hæfter os ved brugen af ”ikke”: Spørgsmålet indeholder svaret.

Det havde været rimeligt, om teksten havde foldet præmissen lidt mere ud - at en begrænsning af adgangen til fosterundersøgelser vil gavne den gravide kvinders selvbestemmelse da der meget nemt kunne argumenteres for det modsatte.

Det er desværre kendetegnende for teksten, at den ikke forholder sig til, at der er ret åbenlyse modargumenter til en lang række af tekstens argumenter. Teksten gør med andre ord ikke tilstrækkeligt ud af at forholde sig til sine egne bias, og argumenterne fremstår derfor ikke afvejede. Det svækker tekstens argumenter.

Når dette eksempel fremhæves, skal det bl.a. ses i lyset af tekstens udtalte optagethed af gravide kvinders grad af bekymring samt kilden til denne. Vi uddyber denne pointe senere i dette papir.

*Det, at der altid vil være et personligt element, som aldrig går væk, må selvfølgelig ikke blive en undskyldning for ikke at gøre så meget som muligt via politisk regulering og sundhedsfaglig formidling ...*

”Selvfølgelig” gør sætningen til en konklusion.

”Undskyldning” indikerer, at der er noget betænkeligt eller suspekt ved ikke at gå ind for at ”gøre så meget som muligt via politisk regulering og sundhedsfaglig formidling”, som man skal tage sig selv i.

Man kunne godt have beskrevet en afvejning af de personlige elementer op imod regulering og formidling uden en retorisk manipulation af læseren.

Vi ser altså igen en udtalt bias, som teksten ikke forholder sig til. I dette tilfælde, at politisk regulering og sundhedsfaglig formidling skal bruges i et bestemt øjemed: At begrænse kvindens adgang til fosterundersøgelser for derved at begrænse adgangen abort.

Vi mener, at det rejser flere spørgsmål – herunder:

- Forestiller rådet sig en detailregulering af de konkrete undersøgelser fra politisk hold?
- Hvordan havde DER forestillet sig, at det skulle ske? Er det Sundhedsstyrelsen, der skal stå for det? Det er vel den eneste myndighed, der fagligt ville kunne håndtere opgaven. Men hvordan forestiller rådet sig i givet fald, at styrelsen skal arbejde? Med ført politisk hånd?

- Skal opgaven ligge i et nationalt prioriteringsråd – hvis regeringen forestiller sig, at et sådant råd skal arbejde på det detailniveau.
- Rådets præmis for rapporten er bl.a., at udviklingen går meget hurtigt – hvordan forestiller man sig, at den politiske regulering skulle kunne følge med her?
- Findes der andre behandlingsmæssige områder, hvor man har en sådan grad af detailregulering?
- Forestiller DER sig, at det praktisk skal lade sig gøre at adskille de typer af fosterundersøgelser, som rådet er bange for, fordi de kan lede til en abort, fra den type af fosterundersøgelser, der tjener til at forberede og støtte forældrene?
- Har de til enhver tid siddende politikere et bedre etisk kompas end ”de faglige miljøer”? Ingen betvivler politikernes adkomst til at indføre lovgivning. Men her handler det tilsyneladende primært om at lægge en dæmper på en potentielt uetisk udvikling i ”de faglige miljøer”. Der argumenteres imidlertid ikke for, hvorfor etik skulle have bedre kår hos politiske beslutningstagere. Lovgivning er ikke nødvendigvis baseret på etiske overvejelser, og verdenshistorien har talrige eksempler på, at det kan gå galt for politikere, ligesom det kan for en hvilken som helst andet befolkningsgruppe. Rapportens argumentation for mere politisk regulering er derfor ikke stærk.

## SIDE 6

*Man skal således finde en regulering af provokeret abort, set i lyset af hvilket tilbud, man finder rigtigst, og en eventuel regulering af tilbuddet om fosterundersøgelser, set i lyset af hvilken afgrænsning af den frie abort, man finder rigtigst*

Der blev foretaget ca. 15000 aborter i 2022 og 800 efter uge 12+0. Det vil sige, at 95% af alle aborter finder sted før uge 12. Det absolutte antal har generelt været faldende. Aborter foretaget som følge af fosterundersøgelser udgør altså en lille del af det samlede antal.

Hvorfor denne optagethed af disse aborter, når det store flertal af aborter finder sted, uden at nogen holder øje med, hvilken begrundelse, der ligger til grund for dem?

Hvis vi lever i et selektionssamfund, som rapporten antyder, så kan man vel også tænke sig en form for selektions-tankegang hos kvinder, der ikke bliver en del af fosterundersøgelsestilbuddet?

Selektionen kunne fx ske på grund af:

- dårlige sociale forhold
- psykiatriske/mentale udfordringer, som er u- eller underbehandlede
- seksuelle overgreb eller en voldelig partner
- økonomiske vanskeligheder
- meget ung kvinde (barn)
- kvinden/parret ønsker ikke at være gravide

Disse mulige selektionsgrunde har alle en karakter, hvor samfundet kunne gøre mere for at forebygge eller støtte, og der kunne – hvilket er tilfældet i visse andre landes lovgivning – også argumenteres for, at dårlige sociale forhold eller en graviditet forårsaget af voldtægt ikke udgør en tilstrækkelig begrundelse for at afbryde en graviditet. Det er naturligvis ikke vores holdning eller den danske holdning generelt. Vi ønsker blot at påpege, at vi ser en påfaldende optagethed af en lille del af de aborter, der foretages i Danmark.

