

Fosterdiagnostikk og relasjoner

Anne Mari Røsting Strand
Fosterdiagnostikk og relasjoner

Etisk analyse av argumentasjonslinjer i den offentlige diskusjonen om
fosterdiagnostikk i Norge

Avhandling for graden philosophiae doctor (ph.d)

Universitetet i Agder
Fakultet for humaniora og pedagogikk

2016

Doktoravhandlingar ved Universitetet i Agder 144

ISSN: 1504-9272

ISBN: 978-82-7117-838-3

© Anne Mari Røsting Strand, 2016

Trykk: Wittusen & Jensen

Oslo

BØNN FOR DRØMMEN

HANS BØRLI

Jeg frykter den kalde,
altfor kloke tanken.
Den som borer så presist,
roper så høgt på sannhet –.

Jeg ber for Drømmen:
det gåteblå sløret
som skjuler sannhetens
arrete ansikt.

Ja, jeg ber for Drømmen!

La meg lenge få tro
at suset i skogen er noe mer
enn et fysisk fenomen:

Grenenes friksjon
mot strømmende luft. –

Forord

Det er mange som har bidratt i arbeidet med denne avhandlingen – om enn på ganske ulike måter. Aller først vil jeg rette en stor og utilstrekkelig takk til hovedveileder professor Paul Leer-Salvesen og biveileder professor Terje Mesel. Det er fantastisk å få arbeide med så gode og dyktige veiledere. Tusen takk for klokskap og kunnskap, både faglig og menneskelig, for spørsmål, kommentarer og utfordringer. Og for tillit og tiltro. Det skulle også to mannlige veiledere til for at jeg skulle ledes inn i deler av all den fantastiske feministiske teorien som finnes. Jeg er dypt takknemlig for alt og føler meg umåtelig privilegert.

Jeg har vært så heldig å få være fulltids stipendiat ved *Institutt for religion, filosofi og historie* ved Universitetet i Agder. Dette er et institutt det har vært svært godt å være en del av – og som jeg er stolt av å tilhøre. En stor takk til alle på doktorgradsprogrammet *Religion, etikk, historie og samfunn* og til alle som har deltatt på fremleggsseminarer og kurs. Her har det kommet viktige innspill og utfordringer, både fra dyktige meddoktorander og fra kloke seniorer i faget. Disse seminarene har vært en viktig del av arbeidsprosessen – og et godt sted å delta! Jeg setter også stor pris på arbeidet som er gjort og de bra folkene i forskergruppen jeg har fått være med i, og er veldig glad for at jeg får fortsette å være en del av den.

En spesiell takk til medstipendiater, både «avgåtte» og «nyere», for alt fra kunnskapsdeling til quiz og grilling, fra erfaringsutveksling til frustrasjonsutblåsning – og alt imellom. Jeg skulle ønske Kristiansand lå i Elverum eller omvendt.

Jeg vil også takke Høgskolen i Hedmark, og Ingeborg Hartz spesielt, for stor velvillighet og for kontorplass i Elverum. Det var til enorm hjelp! Takk også til stipendiatene i Elverum for hyggelig fellesskap og fagprat, og til kolleger ved RLE-seksjonen i Hamar for forståelse, oppmuntring og generell medmenneskelighet.

Det er umulig å nevne alle som på hver sin måte har bidratt både til at dette har vært en god prosess – og til at den faktisk kommer i havn. Jeg vil likevel rette en spesifikk takk til noen enkeltpersoner.

Hilde Daland, verdens beste bibliotekar, er ikke bare den mest serviceinnstilte og hjelpsomme sjel som eksisterer, eller den mest effektive og kunnskapsrike forskerstøtten som kan oppdrives; du er også et helt usedvanlig menneske. Takk!

Takk til professor Berge Solberg for viktige innspill, kommentarer og diskusjoner på sluttseminaret.

Siri Fuglem Berg, takk for at du viser hvordan akademia kan fungere på sitt beste – ved å skape en basis for utvidet forståelse og diskusjon gjennom kritikk. Engasjementet og kunnskapen din er mektig inspirerende. Jeg gleder meg til fortsettelsen.

Jeg er så heldig at jeg har en stor (noen vil sågar si enorm) familie og gode venner som gir rom for å tenke på andre ting enn avhandlingsarbeid, i tillegg til å være et diskusjonsforum og en tenketank. Tusen takk til venner og familie for engasjement og oppmuntring, og ikke minst for fritid. En spesiell takk til Ingrid for, blant så mye annet, løpe- og skiturer hvor frustrasjon og motløshet forsvant. Takk til «hundre søsken» med familier for at dere er en svært viktig del av livet. Takk til alle som har vist interesse for dette arbeidet og vist meg viktigheten av å få det ferdig.

Kjære mor og far, takk for engasjement, barnevakt, middag, korrektur, gode diskusjoner og klokskap – samt så veldig, veldig mye mer. Dette hadde ikke latt seg gjøre uten dere. Takk for den godheten og varmen jeg har fått dannes i. Jeg håper mine barn opplever det samme.

Svenning, Konrad og denne nye, ennå ukjente: Dere viser at livet er så uendelig mye mer, og at det inneholder så mange viktigere ting, enn en avhandling. Takk for frisoner og glede, og for at dere er akkurat de dere er. Heretter skal jeg være med på alle telt- og sykkelturner. Dette arbeidet tilegnes dere – i uendelig takknemlighet og kjærlighet.

Fine Olav, du er intet mindre enn helt enestående. Tusen takk – for det meste.

Elverum, 20. mai 2016

Anne Mari Røsting Strand

Summary

Introduction

In this study, I investigate lines of argument in the Norwegian debate concerning prenatal testing and diagnosis. The thesis is mainly an *ethical analysis*, which means I will explicitly make a normative evaluation of the lines of argument. The empirical material used in this study is official documents used in the writing and evaluation of “Bioteknologiloven”, the Norwegian Law on biotechnology. In this way the study can be said to focus on the aspect of power, and arguments from this perspective are the core material for the empirical analysis. Through analysis of the lines of argument I emphasize *interested parties* central to the various arguments, as well as analyze the concept of *autonomy*. The *ethical analysis* of the lines of argument is not mainly concerned with the positioning of power, but on the individual and the choices made *within* the context formed from this position of power. *Relational perspectives* are a crucial point of normativity in the ethical analysis, including *emotional* aspects a crucial part of pregnancy, the pregnant woman’s situation and choices.

The research questions are:

- I. What lines of argument have been used, and are used, in the public debate on prenatal testing in Norway, from the formation of the Law on Biotechnology up to the evaluation report from the Department of Health (Helsedirektoratet) in 2011?
- II. What lines of argument are ethically tenable, and what is missing in the discussion?

Results

Several lines of argument are found in the material. One argument considers prenatal testing as a means of *prevention*. Such prevention can take two different paths: One can argue that the goal of prenatal testing is to prevent *disease*. In this line of argument the fetus is not a part of interest, and the concept of autonomy has no central role. The aspect of *risk* is crucial in this argument, and the *need* for such testing for those who are at risk of having a child with a certain genetic condition is taken for granted. This line of argument is primarily used in the first official document on establishing prenatal testing as part of a public health offer. The

same argument is used by medical and medical-genetic expertise, and by one political party (namely Fremskrittspartiet).

The second line of argument concerned with preventive aspects of prenatal testing, has less focus on the prevention of disease as such, with more emphasis on prevention of *future suffering*. The future child and/or its family are the main parties of interest, and prenatal testing is placed within a *discourse of mercy*. This line of argument, which sees prenatal testing as a means to prevent future suffering, is difficult to combine with a line of argument based on the concept of autonomy. One could argue that it is a less valid argument with regards to the most common chromosomal disorder connected with prenatal diagnostics – trisomy 21, or Down’s syndrome, since this condition is rarely associated with a life of suffering, or incompatibility with life (at least not since the mid 1990’s). Nevertheless, prevention of suffering is used as an argument in favor of prenatal testing and abortion for other trisomies, such as trisomy 13 and 18. Prenatal screening programmes are mainly concerned with trisomy 21, 18, and 13, the three most common chromosomal anomalies. Prenatal testing as a means of prevention has played a less central role in the argumentation in the recent decade. However, the concept of *risk* is still a core argument in the public health program of prenatal screening.

The argument concerning the concept of individual autonomy can be described as a *paradigm of self-determination*. This line of argument places prenatal testing and risk assessment in a *discourse of justice*. It has come to play a more central role as the techniques of risk assessment have improved, with decreased risk of miscarriage due to the testing itself. This paradigm seems to build on the premises that as long as the need for information is well taken care of, then prenatal screening for *all* is the best way to secure autonomy in pregnancy. This paradigm is grounded in the principle of individual autonomy, which seems to have a lot in common with the concept of *informed consent*. A prerequisite is that the information given in counselling is *neutral* and *adequate*. Such information seems, from this perspective on autonomy, to be best guaranteed from a medical point of view. To secure autonomy, *genetic* counselling is the chosen procedure. This line of argument has come to be the most important argument for establishing prenatal risk assessment and testing (prenatal screening) for all pregnant women within the public health program in Norway.

“The sorting society” is a familiar expression in the Norwegian discourse. This expression entails the *signal effect* associated with prenatal testing, the fear that screening followed by

selective abortion based on the findings, will decrease the human dignity of people living with the various conditions. Whether the use of prenatal testing will have this effect on the (opinions of) human dignity is still an open question. However, there seems to be little doubt that prenatal testing for specific untreatable genetic conditions is perceived as an offence and a violation of their human rights from the perspective of people who live with such conditions, as well as their families. It is first and foremost *the choices made available* which seems to be the biggest challenge, not the choices made by each individual per se. The signal effect which prenatal testing can be said to imply, is perhaps the main argument against extensive use of prenatal testing.

Discussion and ethical analysis

According to the relational theoretical perspectives, human life, emotions, perceptions, values and decision-making cannot be seen as isolated to each person, but will always be *situated* within a certain context and within certain structures. In this context, perceptions are formed, and different information, values and norms are communicated to the individual. The information is also always situated, and can in this sense be defined as *positioned*.

Information can never be *neutral*. It will always entail values, norms and perspectives from a certain point of view. This applies to public screening programs as well: A search for certain genetic conditions without the opportunity of treatment of the condition itself, is not a neutral offer. It communicates certain values about the conditions, and screening programs given within public health programs are often perceived as *recommendations*. The signals sent to pregnant women and persons with any of the conditions screened for, can imply that the conditions are severe enough to invest public resources in screening, even without any possible treatment available. This signal is already sent before the pregnant woman sees a doctor. Inherent in genetic counselling is the view that defines the condition at hand as a deviation from a certain norm – and the fetus as having a “disease” in contradiction to being “well” or “healthy”.

Choices are never made in a vacuum; they are always already situated within a certain context, and can never be made on value-neutral ground. If society implies that the harms of choices after prenatal screening is not the society’s responsibility, because their intention is simply to secure every pregnant woman’s right to individual choice, the pregnant woman carry all responsibility. From a relational point of view, her choice cannot be defined as

strictly individual: It is in itself a *relational* choice, because pregnancy entails relationality and heteronomy. The argument based on autonomy as an informed choice made by a free and independent individual can, according to the relational perspective, be defined as a discussion of autonomy based on false premises – at least based on incomplete ones. Because choices can always be said to be situated, they are always made within a certain context. This context entails both implicit and explicit normative leads. The responsibility for this necessary and unavoidable normativity lies on society – not on the pregnant woman. This needs to be taken into account when considering prenatal testing as a guarantee of female autonomy in pregnancy.

Conclusions

First, we need to take into account that we can never talk about neutrality in a strict sense. The premises that grounds the practice of prenatal testing and the choices made within this field of practice are never neutral or objective. In spite of this, neutrality seems to be a crucial part of the individual autonomy argument. Considered from a relational point of view, and following rejection of neutrality as a possibility, I conclude that we are in need of a renewed discussion about autonomy.

Second, we need to consider that the language we use influences attitudes, perceptions and choices. Our definitions and classifications are never objectively given. This taken into account, medical and genetic knowledge can be considered *value judgements* – not neutral “facts” about a given reality. In light of this, considering information and knowledge from other perspectives should be an important part of counselling in connection with prenatal screening. Perhaps knowledge from the perspective of *lives lived* is just as important as medical and genetic knowledge?

The empirical observation “9 out of 10 pregnant women choose abortion when the fetus has trisomy 21” is not the same as to say that “9 out of 10 pregnant women *wish to detect* a possible trisomy so that they, if this is the case, can abort the fetus”. We need more knowledge about *why* 9 out of 10 pregnant women choose abortion when a trisomy is diagnosed. We cannot take for granted that this empirical observation implies an expressed wish from the pregnant population for an extended screening program for all, and within the public health program.

The conclusions drawn from the empirical- and the ethical analysis based on relational theoretical perspectives, are first, that neither KUB nor NIPT as a general offer to all pregnant women within a public health program seems to increase autonomy and self-determination in pregnancy. We should not take for granted that an equal offer to all in itself is a means to increase autonomy in pregnancy. The discourse is in need of a perspective on autonomy as a *relational* project – not a strict individual one. Second, a public screening program can be criticized for placing the responsibility for the harm or offence it brings to people living with the conditions tested for, entirely on the shoulders of pregnant women. This experienced harm or offence is something society should take responsibility for – not the pregnant woman with a difficult and hurtful choice to make. Third, instead of focusing on *genetic* counselling alone as the help and support needed by the pregnant woman or couple going through prenatal screening, we should discuss this counselling more in terms of *supportive* counselling. Taken into account that no knowledge, no counselling and no information is neutral, the counselling and information also should be distributed through experts on *lived lives*. It is, after all, this lived future life the pregnant woman or couple is considering – not an already existing genetic condition.

Innhold

Forord	6
Summary	8
1.0 Innledning.....	21
1.1 Tema, avgrensning og perspektiv.....	21
1.1.1 Argumentasjonslinjer i den norske offentlige debatten om fosterdiagnostikk.....	21
1.1.2 Hvem analyserer? Forfatterens forforståelse.....	24
1.2 Materiale, metode og vitenskapsteoretiske perspektiver.....	26
1.2.1 Hvorfor dette materialet?	26
1.2.2 Metode: Analysestrategi, analysekategorier og teoriperspektiver	28
1.2.3 Goffman, stigma og signaleffekten	32
1.2.4 Ontologiske perspektiver.....	35
1.2.5 Kunnskapens uensartethet – epistemologiske perspektiver	40
1.2.6 Hva står på spill?	43
2.0 Teknikker, tidligere forskning og historisk kontekstualisering.....	47
2.1 Fosterdiagnostiske teknikker og selektiv abort	47
2.1.1 En kort historisk oversikt	47
2.1.2 Invasive metoder og selektiv abort.....	48
2.1.3 Ikke-invasive metoder: KUB	52
2.1.4 Ikke-invasive metoder: NIPT	54
2.2 Utdrag fra den akademiske diskursen nasjonalt	57
2.2.1 «Sorteringssamfunnet» og dets betydning	57
2.2.2 Ultralyd og etikk.....	61
2.2.3 Kvinners erfaringer med fosterdiagnostikk.....	64
2.3 Utdrag fra den akademiske diskursen internasjonalt.....	65
2.3.1 Etiske utfordringer knyttet til NIPT	65
2.3.2 Profesjonsetiske perspektiver	66

2.3.3	Autonomiens sentrale betydning – og det relasjonelle perspektivet	67
2.4	Relasjoner mellom barn og foreldre – et historisk riss.....	70
2.4.1	Foreldre og barn før og nå.....	70
2.4.2	Kjærlighet og barnedrap.....	71
2.4.3	Foreldre, barn og foster frem til 1500-tallet.....	74
2.4.4	Relasjon og følelser mellom foreldre og barn fra 1500-1900	76
2.4.5	Graviditet, foster og relasjon i vår tid	78
3.0	Teoretiske perspektiver	81
3.1	Etikk, emosjoner og rasjonalitet.....	81
3.1.1	Fosterdiagnostikk og grunnlag for valg	81
3.1.2	Emosjoner er rasjonalitet.....	82
3.1.3	Emosjoner og verdier	84
3.1.4	Emosjoner og samfunn.....	85
3.1.5	Kan vi snakke om relasjoner og emosjoner i menneskelig reproduksjon?	86
3.2	Berørte parter.....	88
3.2.1	Diskusjonen om berørte parter	88
3.2.2	Ansvarsbegrepet i analysen	90
3.2.3	Kollektivt ansvar	95
3.2.4	Singer og objektivt gitte egenskaper	98
3.2.5	Etikk med utgangspunkt i relasjoner	102
3.2.6	Språket og strukturene.....	106
3.3	Hva er autonomi?	108
3.3.1	Autonomi som frihet og selvlovgivning.....	108
3.3.2	Autonomi som selvbestemmelse og informert samtykke.....	110
3.3.3	Relasjonell autonomi.....	112
3.3.4	Paternalisme og autonomi	115
3.3.5	Paternalisme og heteronomi	120

4.0 Veien til en lov om medisinsk bruk av bioteknologi	122
4.1 Berørte parter i St.meld. Nr. 73 (1981-1982).....	122
4.1.1 Innledende om dokumentsamlingen.....	122
4.1.2 Arbeidsgruppens innstilling	124
4.1.3 Oslo Helseråds prinsippsyn.....	127
4.1.4 Norges almenvitenskapelige forskningsråd	129
4.1.5 Andre høringsinstanser.....	132
4.1.6 Sosialdepartementets melding.....	133
4.1.7 Sosialkomiteens innstilling	135
4.1.8 Oppsummering	138
4.2 Autonomiargumentet i St.meld. nr. 73 (1981-1982).....	139
4.2.1 Arbeidsgruppens innstilling	139
4.2.2 Oslo Helseråds prinsippsyn.....	143
4.2.3 Norges almenvitenskapelige forskningsråd	145
4.2.4 Sosialdepartementets melding.....	146
4.2.5 Sosialkomiteens innstilling	146
4.2.6 Oppsummering	148
4.3 Berørte parter i NOU 1991: 6.....	148
4.3.1 Sammensetning og mandat.....	148
4.3.2 Utredningens etikkgrunnlag	149
4.3.3 «Eugenisk indikasjon» - et bakteppe.....	151
4.3.4 Økonomiske analyser	154
4.3.5 Tilstandsrapport for perioden for arbeidet med NOU 1991:6.....	155
4.3.6 Særskilt om fosterdiagnostikk og Downs syndrom.....	156
4.3.7 Downs syndrom som grunnlag for abort.....	161
4.3.8 Kjønn som grunnlag for abort	162
4.3.9 Er fosteret berørt part i Etikktvalgets utredning?	163

4.3.10 Er funksjonshemmede berørt part i Etiklutvalgets utredning?	165
4.3.11 Oppsummering	167
4.4 Autonomiargumentet i NOU 1991:6	168
4.4.1 Utredningens etikkgrunnlag, historiske bakgrunn og utviklingen av fosterdiagnostikk	168
4.4.2 Ultralyd og autonomi	170
4.4.3 Informasjon ved funn	171
4.4.4 Ansvar og autonomi	174
4.4.5 Alderskriteriet	175
4.4.6 Selektiv abort og selvbestemmelse	177
4.4.7 I hvilken grad er autonomi det bærende prinsipp i utvalgets argumentasjon?	178
4.4.8 Det relasjonelle perspektivet	179
4.5 Berørte parter i Høringsuttalelser til NOU 1991:6	181
4.5.1 Organisering av analysen	181
4.5.2 Grupper knyttet til livssyn	182
4.5.3 Medisinske og helsefaglige miljøer	186
4.5.4 Foreninger for funksjonshemmede og pårørende	195
4.5.5 Oppsummering	202
4.6 Autonomiargumentet i Høringsuttalelser til NOU 1991:6	204
4.6.1 Grupper knyttet til livssyn	204
4.6.2 Medisinsk- og helsefaglige miljøer	205
4.6.3 Foreninger for funksjonshemmede og pårørende	212
4.6.4 Øvrige høringsinstanser	217
4.6.5 Oppsummering	218
4.7 Berørte parter i St. meld. nr. 25 (1992-93)	219
4.7.1 Situasjonsrapport og meldingens bakgrunn	219
4.7.2 Interessekonflikt mellom kvinne og foster?	221

4.7.3 Et spørsmål om rettigheter	223
4.8 Autonomiargumentet i St. meld. nr. 25 (1992-93).....	225
4.8.1 Individuell autonomi på relasjonell grunn?.....	225
4.9 Berørte parter i Innst. S. nr. 214 (1992-93).....	227
4.9.1 Gjennomgående konstallasjoner.....	227
4.9.2 Ap, Høyre og FrP: Kvinnen og familien i sentrum	227
4.9.3 SV, KrF og Sp: Samfunnet og funksjonshemmede i sentrum.....	228
4.9.4 KrF: Fosteret som sentral berørt part	230
4.10 Autonomi i Innst. S. nr. 214 (1992-93).....	231
4.10.1 Høyre og FrP: Individuell autonomi	231
4.10.2 SV og Sp: Relasjonell autonomi eller paternalisme?	232
4.10.3 KrF: Fosterets rett til liv fremfor kvinnens selvbestemmelsesrett	234
4.10.4 Sosialkomiteen om ultralyd.....	236
4.11 Den videre behandlingen og utformingen av en lovtekst.....	237
4.11.1 Overordnede prinsipper.....	237
4.11.2 Frihet til valg – men ikke for enhver pris.....	241
4.11.3 Formålsparagraf, kjønn og autonomi	244
4.11.4 Utformingen av en lovtekst	245
4.12 Sammenfattende om berørte parter og autonomi i «Veien til en lov»	247
4.12.1 Den første utredningen	247
4.12.2 Argumentasjonslinjer på veien mot en lov.....	251
4.12.3 Nøytralitetens betydning	253
4.12.4 Ikke et tilbud til alle	255
5.0 Første evaluering av Bioteknologiloven.....	257
5.1 Berørte parter i Bioteknologirådets innspill 1999	257
5.1.1 Innledende om dokumentet	257
5.1.2 Lidelse, foster og fremtidig barn	257

5.1.3 Fosteret, kvinnen og potensielt menneskelig liv	260
5.1.4 Det relasjonelle og kontekstuelle perspektivet	261
5.2 Autonomiargumentet i Bioteknologirådets innspill 1999	264
5.2.1 Argumentasjon basert på individuell autonomi	264
5.2.2 Rettighets- og lidelsesargumentasjon.....	267
5.3 Berørte parter i Bioteknologirådets evaluering	270
5.3.1 Signaleffekt og formålsparagraf.....	270
5.3.2 Hva er fosterets plass – og kvinnens plass?	272
5.4 Autonomiprinsippet i Bioteknologirådets evaluering	273
5.4.1 Det relasjonelle i sentrum.....	273
5.5 Berørte parter i St.meld. nr. 14 (2001-2002).....	274
5.5.1 Innledende om meldingen	274
5.5.2 Fosterdiagnostikk og signaleffekt	276
5.6 Autonomiprinsippet i St.meld. nr. 14 (2001-2002).....	279
5.6.1 Nye metoder krever styring.....	279
5.6.2 Skepsis mot tidlig screening.....	281
5.6.3 Viktigheten av informasjon	282
5.7 Berørte parter og autonomi i Innst. S. nr. 238 (2001-2002).....	283
5.7.1 Innledende om dokumentet	283
5.7.2 Ap og FrP om foster og signaleffekt	285
5.7.3 H, SV, KrF og Sp: Signaleffekt ved utstrakt bruk	288
5.7.4 Nøytral informasjon	288
5.7.5 Nøytralitet og kjærlighet	291
5.8 Berørte parter i Ot.prp. nr. 64 (2002-2003) og høringsuttalelser	291
5.8.1 Innledende om dokumentet	291
5.8.2 Fosteret som berørt part prinsipielt lagt til grunn.....	292
5.8.3 Signaleffektens og fosterets plass i proposisjon og høringsuttalelser	293

5.8.4 Rutinemessig ultralyd – svangerskapskontroll eller fosterdiagnostikk?	297
5.9 Autonomiprinsippet i Ot.prp. nr. 64 (2002-2003) og høringsuttalelser	299
5.9.1 Departementets blikk til Danmark og det individuelle autonomiprinsippet	299
5.9.2 Informasjon og samtykke sentralt for departementet	301
5.10 Berørte parter og autonomi i Innst. O. nr. 16 (2003-2004)	303
5.10.1 Innledende om dokumentet	303
5.10.2 Mindretallet (Ap og FrP): Helsepersonell og kvinnen i sentrum	305
5.10.3 Autonomi og skriftlig informert samtykke.....	306
5.10.4 Autonomiprinsippet knyttet til informasjon og genetisk veiledning.....	308
5.11 Oppsummerende om første evaluering	309
6.0 Andre evaluering av Bioteknologiloven.....	312
6.1 Befolkningsundersøkelsen i 2010	312
6.1.1 Innledende om undersøkelsen	312
6.1.2 Spørsmål om fosterdiagnostikk.....	312
6.1.3 Spørsmål om selektiv abort	314
6.1.4 Fagpersoners holdninger til retningslinjer, informasjon og veiledning	317
6.2 Berørte parter i Helsedirektoratets evaluering 2011	321
6.2.1 Innledende om dokumentet og status på området	321
6.2.2 Verdimessig og etisk-teoretisk utgangspunkt for evalueringen	325
6.2.3 Fosterdiagnostikk og signaleffekt	328
6.2.4 Det relasjonelle perspektivet og signaleffekten.....	329
6.3 Autonomiprinsippet i Helsedirektoratets evaluering 2011.....	333
6.3.1 Verdigrunnlag og prinsipielt utgangspunkt.....	333
6.3.2 Selvbestemmelsesparadigmet.....	335
6.3.3 Kritikk fra relasjonelt perspektiv.....	338
6.3.4 Risikoberegning som fosterdiagnostikk og risikoberegning som indikasjon.....	340
7.0 Argumentasjonslinjer i den norske debatten – og hva som mangler.....	342

7.1 Argumentasjonslinjer i den norske debatten	342
7.1.1 Forebyggelsesargumentet.....	342
7.1.2 Fosterets rett til liv.....	344
7.1.3 Autonomi – En argumentasjonslinje bygd på et selvbestemmelsesparadigme.....	347
7.1.4 Signaleffekten – Et «sorteringssamfunn»?	349
7.1.5 Oppsummert om utviklingen i argumentasjonslinjer	350
7.2 Kritikk fra et relasjonelt perspektiv.....	350
7.2.1 Diskusjonen om NIPT – en metoddebatt eller en etikkdebatt?	350
7.2.2 Signaleffektens betydning	352
7.2.3 En autonomidiskusjon på falske premisser?	356
7.2.4 Hvem skal bære ansvaret?.....	359
7.2.5 Sårbarhet, relasjonalitet og fosterdiagnostikk	360
7.3 Implikasjoner og avslutning	363
7.3.1 Har det relasjonelle perspektivet praktisk betydning?	363
7.3.2 Avsluttende refleksjoner.....	366
Kilder.....	368

1.0 Innledning

1.1 Tema, avgrensning og perspektiv

1.1.1 Argumentasjonslinjer i den norske offentlige debatten om fosterdiagnostikk

Avhandlingen er en etisk analyse av argumentasjonslinjer i den norske offentlige debatten om fosterdiagnostikk. Det relasjonelle perspektivet vil stå sentralt. Målet med avhandlingen er ikke å gi eksakte anvisninger på hvordan en lov om fosterdiagnostikk bør se ut. Målet er å belyse ulike argumentasjonslinjer i den norske debatten og vise at disse argumentene hviler på bestemte premisser. I tillegg søker jeg å vise at det finnes andre premisser som *kunne* vært lagt til grunn, og som slik ville gitt et annet utgangspunkt for diskusjon og sannsynligvis også ledet til andre konklusjoner. Dette innebærer ikke et mål om å være utelukkende deskriptiv. Problemstillingen bærer et eksplisitt normativt element idet den etterspør hva som er etisk holdbart og hva som mangler i diskusjonen. I tillegg er teorivalg alltid normativt, og denne avhandlingen er intet unntak fra dette. Teoriperspektivene vil ha en sentral plass i argumentasjonen. Avhandlingens problemstilling er todelt og lyder som følger:

- I. Hvilke argumentasjonslinjer har blitt og blir benyttet i den offentlige debatten om fosterdiagnostikk i Norge fra og med utarbeidelsen av en lov om human-medisinsk bruk av bioteknologi og frem til og med Helsedirektoratets evalueringsrapport fra 2011?
- II. Hvilke argumentasjonslinjer er etisk holdbare, og hva er det eventuelt som mangler i diskusjonen?

