

Høringssvar, 30. maj 2003

Det Etiske Råds høringssvar vedrørende "Fosterdiagnostik og risikovurdering. Rapport fra en arbejdsgruppe" (Sundhedsstyrelsen, marts 2003)

Det Etiske Råd har den 2. april 2003 modtaget Sundhedsstyrelsens udgivelse "Fosterdiagnostik og risikovurdering. Rapport fra en arbejdsgruppe". Rådet er blevet bedt om at afgive høringssvar herom senest den 31. maj 2003.

Rapportens hovedindhold

Rapporten foreslår, at fosterdiagnostik i offentligt regi fremover skal hvile på, at alle gravide gives mulighed for at træffe et "informeret valg" - et tilvalg eller et fravalg af fosterdiagnostik. Det vil sige, at den hidtidige 35-års grænse foreslås at bortfalde. 35-års grænsen betegner den praksis, at alle gravide over 35 år bliver tilbudt fosterdiagnostik (fostervandsprøve eller moderkagebiopsi) med henblik på at afdække, om kvinden bærer et foster med kromosomdefekt, for eksempel Downs syndrom. Desuden tilbydes fosterdiagnostik ved mistanke om arvelig lidelse i familien. Rapporten anbefaler, at alle gravide fremover skal have muligheden for en risikovurdering (en blodprøve) kombineret med en ultralydsundersøgelse af fosteret, idet denne metode angiveligt er en bedre risikovurdering end alderskriteriet. Denne risikovurdering skal ligge til grund for kvindens beslutning om eventuel fostervandsprøve eller moderkagebiopsi (invasive undersøgelser).

Blodprøve og efterfølgende ultralydsscanning vil ifølge rapporten opdage dobbelt så mange kromosomdefekter og samtidigt halvere antallet af invasive undersøgelser. En reduktion af antallet af disse undersøgelser er et selvstændigt mål, idet disse undersøgelser hos omkring 1% af de undersøgte fører til, at et raskt foster tabes. Den nye procedure vil ifølge rapportens skøn betyde en stigning i antallet af provokerede aborter, primært af fostre med Downs syndrom. Stigningen skønnes at blive på omtrent 125 aborter årligt.

Det Etiske Råds kommentarer

Det Etiske Råd har drøftet Sundhedsstyrelsens rapport på rådsmøder den 24. april og 15. maj. Rådets kommentarer går alene på den i rapporten foreslåede udvidelse af det prænatale tilbud. Rådet har ikke forholdt sig til, hvorvidt det er etisk forsvarligt at udføre prænatal diagnostik i det hele taget.

Hvor det er praktisk, er der i tilknytning til kommentarerne anført sidehenvisninger til rapporten.

I umiddelbar tilslutning til det ovenfor givne resumé ønsker Det Etiske Råd at pege på, at rapporten synes at tage udgangspunkt i, at der skal ske en ændring i tilbudet om fosterdiagnostik i retning af at alle gravide får tilbud om ultralydsscanning og blodprøver med henblik på risikovurdering. Det nye tilbud omfatter således to ændringer, nemlig for det første, at man udbygger de ikke-invasive diagnosemetoder, og for det andet, at man giver dette tilbud til alle, uanset alder.

Rapporten fremhæver, at det nuværende tilbud med invasive undersøgelser indebærer en relativ høj risiko (1%) for at et foster mistes uanset, at det er rask, og at det foreslåede tilbud derfor vil nedbringe denne risiko. (side 13).

Rapportens argumentation og beregninger - specielt argumenterne for at undgå utilsigtede aborter af normale fostre efter en invasiv, diagnostisk undersøgelse - hviler på, at alle gravide over 35, der vælger fosterdiagnostik, nødvendigvis skal have udført invasive undersøgelser. Det Etiske Råd undrer sig over, at rapporten slet ikke tager stilling til den nærliggende mulighed at lave en beregning baseret på at bevare det nuværende alderskriterium kombineret med adgang til risikovurdering på basis af ikke-invasive undersøgelser. Hvis man således bruger de nye, ikke-invasive undersøgelsesmetoder i stedet for de invasive hos kvinder over 35 år, vil antallet af utilsigtede aborter falde. Men ved at tilbyde ikke-invasive undersøgelser til alle aldersgrupper, vil antallet af falsk-positive undersøgelser, der giver anledning til en invasiv undersøgelse, stige, og dermed vil antallet af utilsigtede aborter blive større, end hvis man bevarede det nuværende alderskriterium.