## SIDE 7

*Det første spørgsmål, som Det Ethiske Råd har forholdt sig til, er, om det er forsvarligt med et universelt tilbud om fosterundersøgelser (dvs. 1. trimester risikovurdering og 2. trimester gennemscanning af fosteret) til alle gravide*

Præmissen lader til at være, at når den gravide kvinde først har deltaget i den første risikovurdering, så befinder hun sig på et tog, der buldrer i retning af en abort, da det eneste udkomme af en ikke-normal screening tilsyneladende opfattes som værende abort. Dette er en fejlslutning og er heller ikke i overensstemmelse med de formål med fosterdiagnostikken, der blev fastsat med de nationale retningslinjer for fosterdiagnostik i 2004:

”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.

Og

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.” (<https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2020/Fosterdiagnostik/Retningslinjer-for-fosterdiagnostik.ashx>)

---

## PUNKT 2

I andet afsnit sammenligner man Danmark med andre lande og fremhæver, at Danmark har verdens mest omfattende program:

*I en historisk kontekst er det usædvanligt med et så omfattende screeningsagtigt tilbud til alle gravide som det danske. Da det blev indført i 2004, var Danmark et af de første lande i verden, som indførte det, og det er fx først for nylig, at Norge har indført en 1. trimester risikovurdering for alle gravide, snarere end for gravide i en særlig risikogruppe.*

og

*Når man normalt kun tilbyder udvidede fosterundersøgelser til personer i en særlig risikogruppe, så skyldes det, at screening af gravide uden særlig risiko i højere grad risikeret at give anledning til unødige bekymringer ...*

Vi har flere spørgsmål og kommentarer hertil – bl.a.:

- At noget er historisk usædvanligt, er ikke i sig selv et argument for, at det er uhensigtsmæssigt. Det lader dog til at være præmissen i teksten.

Det understøttes af:

- Valget af ordet ”normalt”. Den danske praksis bliver altså præsenteret som unormal og i modsætning til en ikke nærmere defineret normaltilstand. Hvem definerer, hvad den normaltilstand er? Er der nogen, der har gjort det? Og givet fald, hvad består den i?

Og det understøttes yderligere af:

- Brugen af ordet ”man”? Hvem er ”man”? Ordvalget fremstår normativt og uhensigtsmæssigt, når det havde været oplagt blot at nævne, hvem ”man” er.

Det er desuden direkte misvisende at sammenligne med Norge, der har være meget langsommere til at indføre tilbud om fx 1. trimester skanning – der endnu ikke er indført i fuldt omfang – end UK og øvrige nordiske lande

Det forholder sig sådan, at en lang række vestlige lande har mere omfattende programmer med f scanninger i uge 28, NIPT til alle mm. Disse undersøgelser eller lande inddrager rapporten ikke i sin sammenligning med dansk praksis.

For en læser, der ikke kender til forsterdiagnostik, fremstår det vitterligt som om, det er Danmark, der er bemærkelsesværdig i forhold til de lande, vi normalt sammenligner os med. Læsere fejlinformerer derfor, og der præsenteres ikke et reelt sammenligningsgrundlag, der kunne bidrage konstruktivt til debatten om fosterundersøgelser. Samtidigt er det fra et fagligt synspunkt ærgerligt, at rapporten ikke inkluderer erfaringerne med nogle af de lande som vi normalt ville sammenligne os med og de løsninger de har valgt.

---

### PUNKT 3

*”... mener at et offentligt tilbud om fosterundersøgelser til alle gravide i udgangspunkt er et gode, så længe det (som det danske) ikke er udtryk for en bestemt statslig holdning til fosterundersøgelser, men blot giver gravide et neutralt tilbud...*

Hvis det er godt, at staten ikke har en bestemt holdning til fosterundersøgelser, hvorfor overvejer rådet så politisk detailregulering af fosterundersøgelser?

---

PUNKT 1

**”unødige aborter”**: 11 rådsmedlemmer tages til indtægt for denne holdning.

Hvornår er en abort unødig? Hvem skal vurdere, om den er unødig?

---

PUNKT 2

**”Stigmatisering af syge og handicappede”**: Bakker de relevante handicaporganisationer op om den holdning? Har de været inddraget?

---

SIDE 8 OG 9

---

PUNKT 1

**Bekymringer**

Rapporten er meget optaget af den gravide kvindes bekymringer.

Vi finder, at omfanget af denne optagethed er uhensigtsmæssigt og ønsker at pege på, at bekymringer er en del af livet. Man skal ikke søge at undgå dem for enhver pris. Det ville i sig selv være bekymrende. Og hvad er en ”unødig bekymring”? Det kan nok være ret svært at afgrænse objektivt.