Det er samfunnsperspektivet som står sentralt her. Materialet jeg benytter i analysen er offentlige dokumenter utformet i sammenheng med lovgivning og offentlig debatt. Dokumentene som analyseres har også en slik rolle: Dokumentene er blant annet stortingsmeldinger fra ulike regjeringer, noe som innebærer at de er dokumenter fra samfunnets fremste utøvende organ. Dette gir dem en status av å være *samfunnsdokumenter* – så vel som offentlige dokumenter. Det er mye man kan velge å analysere i offentlige dokumenter. Jeg har valgt å fokusere på *berørte parter* og *autonomiargumentet*. Berørte parter er valgt fordi dette omhandler hvem vi anser som relevante i forhold til et tilbud om fosterdiagnostikk. Dette er sentralt i forhold til verdi- og menneskesyn. Samtidig er det viktig når det gjelder hvorvidt man anerkjenner *signaleffekten* som en relevant faktor i debatten om fosterdiagnostikk. Dette igjen kan settes i sammenheng med frykten for «sorteringssamfunnet». Autonomiargumentet er valgt fordi det er dette argumentet som i den nyere debatten om tilbud om risikoberegning for bestemte tilstander til alle gravide, er det

absolutt mest vektige argumentet for å innføre et slikt offentlig tilbud. Autonomiargumentet står slik sentralt i forbindelse med den nyere debatten om kombinert ultralydundersøkelse og blodtest (KUB)¹ og non-invasiv prenatal test (NIPT)². Selv om man kan argumentere for at det først og fremst er rettferdighetshensyn som taler for et slikt generelt tilbud, er den rettferdige fordelingen fortsatt knyttet til autonomiargumentet: Det er en lik fordeling av mulighet for egne, informerte valg man søker å oppnå, og dermed en lik fordeling av mulighet til autonomi knyttet til svangerskap og fødsel. En argumentasjon knyttet til rettferdig fordeling hviler dermed på to premisser knyttet til autonomiprinsippet: For det første anses valg som et gode som krever rettferdig fordeling. For det andre fremstår autonomien som gitt i og med et likt fordelt tilbud om risikoberegning og fosterdiagnostikk.

Fokuset på autonomi og berørte parter innebærer at det er mange aspekter ved debatten som ikke er inkludert i analysen. Likevel mener jeg disse hovedtemaene er berettiget i og med den sentrale plassen autonomiargumentet har i forbindelse med et tilbud om fosterdiagnostikk til alle gravide, og den sentrale plassen definisjonen av berørte parter har for argumentasjonen som føres.

Jeg har valgt ikke å fokusere på abortdebatten i sin helhet. Dette valget er gjort ut fra en oppfatning om at debatten om fosterdiagnostikk og abortdebatten ikke er en og samme diskurs, men snarere to ulike diskurser som det langt på vei kan være både hensiktsmessig og viktig å holde fra hverandre. Dette er derimot ikke et udiskutabelt standpunkt.

I en kronikk i Aftenposten i desember 1989 beskrives denne distinksjonen på følgende måte:

«Kvinden, som velger abort, velger moderskapet fra, barnet er her et hvilket som helst. Anvendes fosterdiagnostikk har kvinden valgt moderskapet, men velger et bestemt barn fra. Det er to vidt forskjellige valg, og deres implicitte moral tegner forskjellige bilder av fremtidig menneskeliv.» (Waage 1989)

I dette sitatet er det bakgrunnen for valget som blir det moralske sentrum. I og med valgets grunnleggende ulikhet oppstår distinksjonen. Den ene velger bort det å bli mor. Den andre

¹ I Norge har denne metoden som et tilbud til alle gravide ofte blitt omtalt som «tidlig ultralyd», spesielt i media. Resultatene fra blodprøve (måling av PAPP-A og fritt beta-hCG i mors blod) benyttes til risikoberegning for trisomi 13, 18 og 21 ved hjelp av et spesielt datamaskinprogram godkjent av The Fetal Medicine Foundation (London) (St. Olavs Hospital 2016). Resultatene fra disse blodtestene sammenholdes med kvinnens alder, graviditetens varighet (ultralydbestemt) og tykkelse på fosterets nakkefold (målt ved hjelp av ultralydundersøkelse). Diagnostisk nøyaktighet beregnes ifølge St. Olavs Hospital å være «i størrelsesorden 85% sensitivitet ved 95% spesifisitet (85% sant positiv rate (deteksjonsrate) ved 5% falskt positiv rate)» (St. Olavs Hospital 2016).

² Dette er en blodtest tatt fra den gravide kvinnen og den nyeste metoden for risikoberegning i svangerskapet. NIPT i forbindelse med fosterdiagnostikk innebærer analyse av cellefritt føtalt DNA i mors blod. Jeg vil gå nærmere inn på de ulike metodene og den tekniske utviklingen nedenfor.

velger bort et bestemt barn. Skulle man på den annen side her tatt utgangspunkt i fosteret, ville ikke distinksjonen vært den samme; det ville uansett vært det bestemte fosteret – uavhengig av genetiske forutsetninger – som ble valgt bort og dermed ikke hatt muligheten til fremtidig liv. Sett ut fra et fosterperspektiv er abort å fjerne fremtidig livsmulighet for det bestemte fosteret – helt uavhengig av bakgrunnen for valget og hvilke fremtidsutsikter som velges bort. Samtidig er det ikke enighet om at hensynet til fosteret som sådan skal inngå i den etiske vurderingen.

Likevel har jeg altså valgt å behandle abortdiskusjonen som en forlengelse av diskusjonen om fosterdiagnostikk og ikke som et tema i sin fulle bredde. Dette er begrunnet ut fra tre hensyn:

- I. Det er et reelt skille i begrunnelsen for bortvalg som i en etisk diskusjon på samfunnsplan ikke *utelukkende* omhandler kvinnens rett til å bestemme over egen kropp. Flere perspektiver bør her ses i sammenheng fordi en kvinne eller en familie ikke tar sine valg i et etisk, økonomisk og for øvrig samfunnsmessig vakuum.
- II. Svangerskapet i seg selv er i forbindelse med fosterdiagnostikk ofte *ønsket*.
- III. Jeg vil mene at det på samfunnsplan går et skille mellom det å tilby mulighet for abort ut fra en kvinnes, et pars eller en families mulighet til å ivareta et hvilket som helst fremtidig barn, og det å tilby generell undersøkelse i den hensikt å oppdage nærmere bestemte avvik og på bakgrunn av dette tilby abort ut fra det bestemte fremtidige barnets genetiske sammensetning eller fremtidsutsikter.

Det kan mot dette for eksempel innvendes at det i praksis virker som et foster med avvik har sterkere rettsvern enn et foster uten. På den annen side, slik loven er nå, er ikke dette tilfelle, siden et foster med bestemte (genetiske) tilstander kan aborteres etter 12. uke ved påvist sykdom, og slik sett kan synes å ha svakere rettsvern. Mot dette igjen kan det hevdes at det gis tilgang til abort på sosiale så vel som genetiske indikasjoner. En viktig hoveddistinksjon er likevel at det i forbindelse med fosterdiagnostikk oftest er tale om i utgangspunktet *ønskede* svangerskap hvor det er den medisinsk-genetiske informasjonen som fører til at kvinnen eller paret opplever å stå overfor et valg. Det er den genetiske indikasjonen og valget basert på genetisk informasjon som er det sentrale i tilknytning til fosterdiagnostikk. Rent praktisk må diskusjonen begrenses og temaet snevres inn, og en utfyllende analyse av abortdebatten i sin helhet vil slik også begrenses av rene plasshensyn. Selektiv abort på bakgrunn av (fare for) alvorlig sykdom hos fosteret har en egen plass i Lov om svangerskapsavbrudd (§2c) og det er denne som i sterkeste grad er knyttet til fosterdiagnostikkdebatten.

1.1.2 Hvem analyserer? Forfatterens forforståelse

Det vil gjennom hele denne avhandlingen ligge en oppfatning av at det å kunne oppnå full nøytralitet og objektivitet er en illusjon. I dette legger jeg at for eksempel enhver argumentasjon, enhver veiledningssituasjon og all informasjon alltid vil innebære en viss verdiladning og være posisjonsavhengig.³ De vil bygge på bestemte premisser som ikke er objektivt gitt, men mer eller mindre bevisst valgt. Jeg vil gå mer i dybden på dette i forbindelse med ontologiske og epistemologiske perspektiver, samt i teorikapitlene. Valg av teori og min argumentasjon for øvrig bygd på disse teoriperspektivene tar utgangspunkt i et slikt standpunkt. Når man hevder at full objektivitet ikke er mulig, innrømmer man samtidig implisitt viktigheten av å spille med åpne kort – viktigheten av å fortelle hvem den som analyserer er. Min forforståelse er preget og påvirket av både faglige og personlige elementer. Når det gjelder det faglige, er jeg på mange måter formet i en allmenntetisk tradisjon. Nærhetsetikken, spesielt gjennom den danske teologen, filosofen og etikeren Knud E. Løgstrup, har vært sentral. Jeg har vært opptatt av grunnlagsetiske spørsmål, spesielt i tilknytning til de etiske utfordringene ny teknologi stiller oss overfor. Interessen for bioteknologi og etikk, og da spesielt i tilknytning til livets grensepunkter, har ført inn i en spørsmålsstilling omkring *hvem som er min neste* og hva man bør foreta seg overfor sin neste. Dette igjen kan hevdes å være nært knyttet til spørsmål omkring menneskeverd. Dermed blir også spørsmålet om *berørte parter* sentralt. Det var interessen for grunnlagsetiske problemstillinger i kombinasjon med (bio)teknologiske utfordringer som avledet dette prosjektet, i kombinasjon med artikkelen *Beyond informed choice: Prenatal risk assessment, decision-making and trust* av Schwennesen, Svendsen og Koch (2008). Artikkelen til Schwennesen et al omhandler nakkefolds-skanning, slik dette gis som tilbud til alle gravide i Danmark, og er basert på empiriske undersøkelser. Artikkelen illustrerer, slik jeg leser den, vanskelighetene omkring autonomi i forbindelse med tidlig ultralyd.

Når det gjelder det mer personlige er det vanskeligere å avgrense relevansen. Det er viktig å påpeke at det faglige og personlige heller ikke klart kan skilles, og at det faglige også er mine *personlige* interesser selv om de omfatter min *faglige* forforståelse. Likevel er det én rent personlig omstendighet som peker seg ut som ekstra betydningsfull i arbeidet med dette prosjektet og i forhold til innvirkningen på min forforståelse, nemlig det å være mor og det i løpet av arbeidsprosessen å bli det igjen. For meg har det ikke latt seg gjøre fullstendig å distansere meg og mitt fra de problemstillingene jeg arbeider med. Det var med en større uro

³ Se for øvrig note 9 for en kort definisjon av «objektivismen» og «objektivitet».

jeg gikk til rutinemessig ultralyd for å kikke på nykomlingen andre og tredje gang, etter å ha brukt de foregående månedene og årene på å lese om ulike fosteravvik, nye gentester, risikoberegninger og menneskers reaksjoner og opplevelser av dette. Det jeg arbeider med er meg ikke uvedkommende, og det påvirker meg selvsagt i mitt arbeid med disse spørsmålene. Det hører også med til historien at jeg ikke tilhører noen definert risikogruppe. Jeg deler den samme uroen, undringen og gleden ved tanken på mitt (fremtidige?) barns liv, men jeg har ingen medisinsk grunn til frykt. Selv om alt dette kan sies å gjøre meg mindre «nøytral» og mer personlig involvert, vil jeg samtidig påpeke at jeg tror det også har gjort meg mer ydmyk – både i forhold til det livet som utfolder seg og i forhold til de vanskelige valgene og knuste drømmene jeg vet at andre gjennomgår.

Her vil jeg også stoppe litt opp for kort å kommentere en betegnelse jeg ofte har brukt, og fortsatt kommer til å bruke, men som likevel ikke lenger synes uproblematisk for meg – nemlig betegnelsen *fremtidig barn* i forbindelse med et konkret foster. Jeg skal ikke gå grundig inn i dette her, siden dette teoretisk sett hører hjemme i en diskusjon om personbegrepet, og kanskje spesielt i forbindelse med fokuset på det relasjonelle. Likevel er det på sin plass å påpeke allerede nå at selv om jeg fortsatt vil fremheve viktigheten av at man i debatten av ulike årsaker skiller mellom det *fremtidige* og det *fødte* barnet, er ikke dette uproblematisk. Jeg må i denne sammenheng innrømme at jeg ikke er konsistent og at jeg setter et tydelig skille mellom min faglige og personlige tilnærming. Det var ikke mitt fremtidige eller potensielle barn jeg så suge på tommelen på ultralydskjermen. Det var *mitt barn* – her og nå. Det hadde allerede posisjon som et integrert familiemedlem. Samtidig har jeg ingen forutsetning rent erfaringsmessig for å kunne si noe om hvordan denne opplevelsen av at det var mitt barn her og nå jeg fikk et glimt av kunne ha endret seg, dersom dette barnet skulle vise seg å være alvorlig sykt. Kanskje hadde jeg opplevd nettopp den sorgen som Cecilie Willoch setter ord på: Kanskje hadde det barnet jeg da så, vært et barn som tok mitt egentlige barns plass – «som en gjøkunge» (Willoch 2003). Emosjonenes og det relasjonelles betydning og plass i forbindelse med fosterundersøkelser og etikk vil bli nærmere behandlet senere, og da på et mer teoretisk fundert grunnlag.

1.2 Materiale, metode og vitenskapsteoretiske perspektiver

1.2.1 Hvorfor dette materialet?

Materialet i den empiriske analysen er offentlige dokumenter i lovforarbeidene. Herunder er det også tatt inn en del høringsuttalelser. Det er den *offentlige* argumentasjonen som her står sentralt, og dette materialet inneholder flere ulike argumentasjonslinjer. Jeg har også valgt å ta inn noe materiale fra media. Sistnevnte er ikke systematisk analysert, men er tatt inn for å belyse argumentasjonen fra flere perspektiver. Jeg har valgt ikke å ta inn debatten om PGD og PGD med vevstyping (PGD/HLA)⁴ i den empiriske analysen. Grunnen til dette er at diskusjonen om PGD, og spesielt diskusjonen om vevstyping i forbindelse med den såkalte Mehmet-saken, ikke uten videre ut fra den norske debatten kan settes inn i en autonomidiskurs. Diskusjonen om PGD har et annet fokus, og dreier seg i større grad om en diskusjon om mennesket som mål/middel enn en diskusjon om autonomi. Diskusjonen om PGD kunne ytterligere belyst diskusjonen om berørte parter, som er viktig i all etisk argumentasjon, men er likevel valgt ut i den empiriske analysen. Her er det også en praktisk begrunnelse for dette: Materialet må avgrenses, og jeg har i større grad valgt å stramme inn og fokusere de teknologiske sidene enn å kontekstualisere og se debatten i en større bioteknologisk praktisk-medisinsk sammenheng.

Gjennom prosjektets spørsmålsstilling fokuserer jeg på argumentasjonslinjer i den offentlige debatten. Dette innebærer at det er de strukturelle betingelsene som her er hovedtema. Uten med dette å ha noen intensjon om usynliggjøring av individet, vil jeg likevel understreke dette poenget. Fokuset ligger her på fremveksten av de samfunnsmessige betingelsene for individers valg – nemlig de kollektive normene i form av lovgivning og offentlige servicetilbud. Med strukturbegrepet mener jeg å tegne opp de mulighetsrom og mulighetsbegrensninger individene handler innenfor og hvorfor nettopp disse mulighetsrommene, eller mulighetsbegrensningene, gis. Hvordan begrunnes de individuelle spillerommene? Hvordan legges rammestrukturere for individets utfoldelse i forbindelse med

⁴ PGD med vevstyping kan hevdes å være etisk mer problematisk enn PGD alene for å utelukke sykdom: PGD innebærer å utelukke spesifikk sykdom i det befruktete egget før implantering i kvinnens livmor. Her kan det argumenteres for at det er det fremtidige barnet som først og fremst står i sentrum, og man må uansett befrukte flere egg enn man implanterer. Kombinerer man dette med vevstyping, som innebærer tilvalg av spesifikke *egenskaper*, kan det hevdes at vi er et skritt nærmere å bruke (fremtidige) mennesker som middel, og ikke som mål i seg selv, i og med at vevstyping ikke har noen betydning for den fremtidige personen selv, men utelukkende er et tilvalg som gjøres for at den fremtidige personen skal kunne hjelpe/være til nytte for en annen person (Olsen 2008). Denne diskusjonen vil ikke utdypes i det videre.

svangerskap, livets tidligste fase og valg i denne forbindelse? Med dette fokuset må materialet også hentes fra der hvor denne debatten foregår og der hvor rammestrukturene formes – i alle fall rent formelt. Gjennom dokumentanalyse kan linjene i ulike argumentasjonsparadigmer følges slik de fremstår i den offentlige debatten. I tillegg er dette materialet gunstig i det henseende at det rent faktisk er tilgjengelig. Det er også mediatekster av ulike slag, og jeg kunne valgt å benytte meg av dette som hovedmateriale i analysen. Grunnen til at jeg likevel har valgt å holde meg til offentlige dokumenter fra samfunnets styringsorganer og utvalg nedsatt av disse, er at maktperspektivet er sentralt. Det innebærer ikke at medias makt skal underslås, men samfunnets styringsorganer må likevel kunne hevdes å ha en mer eksplisitt og konkret tilskrevet makt. Det er argumentasjon fra denne maktposisjonen jeg søker å undersøke.

Ved å velge ut et bestemt empirisk materiale, velger jeg også implisitt å skrive en bestemt historie om fosterdiagnostikkdebatten. Dette er historiske samfunnsdokumenter, og i enhver rekonstruksjon vil det ligge en normativitet. Hvor skal man begynne å fortelle historien om fosterdiagnostikk og debatten omkring slik teknologi? Skal man begynne i den første loven om bioteknologi eller i 60-tallets abortlov? Kan utgangspunktet sies å være 30-tallets stortingsdebatter omkring eugenikk og forslagene fra den gang, eller første gang fosterdiagnostisk teknikk ble tatt i bruk i Norge? Eller bør linjen trekkes tilbake til den gangen syke barn ble satt ut i skogen for å dø? Hva kan sies å generere debatten: teknikk, holdninger og verdier, abortlovgivning, den internasjonale konteksten eller helt andre samfunnsforhold? Startpunktet man velger vil utvilsomt gi historien en viss moralsk ballast.

Fremstillingen av fosterdiagnostikkdebatten vil her baseres på dokumenter som er definert som forarbeider til bioteknologiloven⁵ og som det er henvist til i disse dokumentene. Jeg har også basert meg på andres fremstilling av debatten og tatt i bruk mange av de samme dokumentene.⁶ På denne måten er det ikke ene og alene min konstruksjon, selv om jeg alene må ta ansvar for utvelgelsen. Denne utvelgelsen vil aldri være fullstendig: «Enhver narrativ fremstilling, om den tilsynelatende er aldri så «fullstendig», bygges opp ut fra en rekke hendelser som kunne ha vært tatt med, men som ble utelatt» (White 2003, 66). Dette innebærer en implisitt normativitet knyttet til hvilket materiale man velger å benytte. I dette prosjektet er normativiteten langt på vei eksplisitt, i og med at prosjektet søker å gjøre nettopp en *etisk* analyse av debatten slik den har foregått i Norge. Likevel har målet vært at denne

⁵ Her er søkemotoren Lovdata Pluss brukt.

⁶ For eksempel Solberg (2003), Flatseth (2009), Risøy (2009).

eksplisitte normativiteten ikke først og fremst skal ligge i utvelgelsen av det empiriske materialet, men at det snarere er bestemte og begrunnede valg av teoriperspektiver som leder til eksplisitt normativitet. Den uunngåelige normativiteten i utvelgelsen av empirisk materiale er mer implisitt, men begrunnet som gjennomgått ovenfor.