Sundhedsstyrelsens rapport mangler grundige etiske overvejelser

Det Etiske Råd er ikke forudsat i arbejdsgruppens kommissorium, at den skal foretage etiske overvejelser. Men at arbejdet alene "skal udmunde i en teknisk rapport, som kan danne baggrund for en mulig revision af Sundhedsstyrelsens vejledning om prænatal genetisk information, rådgivning og

undersøgelse." Arbejdsgruppen har imidlertid alligevel "anlagt en bred fortolkning af kommissoriet" bl.a. med henvisning til "den grundbetragtning, at vurdering af fosterdiagnostiske metoder ikke kan isoleres fra spørgsmålet om fosterdiagnostikkens formål". Det er på grund af denne bredere fortolkning, som præger rapporten, at Det Ethiske Råd finder det relevant at pege på væsentlige mangler i rapporten, idet man naturligvis ikke kan bevæge sig ind på "fosterdiagnostikkens formål" uden at inddrage etiske refleksioner. Rådet finder, at det svækker rapportens udsagnskraft, at den overvejende er teknisk/teknologisk, men samtidig bevæger sig delvist – og altså ufuldstændigt – ind på etiske overvejelser og anbefalinger.

Det er fx ikke rådets opfattelse, at rapportens forsøg på at beskrive en adskillelse af et "forebyggelses-paradigme" fra et "selvbestemmelses-paradigme" er overbevisende. (fx Tabel 3-A, side 18 og Tabel 5-A, side 45) Rapporten nævner da også, at der bør skabes øget klarhed over formålet med det prænatale tilbud, og her henviser rapporten til en kommende revision af vejledningen (side 18). Rapporten synes altså at anbefale en administrativ revision, hvilket på grund af de mangelfulde etiske refleksioner er uhensigtsmæssigt.

Flere provokerede aborter - Er det etisk acceptabelt?

Rådet ønsker at fremhæve, at konsekvenserne af fosterdiagnostikken ikke udelukkende er relevante for den gravide kvinde/parret, men også har en overordnet samfundsmæssig betydning. Udgangspunktet for en vurdering af formålet med det prænatale tilbud bør ikke være et samfundsmæssigt ønske om at forhindre fødsel af børn med alvorlig sygdom eller handicap. (side 18)

Ifølge rapporten vil de nye fosterdiagnostiske tilbud føre til 125 flere provokerede aborter årligt - forudsat en vis høj tilslutning til screeningstilbudene. I Det Ethiske Råd er der flere holdninger til provokeret abort og dermed til det forhold, at den foreslåede ændring medfører et øget antal provokerede aborter. Rapporten savner etiske refleksioner herom, dvs. en afvejning af hensynet til fosteret, hensynet til den gravide kvinde og hendes familie, hensynet til de handicappede, hvis antal synes aktivt at blive søgt minimeret i fremtiden gennem fosterdiagnostiske undersøgelser og hensynet til de videre konsekvenser for samfundet som helhed.

Misdannelsesscreening

I forbindelse med sen misdannelsesscreening og provokeret abort i forlængelse heraf omtaler redegørelsen bl.a. "operable misdannelser". (s. 140) Der er bekymring for, om grænsen mellem det alvorlige og ikke alvorlige udviskes. Det Ethiske Råd ønsker at rejse spørgsmålet om, hvilke abnorme fund ved scanningen i 17.-19. graviditetsuge, der vil kunne give den gravide ret til provokeret abort. Sundhedsstyrelsens rapport lægger nemlig meget stor vægt på den gravide kvindes selvbestemmelse og frie valg (se nedenfor). Mulighederne for at diagnosticere misdannelser stiger, og kombineret med mulighed for en personlig fortolkning af, hvad der udgør en alvorlig lidelse hos fosteret, vil dette indebære en risiko for, at en gravid kvindes øgede ret til at vælge sen provokeret abort etableres på bekostning af hensynet til fosteret og dets beskyttelse.