Der kunne relevant refereres til den omfattende publikationsliste af antropolog, lektor, , Ph.d. Stina Lou. Stina Lou er den person i Danmark, der indgående har undersøgt bekymring, kommunikation og beslutningstagning i forbindelse med fosterdiagnostik i forhold til både at fortsætte og afbryde graviditeten.

<https://pure.au.dk/portal/da/persons/stina.lou%40clin.au.dk/publications/>

---

PUNKT 2

*I fremtiden må stadig flere egenskaber ved fosteret forventes at kunne undersøges på et stadig tidligere.*

Vi screener ikke for egenskaber (fx blå øjne, mod), men for alvorlige sygdomme.

---

PUNKT 3

*Det Ethiske Råd anbefaler derfor at der udarbejdes nationale retningslinjer, som indeholder en prioritering af hvilke fosterdiagnostiske fund, der systematisk skal oplyses om.*

og

*at rådsmedlemmerne ikke mener, den slags undersøgelser bør indgå i programmet.*

Vi ser her igen desværre, at teksten ikke forholder sig til de åbenlyse modargumenter, der kunne være for det indtagne standpunkt. I dette tilfælde savner vi fx en diskussion, af de etiske problemstillinger af at

tilbageholde viden for kvinden/parret, for sundhedspersonalet, for sundhedsvæsnets omdømme og tilliden til dette:

- Hvordan skulle tilbageholdelsen af viden kunne praktiseres i en klinisk kontekst, hvor man ønsker en høj grad af tillid mellem patient og sundhedsperson?

Tilbageholdelse af viden står i væsentlig kontrast til alle andre bevægelser i sundhedsvæsenet, hvor patientens ret til viden er central. Herunder fx patienternes ret til direkte adgang til at læse egne analyseresultater uden formidling af en fagperson. I dag udfyldes endvidere samtykker hvor patienten tilkendegiver i hvor høj grad der ønskes tilbagemeldinger om tilfældighedsfund.

- Det er en desuden en simplificeret opfattelse af fosterundersøgelser at tænke, at man i en søgen efter eventuelle alvorlige tilstande ikke samtidigt vil kunne finde mindre alvorlige tilstande.

Hvad er de etiske implikationer af, at kvinden/parret ikke får adgang til de forberedende og støttende tilbud, der findes, som følge af tilbageholdelsen af viden?

---

#### PUNKT 4

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

Vi er enige og her burde diskussionen specifikt have indeholdt nogle af de tilstande med høj anlægsbærrisiko i Danmark. En diskussion om cystisk fibrose og spinal muskel atrofi ville have været gavnlig, idet disse tilstande har været kandidater til en udvidet screening i mange år og stadig behandles i Sundhedsstyrelsens Rådgivende Udvalg for Nationale Screeningsprogrammer.

---

#### SIDE 9 – 10

---

#### PUNKT 1

*Et antal medlemmer peger på, at den teknologiske udvikling har været medbestemmende for, hvad tilbuddet om fosterundersøgelser skal inkludere.*

Dette gælder stort set alle områder i sundhedsvæsenet. Fosterundersøgelser er ingen undtagelse.

Pointen lader igen til at være, at muligheden (risikoen?) for aborter gør, at lige præcis dette område skal reguleres af flere end læger. Vi læger har selvfølgelig stor indflydelse på, hvad der tilbydes i sundhedsvæsenet, men der er jo trods alt ikke frit valg på alle hylder. Der sker frasorteringer af mulige andre sundhedstilbud som følge af de samfundsmæssige normer, der påvirker os alle. Vi har svært ved at forestille os, at et fagligt miljø ville have held med at indføre fosterundersøgelser, som lå helt skævt i forhold til moderne danske værdier.

---

#### PUNKT 2



*Det er også deres vurdering, at koblingen til abort gør fosterundersøgelser til så samfundsmæssigt betydningsfuldt et område, at dets udvikling ikke kan overlades til fagmiljøer alene. I stedet bør området efter rådsmedlemmernes mening reguleres af en bredere kreds, sådan så de afgørende spørgsmål om, hvor alvorlig og sandsynlig en tilstand skal være, før der bør kunne undersøges for den, ikke afgøres ud fra rent faglige hensyn, selvom de selvfølgelig altid vil spille en væsentlig rolle.*

Vi savner her at vide om rådet er blevet sat ind i hvorledes processen foregår, når der arbejdes med en opdatering af Sundhedsstyrelsens retningslinjer og denne proces kører? Herunder hvem der konkret inddrages på nuværende tidspunkt burde gennemgås, når man ønsker en komplet ændring af proceduren, ville det være hensigtsmæssigt at forholde sig til hvem der inddrages i dag.

Herunder kunne abortsamrådet også med fordel gennemgås, det er trods alt den instans der opererer på området aktuelt, man kan undre sig over, at det slet ikke er nævnt i rapporten at samrådet findes.