1.2.2 Metode: Analysestrategi, analysekategorier og teoriperspektiver

Denne avhandlingen innebærer en analyse av diskurser, men analysestrategien kan ikke betegnes som diskursanalyse. *Diskurs* er et komplisert uttrykk som er utfordrende å få helt grepet om. Jeg vil gå via en kort definisjon ved hjelp av Iver B. Neumann, for så å sette det inn i dette prosjektets kontekst:

«En *diskurs* er et system for frembringelse av et sett utsagn og praksiser som, ved å innskrive seg i institusjoner og fremstå som mer eller mindre normale, er virkelighetskonstituerende for sine bærere og har en viss grad av regularitet i et sett sosiale relasjoner.» (Neumann 2001, 177)

I den fosterdiagnostiske diskursen kan både *autonomi*, *selvbestemmelse*, *informerte valg* og *sorteringssamfunnet* fungere som eksempler på utsagn som får en mening og ladning i denne bestemte diskursen. *Selvbestemmelse* og *informerte valg* har positive undertoner og kobles mer eller mindre umiddelbart til et likt fordelt tilbud til alle gravide om informasjon om fosteret og selvbestemte valg basert på denne informasjonen. Dette er utsagnene som i diskursen gir «tidlig ultralyd», KUB, NIPT eller fosterdiagnostikk en positiv klang. Motsatt kan man si at *sorteringssamfunnet* gir tilsvarende negative assosiasjoner til de samme teknikkene. *Sorteringssamfunnet* er ikke et samfunn vi ønsker å være en del av eller noe vi ønsker å bidra til at blir skapt, opprettholdt eller forsterket. I den norske fosterdiagnostiske diskursen har det vært større grad av uenighet knyttet til hvorvidt et utbredt tilbud om fosterdiagnostikk kan sies å skape, opprettholde eller forsterke dette «sorteringssamfunnet», enn hvorvidt det er saksvarende å snakke om autonomi, selvbestemmelse eller informerte valg knyttet til risikoberegning og fosterdiagnostikk. Autonomien fremstår i denne diskursen slik i større grad selvevident. Samtidig: Dersom man argumenterer for at utbredt bruk av fosterdiagnostikk leder til et (forsterket) sorteringssamfunn, synes det mer utfordrende å argumentere for et utbredt tilbud for å ivareta selvbestemmelsen. *Sorteringssamfunnet* bærer med seg undertoner som assosieres med et usunt og uetisk menneskesyn, og er ikke noe vi som samfunn ønsker å være oss bekjent. Betoningen av viktigheten av et ukrenkelig menneskeverd står sentralt i den norske fosterdiagnostiske diskursen; det er på hvilket tidspunkt, eller hvorvidt, dette ukrenkelige menneskeverdet går over til å bli et betinget menneskeverd kampen står om. Uenigheten består med andre ord i hvorvidt enkeltpersoners

eller samfunnets bruk av fosterdiagnostikk er et uttrykk for at menneskeverdet ikke lenger anses for å være ukrenkelig. De ulike tekstene som analyseres er del av et større hele og forholdet mellom dem preges slik av *intertekstualitet*:

«*Intertekstualitet* viser til at hvert sproglig uttrykk bærer med seg en bagasje fra tidligere relasjoner med andre sproglige uttrykk som påvirker dets nye relasjoner med tekster og dets situering i nye kontekster.» (Neumann 2001, 178)

Ikke bare er tekstene situert og intertekstualisert – også de som skriver, leser og analyserer tekstene er situert. Tekstene utformes i en gitt kontekst, ofte med en gitt, dog ofte underliggende, agenda, de mottas i en gitt kontekst og de besvares i og fra en gitt kontekst. I høringsuttalelsene er denne situertheten relativt tydelig: For eksempel vil ulike medisinske instanser ofte uttale seg fra en medisinsk-profesjonell posisjon, mens interesseorganisasjoner ofte vil uttale seg fra sin posisjon som opplevde berørte parter. De er situert i sin posisjon, men også i forhold til diskursen. Kanskje kan personer i medisinske institusjoner bli opprørt fordi de stadig opplever å bli beskyldt for sortering av menneskeliv, noe de ikke kjenner seg igjen i fordi deres hovedmål er å hjelpe foreldre i en vanskelig situasjon. Kanskje kan personer i interesseorganisasjoner bli opprørt over at deres opplevelse av diskriminering eller krenkelse (eventuelt gjennom opplevd sortering) stadig blir avfeid som irrelevant eller illegitim. Alt dette handler om å være situert i forhold til diskursen. Diskursen er ikke et avbilde av en objektivt gitt virkelighet, men en konstruksjon fra ulike posisjoner og hvor ulike former for makt ofte er i spill:

«Verden er ikke vår erkjennelses medsammensvorne, det finnes ikke noe prediskursivt forsyn som legger den til rette for vår skyld. Man må oppfatte diskursen som en vold vi utøver mot tingene, i alle fall som en praksis vi påtvinger dem [...]» (Foucault 1999, 30)

Diskursen er i denne avhandlingen *enheten* for analysen, men strategien er ikke diskursanalyse.

Innholdsanalyse er valgt som analysestrategi i dette prosjektet. Selv om dette jevnt over er en fremgangsmåte for å analysere dokumenter og tekster, finnes det ulike typer innholdsanalyse. Bryman deler denne analysestrategien inn i tre hovedkategorier: (kvantitativ) innholdsanalyse, semiotikk og etnografisk eller kvalitativ innholdsanalyse. Mens kvantitativ innholdsanalyse innebærer at man først definerer kategorier for så å se på kildene i forhold til disse kategoriene, er det langt større rom for å generere nye kategorier underveis i analysen ved kvalitativ innholdsanalyse (Bryman 2008, 531). Sistnevnte strategi består i at man søker etter

underliggende temaer i analysematerialet. Dette gjøres ved at man starter i og med formuleringen av forskningsspørsmål for så å gjøre seg kjent med et lite utsnitt av materialet og gjennom dette lager noen kategorier. Disse kategoriene testes og revideres når de blir brukt på en større andel av dokumentene. Det er denne kvalitative innholdsanalysen som er valgt som analysestrategi i forhold til dette prosjektets empiriske materiale. I løpet av gjennomgangen av det empiriske materialet, dannet det seg to analysekategorier: Berørte parter og autonomiargumentet. Disse analysekategoriene vil bli belyst ut fra teoretiske perspektiver, og den empiriske analysen vil gjøres ved hjelp av disse teoretiske perspektivene. Jeg har valgt å gjennomgå de teoretiske perspektivene samlet først, før jeg benytter disse i den empiriske analysen. Grunnen til dette er at argumentasjonen i de ulike dokumentene er sammenvevd og ikke inndelt i «berørte parter» og «autonomiargumentet» – naturlig nok i og med at dette er *mine* analysekategorier. Min analyse av disse kategoriene i de ulike dokumentene bør derfor komme tett på hverandre slik at det blir en mest mulig helhetlig fremstilling og analyse av hvert dokument.

Den empiriske analysen vil bli organisert ved å dele debatten i tre perioder: Utviklingen av en lov om medisinsk bruk av bioteknologi, første evaluering av Bioteknologiloven og andre evaluering av Bioteknologiloven. Disse periodene er ikke helt adskilt, men likevel kan det argumenteres for at hver periode har sitt fokus på ulike deler av diskusjonen dersom man tar utgangspunkt i hvilke teknikker som står i sentrum. Den første perioden vil omhandle utarbeidelsen av en lov om human-medisinsk bruk av bioteknologi og strekker seg fra slutten av 1970-tallet til første halvdel av 1990-tallet. Hovedtema i denne perioden, med tanke på teknikk, vil være «tradisjonell» fosterdiagnostikk (fostervanns- og morkakeprøve). Screening er nevnt også i dette materialet, men i stor grad avskrevet som uetisk. Man hadde da heller ikke de metodene for risikoberegning som kan hevdes å ha generert en screeningdebatt siden risikoberegningene, med de metodene vi har i dag, etter all sannsynlighet i seg selv ikke utsetter fosteret for fare. Likevel så man at den teknologiske utviklingen kunne gi slike muligheter i relativt nær fremtid. Denne perioden er den mest dokumentrike – noe som er ganske naturlig i og med utformingen av en ny lov.

Den andre perioden strekker seg fra slutten av 1990-tallet til omkring midten av 2000-tallet. Denne første evalueringen ble planlagt ved ikrafttredelsen av loven. Mer eller mindre i kjølvannet av denne første evalueringen kom den tidligere nevnte Mehmet-saken. Denne saken skapte stort engasjement og media hadde her en sentral rolle. Dette engasjementet *kan* sies å være, i alle fall delvis, en motreaksjon på denne første evalueringen av loven – en

evaluering som av flere ble hevdet å begrense bruken av medisinsk bioteknologi ytterligere og gjøre loven mer restriktiv (sammenliknet med en stor andel andre land det var relevant å sammenlikne seg med) enn den var i utgangspunktet.

Den tredje perioden, den andre evalueringen av loven, strekker seg fra 2010 og er ikke endelig avsluttet da denne avhandlingen skrives. Hovedfokus i den tredje perioden vil være risikoberegning og fosterdiagnostikk som et tilbud til alle gravide. I tillegg kommer det i denne tredje perioden inn en ny metode for risikoberegning, nemlig NIPT. Diskusjonen knyttet til KUB blir på mange måter avløst av diskusjonen om NIPT. Likevel videreføres i stor grad diskursens etiske aspekter og dilemmaer – om enn i noe ny drakt.

I og med de teoretiske perspektivenes sentrale plass i analysen, krever utvelgelsen og bruken av teori en egen plass i metodedelen. Ved å belyse argumentasjonen ut fra bestemte teorier, velger jeg samtidig å stille debatten i et bestemt lys. Likevel mener jeg valg av teori kan berettiges. Debatten, spesielt det siste tiåret, har i stor grad handlet om kvinners rett til selvbestemmelse. Likevel kan ikke feministisk teori i veldig stor grad hevdes å være en integrert del av denne debatten. Jeg har derfor valgt nyere, feministiske relasjonsteoretiske perspektiver for å belyse argumentasjonen knyttet til autonomiargumentet. Dette er teorier om autonomi, men det er teorier som utfordrer det mer tradisjonelle autonomiargumentet og har en annen tilnærming til autonomi. Det relasjonelle perspektivet vil også stå sentralt i tilknytning til berørte parter. Sammen med en argumentasjon for å integrere emosjoner i den menneskelige rasjonalitet, vil disse teoretiske perspektivene bidra i diskusjonen knyttet til å definere berørte parter, men de vil også danne et grunnlag for kritikken av det individuelle autonomiargumentet. De teoretiske perspektivene knyttet til berørte parter og det emosjonelles betydning er også i stor grad hentet fra feministisk teori. Språkets betydning vil stå sentralt i det relasjonelle perspektivet, spesielt som et sentralt medium for dannelsen av vår virkelighetsoppfatning. Dersom språkets betydning vektlegges og knyttes sammen med et relasjonelt syn på menneskets liv og virkelighet, blir ikke ord som «avvik», «affiserte fostre» eller «genetiske defekter» nøytrale, vitenskapelige begreper uten normative føringer. Jeg vil komme tilbake til språkets betydning i teorikapittelet, men vil innledningsvis ved hjelp av den kanadisk-amerikanske sosiologen Erving Goffman gi et visst utgangspunkt for den senere gjennomgangen og analysen.

1.2.3 Goffman, stigma og signaleffekten

«Sorteringssamfunnet», eller frykten for at sorteringssamfunnet skal bli et resultat av (utstrakt) bruk av fosterdiagnostikk, har som nevnt stått sentralt i den norske debatten om fosterdiagnostikk. Videre i avhandlingen vil jeg i større grad bruke betegnelsen *signaleffekten* enn *sorteringssamfunnet* for å beskrive denne siden av debatten. Signaleffekten omhandler et bredere felt av debatten enn en diskusjon om hvorvidt fosterdiagnostikk med påfølgende abort som et tilbud fra et offentlig helsevesen kan betegnes som sortering. Signaleffekten begrunnes i det relasjonelle perspektivet på menneskelivet: At mennesket er grunnleggende relasjonelt, at interdependens er et grunnleggende menneskelig levekår og at kontekstuelle og relasjonelle forhold må trekkes inn i vurderinger knyttet til menneskers valgsituasjon.

Som jeg vil komme tilbake til nedenfor, kan det hevdes at menneskelig kunnskap alltid er *situert*. En erkjennelse av at kunnskapen er situert, vil også ha betydning for i hvor stor grad man anser valg som betinget av situertheten – i hvor stor grad de anses som betinget av kontekstuelle og strukturelle rammevilkår. Det kan være mer saksvarende i en slik sammenheng å hevde at valgene baseres på kontekstbetinget kunnskap snarere enn «nøytral» informasjon.⁷ Innenfor slike rammevilkår for valg kan begrepet *stigma* hevdes å ha sin rettmessige plass. I Goffmans *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity* utvikles en sosiologisk forståelse av det sosiale samspillet mellom «normale» og stigmatiserte, og av hvordan stigmatisering oppstår (Goffman 1990). *Stigma* er opprinnelig fra 1963 og omhandler ikke fosterdiagnostikk. Selve begrepet kan likevel hevdes å ha betydning i en diskusjon knyttet til hvorvidt det er saksvarende å vektlegge fosterdiagnostikkens signaleffekt på samfunnsplan. Innledningsvis skriver Goffman følgende:

«The Greeks [...] originated the term *stigma* to refer to bodily signs designed to expose something unusual and bad about the moral status of the signifier. [...] Later, in Christian times, two layers of metaphor were added to the term: the first referred to bodily signs of holy grace that took the form of eruptive blossoms on the skin; the second, a medical allusion to this religious allusion, referred to bodily signs of physical disorder.» (Goffman 1990, 11)

I antikken ble stigma *påført* for å vise til en moralsk status som for eksempel slave eller kriminell. Stigma ble med andre ord et uttrykk for en allerede definert negativ status. Stigma i den kristen-religiøse betydningen er av mindre relevans i denne sammenheng, men den medisinske bruken av stigma kan i større grad settes inn i en fosterdiagnostisk diskurs: Ved

⁷ I den følgende empiriske analysen vil det fremgå at nøytral informasjon fremheves som viktig for å ivareta autonomien i tilknytning til fosterdiagnostikk.

hjelp av fosterdiagnostiske teknikker kan vi se etter fysiske eller genetiske kjennetegn som tilsier at fosteret har definerte tilstander. I en rent medisinsk diskurs kan dette i og for seg etisk sett være uproblematisk; det er ikke vesensforskjellig fra å se forhøyet blodsukker som et tegn på diabetes, visse kreftmarkører som et uttrykk for alvorlig sykdom o.s.v. Det er idet denne bruken trer inn i en samfunnskontekst og en «behandlingskontekst» (som jo også er en medisinsk diskurs) at slik søking etter bestemte kjennetegn eller *stigma* kan hevdes å være etisk utfordrende – spesielt dersom behandlingstilbudet for selve den som bærer stigmaet (her: fosteret) ikke eksisterer. I forbindelse med fosterdiagnostikk og utfordringer knyttet til en eventuell signaleffekt, blir spørsmålet om det kan argumenteres for at det eksisterer en forbindelseslinje mellom fosteret som sådan og videre ut i levd liv i samfunnet. Med andre ord: Har en slik søken etter stigma (tegn på bestemte definerte tilstander) hos fosteret noen betydning i samfunnet generelt, og kan det være et vektig argument i fosterdiagnostikkdebatten?

Fra et sosiologisk ståsted vil det kunne sies å ha betydning; Goffman slår i *Stigma* fast at samfunnet «establishes the means of categorizing persons» (Goffman 1990, 11). Dette er ikke (nødvendigvis) noe vi gjør bevisst – det er ifølge Goffman måten vi forholder oss til den sosiale virkelighet på. I denne samfunnsmessige kategoriseringen avgjøres også «the compliment of attributes felt to be ordinary and natural for members of each of these categories» (Goffman 1990, 11). Trekkes en slik erkjennelse inn i fosterdiagnostikkdebatten, er det ikke i seg selv de stigma eller tegn man ser ved undersøkelse av fosteret som er utfordrende i forhold til signaleffekten. I utgangspunktet sier disse tegnene simpelthen at «dette fosteret har noe større nakkefold enn gjennomsnittet». Dette er en empirisk observasjon. Utfordringen er at slike empiriske observasjoner ikke blir stående alene; i en gitt kontekst blir de tegn på bestemte definerte tilstander. De blir tegn som setter fosteret i en bestemt kategori hentet fra samfunnet. I den fosterdiagnostiske diskursen er forstørret nakkefold tegn på risiko for trisomi. Dermed blir disse empiriske observasjonene stigma. Hvorfor skulle jeg ønske å vite hvor stor nakkefold mitt (fremtidige) barn har? Stående alene har denne observasjonen liten eller ingen (medisinsk) relevans. Det er idet observasjonen danner et grunnlag for å kategorisere fosteret i noe samfunnsmessig kjent at det får sin relevans. De øvrige undersøkelsene (f.eks. blodprøver og etter hvert eventuelle kromosomundersøkelser) gjøres for ytterligere å styrke, bekrefte eller avkrefte en slik kategorisering. I det videre skriver Goffman følgende:

«When a stranger comes into our presence, then, first appearances are likely to enable us to anticipate his category and attributes, his 'social identity' [...]. We lean on these anticipations that we have, transforming them into normative expectations [...]. Typically, we do not become aware that we have made these demands or aware of what they are until an active question arises as to whether or not they will be fulfilled.» (Goffman 1990, 12)

For å føre en slik argumentasjonslinje videre, la oss i utgangspunktet anta at fosteret kan klassifiseres som «et fremmed menneske»⁸ eller «et fremmed menneskelig liv», og dermed anta at Goffmans uttalelse er relevant i fosterdiagnostikkdiskursen. Dette fremmede menneskelige livet har vi ennå ikke møtt ansikt til ansikt, men det har antakelig allerede hatt sin innvirkning på livet til paret eller kvinnen. Det kan være knyttet både glede, undring, frykt og bekymring til det, og sannsynligvis også både drømmer og håp. Mange har kanskje en tanke om hvordan livet vil bli sammen med dette barnet (her i fremtidig forstand). Idet dette fremmede menneskelige livet settes i en bestemt kategori – idet det «blir» for eksempel et trisomibarn – kan våre tanker om dette fremmede menneskelige livet endres. Kanskje blir håp og drømmer til sorg, kanskje vil glede og undring overskygges av bekymring og frykt. Dette er ikke *fordi* dette fremtidige menneskelige livet har større nakkefold enn gjennomsnittet. Det er heller ikke fordi visse markører i blodet er annerledes enn man forventer i et «normalt» svangerskap; det er fordi disse tingene er tegn på bestemte tilstander. Det er fordi vi gjennom disse tegnene kan plassere det fremmede fremtidige livet i en kjent kategori. Denne kategorien baserer seg ikke på foster-liv: Oppfatninger knyttet til denne kategorien har sin bakgrunn i levde liv i samfunnet. Når vi hevder at disse tegnene – eller slike *stigma* – er grunnlag for å avslutte svangerskapet før det blir et levd liv i samfunnet, er ikke dette nøytral informasjon knyttet til en ansamling med celler med et potensiale til å bli en person. Det er en kategorisering og bedømmelse av fremtidig menneskeliv basert på det vi kjenner til – basert på de levde livene. Dersom vi skal bruke Goffmans terminologi, kan vi hevde at dette er *stigmatiserende*; vi uttrykker noe negativt om de levde livene ved å hevde at fremmede fremtidige liv i denne kategorien bør kunne oppdages og avsluttes. Selv om vi som antikkens

⁸ Dette kan hevdes å være kontroversielt, og jeg kunne her valgt å omtale det som «fremmed menneskelig materiale» eller «fremmed potensiell person», eventuelt «fremmed fremtidig person». Muligens ville dette legge mindre normative føringer på argumentasjonen. For det første vil jeg hevde at en slik språkføring i like stor grad kan sies å være normativ – bare i en annen retning. For det andre, dersom vi skal ta utgangspunkt i paret som skal velge basert på slike stigma eller observerte, empiriske tegn, er det mye som taler for at «fremmed menneske» for mange kan sies å samsvare mer med den oppfatningen (de fremtidige) foreldrene selv har, enn en mer avstandsskapende betegnelse som «potensiell person», «fremtidig person» eller «menneskelig materiale» (sistnevnte kunne omfatte alt fra hårstrå og hudcelle til dette med (potensiale til) eget, (fremtidig) selvstendig, liv). En middelvei her er «fremmed menneskelig liv», og jeg velger derfor denne betegnelsen.

grekere ikke aktivt merker mennesker med bestemte tegn, kan det hevdes at vi i forbindelse med fosterdiagnostikk leter etter bestemte markører som kan plassere det fremmede fremtidige livet i en bestemt kategori. Denne kategoriseringen kan muligens si vel så mye om vårt syn på bestemte levde liv i samfunnet, som det sier om det konkrete fremmede fremtidige livet? Videre i avhandlingen vil jeg bruke *signaleffekten* som en betegnelse på en slik stigmatisering.

Jeg har hittil nevnt både medisinsk og samfunnsmessig bruk av tegn for kategorisering. Kategoriseringen omhandler definisjoner av bestemte tilstander som avvik fra en gitt norm eller som *sykdom*. Ofte forbindes begrepet sykdom med en medisinsk fagretning, og medisinen kan slik anses som den fagretningen med mest relevant kunnskap om sykdom. Før jeg går videre inn i epistemologiske perspektiver, kan det være nyttig å se nærmere på ulike perspektiver på virkelighet, ansvar og sykdom. Kan vi hevdes å være grunnleggende ansvarlige? Hva «er» sykdom? Slike spørsmål omhandler *ontologiske* premisser for den videre diskusjonen.

1.2.4 Ontologiske perspektiver

Hos den britiske sosiologen Gerard Delanty og den irske sosiologen Piet Strydom beskrives ontologi som «'the theory of being as being', which means the theory of the nature of what is or the theory of the nature of reality» (Delanty & Strydom 2010, 6). Det finnes mange ulike teorier knyttet til ontologi: Fra en positivistisk innstilling for eksempel i form av at sosiale sannheter, eller sosiale «fakta», kan observeres (Emile Durkheim), til at den sosiale virkelighet er en diskurs som bare kan bli forstått fra et punkt innenfra (Michel Foucault) (Delanty & Strydom 2010, 6). Blant annet står den komplekse sammenhengen mellom språk, eller konsepter, og virkelighet sentralt i problematiseringen av hva væren er og hvordan noe eksisterer, samt i kritikken av objektivismen⁹. En slags mellomposisjon mellom den mer renskårne objektivismen og den mer renskårne relativismen, omtales som *kritisk realisme*. Her forsøker man å fastholde kritikken mot objektivismen, samtidig som man søker å opprettholde et syn på vitenskap som knyttet til noe reelt. Med andre ord opprettholdes en ydmyk innstilling til vår mulighet for kunnskap om en virkelighet som virkelig eksisterer,

⁹ Objektivisme kan her beskrives som en tro på en objektivt gitt virkelighet (ontologi), kombinert med oppfatningen av at man kan ha direkte tilgang til denne virkeligheten (epistemologi). Objektivisme kan slik sies å være en kombinasjon av en ontologi knyttet til *realisme* og en epistemologi knyttet til objektiv og verdifri kunnskap om denne virkeligheten. Forskeren anses da som en objektiv, ikke-involvert observatør av «fakta» (Delanty & Strydom 2010, 14). Objektivismen inngår her som en del av positivismen (Delanty & Strydom 2010, 13-14).

samtidig som man ikke ender i et feyerabendsk «anything goes». Hos Danermark et al uttrykkes det på følgende måte:

«Realism maintains that reality *exists* independently of our knowledge of it. And even if this knowledge is always fallible, yet all knowledge is not equally fallible. It is true that facts are theory-dependent, but this is not to say that they are theory-determined.» (Danermark et al 2002, 17, utheving i original)

Innen kritisk realisme antar man at det eksisterer en virkelighet – uavhengig av vår oppfatning eller forståelse av denne virkeligheten. Målet for vitenskapen er å komme så nært denne virkeligheten som mulig (Danermark et al 2002, 200). Samtidig har vi ikke direkte tilgang til denne virkeligheten og er avhengig av både ulike modeller, språk og konsepter for å beskrive og forsøke å forstå den. Danermark et al sier det slik:

«It is our theories and notions of reality that constitute our knowledge of it; they make up our transitive object, that is, what connects us as cognitive subjects with the objective reality.» (Danermark et al 2002, 200)

Selv om det eksisterer en objektiv virkelighet, er vår oppfatning av denne virkeligheten sosialt bestemt og foranderlig – noe som gjelder for all kunnskap.

I forbindelse med etisk analyse kan grunnholdningen ontologisk realisme kombinert med en epistemologisk konstruktivisme understreke betydningen av å analysere og eventuelt kritisere de kontekstuelle rammevilkårene for individers moralske refleksjon – de epistemologiske strukturene for handlingsvalg. Disse epistemologiske strukturene for valg er i tråd med dette synet mulige å endre på samfunnsplan, nettopp fordi de ikke er objektivt gitt. En slik endring vil kreve bevisstgjøring knyttet til hvilke premisser som ligger til grunn for argumentasjon og valg. Det er disse epistemologiske strukturene som vil stå sentralt i analysen i denne avhandlingen. Skillet mellom epistemologi og ontologi er her viktig fordi det gjør det mulig å hevde at ansvaret og menneskeverdet ligger fast, og er objektivt gitt, samtidig som man hevder at *definisjonen* eller *oppfatningen* av dette ansvaret og av menneskeverdet er konstruert. Det å hevde at et objektivt gitt ansvar eller menneskeverd *eksisterer*, er ikke det samme som å hevde at vi har objektiv tilgang til hva dette ansvaret eller menneskeverdet *innebærer*. I den norske fosterdiagnostiske diskursen er ikke uenigheten først og fremst knyttet til *hvorvidt* vi kan snakke om et objektivt gitt menneskeverd som gjelder alle mennesker; uenigheten synes i større grad å være knyttet til *hvem* som inngår i dette verdet, *når* det inntreffer og hva som skal til for å krenke det.