Selvbestemmelse

Sundhedsstyrelsen rapport udtrykker ønsket om at sikre den gravides selvbestemmelse (autonomi) i beslutningerne vedrørende fosterdiagnostik. Det Ethiske Råd mener også, at styrkelse af den enkeltes selvbestemmelse i sundhedssystemet er vigtig. Styrkelsen af den enkelte gravide kvindes autonomi indebærer dog flere etiske problemer, som ikke er behandlet fyldestgørende i rapporten. I forbindelse med tilvalg eller fravalg af fosterdiagnostik kan informationernes mængde og kompleksitet for eksempel give princippet om autonomi en social og uddannelsesmæssig slagside. Den bekymring og tvivl, som screeningstilbudene kan give anledning til, berøres (s. 12), men selve den ufrihed, som et "frit valg" og information om alvorlig sygdom kan medføre, drøftes ikke fyldestgørende.

Rapporten indeholder således ikke overvejelser om autonomiargumentets bæredygtighed. Det Ethiske Råd mener, at ved at lægge ensidig vægt på fordelene ved "det frie valg" for den gravide, overser Sundhedsstyrelsens rapport, at det frie valg for mange gravide måske snarere kan opleves som et svigt fra sundhedsvæsenets side - en laden den gravide alene om de svære beslutninger. Sundhedsstyrelsens rapport priser den gravides selvbestemmelse; Det Ethiske Råd savner refleksion over selvbestemmelsens pris.

Information og behov for balanceret rådgivning

Sundhedsstyrelsens rapport indeholder en meget overordnet konstatering af, at der skal ske en styrkelse af informations- og rådgivningsressourcerne på alle niveauer af det prænatale tilbud, men det er klart, at opgaven med at informere i første række skal løftes af praktiserende læger og af jordemødre. I den forbindelse må det beklages, at praktiserende læger ikke har været repræsenteret i arbejdsgruppen.

Det bliver imidlertid på ingen måde på basis af rapporten klart, hvordan det nye tilbud tænkes implementeret. Ved første konsultation hos den praktiserende læge skal denne "afklare, om den gravide ønsker at blive informeret om de fosterdiagnostiske muligheder." (side 58, rapportens kursivering). Det står ikke klart, hvordan denne information skal gives, uden at det automatisk bliver et tilbud til alle. Heller ikke bliver det klart, hvordan patientens ret til ikke-viden kan respekteres. Varetagelse af retten til ikke-viden omtales som et problem (side 47), men der mangler ganske en dyberegående redegørelse for dette.

Det Ethiske Råd fremhæver, at det er overordentligt kompliceret at informere om risiko for at føde et handicappet eller misdannet barn og om de forskellige valgmuligheders fordele og ulemper på en måde, der rusten den gravide og hendes familie til at træffe beslutning for eller imod fosterdiagnostik på et reelt informeret grundlag.

I den forbindelse peger rådet på, at det er nødvendigt mere overordnet at overveje, hvordan resultatet af den videnskabelige risikovurdering tolkes og håndteres. Den videnskabelige risikovurdering er nemlig kun første skridt i den proces, der skal skabe betingelserne for, at den gravide kvinde/parret kan foretage et reelt valg. Det næste skridt er at sikre kvindens/parrets forståelse af både præmisser, resultat og følger af de forskellige handlemuligheder.

Et afgørende led i vurderingen er selve håndteringen af risiko - den politiske proces, der involverer, at der fastlægges retningslinier for, hvordan man både samfundsmæssigt og individuelt bør forholde sig til kommunikation og forvaltning af risici.

I forbindelse med risikovurderinger i svangreomsorgen er det rådets opfattelse, at der mangler dokumenteret viden og klarhed om vigtige forhold i relation til sociale og psykologiske konsekvenser af de risikovurderinger, der foretages.

Den information, som rapporten lægger op til, er ikke balanceret. Informationen er centreret om en risiko for at bringe et barn med kromosomdefekt til verden og for evt. at miste barnet ved et efterfølgende invasivt indgreb. Den mangler oplæg til, hvordan muligheden for at føde og opfostre et handicappet barn og de hjælpetilbud, der er hertil, skal formidles til kvinden/parret.