Vi undrer os i det hele taget over at rådet slet ikke har fundet anledning til at beskrive samrådssystemet, da det jo i dag er en meget omfattende individuel regulering. Her kan søges abort på enten føtal eller social indikation. Her afvejes hvert enkelt case i henhold til regler og praksis for alvorsgrad og gestationsalder, og samrådet træffer en afgørelse. Afgørelser kan ankes til abortankenævnet.

---

### PUNKT 3

Afgørelse ud fra ”*rent faglige hensyn*”:

Hvad betyder det? Hvilke hensyn er der tale om?

Betyder det teknologisk udvikling? Altså, at læger vil være så teknologibegeistrede, at de til enhver tid ukritisk vil søge at implementere en hvilken som helst fosterundersøgelse, blot fordi man kan?

Vi vil i stedet gerne henvise til den omfattende proces, der ligger bag udformning af SST's retningslinjer i dag, og det store antal tværfaglige nationale guidelines, der er udarbejdet indenfor det fosterdiagnostiske område.

### SIDE 13

*Der kan være flere grunde til at undersøge bestemte egenskaber hos fosteret. En grund kan være ren og skær nysgerrighed.*

Hvis dette er en teoretisk overvejelse og uden referencer til det danske program, bør det fremgå. Egenskaber bør fjernes fra rapporten i sin helhed, da det er meningsforstyrrende og giver læseren det indtryk, at der testes for fx gode fodboldben og blå øjne.

### SIDE 14

Denne side handler i høj grad om, at bekymring er noget skidt, og at de etiske dilemmaer udspringer af, at man håndterer sin bekymring ved hjælp af fosterundersøgelser.

Betyder det, at gravide ikke ville være bekymrede – eller meget mindre bekymrede - hvis der ikke var et tilbud om fosterundersøgelser? Vi henleder opmærksomheden på eksempler fra Stina Lous og den internationale forskning, som viser at de fleste gravide hellere vil have viden - og dermed valgmuligheder - end ikke at vide. Også selvom det skaber en bekymring undervejs.

SIDE 15

---

RÅDET STILLER 3 SPØRGSMÅL OM FOSTERUNDERSØGELSERS MULIGE NEGATIVE RESULTATER:

UFORSVARLIGE ABORTER, UTRYGHED OG BEKYMRINGER, SOM IKKE ER KVINDENS/PARRETS EGENE MEN TILFØRES DEM UDEFRA.

### 1. Uforsvarlige aborter

Der tegnes et billede af, at der finder *uforsvarlige* - eller andre steder *unødige* – aborter sted.

Hvem er kilde til denne opfattelse? Hele rådet? Nogen, der har forsket i det? Det er uklart og en så central kritik af fosterdiagnostikken (ledende til uforsvarlige/unødige aborter) må underbygges af dokumentation af at dette rent faktisk finder sted

Og vi savner en definition på, hvad en uforsvarlig eller unødigt abort er.

### 2. (u-)tryghed og (u-)afklarethed

*Vil fosterundersøgelser rent faktisk bidrage til tryghed og/eller afklaring? Eller vil de snarere skabe utryghed og uafklarethed?"*

Tekstens brug af ”rent faktisk” er et klart udtryk for en bias i retning af, at det kan fosterundersøgelser ikke.

Vi henviser imidlertid til Kristelig Dagblads artikel fra 17/4 ([Fosterdiagnostik viste, at noget ikke var normalt. Men Therese og Maureen valgte alligevel at føde deres børn | Kristeligt Dagblad \(kristeligt-dagblad.dk\)](#)) med 2 patient cases, som eksempler på, at det godt kan være tilfældet. Teksten kunne altså med fordel have været nuanceret på dette område.

### 3. Bekymringer

Vi refererer her bl.a. til:

*”Er den bekymring der motiverer fosterundersøgelser personens egen?”*

Teksten giver her udtryk for et nedsættende syn på gravide, som bør ændres.

Teksten er meget optaget af, at kvinden bliver udsat for et udefrakommende pres som følge af eksistensen af fosterundersøgelser, og dette pres gør hende mere tilbøjelig til at bevæge sig i retningen af en abort.

Vi må her anføre, at det er et almen menneskeligt vilkår, at vi er sociale væsner, der lever i en social kontekst, som påvirker os i varierende omfang. Det er ikke noget særligt for gravide kvinder, og vi mener ikke, at det kan være rigtigt, at gravide kvinder i højere grad end alle andre borgere skal pålægges en byrde eller et ansvar for dette vilkår.

Det kan heller ikke være rigtigt, at gravide evt. vil være nødt til at skulle fremvise en højere grad af bevidsthed end alle andre om, hvilke sociale påvirkninger, de oplever, for at de kan få adgang til en given sundhedsydelse – eller at deres adgang til en given sundhedsydelse skal begrænses, fordi de blot er mennesker, som lige som alle andre i varierende omfang lader sig påvirke socialt.

Alt andet lige har kvinder i dagens Danmark langt mere at skulle have sagt over deres eget liv og deres egen krop både juridisk og kulturelt end tidligere. Disse hårdt tilkæmpede vilkår risikerer at blive kompromitterede, hvis dette syn på gravide kvinder lægges til grund for ændringer i det danske tilbud om fosterundersøgelser.