Et annet spørsmål knyttet til ontologiske perspektiver, og som kan sies å ligge mer eller mindre implisitt i avhandlingen, er problematiseringen av hva sykdom er, hvorvidt vi kan betegne bestemte genetiske tilstander som sykdom og på denne måten som uønsket *i seg selv*. I boken *Hva er sykdom?* viser Bjørn Hofmann til tre ulike ontologiske holdninger som kan ha betydning for hva man tenker om genetiske tilstander som «sykdom» eller «avvik» (Hofmann 2014b). Disse tre ontologiske holdningene betegnes her som *metafysisk realisme*, *metafysisk antirealisme* og *sosialkonstruktivism* (Hofmann 2014b). Ifølge metafysisk realisme vil man si at sykdom *oppdages*, mens man ifølge metafysisk antirealisme vil si at sykdommer *oppfinnes* (Hofmann 2014b, 193). Slike ontologiske standpunkter har innvirkning både på hvordan vi forholder oss til sykdom og til vår oppfatning av muligheten til å få (nøytral) kunnskap om sykdom (epistemologisk standpunkt). Sett ut fra en antirealistisk holdning kan vi beskrive kreft som noe oppfunnet. Likevel vil celledelingen opptre like ukontrollert og føre til død uavhengig av om vi hevder kreft er oppfunnet eller oppdaget. Noe av det samme kan også hevdes å gjelde genetiske tilstander som trisomi 21: En person med Downs syndrom har tre kopier av kromosom 21 uavhengig av om vi måtte mene at Downs syndrom er oppfunnet eller oppdaget.¹⁰ På den annen side: Metafysisk realisme kan ha sine etiske utfordringer knyttet til at man hevder at den kunnskapen vi besitter om sykdommen eller den genetiske tilstanden, og som vi baserer våre beskrivelser på, er direkte samsvarende med tilstanden *i seg selv*. I en eventuell ulikhet i beskrivelsen av sykdommen fra et «subjektivt» ståsted (pasienten selv, pårørende) kontra den fra det medisinske perspektivet («den objektive observatøren», vitenskapen), kan det ut fra et metafysisk realistisk utgangspunkt argumenteres for at den subjektive opplevelsen er irrelevant, all den tid den ikke sier noe «sant» om sykdommen. Dersom den metafysiske realismen er eneste alternativ, og vi kan være sikre på at sykdom rent faktisk er noe som eksisterer med en spesifikk essens og kun avhenger av at vi oppdager den, kan ikke denne etiske utfordringen i og for seg hevdes å være relevant. Dersom våre beskrivelser samsvarer med en objektivt gitt virkelighet, må man snarere begynne å diskutere hvorvidt sannheten bør gå foran etikken, eller om sannheten er etisk i seg selv. Dersom vi derimot åpner for at den metafysiske realismen ikke er eneste mulighet, og at det finnes en mulighet for at vi ikke har direkte kunnskap om sykdom, men at «sykdom» snarere er

¹⁰ Et annet spørsmål er selvsagt om ikke også kromosomene kan hevdes å være oppfunnet – ikke oppdaget. Vi har behov for å beskrive virkeligheten slik vi erfarer den og trenger modeller for å forstå den. I denne «modellen» (dersom vi holder oss til en mer antirealistisk oppfatning) er to kopier av kromosom 21 hos mennesker normen, mens tre kopier er et avvik fra denne normen. Jeg vil ikke utdype dette her fordi denne diskusjonen knytter seg vel så mye til epistemologiske oppfatninger, som jeg vil komme nærmere inn på nedenfor, som til ontologiske oppfatninger.

oppfunnet (antirealisme) og kulturelt betinget (sosialkonstruktivisme), vil det knytte seg usikkerhet til våre beskrivelser og oppfatninger av sykdom. Dermed blir dette også en etisk utfordring: Hvem kan hevde at en bestemt tilstand er *uønsket*, eller et avvik («sykdom») fra en gitt norm («frisk»)? Historisk og kulturelt sett er det grunner til å stille spørsmål ved den metafysiske realismens oppfatning av sykdom fordi disse oppfatningene endrer seg over tid og kan være ganske ulike avhengig av hvilken kulturell kontekst de opptrer i.

Hittil har jeg konsentrert meg om metafysisk realisme og antirealisme, men ovenfor nevnte jeg også *sosialkonstruktivisme*. Dette er i større grad knyttet til et epistemologisk standpunkt enn et ontologisk standpunkt. Ifølge et sosialkonstruktivistisk syn på sykdom, er sykdom gitt av helsefaglig praksis og i stor grad påvirket av kulturelle forhold (Hofmann 2014b, 193). Ifølge denne oppfatningen er det ikke mulig for oss å si noe om det vi ikke kjenner til, og det er vanskelig å skille mellom det oppdagede og det oppfunne (Hofmann 2014b, 193). Med andre ord: Det kan godt tenkes at vår modell knyttet til kromosomer og kromosomantall speiler en ontologisk virkelighet, men det er ikke mulig for oss å si noe sikkert om det. Det kan hevdes å være en modell vi har laget for å beskrive en virkelighet vi ikke har direkte tilgang til. Heller ikke vår beskrivelse av sykdommens utslag vil dermed kunne knyttes direkte til en ontologisk natur, men kan snarere hevdes å være kulturelt betinget. En slik diskrepans når det gjelder sykdomsoppfatning synes å komme til uttrykk i det empiriske materialet: Mens flere medisinske høringsinstanser omtaler fysiske eller psykiske funksjonsnedsettelse som «avvik» eller «sykdom», hevdes det fra enkelte interesseorganisasjoner at funksjonshemninger ikke er noe som eksisterer i individet: Funksjonshemming er noe som eksisterer i *samfunnet*, fordi samfunnet er tilpasset én bestemt måte å fungere på.

De historiske endringene og kulturelle forskjellene *kan* knyttes til en ontologisk antirealistisk eller sosialkonstruktivistisk holdning, men de kan også hevdes i større grad å henge sammen med epistemologiske utgangspunkt. Vi kan hevde at *beskrivelsene* og *oppfatningene* av bestemte tilstander er kulturelt betinget, konstruert i bestemte sosiale og vitenskapelige sammenhenger eller gitt av bestemte strukturelle forhold, snarere enn at de henger sammen med en ontologisk oppfatning av virkeligheten som sosialt konstruert og uten en objektiv uavhengig eksistens. Det er mulig å ha de konstruktivistiske perspektivene som *epistemologiske* premisser, samtidig som man fastholder at fenomenene i seg selv ontologisk sett eksisterer uavhengig av vår kunnskap og oppfatning av dem. Vi kan da si at vår oppfatning eller beskrivelse av sykdom avhenger av gitte kontekstuelle og strukturelle

rammevilkår, og disse er foranderlige og gjør beskrivelsene våre, forståelsen og oppfatningen vår av disse fenomenene ufullstendige og avhengig av modeller og samfunnsforhold. Slik kan en ontologisk realisme kombineres med et (sosial)konstruktivistisk epistemologisk utgangspunkt. I en slik sammenheng vil vår oppfatning og beskrivelse av sykdom fortsatt utgjøre en potensiell etisk utfordring: Epistemologisk sett vil det fortsatt være åpning for en kritisk diskusjon knyttet til de premissene for sykdom, norm og avvik som ligger til grunn for et tilbud om fosterdiagnostikk. Det vil da kunne være av betydning å diskutere sykdom ut fra flere ulike posisjoner og perspektiver, og diskutere hvem som har rett til å definere hva som er «normalt» og hva som er «avvik», og hva disse oppfatningene er basert på.

Jeg vil ikke gå i dybden i en metafysisk diskusjon. Jeg vil nøye meg med å hevde at det er utfordrende å hevde noe sikkert om hva som virkelig eksisterer og hva som er betinget av våre kulturelle og sosiale oppfatninger og rammer. Jeg vil plassere meg nærmest den sosialkonstruktivistiske oppfatningen i epistemologisk sammenheng, noe jeg vil gå nærmere inn på nedenfor, i den forstand at jeg argumenterer for ydmykhet knyttet til vår tilgang til en objektivt gitt virkelighet. Likevel vil jeg argumentere for at ansvaret ligger fast, blant annet nettopp på grunn av denne usikkerheten og kontekstuelle betingetheten, og begrunnet i menneskets relasjonelle natur. Jeg vil også hevde at et ubetinget menneskeverd kan argumenteres for å ligge fast. En sosialkonstruktivistisk oppfatning i ontologisk sammenheng kan være utfordrende for tanken om menneskeverdet: Dersom alt er betinget av våre sosiale konstruksjoner, er det vanskelig å hevde at noe som helst ligger fast. Det kan også være utfordrende å argumentere for at noe skal ha forrang fremfor noe annet. Hva tilsier at et ubetinget menneskeverd skal ligge fast fremfor et betinget menneskeverd, eller en avvisning av menneskeverdet som sådan? Jeg vil i forbindelse med teorikapittelet knyttet til berørte parter snu om på en slik argumentasjonslinje og hevde at nettopp *fordi* det kan hevdes at våre oppfatninger er sosialt konstruert, er vi ansvarlige for våre beskrivelser og oppfatninger. Nettopp fordi det kan hevdes at våre beskrivelser er sosialt betinget, ligger ansvaret for disse beskrivelsene og oppfatningene på oss som enkeltpersoner og som samfunn. Samtidig som dette vil måtte henge sammen med en (langt på vei) konstruktivistisk *epistemologi*, fordrer det et ganske annet *ontologisk* standpunkt – et standpunkt som legger som premiss at det eksisterer en objektiv virkelighet, men at vår tilgang til den er begrenset og ufullstendig. En slik ontologisk oppfatning ligger langt nærmere kritisk realisme enn (sosial)konstruktivisme og antirealisme. Det vil nå være nyttig å se nærmere på spørsmålet om hva sykdom er i sammenheng med epistemologiske perspektiver.

1.2.5 Kunnskapens uensartethet – epistemologiske perspektiver

I *Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective* fremholder den amerikanske professoren Donna J. Haraway (1991) det som betinger all kunnskap; den er alltid situert:

«I would like a doctrine of embodied objectivity that accommodates paradoxical and critical feminist science projects: feminist objectivity means quite simply *situated knowledges*. [...] Feminist objectivity is about limited location and situated knowledge, not about transcendence and splitting of subject and object. [...] There is no unmediated photograph or passive camera obscura in scientific accounts of bodies and machines; there are only highly specific visual possibilities, each with a wonderfully detailed, active, partial way of organizing worlds. [...] Understanding how these visual systems work, technically, socially, and psychically ought to be a way of embodying feminist objectivity.» (Haraway 1991, 188, 190)

I den fosterdiagnostiske diskursen fremholdes det som essensielt at informasjonen skal være så nøytral som mulig – slik at den enkeltes valg kan tas på individets eget verdigrunnlag og den enkeltes autonomi blir ivaretatt. Medisinske tegn og diagnoser kan oppfattes som et slikt nøytralt utgangspunkt for individets valg. Det kan her være nyttig å ta en nærmere titt på sykdomsbegrepet og sette dette i sammenheng med sitatet fra Haraway. Ifølge Haraway finnes det ikke et slikt nøytralt og upåvirket utgangspunkt. En tredeling av sykdomsbegrepet kan utdype hvordan kunnskap, også om sykdom, kan hevdes å være situert og avhenge av hvilket perspektiv man ser det fra. I sin tilnærming til spørsmålet om hva sykdom er, viser Hofmann til tre ulike perspektiver på sykdom – og til forskjellen mellom disse perspektivene. *Disease*-perspektivet, det å ha en sykdom, har den profesjonelle som primæraktør (Hofmann 2014b, 135). Hensikten er å «[l]okalisere, forklare og klassifisere fenomener for å kunne diagnostisere, behandle og lindre» (Hofmann 2014b, 135). Dette perspektivet kan beskrive bestemte tilstander, for eksempel genetiske tilstander som tre kopier av kromosom 13, 18 eller 21 eller antall x- og y-kromosomer. Normene hentes fra vitenskap og fag (Hofmann 2014b, 135). Dette er det medisinsk-faglige perspektivet. *Illness*-perspektivet, det å være syk, vektlegger den subjektive opplevelsen av smerte og lidelse og har et eksistensielt preg ved å gi forklaring på og mening til en uønsket situasjon (Hofmann 2014b, 135). Her er det subjektet selv som er normkilde. I forbindelse med fosterdiagnostikk kan det være utfordrende å beskrive hvem som egentlig er subjektet og hvem som kan plasseres i *illness*-perspektivet. Vi vil ikke si at en gravid kvinne er syk selv om det oppdages en trisomi hos fosteret; det er fosteret som er sykt. Likevel kan fosterets sykdom påvirke den gravide, og partneren, i en slik grad at det er betimelig å snakke om lidelse og smerte *for dem*. På denne måten kan kvinnen

eller paret ses i lys av illness-perspektivet. Om fosteret kan ses i et lidelses-perspektiv er diskutabelt. Jeg vil ikke utdype dette her, bortsett fra å antyde at en lidelsesargumentasjon knyttet til foster og fremtidig barn er utfordrende. For øvrig viser jeg til den empiriske analysen for en videre diskusjon knyttet til lidelsesargumentasjonen. Innledningsvis vil det være av større betydning å påpeke at det er fra illness-perspektivet, dersom vi antar at kvinnen eller paret først og fremst hører hjemme her, at valget basert på fosterdiagnostiske resultater eller beregninger skal tas. *Sickness*-perspektivet er samfunnsperspektivet og omhandler sosial rolle og status (Hofmann 2014b, 135). Kilden for normene er samfunnsmedlemmenes intersubjektivitet og her betones personers behov for eksempel for behandling eller andre rettigheter (Hofmann 2014b, 135). Dette perspektivet vil være sentralt for eksempel i forbindelse med signaleffekten, dersom man legger en mer sosialkonstruktivistisk holdning til grunn og forutsetter den menneskelige relasjonalteten.

Dersom menneskets relasjonelle natur forutsettes, noe som gjøres i denne avhandlingen, og det som gjennomgått forutsettes at det i en fosterdiagnostisk diskurs er mulig å plassere kvinnen eller paret i illness-perspektivet,¹¹ vil valget kunne hevdes å preges av holdninger, verdier og informasjon fra disease- og sickness-perspektivet. Det er i denne flertydige påvirkningen og fra denne posisjonen valg basert på fosterdiagnostisk informasjon skal tas av kvinnen eller paret.

Ifølge Lars Johannessen og Dag Album (2015) i artikkelen *Sykdom utenfor kroppen. Kulturanalytiske studier av medisinsk kategorisering*, forholder vi oss i stor grad til en oppfatning av sykdom som et rent naturvitenskapelig fenomen: «Medisinen forstås å ha et objektivt forhold til sykdom, og man kan ikke relativisere oppfatninger som står i et 1:1-forhold med det naturlige» (Johannessen & Album 2015, 144). Når det gjelder sykdom, kan det dermed i tråd med gjennomgangen av ontologiske holdninger ovenfor hevdes at vi i stor grad forholder oss til sykdom i tråd med metafysisk realisme. Jeg vil utdype det problematiske aspektet ved en slik holdning ved hjelp av en sosialantropologisk studie fra det medisinske feltet.

I *the body multiple: ontology in medical practice* utfordrer den nederlandske etnografen og filosofen Annemarie Mol (2002) kunnskapens ensartethet i forbindelse med medisinsk kunnskap. En sykdom er ikke én ting – den beskrives ulikt avhengig av hvilket perspektiv den

¹¹ Fosteret kan som nevnt også plasseres her, men vi har ingen tilgang til fosterets subjektivitet utover det vi selv kan tenke oss til og det vi «vet» om en eventuell tilstand ut fra hva vi ser i levde liv i samfunnet.

ses fra. Sykdom er både en fysisk realitet og en opplevelse. Den er en erfaring i eget liv. Sykdommen har også en *mening* for den det gjelder, i den forstand at den har en betydning i levd liv. Likevel er det den medisinske kunnskapen om sykdom som anses for å være *kunnskap* i ordets rette forstand, hevder Mol (Mol 2002, 21). Det er det legene vet noe om som sier noe genuint og legitimt om sykdom, mens «det andre» omhandler subjektive opplevelser og erfaringer. Dette fører til et hierarki av kunnskap, hvor en type kunnskap kan hevdes å fremstå mer nøytral, genuin og allmenn enn annen kunnskap:

«[...] [O]ne might say that leaving «disease» in the hands of physicians alone is a political weakness. [...] [A]s long as “disease” is accepted as a natural category, and left unanalyzed, those who talk in its name will always have the last word.» (Mol 2002, 22)

Det er ikke ensbetydende med å gjøre den medisinske kunnskapen irrelevant. Det betyr at det å argumentere inn dette som *den nøytrale kunnskapen*, som den *egentlige* kunnskapen, blir problematisk. Fra et medisinsk perspektiv er tre kopier av kromosom 21 ensbetydende med diagnosen *Downs syndrom*. Fra mange foreldres perspektiv, som har barn med denne tilstanden, er tre kopier av kromosom 21 en del av eget barn – men bare en *del*. Tre kopier av kromosom 21 kan for dem blant annet bety en stadig kamp med kommunen om ressurser. Det kan bety ekstra stor frykt for hvordan barnet vil mottas av de andre barna i klassen, på fotballaget og i samfunnet for øvrig. Men tre kopier av kromosom 21 *er* ikke barnet deres. Deres barn er dette unike individet som de elsker så høyt – akkurat som dette barnets søsken er unike individer som de elsker som de *personene* de er. Dersom man integrerer denne mer relasjonelle og kontekstuelle typen kunnskap om sykdom i diskursen knyttet til fosterdiagnostikk, synes det også nærliggende å anerkjenne det emosjonelle perspektivet og trekke dette inn i en epistemologisk forståelse.

Mitt mål er ikke her å fremsette den entydige løsningen på argumentasjon knyttet til fosterdiagnostikk. Jeg søker snarere å påpeke premisene som ligger til grunn for den offentlige debatten og vise noen alternative perspektiver jeg mener det er gode grunner for å integrere i denne diskursen. Det kan også sies med Haraway:

«So, with many other feminists, I want to argue for a doctrine and practice of objectivity that privileges contestation, deconstruction, passionate construction, webbed connections, and hope for transformation of systems of knowledge and ways of seeing.» (Haraway 1991, 191-192. Min utheving.)

Jeg vil hevde at argumentasjonen som føres og har blitt ført i den fosterdiagnostiske diskursen i Norge, hviler på bestemte premisser og at disse premisene kan utfordres. Jeg vil

argumentere for at vi i det minste *også* bør trekke inn andre perspektiver, basert mer på *illness* og *sickness* og i mindre grad utelukkende på *disease*. Jeg vil argumentere for viktigheten av at de relasjonelle og emosjonelle perspektivene, som en del av *illness* og *sickness*, integreres som en like viktig og viktig del som de mer tekniske, naturvitenskaplige og «rasjonelle»¹² perspektivene. Dette vil jeg hevde at først blir mulig dersom vi avviser tanken om at ett perspektiv eller én fagretning er nøytral mens andre er verdiladede. De relasjonelle og emosjonelle perspektivene, med alt det innebærer, vil jeg hevde at er vel så adekvate. De bør integreres i argumentasjon knyttet både til autonomi og signaleffekt slik at ikke *disease*-perspektivet blir stående alene og definere hva sykdom *er* – både i levd liv og samfunnsliv.

1.2.6 Hva står på spill?

Ovenfor har jeg gjennom Goffman vist hvordan det fra et sosiologisk perspektiv kan være legitimt å omtale fosterdiagnostikk for definerte tilstander som eksisterer som levde liv i samfunnet som *stigmatiserende*. Jeg har satt dette i sammenheng med signaleffekten og hevdet at et slikt sosiologisk utgangspunkt vil kunne underbygge argumentasjon basert på fosterdiagnostikkens signaleffekt. Men hva er det som står på spill dersom vi hevder at (utbredt bruk av) fosterdiagnostikk har en signaleffekt? For det første, dersom vi vedgår at fosterdiagnostikk er stigmatiserende i forhold til de som lever med de tilstandene det testes for, uten at det finnes noen behandlingsmulighet for fosteret selv, vil vi også måtte ta til etterretning den opplevelsen av krenkelse, diskriminering eller sårhet som disse personene, eller deres nærmeste, gir uttrykk for. Vi må også åpne for en diskusjon om hva dette innebærer for vårt samfunns menneskesyn. Hva sier vår praksis og argumentasjon om vårt samfunns syn på fostre, synet på fremtidig liv og synet på personer som lever disse livene? Det kan her hevdes at det er intet mindre enn vårt samfunns menneskesyn som står på spill dersom fosterdiagnostikkens signaleffekt legitimeres som argument i en etisk diskurs om fosterdiagnostikk.

Autonomiargumentet, selvbestemmelsen eller retten til selvbestemte og informerte valg er nevnt flere ganger. Jeg har også antydnet at dette kan utfordres i tilknytning til fosterdiagnostikk dersom det ses fra et relasjonsteoretisk perspektiv. Men hva autonomi er og hvordan det kan oppnås er det ulike synspunkter på. Innledningsvis kan det være nyttig med

¹² Nedenfor vil jeg blant annet ved hjelp av Martha C. Nussbaum argumentere for at det emosjonelle ikke er en motsetning til det rasjonelle, men snarere en integrert del av rasjonaliteten.

tre eksempler som kan illustrere ulike utgangspunkt for å diskutere autonomi knyttet til fosterdiagnostikk. Først et sitat som fokuserer på den menneskelige *frihet*:

«The only part of the conduct of anyone, for which he is amenable to society, is that which concerns others. In the part which merely concerns himself, his independence is, of right, absolute. Over himself, over his own body and mind, the individual is sovereign.» (John Stuart Mill 1859)

Det andre sitatet er fra et offentlig dokument i den norske debatten om fosterdiagnostikk, et dokument som vil bli nærmere analysert senere:

«Det er behov for at helsepersonell tenker på og forsikrer seg om at den gravide ikke er utsatt for press til å få utført testing av fosteret. [...] Det er først når valgene er gjennomtenkte og opplyste at det er rimelig å kalle valgene for «autonome» og «selvbestemte» og sånn sett henviser til at de er uttrykk for viktige verdier i et liberalt samfunn.» (Helsedirektoratet 2011, 139, 143)

Det tredje sitatet er også hentet fra den offentlige debatten, dog ikke fra et offentlig organ, og har et ganske annet fokus:

«[...] [V]år praksis med kriterier for abort for noen grupper fødende [...] er basert på at det er mors og fars vilje spørsmålet om abort eller ikke-abort til syvende og sist kommer an på. Mor skal velge. Og når skal man velge? Midt i sorgen. Man skal velge mens man er nedbrutt, i lys av tapet. Mor skal velge når man har mistet det friske barnet man ventet, når det andre barnet ser ut til å ha tatt det friske barnets plass, som en gjøkunge. [...] Og man vet at den hjelpen man får – den hjelpen barnet får for å leve et liv hvor det er lagt til rette for deltakelse og verdighet – den er mangelfull.» (Cecilie Willoch 2003)

Sitatene ovenfor beskriver ulike sider ved autonomiprinsippet. Hos Mill handler det om frihet – så lenge denne friheten ikke går på bekostning av andre. Men kan en individuell frihet løsrives fra konteksten, og kan vi i forbindelse med graviditet og fosterdiagnostikk egentlig snakke om reell individuell autonomi? Her vil det blant annet være av betydning hvordan vi ser på fosteret og den gravides situasjon.¹³

I sitatet hentet fra Helsedirektoratets rapport, blir autonomi beskrevet som nært knyttet til *informert samtykke*. Gjennom dette sitatet tydeliggjøres også at autonomi har kommet inn i samfunnets verdigrunnlag som et nærmest selvevident gode. Og det på mange måter med rette, for hva er alternativet? Hvem skal bestemme hva som er best for kvinnen eller paret om ikke kvinnen eller paret selv? Dersom vi argumenterer for at kvinner over 38 år har rett til fosterdiagnostikk fordi de har en forhøyet risiko for å få barn med trisomi 13, 18 eller 21,

¹³ Som jeg vil gå nærmere inn på nedenfor, beskriver for eksempel Cristina Grenholm, fra et feministteologisk perspektiv, den gravides situasjon, og den menneskelige situasjon for øvrig, som *heteronom* snarere enn *autonom*.

hvordan kan vi da hevde at kvinner under 38 år ikke har rett til å få beregnet *sin* risiko – all den tid en slik beregning i seg selv ikke utgjør noen fare for fosteret? Samtidig tydeliggjør sitatet fra Willoch at det kanskje ikke er så enkelt, at det kanskje står mer på spill og at det autonome valget ikke nødvendigvis er så selvbestemt som vi liker å tro. Ei heller er friheten nødvendigvis så løsrevet fra samfunnskonteksten som vektleggingen av informert samtykke legger til grunn. Her kommer det emosjonelle og relasjonelle perspektivet tydelig til uttrykk.

Ulike prinsipper, verdier og hensyn diskuteres ofte opp mot hverandre i diskusjoner om human-medisinsk bruk av bioteknologi. Ofte kan også fokuspunktet skifte over tid, slik at det ikke nødvendigvis er de samme hovedargumentene som legges til grunn ved innføringen av nye teknikker, eller diskusjon omkring innføring av slike, som hovedargumentene i den spede begynnelsen av lovgivning om bruk av bioteknologi. Sosialantropolog Marit Melhuus tegner i boka *Problems of Conception. Issues of Law, Biotechnology, Individuals and Kinship* (2012a)¹⁴ et bilde av en svært restriktiv bioteknologilovgivning og en diskusjon som ikke først og fremst handler om kvinners eller pars autonomi, men snarere om et samfunns kommunikasjon av verdier og frykten for «utglidning», eller et føre-var-prinsipp, som noe av det mest sentrale. Et argument Melhuus mener har stått sentralt og hatt stor gjennomslagskraft, er frykten for det tidligere omtalte sorteringssamfunnet. Jeg vil ikke gå inn på hennes analyse av denne argumentasjonslinjen, men nevner den fordi Melhuus mener den restriktive politikken og frykten for et sorteringssamfunn, som hun hevder gir feilaktige assosiasjoner til eugenisk praksis, har gått på bekostning av individer i samfunnet og deres selvbestemmelsesrett når det gjelder spørsmål knyttet til menneskelig reproduksjon. Melhuus' analyse strekker seg frem til endringen av bioteknologiloven i 2007, og innebærer ingen dokumenter etter 2008. I kontrast til det bildet Melhuus gir av diskusjonen, har argumentasjonen for innføring av KUB («tidlig ultralyd») som et generelt tilbud til alle gravide i stor grad fokusert på autonomiargumentet¹⁵ – inkludert en rettferdig fordeling av helsemessige goder. Det samme gjelder diskusjonen om NIPT. Argumentasjonslinjen har fått stor gjennomslagskraft. I *Evaluering av bioteknologiloven. Status og utvikling på fagområdene som reguleres av loven* (Helsedirektoratet 2011) står denne

¹⁴ Melhuus bruker først og fremst assistert befruktning som tema for sin studie. Likevel er hennes bok relevant i denne sammenheng, siden den har en analyse av bioteknologilovgivningsprosessen i Norge og tar opp bl.a. PGD og bruken av «sorteringssamfunn»-argumentasjonen.