Nyt screeningstilbud

Sundhedsstyrelsens rapport fremhæver, at det gældende 35-års kriterium reelt er en sortering af alle gravide over denne aldersgrænse og derfor et screeningsprogram. Rapporten fremhæver videre, at den foreslåede ændring af praksis i modsætning hertil ikke vil være at betragte som et screeningsprogram, idet det nemlig foreslås fremover at være den gravide, "der udvælger sig selv" (side 12) ved over for sin læge at bede om information om de fosterdiagnostiske muligheder.

Det Ethiske Råd deler ikke den opfattelse, at den nye model ikke vil være at regne for et screeningsprogram. Ethvert screeningstilbud indebærer et frit valg mht. at tage imod tilbudet – som lægen vil have pligt til at formidle til alle gravide. På det punkt vil der ikke være nogen reel forskel mellem på den ene side den nuværende praksis, hvor gravide kvinder tilbydes eller ikke tilbydes fosterdiagnostik, ud fra den gravides alder og ved at spørge til familiehistorie og på den anden side den nu foreslåede praksis.

Det tilbud, der foreslås i rapporten rummer derfor alle de problemstillinger, som karakteriserer screeningsprogrammer. For eksempel vil ultralydsscanning og blodprøver kunne give falsk positive og falsk negative svar. Og som det kendes fra andre screeningstilbud, vil det prænatale tilbud indebære en alvorlig risiko for generel sygeliggørelse af graviditeten og for, at der skabes unødigt angst for fostermisdannelser hos mange gravide. Det må understreges, at der i rapporten lægges op til undersøgelser, som strækker sig over en meget lang del af graviditeten, idet for eksempel misdannelsesscanning foreslås at finde sted i 17. - 19. graviditetsuge.

De næste skridt

Det Ethiske Råd ønsker at understrege, at det i rapporten foreslåede tilbud kraftigt øger behovet for kvalificeret faglig information og rådgivning af den gravide kvinde/parret. Rådet fremhæver, at en eventuel implementering af rapportens anbefalinger først bør finde sted, når mere fyldestgørende etiske overvejelser foreligger, og når der er sikkerhed for, at behovet for kvalificeret information til kvinden/parret kan imødekommes.

Det beskrives, at der fx kan udarbejdes en "drejebog" for sundhedspersoner – i første række den praktiserende læge (side 13). Rådet anbefaler, at det i denne forbindelse så vidt muligt søges at afhjælpe de mangler, som rapporten har i forbindelse med etiske overvejelser, varetagelse af autonomi, formidling af oplysninger om risiko samt anden information og rådgivning.

Samlet vurdering

Det Ethiske Råd finder, at Sundhedsstyrelsens rapport mangler grundige overvejelser af de etiske implikationer af de i rapporten foreslåede ændringer. Det Ethiske Råd efterlyser således etisk refleksion - særlig i forhold til følgende problemstillinger: Implementering af de foreslåede ændringer

- forudsætter bred debat af formålet med det prænatale tilbud,
- medfører en forventet stigning i antallet af aborter, herunder muligvis problemfyldte sene aborter,
- rejser spørgsmålet om, hvilke abnorme fund ved scanning i 17.-19. graviditetsuge, der vil kunne give den gravide ret til provokeret abort,
- rejser spørgsmålet om, hvorledes det sikres, at informationer om risiko formidles til den gravide på en sådan måde, at hun rustes til at træffe beslutning for eller imod fosterdiagnostik på et reelt informeret grundlag,
- rejser spørgsmålet om såvel fordele som ulemper, der følger med en styrkelse af den gravide kvindes autonomi i relation til valg eller fravalg af fosterdiagnostik,
- betyder reelt indførelse af et nyt screeningsprogram i det danske sundhedsvæsen,
- indebærer en alvorlig risiko for generel sygeliggørelse af graviditeten og for, at der hos mange gravide skabes unødigt angst for fostermisdannelser.

Publiceret: 30.05.2003

Links from this page

1. <http://www.adgangforalle.dk/>