Det må derfor være sådan, at kvinder i lige så stort omfang, som vi forudsætter for alle andre, ses som borgere, der kan forvaltes deres evt. bekymringer på en for dem adækvat måde.

Bekymringer som vordende forældre er kommet for at blive, og det er heller ikke noget nyt, at andre mennesker end den gravide/parret har en mening om, hvad hun/de burde foretage sig. Der er derfor efter vores mening ikke grundlag for at give sig til at betvivle gravide kvinders evner til at forvalte de forskellige faktorer i forbindelse med graviditet og fosterundersøgelser.

Vi må også anføre, at teksten kan give det indtryk, at den gravide kvinde udgør en latent trussel for sit foster, som samfundet/staten skal forhindre hende i at gøre alvor af. Det kolliderer i høj grad med vores erfaring for, at kvinder påtager sig betydelige risici for at gennemføre deres graviditeter og først fravælger ved betydende sygdom.

#### SIDE 16

*Når forsøget på at påvirke fosterets udvikling i en bedre retning kan give anledning til etiske dilemmaer, skyldes det, at det ikke altid er klart, hvad der er den bedste retning for fosterets videre udvikling. Der kan være flere grunde til, at der opstår tvivl herom. For det første kan der være usikkerhed om, hvilken retning fosterets nuværende udvikling rent faktisk peger i*

Denne passage er uforståelig, og man overvejer dens relevans forhold til en rapport om fosterdiagnostik.

#### SIDE 18

*de involverede parter oplever et givent indgreb/sygdom/ som befriende, berigende eller belastende*

Vi med praksiserfaring er helt uforstående her. Der er tale om en retorisk øvelse uden praktisk relevans.

#### SIDE 21

*Som gravid kan man fx godt være lidt ateist og se fostret som rent graviditetsvæv ...*

Hvordan er man lidt ateist? Og er det givet, at gravide ateister vil være mindre samvittighedsfulde over for det foster, de bærer på end gravide religiøse kvinder?

#### SIDE 24

*For forsøg på at blive betrygget i, at fosteret udvikler sig i en ønsket retning, kan faktisk give anledning til lige så mange dilemmaer, som forsøget på at påvirke dets udvikling i en bestemt retning*

Vi har simpelthen ikke noget bud på, hvordan dette skal forstås.

#### SIDE 25

*Der kan næppe være tvivl om, at det er den gravide (inklusive en evt. partner og nær familie), som påvirkes mest af den beskrevne form for uvished. Men det er heller ikke utænkeligt, at den indirekte kan påvirke fosteret, hvis uvisheden fx gør den gravide stresset.*

Læs Teresa Marteaus arbejde – fx denne klassiker, hvor hun finder at dem, der afstår fra diagnostik, er de mest bekymrede.

(ref Marteau TM et al. The psychological effects of false-positive results in prenatal screening for fetal abnormality: a prospective study. *Prenat Diagn.* 1992 Mar;12(3):205-14.)

#### SIDE 28

Vi ønsker her kort at berøre de samfundsmæssige aspekter.

I lyset af de etiske overvejelser og de tekniske aspekter ved fosterdiagnostik, som Etisk Råds rapport udforsker, bemærker vi en markant mangel på dybdegående diskussion af de samfundsmæssige støttestrukturer, der er afgørende for familier, der får børn med særlige behov. Det er vores overbevisning, at en fuld forståelse af de etiske dilemmaer forbundet med fosterdiagnostik ikke kan opnås uden en grundig evaluering af de ressourcer og støtter, der er til rådighed for disse familier.

Det danske samfund står over for en vigtig opgave i at sikre, at alle borgere, uanset deres medicinske eller genetiske forhold, kan leve et liv med værdighed og adgang til nødvendige ressourcer. Dette indebærer tilstrækkelig økonomisk støtte, adgang til specialiseret sundhedspleje, uddannelsesmæssige tilpasninger samt psykologisk og social støtte. Disse aspekter er afgørende for at muliggøre reelle valg for de involverede par og bør være en central del af enhver etisk overvejelse omkring fosterdiagnostik.

Vi opfordrer til, at fremtidige revideringer af Etisk Råds rapport inkluderer:

1. En evaluering af tilgængeligheden og kvaliteten af økonomiske og sociale støtteordninger for familier med børn med særlige behov.

2. Diskussion af psykosocial støtte og rådgivningstilbud til gravide og deres partnere, som står over for beslutninger baseret på fosterdiagnostik.

3. Politisk og samfundsmæssig forpligtelse til at støtte inklusion og reducere stigma forbundet med at opfostre et barn med særlige behov.

Det er essentielt, at vores samfund ikke kun fokuserer på de tekniske og medicinske aspekter af fosterdiagnostik, men også grundigt overvejer og adresserer de bredere samfundsmæssige implikationer af disse teknologier. Ved at gøre dette kan vi sikre, at alle familier føler sig støttet og værdsat i vores samfund.