¹⁵ Melhuus skriver i forbindelse med sin analyse av sorterings-argumentet at: «significant voices have been raised defending women's access to prenatal diagnosis, even before the twelfth week of pregnancy, and [...] it is likely that in the near future, with the shift in government, the legislation may again be revised» (Melhuus 2012a, 106).

argumentasjonslinjen helt sentralt. Her omtales også NIPT¹⁶ som en konkret fremtidig fosterdiagnostisk teknikk. Denne teknikken innebærer å ta en blodprøve fra den gravide kvinnen for å finne genetisk informasjon om fosteret. Testen kan tas tidlig i svangerskapet. Jeg vil i analysen se diskusjonen om de ulike teknikkene i sammenheng med ulike måter å tenke omkring autonomi: Hvilket autonomiargument ligger til grunn for å bruke retten til selvbestemmelse som grunnlag for innføring av fosterdiagnostiske teknikker til en større del av befolkningen, og kan det spores utfordringer i forhold til dette autonomiargumentet? Denne diskusjonen vil knyttes opp mot en diskusjon om berørte parter; om signaleffekten, kvinnen og paret som berørte parter, fosteret som berørt part og samfunnet som helhet som berørt part. Før jeg går videre inn i teoriperspektivene og den empiriske analysen, vil jeg kort oppsummere noe av forskningen nasjonalt og internasjonalt på dette feltet.

¹⁶ I Helsedirektoratets evalueringsrapport brukes betegnelsen NIPD. Teknikken ble på dette tidspunktet av mange ansett for å være en diagnostisk test. Dette har man nå gått tilbake på. Jeg vil komme nærmere tilbake til dette.

2.0 Teknikker, tidligere forskning og historisk kontekstualisering

2.1 Fosterdiagnostiske teknikker og selektiv abort

2.1.1 En kort historisk oversikt

I en oversiktsartikkel knyttet til den historiske og praktiske utviklingen av prenatal screening for trisomier og andre definerte kromosomtilstander, slås det fast at det har vært en voldsom utvikling de siste tre tiårene (Russo & Blakemore 2014, 183). Fra å screene ut fra mors alder alene, har man nå ultralydbasert måling av nakkeoppklaring, fremstilling av nesebein, dobbeltest (måling av PAPP-A og fritt beta-hCG)¹⁷ og NIPT¹⁸ som grunnlag for å beregne risiko for det samme som man for noen tiår siden utelukkende hadde mors alder å gå ut fra (Russo & Blakemore 2014).

Før 1980-tallet var metoden for å beregne risiko for trisomi hovedsakelig høy alder hos mor – en metode som stammet fra Dr Lionel Penrose på 1930-tallet. Han observerte at det var en signifikant sammenheng mellom økende alder hos mor og fødsel av barn med Downs syndrom (Russo & Blakemore 2014, 183). Denne screeningmetoden omtales i Russos oversiktsartikkel som dårlig – all den tid den identifiserte kun «25-30% of fetal aneuploidy» (Russo & Blakemore 2014, 183). I 1984 kom den første anbefalingen av screening for trisomier i den allmenne gravide befolkning – altså ikke utelukkende for definerte risikogrupper – fordi man assosierte lavere innhold av alfa-føtoprotein i mors blod (MSAFP) med trisomi 18 hos fosteret (Russo & Blakemore 2014, 183). Samtidig ble det i en annen studie fremsatt en matematisk algoritme som kombinerte mors alder og MSAFP i andre trimester – en algoritme man mente oppdaget 40% av tilfellene av Downs syndrom, med en falsk-positiv rate på 6,8% (Russo & Blakemore 2014, 183).

¹⁷ Prenatal vurdering av risiko for trisomi 13, 18 og 21 ved hjelp av blodprøve tatt i svangerskapsuke 8+0 til 13+6 (St. Olavs Hospital 2016). Resultatene sammenholdes med undersøkelse ved hjelp av ultralyd utført i uke 11+0 til 13+6. Dersom fosteret har trisomi 21, 13 eller 18, er konsentrasjonen av PAPP-A gjennomsnittlig knapt halvparten av konsentrasjonen hos gravide med fostre uten disse genetiske tilstandene, mens konsentrasjonen av fritt beta-hCG ved foster med trisomi 21 gjennomsnittlig er dobbelt så høy som hos gravide med fostre uten trisomi 21. Ved trisomi 13 eller 18 «er konsentrasjonen av fritt beta-hCG gjennomsnittlig knapt 40 % av det normale» (St. Olavs Hospital 2016).

¹⁸ Ikke tillatt i Norge per i dag, men tilrådes av Bioteknologirådet i deres siste evaluering (Bioteknologirådet 2015a, 23). Dette begrunnes med at de som skal få tilbud om fosterdiagnostikk, «bør få tilgang til den beste metoden» (Bioteknologirådet 2015a, 23).

Målet med alle disse ulike metodene og den stadige utviklingen innenfor den enkelte metode, fremstår uansett å være å oppdage *flest* mulig tilfeller av trisomier med en *lavest* mulig falsk-positiv rate. Russo konkluderer som følger:

«First trimester screening for aneuploidy is a valuable tool for the obstetrician and indications and methods of screening have evolved over the last quarter century. The primary goal of first trimester screening is to identify higher risk women for fetal aneuploidy and give them the option to pursue diagnostic testing in a timely manner if desired.» (Russo & Blakemore 2014, 186)

I en annen artikkel fra 2012 fremstår utviklingen ut fra dette perspektivet å være positiv: Man er på dette tidspunktet oppe i en deteksjonsrate på 90-95%, mens raten falsk positive er helt nede i 2-5% (Canick 2012, 1003). Disse tallene forventes å bli forbedret med NIPT (Canick 2012, 1007-1008). Per dags dato er det NIPT, som nevnt ovenfor, det er knyttet størst forventning til. Tallene knyttet til testens nøyaktighet er varierende og avhenger av hvilke studier man forholder seg til. Det synes også å være en forskjell på NIPT i risikosvangerskap og NIPT brukt på den allmenne gravide befolkningen. Selv om tallene er varierende, synes falsk positiv raten å være langt mindre ved NIPT enn ved KUB.¹⁹ Det er denne større graden av nøyaktighet, kombinert med muligheten for tidlig diagnostikk, Bioteknologirådet la til grunn da de anbefalte å ta i bruk NIPT fremfor KUB i sin evaluering fra 2015 (Bioteknologirådet 2015a, 7, 23). For å få bekreftet eller avkreftet en eventuell mistanke om trisomi hos fosteret ved gjennomført NIPT, må man benytte seg av såkalte *invasive* teknikker.

2.1.2 *Invasive* metoder og selektiv abort

I bioteknologiloven finnes følgende definisjon av fosterdiagnostikk:

«Med fosterdiagnostikk forstås i denne lov undersøkelse av føtale celler, foster eller en gravid kvinne med det formål å få informasjon om fosterets genetiske egenskaper eller for å påvise eller utelukke sykdom eller utviklingsavvik hos fosteret.» (Bioteknologiloven § 4-1)

Metoder for risikoberegning og/eller fosterdiagnostikk deles i *invasive* og *ikke-invasive* metoder. Grovt sagt kan det sies at de *invasive* metodene er *diagnostiske* og innebærer en viss fare for abort som følge av selve testen («prosedyrerelatert abort») eller «utilsiktet abort»). De

¹⁹ Her kan nevnes at gjennomgående for undersøkelsene er at de ender opp med en andel inkonklusive testsvar på 1-4%, og disse testsvarene tas ut av de videre undersøkelsene (bekreftelse/avkreftelse av risikoberegningen utført ved hjelp av NIPT) (Hov et al 2013, Bianchi et al 2014, Norton et al 2015). Dersom disse testsvarene skulle vært tatt med i de videre beregningene, og man antar at målet er å avkrefte/bekreftede en eventuell mistanke, måtte denne andelen også gjennomgå *invasive* diagnostiske tester.

ikke-invasive metodene²⁰ forbindes ikke med økt risiko for abort, men gir heller ikke sikre svar. Disse testene må derfor følges opp av invasiv test for at det skal kunne stilles sikker diagnose. Det kan også gi mening å hevde at bruk av ikke-invasive metoder kan ha som mål å begrense bruken av invasive tester, og dermed også begrense antallet aborter som en direkte følge av fosterdiagnostiske undersøkelser. Dette er omdiskutert og avhenger i stor grad av hvilke premisser man legger til grunn for å hevde at de ikke-invasive metodene fører til færre spontanaborter. Blant annet vil det henge sammen med om de ikke-invasive testene skal tilbys en bredere del av befolkningen og ikke utelukkende (antatte) risikogrupper: Dersom man benytter en ikke-invasiv test som er mer presis enn for eksempel faktorer som kvinnens alder, og denne tilbys utelukkende den gruppen kvinner som i utgangspunktet ville fått tilbud om invasiv test på grunn av en slik mer usikker faktor, er det rimelig å anta at det vil kunne være mulig å gjennomføre færre invasive tester og at følgen dermed også vil være færre spontanaborter forårsaket av slike tester. Dersom antallet ikke-invasive tester øker, og benyttes på kvinner også utenfor risikogruppen, kan det være nærliggende å anta at bruk av ikke-invasive tester vil *øke* bruken av invasive tester, fordi man da vil få et økt antall falsk positive testsvar. Hofmann diskuterer dette utdypende blant annet i *Etiske utfordringer med non-invasive prenatale tester (NIPT)* (Hofmann 2014a).

Fostervannsprøve og morkakeprøve omtales som invasive tester. Dette er *diagnostiske* tester; de kan bekrefte eller avkrefte at det foreligger konkrete tilstander hos fosteret.²¹ Diagnose kan stilles ved at celler hentes ut fra fostervannet eller morkaken og analyseres ved genetisk laboratorium (Oslo universitetssykehus 2013).

Når det gjelder fostervannsprøve, foregår undersøkelsen ved at det stikkes en tynn nål inn i fostervannshulen og det suges ut omkring 15 ml fostervann (Oslo universitetssykehus 2013). Dette gjøres under veiledning av ultralyd. Undersøkelsen utføres fra 15 ukers svangerskap og utover (Oslo universitetssykehus 2013). Vanligvis tar det to til fire uker fra prøven tas til

²⁰ Hofmann påpeker i artikkelen *Etiske utfordringer med non-invasive prenatale tester (NIPT)* (2014a) at det er noe upresist og kan innebære en verdiladning å omtale enkelte tester som *ikke-invasive*, som en motsetning til *invasive*, siden for eksempel blodprøver for det første kan anses som invasive i ordets rette forstand idet de forutsetter å stikke hull på kvinnens hud, og for det andre *kan* føre til et økt antall tradisjonelt sett invasive tester (Hofmann 2014a, 75). Siden mitt hovedmål her er å gi en innledende oversikt over noen ulike typer tester og å beskrive teknikkene slik de blir formidlet, ikke diskutere de etiske utfordringene ved disse, velger jeg å betegne NIPT og andre blodtester som ikke-invasive siden det er dette som synes å være normen i faglitteraturen. Den etiske diskusjonen og ulike verdiperspektiver vil stå sentralt i resten av avhandlingen.

²¹ Diagnostiske tester kan heller ikke si hvor alvorlig tilstanden vil være. Med lege (medisinsk biokjemi) Ingrid Marie Hardangs ord: «Det er ikke nok å kjenne genotypen for å vite hvordan fenotypen blir (eller livet, for den saks skyld)» (Hardang 2016).

svaret foreligger (Oslo universitetssykehus 2013). Fostervannsprøve innebærer en risiko for spontanabort som følge av selve prøvetakingen. På www.helsenorge.no²² oppgis en risiko på 0,5 til 1 prosent for slik spontanabort, og aborten vil vanligvis i tilfelle skje den nærmeste uken etter at prøven er tatt (Oslo universitetssykehus 2013).²³

Når det gjelder morkakeprøve, er det celler fra morkaken som analyseres. Tilbud om slik prøve gis i svangerskap med sterkt forøket risiko for kromosomsykdom eller annen spesifikk alvorlig sykdom (Oslo universitetssykehus 2013). Morkakeprøve kan utføres både gjennom mage og gjennom skjede (Oslo universitetssykehus 2013). Valg av metode avgjøres basert på hvordan morkaken er plassert. Dersom man utfører undersøkelsen gjennom magen, stikkes en nål inn i morkaken og noe vev suges ut (Oslo universitetssykehus 2013). Dersom skjeden er beste alternativ, suges vev ut fra morkaken ved hjelp av et tynt kateter (Oslo universitetssykehus 2013). Ved begge utføringsmåter veiledes prøvetakingen av ultralyd (Oslo universitetssykehus 2013). Undersøkelsen gjennomføres fra svangerskapsuke 10, men vanligvis i uke 11-12, og svar foreligger etter to til fire uker (Oslo universitetssykehus 2013). Også ved morkakeprøve oppgis på www.helsenorge.no en risiko for spontanabort som følge av prøvetagningen å være 0,5 til 1 prosent.

Det er noe uenighet knyttet til nøyaktig hvor høy risikoen for spontanabort som følge av invasiv prøvetagning er. Ofte estimeres risikoen til 0,5-1 prosent, som anslått av Oslo universitetssykehus (2013). Hofmann viser til en risiko på 0,5-1,3 prosent (Hofmann 2014a, 74), mens det i brosjyren *Informasjon til gravide om fosterdiagnostikk* (Sosial- og helsedirektoratet 2005) angis en risiko på «omtrent 0,5 %» (s. 2). Samtidig regnes ofte risikoen ved morkakeprøve som høyere enn risikoen ved fostervannsprøve. Risikoen for spontanabort ved morkakeprøve oppgis med varierende tall. Ulike eksempler er 1-2 prosent (Berg 2014) og 0,5-1 prosent (Haugen 2011). Haugen viser samtidig til at nyere undersøkelser, basert utelukkende på nyere tall, viser en lavere risiko (Haugen 2015). Bioteknologirådet oppgir ikke et konkret tall, men viser til at risikoen ved morkakeprøve er høyere enn risikoen ved fostervannsprøve (Bioteknologirådet 2008). Uansett hvilke tall man går ut fra, innebærer testen en risiko for spontanabort som følge av selve prøvetakingen og risikoen antas å være høyere ved morkakeprøve enn ved fostervannsprøve. Det kan slik sett være upresist at det i informasjonsbrosjyren til gravide og på informasjonssiden

²² Innhold levert av Oslo universitetssykehus (2013).

²³ Jeg vil nedenfor, etter gjennomgangen av morkakeprøve, gå noe nærmere inn på risikoen for spontanabort knyttet til de ulike invasive testene.

www.helsenorge.no ikke skilles mellom risiko ved henholdsvis morkake- og fostervannsprøve.²⁴

Bioteknologirådet påpeker at det ikke er alle tilstander som kan oppdages ved hjelp av fosterdiagnostikk (Bioteknologirådet 2008). Dersom undersøkelser avdekker sykdom eller utviklingsavvik, vil kvinnen eller paret «få informasjon og rettleiing av medisinske eksperter» (Bioteknologirådet 2008). Dette skal blant annet besvare spørsmål knyttet til hvilke følger den diagnostiserte tilstanden vil få for barnet og familien:

«Kvinna og partnaren får grundig informasjon om den sjukdomen eller funksjonshemminga som barnet vil få, og om eventuelle behandlingmoglegheiter og oppfølging. Dette omfattar og gjeldande rettar og støttetiltak som finst for barn og familiar saka vedkjem. Dei får og informasjon om moglegheita til eventuelt å kunne å ta [sic] abort.» (Bioteknologirådet 2008)

Resultatene fra fosterdiagnostiske undersøkelser foreligger vanligvis etter grensen for fri abort i 12. svangerskapsuke. Etter grensen for selvbestemt abort må et eventuelt svangerskapsavbrudd nemndbehandles. Denne nemnden skal være sammensatt av to leger, og avgjørelsen skal treffes etter samråd med kvinnen (Abortloven 1975, § 7 annet ledd). Alle sykehus som foretar nemndbehandlede svangerskapsavbrudd, skal ha minst én slik primærnemnd. En eventuell klage på vedtak i primærnemnd skal behandles av en sentral klagenemnd. Den sentrale klagenemnda skal bestå av fem medlemmer, hvorav minst to medlemmer skal være leger og ett medlem skal være jurist (Helsedirektoratet 2013, 17). Det forutsettes videre at «nemnda skal inneha høy sosialfaglig kompetanse og spesialkompetanse på feltet psykisk helse» (Helsedirektoratet 2013, 17).²⁵

En eventuell abort oppfattes generelt å burde foretas så tidlig i svangerskapet som mulig. Man ønsker i størst mulig grad å unngå svært sene svangerskapsavbrudd, og selektiv abort etter svangerskapsuke 18 krever «svært tungtveiende grunner» for å bli innvilget. Kravet til tilstandens alvorlighet øker proporsjonalt med hvor langt svangerskapet har kommet (Bioteknologirådet 2008). I abortloven står blant annet følgende:

²⁴ På www.helsenorge.no fremgår det som gjennomgått at morkakeprøve først og fremst forbeholdes dem med størst risiko for sykdom hos fosteret – selv om denne testen kan tas tidligere i svangerskapet enn fostervannsprøven. Det oppgis likevel ikke her noen grunn for dette forbeholdet.

²⁵ Dagens nemnd (2014-2018) består av en assisterende fylkeslege, en juridisk rådgiver, en sosionom og to gynekologer (hvorav én privatpraktiserende og én professor) (Helse- og omsorgsdepartementet 2014). Helsepersonell som av samvittighetsgrunner er fritatt fra deltakelse ved svangerskapsavbrudd kan ikke sitte i verken primær- eller klagenemnd (Helsedirektoratet 2013, 16-17).

«Etter utgangen av attende svangerskapsuke kan et svangerskap ikke avbrytes med mindre det er særlig tungtveiende grunner for det. Er det grunn til å anta at fosteret er levedyktig, kan tillatelse til svangerskapsavbrudd ikke gis.» (Abortloven 1975, § 2)

Forskriften om svangerskapsavbrudd presiserer levedyktighetsgrensen på følgende måte:

«Et foster skal antas å være levedyktig dersom det ville vært i stand til å overleve utenfor mors liv på det tidspunkt et eventuelt avbrudd ville vært utført. Ved vurderingen skal det tas hensyn til eksisterende muligheter for behandling etter forløsning. Dersom det ikke er særlige forhold ved fosteret som tilsier noe annet, skal et foster antas å være levedyktig etter 22. svangerskapsuke (21 uker og 6 dager).» (Abortforskriften 2001, § 18)

Det diskuteres blant annet hvordan man skal oppfatte grensen ved svangerskapsuke 22 og levedyktighet; for eksempel er disse spørsmålene knyttet til på hvilke premisser en tilstand skal kunne oppfattes som «uforenelig med liv» og om bestemte tilstander i seg selv kan klassifiseres som dette. Eksempler på tilstander som i denne sammenheng kan være problematiske, er trisomi 13 og trisomi 18. Disse tilstandene har blant annet blitt spesifikt diskutert i et brev fra Helsedirektoratet knyttet til en konkretisering av abortforskriften. Det ble her ikke konkludert i klartekst når det gjelder disse tilstandene, men Helsedirektoratet skriver følgende i brev om dagens praksis for abort etter 22. svangerskapsuke:

«Det er Helsedirektoratets vurdering at fostre med trisomi 13 og 18 ikke er levedyktige på samme tidspunkt som friske fostre. Å angi en eksakt gestasjonsalder for levedyktighet vil ikke være mulig, og det må derfor gjøres en individuell vurdering i hvert enkelt tilfelle. Det er derfor Helsedirektoratets vurdering at kvinner fortsatt skal kunne få innvilget svangerskapsavbrudd ved påvist trisomi 13 eller 18, også etter utgangen av 22. svangerskapsuke.» (Helsedirektoratet 2014, 4)

Når det gjelder Downs syndrom, er det registrert 46 nemndbehandlede aborter i Norge i 2014 (Folkehelseinstituttet 2015). Totalt, uavhengig av type definert medfødt misdannelse, er det registrert 261 nemndbehandlede aborter i Norge i 2014 (Folkehelseinstituttet 2015).

2.1.3 Ikke-invasive metoder: KUB

De ikke-invasive testene for fosterdiagnostikk oppfattes ikke som diagnostiske tester. Disse kan estimere en risiko knyttet til hvorvidt det er sannsynlig at fosteret har bestemte tilstander. Disse testene innebærer ikke kjent risiko for abort som følge av selve prøvetakningen. De mest aktuelle testene for slik risikovurdering er KUB og NIPT. Det er disse jeg vil konsentrere meg om i det videre. Ultralydundersøkelsen i svangerskapsuke 17-20, som ofte oppfattes som en rutineundersøkelse, defineres ikke som fosterdiagnostikk i norsk lovgivning (Bioteknologiloven § 4-1). Diskusjonen omkring hvorvidt denne undersøkelsen bør oppfattes

som fosterdiagnostikk vil beskrives i den empiriske analysen, men vil ikke behandles innledningsvis. Her forholder jeg meg til definisjonen i lovteksten.

KUB innebærer en kombinasjon av ultralyd og blodprøver (dobbeltest). Ved hjelp av lydbølger kan man ved ultralydundersøkelse fremstille et bilde av fosteret, og denne undersøkelsen kan brukes både diagnostisk og som risikoberegning (Bioteknologirådet 2008, 1). Når det er snakk om KUB, en undersøkelse som foretas tidlig i svangerskapet blant annet for å beregne risikoen for trisomi 13, 18 og 21, er det risikoberegning. Man undersøker da fosteret for fysiske kjennetegn som kan være uttrykk for at fosteret har bestemte tilstander. Bioteknologirådet skriver følgende:

«Dette [utviklingsavvik eller sykdom] kan oppdagast ved for eksempel ei tidleg ultralydundersøking i 11.-14. svangerskapsveke. Då vil ein kunne sjå relativt få, men store utviklingsavvik fordi fosteret er lite og ikkje er ferdig utvikla.» (Bioteknologirådet 2008, 1)

For eksempel har fostre med Downs syndrom ofte økt væskeansamling i nakken. Dette kan ved hjelp av ultralyd måles (*nuchal translucency*), og nakkefolden blir da målt i millimeter. Også mindre eller manglende nesebein kan indikere trisomi. Oslo universitetssykehus skriver følgende på sine nettsider:

«Økt nakketranslusens påvises hos ca 75% av fostre med Downs syndrom. Man ser i tillegg ved undersøkelsen om fosteret har utviklet nesebein, da 60-70% av foster med Downs syndrom mangler det i uke 11-14.» (Haugen 2014)

Sammen med blodprøver og mors alder kan man ved hjelp av denne undersøkelsen estimere en risiko for om fosteret har trisomi 13, 18 eller 21. Ultralydundersøkelsen i svangerskapsuke 17-20 («rutineundersøkelsen») egner seg dårligere til å oppdage trisomi blant annet fordi væskeansamlingen i nakken ikke lenger er synlig (Bioteknologirådet 2008, 2). Likevel kan en rekke andre tilstander påvises ved denne senere undersøkelsen siden fosteret da har blitt større enn ved tidspunktet for KUB (Bioteknologirådet 2008, 2).

Dersom man kombinerer ultralydundersøkelsen med blodprøve (dobbeltest) av den gravide, kan risikoen for de vanligste kromosomavvikene (trisomi 13, 18 og 21) beregnes mer presist (men fortsatt kun som *risiko*) enn ved ultralyd alene (Bioteknologirådet 2008, 2).

Ultralydundersøkelsen tas vanligvis i svangerskapsuke 11-14, mens blodprøve av den gravide tas i svangerskapsuke 8-14 (dobbeltest) (Bioteknologirådet 2008, 2). Dersom den gravide ikke får utført slike tidlige undersøkelser, kan det tas en blodprøve i svangerskapsuke 15-18

(trippeltest), men den informasjonen denne testen gir er mindre egnet til å beregne risikoen enn de tidligere undersøkelsene (Bioteknologirådet 2008, 2).