## SIDE 29

I kapitlet ”Ethiske dilemmaer vedrørende bekymringens oprindelse” ser vi igen tekstens udtalte optagethed af kvindens bekymringer og muligheder eller evner for at håndtere den. Et eksempel er:

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

Vi har bl.a. følgende spørgsmål/bemærkninger:

- Mener Etisk Råd, at fortællinger af historier er en adækvat måde at håndtere en diskussion om etiske dilemmaer vedr. gravides adgang til fosterundersøgelser på?
- Hvordan estimerer man, hvor stor en andel af bekymringen, kvinden selv står for, og hvor stor en andel, hun bliver påvirket til at opleve udefra?
- Hvor stor en andel af bekymringen skal være kvindens egen for at hun kan betragtes som værende i stand til at træffe forsvarlige beslutninger om sin graviditet?
- Hvem ville kunne eller skulle foretage et sådant skøn? Vi er klar over, at der er tale om en retorisk øvelse, men vi ønsker at udtrykke vores bekymring for den tvivl, som teksten rejser om gravide kvinders evner eller muligheder for at træffe forsvarlige valg om deres graviditet.

Vi finder det – som tidligere nævnt – givet, at alle mennesker påvirkes af deres omgivelser. Vi finder det fortsat ikke godt gjort, at denne omstændighed skal have større konsekvenser for gravide kvinder end for andre borgere, som ønsker at benytte sig af tilbud fra sundhedsvæsenet eller træffe beslutninger om egen krop og eget helbred.

## SIDE 30

*Jo mere man anser det for tvivlsomt, at gravides efterspørgsel rent faktisk udspringer af en bekymring som er deres egen, jo mere falder rationalet for at have et offentligt fosterdiagnostisk program som det danske altså væk*

Her ser vi desværre en gentagelse af undervurderingen af gravide kvinder og deres evner til at forvalte deres graviditet og liv. Vi finder dette kvindesyn bekymrende.

Og hvorfor i øvrigt kun det danske? Det antydes igen, at den danske praksis er uforsvarlig i forhold til andre landes. Tilbud om mindre raffinerede fosterundersøgelser kunne principielt rejse de samme spørgsmål, som rejses i forhold til de nyere fosterundersøgelser, som teksten påstår er særlige for det danske tilbud. Det kunne fx være en risiko for fx læbe-gane-spalte: Kan kvinden håndtere den bekymring, der måtte være ved at få viden om, at hendes foster fødes med denne misdannelse? Hvorfor skulle dette principielt være mere håndterbart for kvinden end andre lidelser? Teksten argumenterer ikke for, at dette skulle være tilfældet.

*Men man kan ikke benægte, at ideen om liberal eugenik rejser et relevant spørgsmål om, i hvilken grad der egentlig er en væsentlig forskel på klassisk illiberal regulering af reproduktion og moderne liberal regulering af reproduktion (inklusive fosterundersøgelser).*

Vi har bl.a. følgende bemærkninger:

- Hvem er ”man”? Vi ser desværre igen et utydeligt ”man” stå for en særdeles markant holdning.
- ”Benægte”: ordvalget implicerer, at teksten diskuterer med en modpart, der ikke vil se sandheden i øjnene om det danske tilbud om fosterundersøgelser – nemlig at det i virkeligheden i bund og grund er eugenik.

Vi mener, at den valgte retorik desværre igen fremstår manipulerende og her ligeledes påfaldende overfladisk. Vi finder, at et sådant standpunkt er så bemærkelsesværdigt, at behandlingen af det ikke burde bære præg af retorisk nonchalance. Teksten burde have gjort sig umage for ikke at fremstille sig selv som etisk overlegen i forhold til læserne.

- Hvorfor kan ”man” ikke ”benægte” det? Det kan man godt. Og man kan i hvert fald anfægte.

Som blot ét eksempel kunne man fx mene, at ”formålet med tilbuddet om fosterdiagnostiske undersøgelser er at opnå viden om graviditeten og fosterets tilstand med henblik på at kunne tage eventuelle forholdsregler i forløbet af graviditeten eller under og efter fødslen”, som det bl.a. – og som det første - fremgår af Sundhedsstyrelsens præsentation<sup>1</sup> af fosterdiagnostiske undersøgelser, som præsenteres under paraplyen svangreomsorg. Dette aspekt er så godt som fraværende i rapporten.

- Vi må også pege på, at det valg, der er truffet om at inddrage en direkte reference til Det Tredje Rige, er uklogt i forhold til at danne grundlag for en nuanceret faglig, folkelig og politisk drøftelse af fosterundersøgelser. Etisk Råd må forvente, at det som retorisk valg uundgåeligt vil påkalde sig stor

---

<sup>1</sup> <https://www.sst.dk/da/Fagperson/Graviditet-og-smaaboern/Svangreomsorgen/Fosterdiagnostik>

opmærksomhed. Det er vanskeligt at forstå, at det kan komme som en overraskelse i betragtning af Det Tredje Riges betydning i verdenshistorien.

Vi ser, at teksten så godt som udelukkende forholder sig til fosterundersøgelser i relation til abort. Det er et valg, der er truffet i forhold til afgrænsning af rapporten, som vi tidligere har kommenteret på.