Risikoen for at fosteret har bestemte tilstander oppgis i brøk. En risiko på 1:250 eller høyere danner grunnlag for tilbud om oppfølgende diagnostisk test (invasiv test) (Braaten 2013). Kvinnen eller paret har krav på informasjon og genetisk veiledning knyttet til fosterdiagnostiske undersøkelser (Bioteknologiloven § 4-4). Et offentlig tilbud om KUB for å beregne risiko for kromosomavvik gis i Norge i dag til kvinner eller par som oppfyller bestemte kriterier: Kvinnen fyller 38 år før forventet termin, det er risiko for at barnet har alvorlig arvelig sykdom, kvinnen eller paret har tidligere fått et barn eller foster med alvorlig sykdom, kvinnen har tatt medisiner som kan skade fosteret, eller dersom kvinnen er i en vanskelig livssituasjon (Bioteknologirådet 2015a, 5). Dette er retningslinjene som per i dag gjelder, men hvordan man skal tolke disse retningslinjene, og hvor adekvate de er for et godt tilbud i svangerskapsomsorgen, er det knyttet stor uenighet til (Røe, Salvesen & Eggebø 2012).²⁶

2.1.4 Ikke-invasive metoder: NIPT

Gjennom en undersøkelse utført blant leger ved fostermedisinske sentre, privatpraktiserende gynekologer, samt jurister og konsulenter ved Helsedirektoratet, viser Røe, Salvesen og Eggebø at retningslinjene for fosterdiagnostikk ikke alltid blir fulgt og at enkelte indikasjoner tolkes ulikt av henholdsvis leger og respondenter i Helsedirektoratet (Røe et al 2012). Hvem tilbudet om fosterdiagnostikk bør gis til, og om det bør være et likt tilbud til alle uavhengig av alder eller andre risikofaktorer, står sentralt i den fosterdiagnostiske diskursen. Debatten om KUB som et generelt tilbud erstattes nå muligens av en debatt om NIPT som et generelt tilbud i svangerskapet. Som jeg vil komme nærmere inn på nedenfor, hevdes det samtidig at NIPT ikke kan erstatte *ultralydundersøkelsen*, og at NIPT i stedet erstatter de blodprøvene som tas i sammenheng med KUB (se nedenfor, Salvesen 2014).

NIPT innebærer analyse av cellefritt foster-DNA i mors blod. Cellefritt foster-DNA, eller cellefritt føtalt DNA (cffDNA), er små biter av DNA fra fosteret som flyter fritt rundt i blodet til den gravide kvinnen (Utskarpen 2015). Dette DNA-et stammer fra morkaken og har hele det føtale genomet representert (Kunnskapssenteret 2016, 22). Blodplasma inneholder DNA

²⁶ Diskusjonen knyttet til uenigheten omkring hvilke kriterier som bør ligge til grunn for å tilby fosterdiagnostikk, hvordan tilbudet bør fordeles i den gravide befolkningen, samt hvordan man best definerer risikogrupper, vil fremgå av den empiriske analysen.

som ikke er bundet til cellekjernene – altså cellefritt DNA (Kunnskapssenteret 2016, 22). I den gravides blod finnes i tillegg både DNA fra den gravide selv, samt hele fosterceller som stammer fra morkaken (Utskarpen 2015).²⁷ Man kan gjennom en blodprøve fra mor ved hjelp av dette cellefrie føtale DNA-et teste for ulike genetiske tilstander hos fosteret. Prøven kan tas relativt tidlig i svangerskapet (før grensen for selvbestemt abort). I prinsippet kan man få tilgang til hele fosterets arvemateriale, men i praksis vil man kun få svar på det man spesifikt tester for (Hardang 2016). NIPT er slik en betegnelse på en metode som åpner for en rekke ulike tester, som rhesusblodtype hos fosteret, ulike trisomier og en rekke andre genetiske tilstander, men det betyr ikke at man automatisk analyserer alt det er mulig å analysere. NIPT er en *metode*, mens man må ta et aktivt valg knyttet til hva man skal benytte denne metoden til. I Norge er det testing for tilstandene trisomi 13, 18 og 21 som står sentralt i forbindelse med den fosterdiagnostiske diskursen.²⁸

Det har vært uenighet om hvorvidt teknikken skal betegnes som *diagnostikk* eller *risikoberegning*. Ifølge Guttorm Haugen (2015) har man nå gått fra å snakke om NIPD til å snakke om NIPT fordi teknikken ikke kan betegnes som diagnostikk, men er risikoberegning. Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) søkte i 2012 om å få ta i bruk testen som erstatning for KUB. I Bioteknologirådets siste evaluering (2015) tilrådes bruk av NIPT «for å undersøke fosteret etter dei kriteria som til ei kvar tid gjeld for fosterdiagnostikk» (Bioteknologirådet 2015a, 23). Dette begrunnes med at de som skal få tilbud om fosterdiagnostikk, «bør få tilgang til den beste metoden» (Bioteknologirådet 2015a, 23). Samtidig sier Bioteknologirådet følgende i samme evaluering: «Det er viktig at fosterdiagnostikk ikkje blir ei offentleg rutineundersøking eller screening» (Bioteknologirådet 2015a, 23).

Ifølge Salvesen (2014) kan ikke denne testen erstatte ultralydundersøkelse, men den kan brukes som et *supplement*:

«I dag kan ikke analyse av cellefritt føtalt DNA som test for trisomi gjøres uten ultralydundersøkelse. Man må vite om fosteret lever og om det er flerlinger. I tillegg er ultralyd den beste metoden til

²⁷ Mens cellefritt foster-DNA blir brutt ned kort tid etter fødselen, kan fostercellene bli værende i blodet – noe som gjør det vanskelig å vite hvilke celler som stammer fra det gamle fosteret og hvilke som stammer fra det nye (Utskarpen 2015). Det samme problemet gjelder ikke cff-DNA siden det ikke lenger er sporbart hos mor kort tid etter at barnet er født (Kunnskapssenteret 2016).

²⁸ Kunnskapssenteret publiserte i 2016 en metodevurdering av NIPT for påvisning av trisomi 13, 18 og 21 (Kunnskapssenteret 2016).

å bestemme svangerskapslengde og til å oppdage alvorlige strukturelle utviklingsavvik som analyse av cellefritt føtalt DNA ikke vil avsløre.» (Salvesen 2014)

I *Tidsskrift for Den norske legeforening* har det vært flere diskusjoner knyttet til hva vi egentlig diskuterer, og hva vi bør diskutere, når det foreslås å erstatte KUB med NIPT (Hofmann 2013ab, Hov et al 2013, Salvesen 2014, Hofmann 2014c). Hofmann viser til at det står mer på spill enn utelukkende å erstatte én test med en nyere og bedre, blant annet verdisyn og faren for stigmatisering, og at slike problemstillinger krever klargjøring (Hofmann 2013a). Hofmann kan på denne måten sies å være opptatt av at de medisinske tekniske sidene ikke kan løsrives fra de etiske aspektene ved debatten, slik jeg tolker ham. Hov, Åsberg og Thorstensen er i større grad opptatt av at dette er to ulike diskusjoner, og viser til at avgjørelsen om leting «etter fostre med trisomi ble tatt for ca. 30 år siden» (Hov et al 2013). De skriver videre:

«Det er viktig, men en helt annen diskusjon. Den må vi ikke blande sammen med om vi skal bruke den testen som er best til formålet.» (Hov et al 2013)

Samtidig viser det seg gjennom diskusjonen at det ikke er enighet omkring hvordan forskningsresultatene knyttet til testens nøyaktighet bør tolkes (Hofmann 2013b, Hov et al 2013). Mye av den samme uenigheten kan spores i et ordskifte mellom Salvesen og Hofmann (Salvesen 2014, Hofmann 2014c). Salvesen etterlyser et tydeligere fokus på positive sider ved NIPT og hevder blant annet følgende:

«Problemet er at det fokuseres på etiske problemstillinger og mulig misbruk av metoden, mens gevinster ved dagens foreslåtte bruk ikke når frem.» (Salvesen 2014)

Det kan synes som Salvesen her skiller mellom fosterdiagnostikk som en etisk utfordring, og fosterdiagnostiske teknikker som medisinske hjelpemidler. Sitatet fra Salvesen kan vitne om at det ligger en viss dragkamp knyttet til definisjonsmakt i den fosterdiagnostiske diskursen: Tilhører metodediskusjonen først og fremst den medisinske diskursen eller den etiske diskursen? I forlengelsen av dette blir det da et spørsmål om disse diskusjonene er mulig å skille fra hverandre, og, dersom det er mulig, om det er ønskelig med et slikt skille. Hofmann viser i sitt svar til Salvesen blant annet til studien omtalt ovenfor (Røe et al 2012), som viser at et stort antall leger *ikke* forholder seg til kriteriene for bruk av KUB, og at det dermed i diskusjonen må tas høyde for at «en metode også kan komme til å brukes utenfor det den opprinnelig ble tiltenkt» (Hofmann 2014c). En slik utvidet bruk omhandler vel så mye etiske problemstillinger som medisinske, og det at leger ikke forholder seg til kriteriene kan også

hevdes å bære preg av å være (profesjons)etiske utfordringer – i tillegg til å bli samfunnsetiske utfordringer.

I denne avhandlingen ligger det et premiss om at det er viktig at debatten ikke begrenses til å omhandle rent medisinsk-tekniske problemstillinger, men at også etiske perspektiver har en sentral plass knyttet til diskusjoner om nye fosterdiagnostiske og risikoberegningsteknikker. Jeg vil nå gå kortfattet gjennom den akademiske diskursen knyttet til fosterdiagnostikk nasjonalt og internasjonalt.

2.2 Utdrag fra den akademiske diskursen nasjonalt

2.2.1 «Sorteringssamfunnet» og dets betydning

«Sorteringssamfunnet» er allerede nevnt som et sentralt tema for deler av den offentlige fosterdiagnostiske diskursen i Norge. Dette begrepet har også blitt diskutert og analysert i flere akademiske tekster. I den offentlige så vel som den akademiske diskursen har frykten for sorteringssamfunnet ofte blitt beskrevet som motpolen, eller kontraargumentet, til kvinnens rett til selvbestemmelse over egen kropp i tilknytning til svangerskap og fødsel. Blant annet skriver Marit Melhuus følgende i artikkelen *Hva slags mening gir «sorteringssamfunnet»?* (2012b):

«Det [begrepet *sorteringssamfunnet*] skifter premissene for diskursen fra individet (og hennes rett til å velge) til samfunnet, ved å appellere til noen av velferdsstatens grunnleggende felles verdier: likhet for – og plass til – alle, toleranse for forskjeller, respekt for menneskeverdet. Det er et kraftfullt argument fordi det påkaller et moralsk fellesskap som handler like mye om fortiden som det gjør om fremtiden. Selv om det sjelden sies eksplisitt, så henviser sorteringssamfunnet til nazismen, rasehygiene og eugenikk: til nettopp bortsortering av mennesker som er mindre verdt.» (Melhuus 2012b, 43)

Dette er et sentralt poeng hos Melhuus: Selve begrepet har en egen kraft – det innebærer et bilde av fosterdiagnostisk praksis med påfølgende abort som noe som umiddelbart fremstår uetisk og gir assosiasjoner til deler av historien som vi, verken som samfunn eller enkeltpersoner, ønsker å identifiseres med. Melhuus uttrykker det slik: «Begrepet rommer et slags mentalt kart og en sosial topografi» (Melhuus 2012b, 43). De assosiasjonene begrepet fører med seg, innebærer ifølge Melhuus at andre argumenter, som kvinnens rett til selvbestemmelse, blir brakt til taushet (Melhuus 2012b).

Ifølge en studie utført av Øyvind Giæver, synes frykten for slike linjer til eugenisk argumentasjon knyttet til abort rent argumentasjonshistorisk å være grunnløse: Giæver har studert deler av den norske abortdebatten fra 1910 til 1960, og hevder at *fraværet* av eugenisk

argumentasjon i norsk abortdebatt frem til 1960 er påfallende (Giæver 2005). Han skriver blant annet følgende:

«Det ser altså ut til at mange av de ivrigste forkjemperne for eugenikk i Norge var svært skeptiske til, om ikke direkte motstandere av, en eugenisk indikasjon i abortloven. De som på den andre siden argumenterte for en slik indikasjon, gjorde det oftere av individuelle enn av kollektive hensyn.»
(Giæver 2005, 3476)

Argumentasjon knyttet til frykten for et sorteringssamfunn kan på denne måten hevdes å møte mye motbør i flere akademiske tekster, selv om det innrømmes å være et kraftfullt retorisk virkemiddel i den offentlige debatten. Det kan synes som mye av motstanden mot tanken om fosterdiagnostikk som sortering og eugenisk praksis består i at en eventuell sortering ikke kan hevdes å være *systematisk*, i den forstand at samfunnet ikke systematisk selekterer i den hensikt å utrydde bestemte genetiske tilstander.²⁹ Berge Solberg er en av dem som grundig har diskutert i hvilken grad det er rimelig å betegne fosterdiagnostikk og abort som *sortering av liv*. I avhandlingen *Sortering av liv? Etske hensyn ved å lage barn med og uten genetisk risikoinformasjon* (Solberg 2003) gir han blant annet en beskrivelse og re-beskrivelse av den norske debatten om sorteringssamfunnet,³⁰ og konkluderer her langt på vei i en middelposisjon: På den ene siden viser han til at «det kan være grunnlag for å hevde at bestemte typer diagnostiske tilbud må oppleves som krenkende av funksjonshemmede mennesker» (Solberg 2003, 69). På den annen side viser han til at «den medisinske posisjonen har rett i sin påminnelse om at selektiv abort ikke bare handler om *funksjonshemmede*, men også om *fostre*» (Solberg 2003, 69), og at det er vanskelig å akseptere fosterets rett til liv innenfor selvbestemmelsesperioden dersom man samtidig aksepterer abortloven. I likhet med Melhuus, viser Solberg til at begrepet «sortering» får en sterk retorisk kraft på grunn av assosiasjonene til nazismen og Hitler-Tyskland (Solberg 2003, 16). Solbergs spørsmål er i den sammenheng: *Hva* er så galt med denne sorteringen – *hvem* kan sies å rammes av den? Er det fostre, fødte mennesker eller samfunnet som helhet som primært kan sies å rammes av sorteringssamfunnet? Solberg viser til at fosteret ikke har noe absolutt rettsvern før det anses som levedyktig utenfor livmoren, og at det ikke kan betegnes som et offer for en eventuell

²⁹ Dette poenget står også sentralt i Helsedirektoratets rapport fra 2011 i forhold til den signaleffekten fosterdiagnostisk praksis kan hevdes å innebære. Se for øvrig analysen av denne rapporten senere i avhandlingen.

³⁰ Dette kapittelet (*Hvem rammes av sorteringssamfunnet?*) inneholder en fylldig beskrivelse av den medisinske forståelsen av fosterdiagnostikk og selektiv abort, hvor det gis en tydelig skildring av den medisinske tankegangen og grunnlaget for den medisinske argumentasjonslinjen. Her fremgår det også av flere sitater at en del medisinskfaglige eksperter synes å oppleve en neglisjerende behandling fra miljøer knyttet til andre argumentasjonslinjer (Solberg 2003, 2-16).

sorteringspolitikk (Solberg 2003, 23). Han argumenterer for at det er fødte mennesker med funksjonsnedsettelse som først og fremst fremstår som offer for sorteringssamfunnet (Solberg 2003, 29). Samtidig er det mange grunner for å ønske abort ved påvist sykdom, og denne begrunnelsen er ikke ifølge Solberg irrelevant for hvordan man skal tolke signaleffekten. Fosterdiagnostisk praksis innebærer ifølge hans analyse ikke nødvendigvis at funksjonshemmede i samfunnet er utsatt for krenkelse:

«Størst fare for dette [opplevd krenkelse] oppstår dersom selektive aborter foretas ut fra en aversjon mot annerledeshet og avvik og ikke ut fra tanken på en fremtidig belastningssituasjon. Dette hensynet støtter derfor den offisielle norske holdningen om at fosterdiagnostikk primært bør tilbys grupper som allerede er i en utfordrende livssituasjon.» (Solberg 2003, 69)

I artikkelen *Frykten for et samfunn uten Downs syndrom* (Solberg 2008) argumenterer Solberg for at det er forholdet til *annerledeshet* som er det etisk betente når det gjelder fosterdiagnostikk. Solberg konkluderer som følger:

«Når fosterdiagnostikk tilbys som screening av alle gravide med et uttalt formål om å avdekke fostre med Downs syndrom, så gir dette en reell mulighet for at fremtidens samfunn er et samfunn uten mennesker med Downs. I motsetning til et samfunn uten brystkreft, er det vanskeligere å bejuble dette. Det er vanskeligere å utelukke at bortvalget har skjedd som følge av hvem disse menneskene antas å være. Og i så fall øker utryggheten om samfunnet vi lever i kan kalles «inkluderende». Noe av dette er kjernen i at «vi» paradoksalt nok frykter et samfunn uten Downs syndrom.» (Solberg 2008, 50)

Solberg argumenterer her for at det ikke er en medisinsk definisjon av alvorlighetsgrad knyttet til ulike tilstander som er forklarende for den etiske diskursen knyttet til seleksjon; det er identitets- og anerkjennelsesproblematikk som er det sentrale i den nordiske diskursen. Slik jeg oppfatter Solberg, argumenterer han her for at det er en mulig signaleffekt av fosterdiagnostisk praksis som er kjerneproblematikken som fremheves i argumentasjon mot utstrakt bruk av fosterdiagnostikk.

Samtidig som Downs syndrom har fått en særstilling i den nordiske debatten, står kjønnsseleksjon mer sentralt internasjonalt enn i Norge.³¹ Johanne Sundby ved Seksjon for internasjonal helse (UiO) skriver blant annet følgende i en kommentar i *Tidsskrift for Den norske legeforening*:

«Leger i India foretar på forespørsel ultralydundersøkelse av gravide, fastslår kjønn og aborterer fosteret dersom det er en jente. Dette er ikke lovlig, men det gjøres i stor stil likevel. På alle nivåer av

³¹ Som jeg vil vise nedenfor, står Downs syndrom sentralt også i den internasjonale diskursen, spesielt knyttet til diskusjoner om fosterdiagnostikkens potensielle signaleffekt.

fosterutviklingen diskrimineres jentefostre. De blir oftere abortert, og de får sjeldnere behandling dersom de fødes for tidlig eller fødes med et lyte. Det er et aktivt valg av gutteavkom.» (Sundby 2005, 3515)

Sundby mener vi ikke kan se bort fra at kjønnsseleksjon kan bli aktuelt også i Norge, og argumenterer for en internasjonal resolusjon «som går imot enhver bruk av medisinsk teknikk som fører til kjønnet seleksjon av foster» (Sundby 2005, 3515). Unntaket er dersom seleksjonen benyttes for å unngå kjønns spesifikke genetiske sykdommer. Slik kan det hevdes at Sundby inngår i en argumentasjonslinje hvor premisset knyttet til valg av kjønn som diskriminerende praksis ikke gjelder dersom undersøkelse og eventuell abort på grunnlag av andre genetiske egenskaper (definerte sykdommer) ikke har den samme signaleffekten. Denne argumentasjonslinjen vil bli nærmere analysert senere. Motstand mot denne argumentasjonslinjen kan finnes blant annet i *likeverdsargumentet*.

Uansett hvilken genetisk tilstand man diskuterer, kan det hevdes at det er *likeverdet* som står på spill i argumentasjon knyttet til «sorteringssamfunnet». I artikkelen *Å granske hjerter og nyrer: ultralydens etikk* argumenterer Morten Magelssen og Lars Johan Materstvedt (2013) for at fosterdiagnostikk som kan lede til selektiv abort ikke er forenelig med prinsippet om menneskers likeverd. Magelssen og Materstvedt går pliktetisk til verks og argumenterer med at dersom man mener et foster som ellers burde leve, kan aborteres på bakgrunn av en gitt sykdomstilstand, kan man hevdes å forfekte maksimen «det er rett å abortere syke fostre som, hvis de var friske, ikke ville blitt abortert» (Magelssen & Materstvedt 2013, 31). Magelssen og Materstvedt viser til at kjønnsselektiv abort ikke er forenelig med kjønnenes likeverd. De viser til at dette synes å være en utbredt oppfatning og argumenterer i det videre for at både kjønn og sykdom som begrunnelse for selektiv abort rammes av likeverdsargumentet (Magelssen & Materstvedt 2013, 31). Selv om den som velger selektiv abort på bakgrunn av kunnskap om sykdom hos fosteret ikke har noe *ønske* om å benekte menneskers likeverd, mener Magelssen og Materstvedt at «en slik benekting følger med som nissen på lasset» (Magelssen & Materstvedt 2013, 31). Dette har også en kollektiv dimensjon, fordi det ikke bare er det velgende subjekt eller de velgende subjekter som må gjøre moralske valg: Magelssen og Materstvedt omtaler samfunnet som moralsk aktør i den forstand at samfunnet «må velge mellom nøytralitet, å legge til rette for, eller hindre adgang til, selektiv abort» (Magelssen & Materstvedt 2013, 32).

2.2.2 Ultralyd og etikk

Det er tydelig gjennom de ovenfor omtalte analysene av fosterdiagnostikkdebatten at etiske hensyn står sentralt i diskursen; fosterdiagnostikkdebatten er en *samfunnsdebatt* – ikke først og fremst en faglig diskusjon innenfor det medisinske feltet. Denne overgangen til først og fremst å være en etisk debatt, er ifølge Lise Kvande noe som har vokst frem etter hvert – i alle fall når det gjelder ultralyd. Kvande hevder at «i eit historisk perspektiv har obstetrisk ultralyd vore ein av dei mest debatterte og omstridde medisinske teknologiane i Noreg» (Kvande 2008b, 2855), samtidig som ultralyddiagnostikk av gravide ble brukt i 20 år før det ble definert som et eget etisk problem. I *Frå politikk til etikk – obstetrisk ultralyd i 1980- og 90-åra* (Kvande 2008b) og i avhandlingen *Bilete av svangerskap – bilete av foster. Ultralyddiagnostikk i norsk svangerskapsomsorg 1970-1995* (Kvande 2008a), viser Kvande blant annet at det var helt andre hensyn enn de etiske som sto i sentrum i forbindelse med fremveksten og utbredelsen av bruk av ultralyd i svangerskapsomsorgen.

Konsensuskonferansen i 1986 var en sentral hendelse for konsolideringen av bruk av ultralyd i svangerskapsomsorgen i Norge. Screeningspørsmålet knyttet til ultralyd handlet i stor grad om ressursbruk og organisering av tilbudet, samtidig som screening for «misdannelser» ved konsensuskonferansen ikke var en sentral del av bruk av ultralyd i svangerskapet; for gynekologene var det jevnt over i første rekke det å kunne regne ut termin og vurdere morkakens plassering som var den vesentlige funksjonen av bruk av ultralyd (Kvande 2008b, 2857). I tillegg var man opptatt av at konferansepanelet skulle komme frem til en enighet knyttet til screening, og da ville ifølge Kvandes studier «ein etisk debatt lett flyte over dei faglege rammene for konferansen» (Kvande 2008b, 2857). Kvande påpeker at innlederne på konsensuskonferansen med få unntak var medisinerere (Kvande 2008b, 2856). Kvande skriver følgende om den manglende etiske debatten ved konsensuskonferansen:

«Mangelen på etikkdiskusjon ser med andre ord ikkje ut til å handle om at teknologien var for dårleg til å diagnostisere misdanningar, men snarare ei klår motvilje mot å ta etikk/misdanningsproblematikk opp til brei drøfting. Desse problemstillingane vart nedprioriterte til fordel for andre spørsmål knytt til screening.» (Kvande 2008b, 2857)

Panelets konklusjon ble at Norge, som det andre land i Europa, burde tilby én rutineundersøkelse til alle gravide – på tross av at panelet ikke fant det vitenskapelig bevist at et slikt screeningprogram var nyttig (Kvande 2008b, 2857). Ifølge Kvande var det allerede eksisterende praksis som lå til grunn for panelets konklusjon:

«Det var korskje vitskapelege omsyn eller uttrykte politiske mål som først og fremst legitimerte konsensuskonklusjonen, men andre tilhøve, som i sum kan kallast den eksisterande kliniske praksisen.» (Kvande 2008b, 2857)

Kvande viser til at ultralydteknologien har ført til et nytt medisinsk fagfelt og en ny pasient: fostermedisinen og fosteret (Kvande 2008a, 281). Selv om det var svangerskapsdiagnostikk, ikke fosterdiagnostikk, som sto i sentrum frem til slutten av 1980-årene, var det fosterdiagnostikken som etter hvert overtok som hovedperspektiv (Kvande 2008a). Kvande viser også til at det i forbindelse med fosterets sentrale plass i diagnostikken ikke var den gravide som var den mest fremtredende talspersonen; det var ifølge Kvande de som drev med fosterdiagnostikk som offentlig ble presentert som «fosteret sine representantar og advokatar» (Kvande 2008a, 282). De ble etter hvert utfordret av både jordmødre, politikere, media og andre «som også ville ha eit ord med i laget når det galdt å formulere kva fosterdiagnostikken egentleg handla om» (Kvande 2008a, 282). Kvande viser til at ultralyden etter hvert ble ansett for å være etisk problematisk, og teknikken brukt i svangerskap ble del av en bioetisk diskurs som problematiserte forholdet mellom ekspertise og samfunn:

«Den problematiske teknologien vart langt på veg eit spørsmål om den problematiske kliniske praksisen, og kom såleis også til å handle om tillit, autoritet og legitimitet for legane.» (Kvande 2008a, 282)

Under konsensuskonferansen i 1986 ble det listet opp flere viktige faktorer for å ta i bruk ultralyd som screening: Ultralyd som et allerede utbredt tilbud, klinikernes oppfatning av ultralydteknologien som uunnværlig men for dårlig organisert, sett sammen med et vesentlig overforbruk av teknikken. Ifølge Kvande førte dette til følgende resonnement: «Faglege, økonomiske og menneskelege grunnar talte for betre organisering m.a. for å gje eit meir rettferdig tilbod både kvalitativt og kvantitativt» (Kvande 2008b, 2857).