Vi ser også, det desværre har fået den konsekvens, at rapporten fortegner billedet af, hvad formålet med et tilbud om og deltagelse i fosterundersøgelser er. Dette kunne og burde have været undgået.

I stedet er der beklageligvis truffet nogle retoriske valg, som har banet vejen til en sammenligning med Nazityskland, som hævdes at være uomtvistelig relevant. Der er tale om et nærmest brutalt retorisk virkemiddel, som vi finder helt uegnet til nuancerede etiske drøftelser af fosterundersøgelser. Vi er uforstående over for, hvad man har ønsket at opnå med det, og det bør fjernes fra teksten.

#### SIDE 31

*For så er der i begge tilfælde tale om ufrihed og det er ikke umiddelbart klart, at det skulle gøre en væsentlig forskel, om ufriheden udspringer meget direkte og synligt af staten eller mere skjult og indirekte af diffuse samfundsdynamikker.*

Vi forstår det sådan, at teksten mener, at den gravide kvinde risikerer at blive ufri af et statsligt tilbud om fosterundersøgelser, da der kan drages væsentlig tvivl om hendes evne til eller mulighed for at lade sig vejlede af sin egen bekymring og i stedet lader sig lede af det omgivende samfunds påvirkning.

Vi mener, at man kunne argumentere for, at en evt. væsentlig begrænsning af retten til at få en abort som følge af fx svære misdannelser hos fosteret, fordi man ikke kan få fosteret undersøgt, gør kvinden ufri. Det er en meget konkret ufrihed, der ses i flere lande i dag.

Vi vil desuden anføre, at vi er en smule desorienterede. Etisk Råds mener på side 7, at det danske tilbud om fosterundersøgelser er neutralt. I nærværende del af teksten ser vi imidlertid en længere retorisk øvelse, der lader til at pege i en helt anden retning – nemlig eugenik. Vi gør opmærksom på, at disse ujævnheder i teksten, har bidraget til den debat, der har været om rapporten.

#### SIDE 32

*Bør man regulere fosterundersøgelser?*

*Hvor store/vægtige interesser har de berørte parter på spil?*

*Kan de enkelte parter forstå og varetage deres egne interesser? Kan nogle parter forstå og varetage andre parters interesser, hvis de ikke selv er i stand til det?*

*Hvis man kan svare ja til alle disse spørgsmål ..*

Ingen kan meningsfuldt svare ja til 2 da det ikke er et ja/nej spørgsmål.

#### SIDE 33

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

At kvinden ikke skulle være den bedste og fremmeste til at varetage fostrets behov er i direkte modstrid med vores erfaringer. Det handler om ønskede graviditeter, og kvinderne vælger ikke abort uden betydende grund. Se Rothmar et al. s gennemgang af samrådsaborterne 2021 (Ugeskrift for Retsvæsen) og Raaby et al, Prenatal Diagnosis 2024

#### SIDE 39

*”Således er det ud fra et ligheds- perspektiv fx muligt at argumentere for, at undersøgelser, der fokuserer på egen- skaber, som har noget med sygdom og sundhed at gøre, bør have en eller anden forrang frem for undersøgelser, der fokuserer på egenskaber, der ikke har noget med sygdom/sundhed at gøre.”*

Der argumenteres her for, at ressourcerne skal bruges på sygdom ”i snæver forstand” og ikke på ”specielle ideer om det gode liv... defineret ved fraværet af sygdom og handicap i snæver forstand”.

Igen ser vi, at teksten giver læseren indtryk af, at der testes for ikke alvorlige tilstande/egenskaber i dag. Hvilke skulle der være tale om?

#### SIDE 41

Her ser vi, at gratis adgang til fosterundersøgelser opfattes som et incitament til at få foretaget en abort på et ”uforsvarligt grundlag”?”

Vi mener, at der er tale om en bemærkelsesværdig og bekymrende tanke om kvinders motiver og interesser, som vi absolut ingen erfaringer har med fra praksis – dette endda til trods for, at abort er en gratis sundhedsydelse i dag

*Frygten for at flere fosterundersøgelser kan føre til flere aborter peger på, at det ud over at regulere fosterundersøgelser direkte på de beskrevne måder, også er muligt at regulere dem mere indirekte ved at regulere, hvad man kan gøre med resultaterne.*

Vi gør opmærksom på, at 95% af aborter finder sted, på grund af, at graviditeterne er uønskede. Det er udelukkende de 5%, der foretages på grund af sygdom hos en ønsket graviditet, vi beskæftiger os med her. Dette forslag vil altså have en meget lille effekt på antallet af aborter, men store konsekvenser i form af patientretlige problemstillinger og afledte problemer med tillid til sundhedsvæsenet.



*Uanset hvilke(t) syn på relationen mellem det gode liv og sygdom, funktionsnedsættelser, lidelse, bekymring og utryghed, man lægger til grund for forsøg på at regulere fosterundersøgelser, vil der altid være en spænding mellem den konkrete situations kompleksitet og en almen/abstrakt regulerings simpelhed, som aldrig helt kan løses*

Sætningen kan ikke forstås. Kan en regulering være abstrakt?