Disse praktiske forholdene knyttet til ultralyddiskursen på 1980-tallet kan sees som en mulig parallell til situasjonen knyttet til ultralyd med nakkeoppklaring, eller «tidlig ultralyd», og nå en eventuell overgang til diskusjon om NIPT som allment tilbud, eventuelt kombinert med ultralydundersøkelse. Resultatene av en studie knyttet til om retningslinjene for fosterdiagnostisk ultralyd blir fulgt (Røe, Salvesen & Eggebø 2012)³², viser at disse retningslinjene oppfattes som uklare, at de åpner for subjektive vurderinger – samt at noen leger ville utført fosterdiagnostikk også i tilfeller hvor det er klart at det ikke er i tråd med

³² Det var også denne studien det ble vist til ovenfor. Se 2.1.3 *Ikke-invasive metoder: KUB* og 2.1.4 *Ikke-invasive metoder: NIPT*.

lovverket (Røe et al 2012, 1603). Med andre ord viser denne undersøkelsen at retningslinjene for fosterdiagnostisk ultralyd *ikke* blir fulgt, og at det er uenighet knyttet til retningslinjene (Røe et al 2012, 1606). På denne måten synes praksis å være en mer utbredt anvendelse, både kvantitativt og formålmessig, enn det lovverk og retningslinjer fra direktoratets side synes å legge opp til.

En slik utbredt praksis *kan* føre til en argumentasjonslinje basert på en urettferdig fordeling av et gode: Dersom retningslinjene ikke blir fulgt, enten fordi de er uklare eller fordi de oppfattes som urimelige, eller en kombinasjon av disse, kan bruk av ultralyd som et ledd i fosterdiagnostikk i større grad avhenge av den enkelte medisiner eller det enkelte senters skjønn og praksis, enn av (diffuse) lovverk og retningslinjer. Dermed kan fordelingen av tilbud om fosterdiagnostisk ultralyd bli skjevt – både geografisk og sosialt – dersom man antar at enkelte kvinner har større innsikt i hva man skal foreta seg for å få en slik undersøkelse enn andre, og dersom man antar at videre henvisning er mer tilgjengelig i nærområdene til fosterdiagnostiske sentra enn i mer perifere områder. Dersom tilbudet oppfattes som et gode, og dette legges til grunn som premiss for argumentasjonen, vil en praksis som enten ikke følger retningslinjene eller som har uklare retningslinjer, og som derfor er mer utbredt enn det retningslinjene synes å legge opp til, kunne føre til en argumentasjon for KUB som et allment tilbud basert på en urettferdig fordeling av dette godet.

At KUB er et gode, er det ikke generell enighet om. Blant annet stiller Siri Fuglem Berg følgende retoriske spørsmål som snur den ovenfor nevnte argumentasjonslinjen på hodet: «Hvem ønsker rettferdig fordeling av et onde vi lett kan unngå?» (Berg 2012b, 1588). Berg viser til faren for ansvarliggjøring av kvinnen knyttet til hvilket barn hun velger å bære frem og at det ikke finnes noe godt tilbud til dem som ønsker å bære frem et sykt barn. Disse kvinnene blir ikke ivaretatt og fulgt opp, og opplever et press til å ta abort, ifølge Bergs studier (Berg 2012b). Hun stiller seg også tvilende til likhetsargumentet og viser til at ingen har klart å vise at ressurssterke kvinner i storbyene kjøper seg undersøkelsen (Berg 2012b, 1588).

Kvinneres opplevelse av, erfaringer med og synspunkter på fosterdiagnostikk, er viktige kilder til analyser knyttet til fosterdiagnostikk som et tilbud i svangerskapet. Det er gjennomført flere studier knyttet til kvinner, abort og fosterdiagnostikk i Norge, og jeg vil kort vise til noen av dem.

2.2.3 Kvinners erfaringer med fosterdiagnostikk

I avhandlingen *Uventet diagnostisk informasjon etter ultralyd i et ønsket svangerskap* beskriver Eva Sommerseth erfaringene til 22 kvinner som har opplevd at ultralydundersøkelsen avdekker noe unormalt med barnet (Sommerseth 2010). Sommerseth beskriver denne erfaringen som en krise som følges av eksistensiell sårbarhet, og viser til at kvinnene beskriver sorgen som vanskelig å bearbeide fordi temaet og følelsene rundt det ikke er noe det snakkes åpent om i samfunnet (Sommerseth 2010). Sommerseth viser til at kvinnene oppsøker tilbudet om ultralydundersøkelse med en forventning om å se et normalt foster – en forventning som i forbindelse med uventet diagnostisk informasjon ikke blir innfridd:

«Men uventet diagnostisk informasjon kan føre til at de isteden havner i en situasjon der de med liten tid til rådighet må ta stilling til eksistensielle verdivalg, som for eksempel å velge om svangerskapet kan fullføres. Dette kan endre en normal graviditet preget av forventning til en graviditet preget av eksistensiell krise og ambivalens.» (Sommerseth 2010, 5)

Ifølge Merethe Flatseth er opplevelsen av krise som beskrives her også *forventet* av kvinner som søker abort fra samfunnets side (Flatseth 2009, 2010). Hun har utført en metafor- og diskursanalyse av stortingsdebatters konstituering av kvinne, foster og abort (Flatseth 2009). I artikkelen *Abortpolitikkenes førende forestillinger om kvinner* (2010) skriver Flatseth blant annet følgende:

«Den politiske forventningen om at hun [kvinnen] opplever valget som følelsesmessig tyngende, kan diskursivt sett fungere som en bekreftelse på at bestemte etiske verdier er virksomme i abortpolitikken. Slike verdier kan være moderskapet, egen selvrealisering – og i forhold til selektiv abort: underliggende toleranse for sykdom og for dem som er «annerledes». [...] Konstitueringen av det pressede subjektet kan demme opp for mistanker om abort av egoistiske grunner eller av «bekvemmelighet»» (Flatseth 2010, 107)

Flatseth viser videre til at dette fører til et dilemma – et dilemma jeg oppfatter nærmest som et paradoks hos Flatseth: Samfunnet fremstår som splittet mellom ønsket om å beskytte kvinnen mot press og belastning i et tungt valg, kombinert med den samtidige forventningen «om at hun skal være i den belastende situasjonen» (Flatseth 2010, 107).

I avhandlingen *Sårbar, suveren og ansvarlig. Kvinners fortellinger om fosterdiagnostikk og selektiv abort*, beskriver Sølvi Marie Risøy disse fortellingene gjennom ulike spesifikke hendelser, ritualer og erfaringer knyttet til prenatal diagnostikk og selektiv abort. Blant annet beskriver Risøy kvinnenes fortellinger knyttet til selve undersøkelsen og den genetiske

veiledningen – hvor nøytraliteten i denne veiledningen fremstår som både nødvendig og «utopisk» (Risøy 2009). Nøytraliteten og intensjonen om «non-directive» veiledning skaper ifølge Risøy en kvinne med skjær autonomi: Dersom hun får råd, vil hun vike fra sin egen vilje og følge rådet. Samtidig ligger ansvaret og definisjonen av sannhet på kvinnen, og hun befinner seg i en situasjon hvor hun på en og samme tid er sårbar og utlevert på den ene siden – og suveren og ansvarlig på den andre. Når valget først er tatt, er de sosiale frigjørende rammene og ritualene tilbake på plass, blant annet gjennom ritualer som gir fosteret status som et barn som var dødt ved fødselen (selv om denne dødfødselen var medisinsk påført). Ved å fortelle det Risøy beskriver som «små løgner», som at barnet ville ha dødd uansett, er det mulig for kvinnen å sikre seg forståelse og legitimitet.

Den antatte nøytraliteten som Risøy beskriver som en del av det fosterdiagnostiske tilbudet, vil stå sentralt videre i denne avhandlingen. Jeg vil nå kaste et blikk på den internasjonale akademiske diskursen spesielt knyttet til NIPT, autonomi og fosterdiagnostikk.

2.3 Utdrag fra den akademiske diskursen internasjonalt

2.3.1 Etske utfordringer knyttet til NIPT

I artikkelen *Prenatal screening: Current practice, new developments, ethical challenges*, skriver de Jong, Maya og van Lith (2015) følgende om NIPT:

«Recent developments in prenatal screening include the application of microarrays that allow for identifying a much broader range of abnormalities than karyotyping, and non-invasive prenatal testing (NIPT) that enables reducing the number of invasive tests for aneuploidies considerably. In the future, broad NIPT may become possible and affordable.» (Jong et al. 2015, 1)

Forfatterne beskriver oversiktsmessig etiske utfordringer knyttet til bruk av NIPT. For det første nevnes rutinepreget NIPT kan medføre og de utfordringene dette innebærer for det grunnleggende prinsippet om informert samtykke i tilknytning til autonomi i tilbud om prenatal testing (Jong et al. 2015). For det andre innebærer en diskusjon om et utvidet tilbud om slike tester også en diskusjon om i hvor stor grad prinsippet om autonomi i svangerskapet skal gjelde (Jong et al. 2015), med andre ord spørsmål knyttet til hvilke genetiske tilstander man skal teste for. For det tredje, dersom man bruker de samme testene både for svangerskaps- og fosterdiagnostikk, kan man ikke lenger bruke nøytral veiledning som standard – man blir da tvunget til å komme med visse anbefalinger knyttet til svangerskapsdiagnostikk (Jong et al. 2015). I en annen artikkel, *Prenatal screening: An*

ethical agenda for the near future (Jong & Wert 2015), skriver de Jong og de Wert følgende om prenatal screening for kromosomfeil:

«This type of screening leads to no other options but the choice between continuing or terminating the pregnancy and can only be morally justified if its aim is to provide meaningful options for reproductive choice to pregnant women and their partners. However, this aim should not be understood as maximizing reproductive choice per se. Only if understood as allowing prospective parents to avoid suffering related to living with (a child with) serious disorders and handicaps can prenatal screening be a publicly or collectively funded programme.» (Jong & Wert 2015, 46)

Av rettferdighetshensyn anbefaler ikke de Jong og de Wert å flytte prenatal testing fra det offentlige apparatet til det private markedet (Jong & Wert 2015). Forfatterne presenterer flere anbefalinger til videre forskning på feltet: Hva slags tester ønsker gravide og på hvilke vilkår? Hva vil en eventuell rutine-effekt av NIPT-basert screening innebære? De anbefaler også utredning av presise kriterier, for eksempel knyttet til alvorlighet, for å bestemme i hvilken grad det offentlige skal finansiere slik testing, og hvilken rolle konseptet «individuelle valg» har i denne sammenheng, samt relevansen av «retten til ikke å vite» – for å nevne noen (Jong & Wert 2015, 54-55).

2.3.2 Profesjonsetiske perspektiver

Spørsmålet fra de Jong med flere knyttet til hvorvidt rådgivning utgjør en trussel for autonome informerte valg, analyseres i flere sammenhenger og på ulike måter. Dette er ikke en utfordring begrenset til spørsmålet om autonomi, men utgjør også et profesjonsetisk dilemma. I en studie fra 2012 fremgikk det at mange kvinner ønsket at helsepersonell skulle støtte beslutningsprosessen ved å engasjere seg i deres dilemma, og at disse kvinnene ikke mente at det var en motsetning mellom rådgivning og informerte valg (Ahmed et al. 2012). Noen kvinner ønsket også råd knyttet til hvorvidt man skulle ta en screening test eller ikke – en type rådgivning som er klart forbudt i lovgivning og retningslinjer (Ahmed 2012). Ahmed et al skriver følgende om dette i tilknytning til profesjonsetikk:

«This may cause an ethical dilemma for health professionals who are required to both support women's preference for care and adhere to a policy of non-directiveness. Further clarification is needed on how health professionals should support the process of making informed choices when women ask for clear direction on screening choices.» (Ahmed 2012, 555)

I en studie fra 2014 utført blant gynekologer/fødselsleger og jordmødre i Sveits fremgår det at profesjonelt helsepersonell har ulike tilnærminger knyttet til hvordan den profesjonelle kan og bør tilnærme seg beslutningsprosessen: Den ene gruppen insisterer på pasientens eget ansvar

og unngår enhver form for profesjonell deltakelse i beslutningsprosessen, den andre gruppen deler ideen om en delt beslutningsprosess mellom pasient og profesjonell, mens den tredje gruppen vektlegger faktorer som rettferdiggjør den profesjonelles involvering i beslutningen (Hertig et al. 2014). I en studie utført blant jordmødre i England (Skirton & Barr 2010) fremgikk det at noen jordmødre manglet nøyaktig kunnskap om screening og på hvilke betingelser dette ble tilbudt, og det ble etterlyst bedre utdanning av jordmødre i tilknytning prenatal testing, samt balansert informasjon til de blivende foreldrene om Downs syndrom, slik at denne informasjonen kunne være til hjelp for kvinnene eller parene i beslutningsprosessen.

2.3.3 Autonomiens sentrale betydning – og det relasjonelle perspektivet

Autonomiens relasjonelle karakter tas opp i flere nyere studier knyttet til prenatal testing. I en studie fra Nederland fremgår det at selv om informantene, som var kvinner som gjennomgikk prenatal screening, uttalte at de tok frie avgjørelser basert på individuelle perspektiver, foretrakk de å dele ansvaret for avgjørelsen, og avgjørelsens konsekvenser for andre familiemedlemmer, med partneren eller andre personer som sto informanten nær (García, Timmermans & van Leeuwen 2008, 115). Forfatterne legger vekt på emosjonenes betydning for kvinnene som gjennomgår prenatal testing, og skriver følgende: «Caregivers should care for the emotions experienced by women so as to help them decide according to their values» (García et al. 2008, 115). De stiller spørsmålstegn ved hvor adekvat den gjeldende teorien om konseptet autonomi, teori blant annet referert til Beauchamp og med et relativt sterkt individuelt preg, er i en kontekst knyttet til prenatal screening og påpeker blant annet følgende:

«[A]utonomy cannot be considered independent of the relational network of moral agents. [...] Therefore, we suggest that ethical analysis of autonomy in prenatal testing should reflect upon women's responsibilities and their ties with others. [...] Women make their choices in a context where personal and social factors need to be integrated along with emotions, personal values and judgements on the views of other people [...]. (Garcia et al. 2008, 119)

Dette relasjonelle perspektivet på autonomi står sentralt i flere nyere tekster knyttet til bioetikk og menneskelig reproduksjon. Blant annet skriver Pamela Laufer-Ukeles følgende i artikkelen *Reproductive Choices and Informed Consent: Fetal Interests, Women's Identity, and Relational Autonomy*:

«The vision of autonomy I describe is not an isolated individualism embodied in being left alone to choose, nor do I mean to undermine autonomy altogether by advocating for protective legislation. [...]

[A]utonomy is a worthy goal and society needs to think seriously about how to promote autonomous choices for women in an era marked by an explosive interaction of reproductive choices, medical interventions, and state involvement.» (Laufer-Ukeles 2011, 623)

Det perspektivet Laufer-Ukeles legger an her, og måten hun fremstiller autonomi på, vil stå sentralt videre i denne avhandlingen. Implisitt i dette sitatet ligger en kritikk av den individuelle autonomien, hvor det suverene individ antas å stå fritt til å velge etter eget ønske og basert på egne verdier. Laufer-Ukeles vil på ingen måte undergrave autonomien – hun vil tvert imot fremheve den. Samtidig er ikke det suverene individ en adekvat måte å tenke omkring autonomi knyttet til reproduktive valg: Det er så mye mer i spill, så mange flere perspektiver, relasjoner og påvirkninger som må trekkes inn i diskusjonen. Disse perspektivene, og den autonomidiskusjonen Laufer-Ukeles her legger opp til, vil stå sentralt videre i denne avhandlingen.

Victoria Seavilleklein er også blant dem som utfordrer argumentasjonen med utgangspunkt i *det frie og selvbestemte valg* i tilknytning til fosterdiagnostikk, og spesielt fosterdiagnostikk som screening, og også hun bygger sin kritikk på en relasjonell tilnærming til autonomibegrepet (Seavilleklein 2009). Hun argumenterer ut fra en kanadisk kontekst når hun uttaler følgende:

«While there are reasons to worry that women's autonomy is not being protected or promoted within the limited scope of current practice, we should hesitate before normalizing it as part of standard prenatal care for all.» (Seavilleklein 2009, 68)

Seavillekleins analyse av kanadiske forhold og problematiske aspekter ved et offentlig tilbud om fosterdiagnostikk eller risikoberegning knyttet til en argumentasjon basert på kvinners rett til selvbestemmelse, har svært mange likhetstrekk med analysen av den norske debatten. Det kan stilles spørsmål ved om fosterdiagnostisk praksis fremmer kvinners selvbestemmelse. Det er ikke gitt at risikoberegning som et tilbud i offentlig regi er ensbetydende med økt grad av selvbestemmelse. Kanskje vil andre analyser og et annet autonomibegrep, som i større grad vektlegger relasjoner, strukturer og kontekstuelle forhold, gi andre svar på spørsmål knyttet til hvorvidt fosterdiagnostikk ivaretar kvinners autonomi? I en artikkel om psykologiske aspekter ved valg og autonomi i tilknytning til prenatal screening (Hewison 2015), påpekes det blant annet at vi vet overraskende lite om den komplekse sammenhengen mellom hva en person egentlig ønsker og prisen hun er villig til å betale for denne informasjonen (Hewison 2015, 18). Hewison viser til at det å gjøre personer i stand til å velge å unngå fødsel av et sykt barn

er hovedhensikten med prenatal testing (Hewison 2015, 9). Samtidig setter ikke Hewison likhetstegn mellom nyere, bedre og mer presis teknologi, og «enkler» valg:

«Even if new technologies will make some decisions easier in terms of their cognitive demands, they will also create new dilemmas and decision making will not necessarily become less stressful in emotional terms. [...] By changing the price, reproductive technologies change the equation, but the effect on preferences and choices is harder to predict, and the task of informing and supporting individual choice may become harder rather than easier.» (Hewison 2015, 9, 18)

Utfordringene som reises av Hewison, knytter også an til andre utfordringer ved autonomi og prenatal screening; problematikk knyttet til *retten til ikke å vite* inngår i diskusjonen om autonomi og fosterdiagnostikk. I en autonomidiskusjon om prenatal testing kan det oppstå et dilemma mellom «plikten til å vite» og «retten til ikke å vite». Anna Karolina Sierawska stiller spørsmålet om hvorvidt foreldre har en rett til ikke å vite (Sierawska 2015), og konkluderer med at posisjonen «plikten til å vite» burde erstattes av «retten til å vite og retten til ikke å vite» (Sierawska 2015,285). Sierawska setter også det emosjonelle aspektet sentralt når hun skriver følgende:

«Prospective parents are often confused, excited, insecure and hence vulnerable. Increasing access to prenatal testing creates additional questions and issues that they have to face. In this whole process it is essential not to forget that they are the actual ones that will unconditionally love and raise the child. They should be trusted they are capable of making good decisions for their future offspring.» (Sierawska 2015, 285)

Hun argumenterer for at disse perspektivene underbygger at det å la blivende foreldre ha en rett til ikke å vite, innebærer å respektere deres autonomi (Sierawska 2015, 285). Hun argumenterer videre for at denne retten til ikke å vite, også er et skritt på veien til å etablere retningslinjer som hjelper til å avverge stigmatisering eller diskriminering av foreldre med utviklingshemmede barn (Sierawska 2015, 285).

Samtidig synes det som argumentasjon knyttet til *retten til å vite* står mer sentralt enn retten til *ikke å vite* i den bioetiske og medisinsk-etiske diskursen knyttet til fosterdiagnostikk. I *Can there be such a thing as a 'wrongful birth'?*, bygger Megan Pritchard på Beauchamps og Childress' etiske prinsipper³³ (Pritchard 2005). Pritchard konkluderer som følger:

«[T]he protection of autonomy is fundamental to the provision of ethically sound healthcare. Acknowledging this is not to argue that, at present, impaired fetuses are treated justly, merely to uphold

³³ Childress' og Beauchamps definisjon og argumentasjon knyttet til autonomi, og kritikken fra feministisk hold av denne argumentasjonen, vil bli gjennomgått i avhandlingens teoridel.

the rights of competent women to make decisions that will affect the rest of their lives.» (Pritchard 2005, 92)

Autonomiprinsippet står sentralt i fosterdiagnostikkdiskursen, men det er ikke enighet omkring hva autonomi er og innebærer, og heller ikke i hvilken grad prenatal testing underbygger autonome valg. Dette vil bli nærmere diskutert i det videre. I teorikapittelet nedenfor vil det relasjonelle perspektivet stå sentralt, og en av de mest sentrale relasjonene i tilknytning til fosterdiagnostikk er den mellom (fremtidige) foreldre og barn, og den mellom gravid kvinne og foster. Dette knytter også an til den emosjonelle dimensjonen ved graviditet, fosterdiagnostikk, informasjon og valg, som jeg i denne korte kunnskapsoppsummeringen så vidt har vært inne på. Før jeg går nærmere inn på de ulike teoriperspektivene, vil jeg se på den sentrale relasjonen, relasjonen mellom foreldre og barn, i en historisk kontekst.

2.4 Relasjoner mellom barn og foreldre – et historisk riss

2.4.1 Foreldre og barn før og nå

«I go to her bedside and gaze, and hear her short groans, as long as I can stay and then go away to weep. Wonderfull skill! in creating and planting in the human heart that wonderful passion which we call parental! As I go about the house (and oh, this feeling is to increase to agony!) I see her little chair, her clothes, her things; here she sat, there she sung, there she gave me her sweet looks; every spot is associated with the past, and with fear.» (Sitat hentet fra Pollock 1983, 131)

Sitatet ovenfor stammer fra 1800-tallet og en fars beskrivelse av egen bekymring og sorg for et 14 måneder gammelt sykt barn. Det er skrevet av John Todd (1800-1873), som hadde ni barn hvorav tre døde. Teksten kunne kanskje like gjerne vært skrevet i dag som for 200 år siden. Følelser var og er en integrert del av relasjonen man har til sine barn. Følelsene kan spenne over et vidt spekter: Kjærligheten til barnet fører ofte med seg konkrete eller diffuse bekymringer i forhold til barnets fremtid, frykten for ikke å mestre (den nye) rollen kan nærmest oppleves lammende, samtidig som gleden og lykken over at nettopp dette barnet er ditt overgår alt annet. Uttrykket *betingelsesløs kjærlighet* får ny mening i møte med barnet. I dagens Norge blir foreldre ofte møtt med en åpen holdning til de følelsene graviditet, fødsel og et nytt barn fører med seg. Man oppfordres til å snakke om dem, jordmorkonsultasjoner kan tidvis handle vel så mye om å mestre følelsene som å mestre de rent kroppslige forandringene – selv om disse i noen sammenhenger kan sies å være to sider av samme sak. Bøker om graviditet påpeker det normale i følelsesspekteret; frykt, fortvilelse og angst er like normalt som glede, håp og babylykke – selv om det selvsagt er best for alle parter om de

vonde følelsene ikke opptrer alene. Det fokuseres på å bygge en relasjon til barnet – lenge før du møter det ansikt til ansikt. Dette bildet er malt etter situasjonen i dagens Norge, med et vidtrekkende tilbud om svangerskapsomsorg som blant annet bygger på en tanke om at det ikke er irrelevant for fosteret eller det fremtidige barnet hvordan mor har det under graviditeten. Det antas nå at den symbiotiske tilværelsen fører til at mors tilstand påvirker fosterets og det fremtidige barnets tilstand. Ikke bare i fysisk forstand, men også i psykisk forstand.

Historisk sett finnes det flere kilder om forholdet foreldre og (fødte) barn, enn man finner om opplevelsen av graviditet. Men også kildematerialet som omhandler relasjonen mellom foreldre og barn er tynt. Dette er også et relativt nytt forskningsfelt; et forskningsfelt som i tillegg ganske nylig har gjennomgått et paradigmeskifte. Tidligere var oppfatningen at foreldre i tidligere tider ikke elsket sine barn på samme måte som moderne foreldre gjør, og ikke sørget nevneverdig over deres død. Til det var usikkerheten omkring hvorvidt de kom til å vokse opp for stor. Dette er nå tilbakevist av flere forskere, hvor Linda A. Pollock er en av de mest sentrale.³⁴ Hugh Cunningham er i verket *Barn og barndom fra middelalder til moderne tid* opptatt av at det lenge ble stilt feil spørsmål, og at svarene ble deretter. Tidligere sentrale forskere, som Philippe Ariés, var opptatt av å avklare om fortidens foreldre elsket sine barn. Cunningham skriver:

«Elsket foreldre i tidligere tider barna sine? [...] Slik spørsmålet stilles, er det umulig å svare på, delvis fordi vi ganske enkelt ikke vet og aldri vil få vite særlig mye om hvor inderlig forholdet mellom foreldre og barn har vært, og delvis fordi det hviler på en antakelse om at vi ville oppdage kjærligheten hvis vi så den, og registrere fraværet av den hvis den ikke var der, som om det dreide seg om et bord eller andre materielle ting. Men kjærligheten kan selvfølgelig ha kommet til uttrykk på svært forskjellige måter i forskjellige samfunn.» (Cunningham 1996, 28-29)

I det videre vil jeg gi et lite utsnitt av den nyere forskningen som omhandler forholdet mellom foreldre og barn, samt antyde noen syn på forholdet til fosteret.