Vi savner, at rapporten åbner mulighed for at fastholde det nuværende system med løbende tilretninger af SST's retningslinjer i samarbejde med faglige eksperter herunder også ikke lægefaglige kompetencer og patientforeninger.

## KONKRET GENNEMGANG AF BILAG MED CASES

### SAGER OM KROMOSOMAFVIGELSER

Data fra DCCR er anvendt helt uden kontekst. Det indsatte link omfatter karyotyper med feks Triple X som kan være både spontane og provokerede aborter.

Ydermere kendes indikation/årsag til prøvetagningen ikke i DCCR - er det forøget risiko eller en meget stor nakkefold? Er indikationen alvorlig som fx en meget stor nakkefold kan det være meget afklarende og beroligende, at der påvises en forklaring på nakkefolden. Her vil det normale svar omvendt ikke have samme beroligende effekt. Således har selve undersøgelsens udfald betydning for det videre forløb både i retningen mod afbrydelse men også i retning mod fortsættelse og eller videre undersøgelser.

Den bedste viden der er om fosterdiagnostik for Triple X stammer efter vores opfattelse fra artiklen af Viuff et al fra 2015 med titlen: Only a minority of sex chromosome abnormalities are detected by a national prenatal screening program for Down syndrome.

Her vises det at 16% af fostre med Triple X blev identificeret i det danske screeningsprogram, og af dem aborteredes 24%. Det vil altså sige at 4% af den samlede Triple X population aborteres, og ikke de 40% i rapportens cases.

Triple X fænotypen er i casen beskrevet ensidigt positivt og ikke dækkende. Af denne artikel fremgår feks at: 23% har misdannelser (ca 8 x forøget risiko for hjertemisdannelser), 16% udvikler kramper, 57% diagnosticeres før 5 år, 79% har forsinket udvikling (Wigby 2016 Am J Med Genet A). En andel har altså ikke blot "modelben" som angivet i pressen.

Der er link til beskrivelse af tilstandene fra patienthåndbogen, men denne omfatter ikke det spektrum, der ses i fosterlivet hvor feks dødeligheden af flere kønskromosomaneuploidier er meget højere end blandt euploide. Klinisk genetikere Agnete Bergholt og Anne Skakkebæk er nationale eksperter, som ville kunne bidrage med at beskrive fænotyperne i fosterlivet fagligt retvisende.

## SAMRÅDENES PRAKSIS

Det ser ud til at Etisk Råd refererer til Janne og Annikas artikel fra 2021 i Ugeskrift for Retsvæsen, selvom kildeangivelsen er forkert.

Forfatterne er forholdt DER's brug af citat fra deres artikel, og har svaret:

"De citater Etisk Råd anvender er fra vores UfR artikel, men nuancer, kontekst og det samlede billede mangler naturligvis".

Med til billedet hører eks. at vi også i artiklen angiver at "Af aktindsigterne fremgår også, at det kun ganske undtagelsesvist er en mindre alvorlig funktionsnedsættelse, som giver anledning til ansøgning om senabort. Stort set alle ansøgninger efter uge 20 baserer sig på en tilstand, som udgør en alvorlig funktionsnedsættelse eller som er decideret uforenelig med liv."

Giv endelig lyd hvis der er andet vi kan hjælpe med.

Janne Rotmar og Annika Frida Petersen"

## CASE OM MOSAICISME

Mosaicisme er uomtvisteligt et urovækkende fund og har overordnet en 13% for at være i fostret og er af flere gange forøget risiko for vækstretardering og for tidlig fødsel. Dog er viden om, at det er moderkagen, der er årsagen til den ringe vækst, helt central for om kvinden skal forløses eller ej.

Fornægter man kvinder og personale adgang til viden om mosaicisme i moderkagen vil de blive frataget behandling så som f.eks. tidlige forløsning, og der er meget konkret grund til at forvente øget sygelighed og dødelighed påført at dette.

Etisk råd har yderligere ikke præsenteret denne ekstremt usædvanlige case fyldestgørende. Inden for en 6 måneders periode fik kvinden 1 graviditet med Trisomi 18 og kvinden blev selv diagnosticeret med en kromosomanomali (mosaicisme for 45,X/46,XX). Pågående nye graviditet med påvisning en dobbelt trisomi i moderkagen var altså en ekstra faktor til en i forvejen usikker situation. Hun ønskede selv at afbryde graviditeten *inden* udgangen af 12. uge, men blev anbefalet at vente på samtale med genetiker, hvilket gjorde at endelig beslutning om abort skulle til samrådet.

Den primære udfordring for kvinden her var derfor behandlingstid, hvorved hun nåede ud over uge 12 og blev frataget selvbestemmelse, og ikke at resultatet for hende var uklart.

I øvrigt er denne case meget genkendelig og må være hård for kvinden at genopleve gennem DERs linse. Den er nu også inkluderet i en artikel på KD 29 april 2024 på baggrund af DERs udleverede materiale.