2.4.2 Kjærlighet og barnedrap

Diktet *Sønnetapet* er et tidlig vitne om at den følelsespregede relasjonen mellom foreldre og barn ikke er et moderne fenomen, men snarere kan antas å bære preg av å være et universelt trekk ved denne relasjonen. *Egils saga* er skrevet ned på begynnelsen av 1200-tallet, 200 år

³⁴ I verket *Forgotten children. Parent-child relations from 1500 to 1900* (Pollock 1983) går hun systematisk gjennom kilder fra 1500-1900 og tilbakeviser den mangelen på følelser tidligere forskere har ment å kunne påvise. Se nedenfor.

etter sagaheltens død (ca. år 990) (Lie 1970, 5). Lie skriver om dette diktet at det er: «[...] det mektigste, dypest følte diktverk norrøn skaldskap kan oppvise» (Lie 1970, 6). *Sønnetapet* er et minnedikt over Egils sønner Gunnar og Bodvar. Det fortelles at da Egil mistet sønnen Bodvar, stengte han seg inne, tynget av sorg, og ville verken spise eller drikke. Det eneste han ønsket, var selv å få dø. Likevel klarer datteren å lirke ham til å skrive et kvad til minne om hans døde sønner. Blant annet uttrykker Egil sin sorg over tapet han har lidd slik:

«[...] Krøkt av sorg	Ti min ætt
jeg evner knapt	er enden nær,
å løfte	lik mørken
i lyset frem	lønn i skogen;
mjøden dyr,	motløs går
som Friggs mann bar	den mann som bær'
i urold	sin sønns lik
fra Jotunheim.	til siste sted [...]

(Sitert etter Lie 1970, 189)

I Det gamle testamente finnes også historier som kan vitne om at forholdet mellom mor og barn ofte bar preg av kjærlighet, og at barnets eksistens i seg selv var viktigere enn den eventuelle nytten foreldrene kunne regne med å ha av det. I 1. Kongebok 4, 16-28 fortelles det at det kom to «skjøger» til kong Salomo med hvert sitt spebarn, hvorav det ene var dødt. Kvinnene kranglet foran kongen om hvem som var det levende barnets mor. For å avgjøre hvem som var barnets mor, befalte kong Salomo at det levende barnet skulle hogges i to, og at kvinnene skulle få hver sin halvdel. I 1. Kongebok beskrives reaksjonen hos barnets mor slik: «Da flammet kjærligheten opp i henne som var mor til det levende barnet, og hun sa: «Hør på meg, herre! La henne få den gutten som lever, og drep ham ikke!» (1. Kongebok 3, 26). Det fortelles at Salomo da visste hvem som var barnets rettmessige mor, og historien skal illustrere Salomos visdom. For å kunne gjøre det, må en uselvisk morskjærlighet ha vært et kjent fenomen.³⁵

³⁵ Cristina Grenholm reflekterer over den asymmetriske kjærligheten i forholdet mellom mor og barn og setter dette inn i en feminist-teologisk kontekst i *Moderskap och kärlek* (Grenholm 2005) – i samme verk som hun reflekterer over forholdet mellom heteronomi og autonomi i forbindelse med graviditet, fødsel og det å være mor. Jeg vil trekke vekslers på dette senere i avhandlingen.

Selv om det finnes mange kilder som vitner om at forholdet mellom foreldre og barn er særpreget av en egen form for betingelsesløs kjærlighet, er barnedrap langt fra ukjent i menneskehetens historie – heller ikke i nyere historie. Paul Leer-Salvesen skriver i sammenheng med strafferettens historie at: «I vår nære fortid satt mange kvinner fengslet for drap på egne barn» (Leer-Salvesen 1991, 18). I 1860 sonet 40 norske kvinner straff for voldsforbrytelser, mens dette tallet i 1976 var 28 (Høigård 1993, 22). Det er ikke med det sagt at alle ble straffet for barnedrap, men i forbindelse med voldsforbrytelser, anses barne- og fosterdrap som typiske kvinnelovbrudd (Høigård 1993, 22).³⁶ Drapsstatistikken fra andre halvdel av 1800-tallet viser at det i perioden 1846-1885 ble begått mellom 1,84 og 2,08 barnemord årlig pr. 100 000 innbyggere (Leer-Salvesen 1991, 255). Leer-Salvesen viser til at denne tragiske historien hadde en tett sammenheng med sosiale forhold, abortlovgivning og kvinners livsvilkår (Leer-Salvesen 1991, 255).

Cunningham hevder at ingen kan være i tvil om at mange barn ble forlatt eller satt ut for å dø, og at jentebarn var mer utsatt enn guttebarn (Cunningham 1996, 46). Likevel erkjenner han at det er vanskelig å vurdere materialet for at barnedrap faktisk skjedde. Samtidig ble det født mange barn utenfor ekteskapet, og vi vet at kvinnen i slike tilfeller kunne bli straffet og utstøtt av samfunnet. Barns oppvekst var også fra fødselen sjebnebestemt av om de var «ekte» eller «uekte» født (Thuen & Sommerschild 1997, 13). Ofte endte det med at de «uekte» barna ble satt bort, forlatt som hittebarn eller drept. Thuen og Sommerschild påpeker i denne sammenhengen at det ikke nødvendigvis var *holdningen*, men snarere *situasjonen*, som var annerledes:

«Mødrene den gang var nok utstyrt med samme morsinnstinkt som i dag, [...] men dypt ulykkelige og fattige som de var, fant de ingen annen utvei enn å begå barnedrap.» (Thuen & Sommerschild 1997, 13)

Det er heller ikke gitt at alle barn som ble satt ut døde. Historien om Moses forteller om en kvinne som etter tre måneder ikke lenger kunne skjule sin nyfødte sønn, og av frykt for at han skulle bli drept, laget hun en kiste i papyrusrør til ham og satte ham ut i sivet ved Nil-bredden (2. Mos 1, 1-2, 10). Det er selvsagt problematisk å benytte religiøse tekster som kilder til historiske realiteter, men det denne fortellingen likevel kan vitne om, er at det ikke var helt utenkelig at barn ble satt ut – i håp om at noen skulle finne barnet og ta det til seg. Det har

³⁶ For egen regning vil jeg også påpeke en forskjell i tiden etter abortloven: I strafferettslig sammenheng snakker vi ikke lenger om fosterdrap. Sannsynligvis brukte man i tiden før abortloven etter hvert også i mindre grad strafferettslig kontroll i kampen mot abort (Leer-Salvesen 1991, 282 (note 4)).

også blitt påpekt at noe av det en romer var bekymret for ved bordellbesøk, var at den prostituerte skulle være hans egen datter (Boswell i Cunningham 1996, 46).

Både Platon og Aritoteles ser ut til å ha godtatt skikken med barneutsetting (Cunningham 1996, 47). Barndommen ser heller ikke ut til å ha hatt en egenverdi. Cicero mente at barndommen i seg selv ikke kunne lovprises, men bare dens potensial (Cunningham 1996, 50). Cunningham hevder også at dersom det ble sørget over et barn som døde, var det ut fra tanken om at det hadde levd et formålsløst liv; det hadde ikke nådd voksenalder (Cunningham 1996, 50). Likevel vil jeg hevde at dette ikke nødvendigvis sier noe om hvordan og hvorfor de som sto i relasjon til barnet reagerte på barnets død. Selv om barnet ikke ble sett på som en fullverdig person, er det problematisk å konkludere med at en slik tankegang kun innebar en sorg over barnets manglende utvikling. Selv om barn ble sett på som «fysisk svake, moralsk inkompetente og mentalt inkapable» (Cunningham 1996, 50), er det ikke gitt at foreldrenes sorg utelukkende handlet om barnets eget tap av utvikling av mulighetspotensialet sitt. Sorgen kan like gjerne handle om tap av noe av betydning for *foreldrene* og andre nære personer.

Fra jødedommen hadde kristne arvet det synet at barnedrap var mord, og i 374 erklærte de kristne keiserne Valentinian, Valens og Gratian at dersom «noen, mann eller kvinne, begår den synd å drepe et spedbarn, skal denne forbrytelse straffes med døden» (Cunningham 1996, 52). Samtidig ble ikke barneutsetting bedømt fullt så strengt, og sett ut fra fortellingen om Moses kunne det finnes omstendigheter som rettfærdiggjorde det å sette ut barn.

2.4.3 Foreldre, barn og foster frem til 1500-tallet

Selv om barndommen kan sies å ha blitt lite verdsatt i antikken og middelalderen, i den forstand at barnet var i en slags potensiale-tilstand på veien mot den voksne og «virkelige» tilværelsen, en «voksklump» som måtte formes og temmes, fins det tungtveiende materiale som peker i retning av at barnet i seg selv ble verdsatt (Cunningham 1996, 56). Også i middelalderen ble det sørget over barn som døde. Følgende sitat vitner både om sorgen og om livet med barn:

«[...] [O]g slik mistet vi våre små, som var oss så kjære, som vi vernet ømt ved brystet og gynget på armen, som vi gav mat og pleie med slik kjærlig hengivenhet. Jeg tørker mine tårer idet jeg skriver.»
(Gregor fra Tours, 500-tallet, gjengitt etter Cunningham 1996, 56)

Denne beskrivelsen omhandler en hungersnød. Skal man sammenlikne dette sorguttrykket med våre dager, er ikke beskrivelsen så ulik den en kunne gitt av idealet for vår tids

behandling av barn. Teksten tyder på at relasjonen til små barn var preget av både ømhet, kjærlighet og hengivenhet – sammen med et behov for å verne dem fra det som var vondt. Selv om dette helt sikkert ikke alltid var tilfelle, noe det dessverre heller ikke kan sies å være i dag, tyder dette sitatet på at det i alle fall enkelte steder ble oppfattet som idealsituasjonen. En kilde fra 1300-tallet beskriver en visjon hvor den hellige Ida får hjelpe til med å bade Jesusbarnet. I denne beskrivelsen står blant annet: «Hun satte ham på fanget og begynte å leke med ham slik mødre gjør» (i Cunningham 1996, 57). Det er ikke her sannhetsgehalten i visjonen som er av interesse, men snarere det at teksten henviser til en scene fra noe som synes å kunne være gjenkjennelig for andre. «Slik mødre gjør» henviser snarere til noe dagligdags og fellesmenneskelig enn til noe særegent for situasjonen i visjonen. Det er heller slik at gjenkjennelsen tas for gitt.

Både i GT og NT finnes spor som kan tolkes som at fosteret kunne anses for å ha en individualitet og for å være en skapning med en tiltenkt fremtid. Salme 139 vers 13³⁷ og 15³⁸ kan tolkes som om fosteret ble oppfattet som Guds skapning fra begynnelsen. Individualiteten kommer tydeligere frem i vers 16: «Du så meg den gang jeg var et foster, i din bok ble alt skrevet opp; mine dager ble dannet før en eneste av dem var kommet.» Det er vanskelig å si noe om hvordan disse tekstene var tenkt ment i utgangspunktet og hvordan de ble mottatt. Likevel kan de gi noen riss av hvilke virkelighetsoppfatninger som eksisterte. I evangeliet etter Lukas fortelles en historie om gravide Maria som besøker sin slektning Elisabet, som også var med barn. Det fortelles i denne historien at barnet i Elisabets liv rørte seg ved Marias hilsen (Luk 1, 41-44). Elisabet tolker ifølge Lukas barnets bevegelse på denne måten: «For da lyden av din hilsen nådde mitt øre, hoppet barnet i meg av fryd» (Luk 1, 44). Her kommer individualiteten frem på en annen måte: Fosteret er ikke her bare noe som vokser frem i påvente av den virkelige eksistens; det har allerede en eksistens i den forstand at det kan fryde seg over storheten i det det opplever. Som sagt skal man være forsiktig med å skrive for mye inn i disse tekstene. Samtidig er det påfallende at *barnet* i mors liv (ikke «fosteret») gir uttrykk for en eksistensiell glede. Også Den hippokratiske ed, som i utgangspunktet ikke har noe med kristendommen å gjøre, selv om det senere (ca. 1000 e.Kr.) kom en egen kristen versjon av denne eden, nevner fosteret. Eden sies å stamme fra Hippokrates (ca. 466-377 f.Kr.) og er overlevert som ett av omtrent 60 svært ulikartede skrifter (Ruyter, Førde & Solbakk 2014, 328). Eden kan tolkes dithen at den forbyr både eutanasi og abort:

³⁷ «For du har skapt mitt indre, du har vevd meg i mors liv.»

³⁸ «Mine ben var ikke skjult for deg da jeg ble skapt i lønndom og ble formet i jordens dyp.»

«[...] Jeg vil ikke gi dødbringende gift til noen, ikke engang på oppfordring; ei heller vil jeg antyde noe i den retning. Likeledes vil jeg avholde meg fra å gi en kvinne noe fosterfordrivende middel. [...]» (Hippokrates' ed, i Ruyter et al. 2014, 329)

Ruyter, Førde og Solbakk påpeker at forbudet mot bl.a. abort er forlatt, og at det heller ikke er lett å forklare i sin opprinnelige sammenheng (Ruyter et al. 2014, 328). Samtidig vil jeg hevde at det tilstedeværelsen av et slikt forbud likevel kan vitne om, er at abort kan synes å ha vært en profesjonsetisk utfordring i svært lang tid. Nøyaktig hvorfor det ble oppfattet som en utfordring, er vanskeligere å si. Det kan handle om forbudet mot å skade på bakgrunn av den høye risikoen som var forbundet med abortinngrepet, eller at graviditet og fødsel var jordmødrenes domene, men det kan også tenkes at forbudet har sin bakgrunn i at den hippokratiske tradisjonen hevdet at abort innebar å ta liv (Leer-Salvesen 2002, 19).

2.4.4 Relasjon og følelser mellom foreldre og barn fra 1500-1900

På grunnlag av dagbøker fra 1600-tallet, kan det hevdes at barn helt tydelig var ønsket, og at foreldrene «[...] found in their children a source of emotional satisfaction» (Wrightson i Pollock 1983, 103). Gjennom å analysere primærkilder viser Pollock at 1500- og 1600-tallets foreldre fortalte om stor engstelse og angst knyttet til barns sykdom – følelser mange forskere har hevdet at tidligere tiders foreldre ikke var i stand til å ha i forhold til sine barn (Pollock 1983, 124). Hun viser til den frykten dagbok-kildene vitner om ved barns sykdom, og hevder videre at snarere enn å føre til at foreldrene søkte følelsesmessig distanse, ser det ut til at den høye barnedødeligheten bidro til å øke angstnivået (Pollock 1983, 127). Mrs Housman, som levde på slutten av 1600- og begynnelsen av 1700-tallet, skrev følgende når hennes 4 år gamle datter var syk:

«He [God] hath been touching us in a very tender Part. Hath threatened to take from us the Delight of our Eyes, the Joy of our Hearts, with Stroke. But had Pity upon us, and in the midst of Judgement remembered Mercy.» (Housman i Pollock 1983, 126)

Pollock skriver at foreldre var svært klar over den høye barnedødeligheten, og en barnlig forkjølelse var nok til å skape panikk hos foreldrene. Hun mener de søvnløse nettene og de flestes valg om selv å pleie sine syke barn – selv om det innebar å sitte oppe hele natten – beviser det sterke følelsesmessige båndet som var mellom foreldre og barn. Dette båndet var heller ikke særegent for kvinner, hevder Pollock; fedre var like engstelige som mødre (Pollock 1983, 128).

Tekstene vitner om en viss ambivalens i forhold til tro og sorg ved tap av, eller frykt for tap av, barn. Mange mente oppriktig at barna var «til låns» og at de ikke hadde noe å innvende dersom Gud kalte dem tilbake. På tross av dette vitner tekstene om at når de faktisk opplevde å miste barnet sitt, var det svært vanskelig for dem å forsone sin tro med den sorgen de opplevde ved tapet av barnet. De kunne verken forsone seg med barnets død, eller akseptere sin egen manglende evne til å forsone seg med den – noe som førte til at de trodde de hadde mistet både barnet og troen (Pollock 1983, 134). Todd, som ble sitert innledningsvis, skrev i forbindelse med datterens sykdom følgende:

«I know we ought not to refuse to give this dear one, this sweet child, back to her Maker and Father: she must be better off than with us; but oh, the agony of breaking the heart-strings!» (Todd i Pollock 1983, 132)

Elias Hicks (1748-1830) skrev om bekymringene barna kunne føre til. Alle hans sønner var handikappede og døde før de var 20 år. Likevel skriver Hicks:

«But, although thus helpless, the innocency of their lives, and the resigned cheerfulness of their dispositions to their allotments, made the labour and toil of taking care of them agreeable and pleasant... And when I have observed the great anxiety and affliction, which many parents have with undutiful children who are favoured with health, especially their sons, I could perceive very few whose troubles and exercises, on that account did not exceed ours.» (Hicks i Pollock 1983, 106)

Jeg vil hevde at dette sitatet også kan underbygge argumentasjonen for at barna ikke først og fremst var et «nytteredskap» for å sikre fremtiden, så å si, men snarere var en glede, og en bekymring, i seg selv.

Materialet viser at det var svært vanskelig, om ikke umulig, for foreldre ikke å reagere ved barns sykdom og død – uavhengig av hvor mye den religiøse troen tilsa at man ikke skulle sørge (Pollock 1983, 142). Til det var den følelsesmessige tilknytningen til egne barn for sterk. Dagbøkene viser også at tesen om at det en gang har skjedd en drastisk endring i evnen til følelsesmessig engasjement er en myte; en slik endring har aldri skjedd, hevder Pollock (Pollock 1983, 140). Videre hevder hun at det er *likheten* i foreldres sorg gjennom tidene som er slående – ikke mangelen på sorg hos tidligere foreldre (Pollock 1983, 140). Denne likheten er også uavhengig av klasse, kjønn, religion og hvor gammelt barnet var da det døde. Et mulig unntak er spebarn: Gjennom alle århundrene Pollock har studert, ser det ut som at foreldre som mistet spebarn i større grad sørget over tapet av det dette barnet *kunne ha blitt*, mens ved eldre barns død sørget man også over hva dette barnet *hadde vært* (Pollock 1983, 141).

Resultatene til Pollock avslører at nær sagt alle foreldre, uavhengig av hvilket århundre de levde i, var svært bekymret når et barn var sykt og sørget dypt ved et barns død.

Graviditet, fødsel og barn har hatt en sentral rolle også i en større samfunnskontekst. På det mer generelle samfunnsplan kan man si at barn hadde en stor verdi som befolkningens tilvekst. I 1827 ble det kvinnelige egget oppdaget. Anne Kveim Lie viser blant annet hvordan samfunnets fokus på menneskelig reproduksjon førte til en stor medisinsk interesse for menstruasjon i annen halvdel av 1800-tallet (Lie 2009). På 1840-tallet ble det lansert en teori om at menstruasjon markerte en regelmessig og forutsigbar egglosning, og utgjorde en regelmessig periode der ett eller flere egg hver måned steg ned fra eggstokkene for å bli befruktet (Lie 2009, 365). Kvinnens avgjørende samfunnsoppgave var å føde og å oppdra barn, og for at denne samfunnsoppgaven skulle kunne oppfylles, måtte menstruasjonen være «normal». Enhver overanstrengelse av kropp og sjel måtte unngås før og under menstruasjonen, og kvinnenens sårbare syklus måtte ikke settes i fare med intellektuelle sysler (Lie 2009, 366). Sett fra dette perspektivet er det ikke vanskelig å forestille seg hvorfor reproduksjon, og kvinnens rett til selvbestemmelse i forbindelse med svangerskap, har fått en såpass sentral plass på det samfunnsmessige og politiske plan når det gjelder kvinnefrigjøring og kampen for likestilling.

2.4.5 Graviditet, foster og relasjon i vår tid

I doktoravhandlingen *En kropp: To liv. Svangerskapet, fosteret og den gravide kroppen – en antropologisk analyse* (2004), illustrerer Malin Noem Ravn hvordan to parallelle prosesser preger vår måte å forstå graviditet på i dag. Den ene handler om en selvstendigjøring av selve graviditeten. Dette er ikke lenger bare en begivenhetsløs ventetid i påvente av det som virkelig betyr noe, men har ifølge Ravn blitt selvstendigjort som noe med mening i seg selv. Graviditet var tidligere et slags mellomrom som primært hadde betydning i kraft av barnet som skulle komme, mens vi nå ikke lenger setter denne perioden i parentes (Thowsen 2004). Den andre prosessen handler om en endring i hvordan vi forstår og oppfatter den fremvoksende fosterkroppen, blant annet gjennom det hun omtaler som *personifisering av fosteret*. Ravn hevder at vi tenderer mot å tilskrive henholdsvis graviditeten og fosteret mening som noe i seg selv. Antallet dødsannonser over foster som dør i mors mage har blitt flere, samtidig som gravferdsloven gir anledning til å gravlegge for tidlig fødte barn. Den medisinske forskningen spiller en stor rolle i denne utviklingen, hevder Ravn (Fugelsnes 2003). Subjektiveringen av fosteret mener hun har foregått siden slutten av 1980-tallet, og hun knytter denne prosessen til utviklingen og bruken av ultralydteknologi. Blant annet er et av de

viktige punktene når det gjelder vår oppfatning av fosteret som person, det å få vite hvilket kjønn det er, hevder Ravn (Fugelsnes 2003). Da blir fosteret en person med personlighet. Ravn viser til at denne utviklingen får enkelte etiske konsekvenser. Blant annet blir gravide kvinner stadig advart mot nye ting som kan skade fosteret. Dersom man ser på fosteret som en person, blir kvinnen ekstra engstelig for følgene av det hun gjør (Fugelsnes 2003). Dette synet på fosteret gjør belastningen større dersom fosteret dør.

Ravn påpeker at det er ganske lite skjønnlitteratur om svangerskap. Det er få skildringer å finne i forhold til hvor mange kvinnelige forfattere vi har (Thowsen 2004). Dette kan også vise en svakhet ved Ravns analyse, dersom vekten legges på kvinnens egen opplevelse av og personifisering av fosteret. Det er nærliggende å tenke seg at ultralyd har hatt betydning for relasjonsbyggingen mellom foreldre og foster. Det å se barnet som skal komme er noe annet enn utelukkende å kjenne bevegelsene og merke på kroppen, bokstavelig talt, at noe vokser i en. Ikke minst inkluderer ultralydteknologien flere i tilknytningen til fosteret. Som Ravn påpeker kan bilder av (det fremtidige) barnet inkludere flere i erfaringen av det kommende barnet. Bilder henges opp på kontoret, vises til blivende besteforeldre og publiseres på sosiale medier. Ikke minst inkluderer ultralyden den gravides partner på en annen måte enn andre undersøkelser gjør. Samtidig er det ikke gitt at denne utviklingen og personifiseringen nødvendigvis først og fremst omhandler den gravide *kvinnen*. Ultralyd er en teknologi som gir oss tilgang til fosteret og dets liv i magen på en ny måte, og vi kan få vite noe om det på et annet plan enn tidligere. Samtidig er det et hull i kildegrunnet når det gjelder hvordan kvinner opplevde den relasjonen hun sto i til fosteret tidligere. Kanskje er det først og fremst *samfunnets* syn som har endret seg? Kanskje er det samfunnet som kollektivt som i større grad erkjenner kvinnens opplevelse av fosteret, og at dette er grunnen til det økte antallet dødsannonser for foster som dør i mors mage? Ravn viser til gravferdslovgivning og dødsannonser – noe som snarere sier noe om kollektivets anerkjennelse enn om den gravides egen opplevelse. Samtidig viser Ravns analyse en viktig side ved problematikken vi som samfunn står overfor i forbindelse med lovgivning og graviditet:

«Vi tenker oss én person i hver kropp. To-i-en-kropp strider mot alt lovverk om hvem som er en person. Den gamle abortdebatten viser fosterets tvetydige status, og hvor vanskelig det er å takle hvem som er «viktigst»» (Ravn i Thowsen 2004)

Et sterkt fokus på kvinnens rett til selvbestemmelse i (deler av) svangerskapet, kan tolkes som å forutsette at man allerede i utgangspunktet har definert «hvem som er viktigst». I katolsk tradisjon er denne problematikken klart definert, men med motsatt fortegn: Der er livet

fullverdig fra unnfangelsen av, og problemet oppstår utelukkende dersom dette nye livet truer mors liv.

Hva kan vi så si om forholdet mellom (blivende) foreldre og foster i vår tid? I avhandlingen *Uventet diagnostisk informasjon etter ultralyd i et ønsket svangerskap*, har som tidligere nevnt Eva Sommerseth intervjuet 22 kvinner om deres opplevelse knyttet til at den rutinemessige ultralydundersøkelsen «viser noe unormalt med fosteret» (Sommerseth 2010). Av disse gjennomgikk 11 svangerskapsavbrudd. Disse 11 opplevde skyld og krenkelse når de selv måtte begrunne sitt handlingsvalg for en abortnemnd, og de ga uttrykk for at det var vanskelig å bearbeide sorgen fordi temaet og følelsene rundt det ikke er noe det snakkes åpent om i samfunnet (Sommerseth 2010, 6-7). I en nederlandsk studie har forskere intervjuet 89 par som terminerte svangerskapet i andre eller tredje trimester etter påvist sykdom hos fosteret (Geerinck-Vercammen & Kanhai 2003). De fleste foreldrene klarte å takle avgjørelsen de hadde tatt, men rapporterte ofte om en kamp mellom fornuft og følelser. Det å få se det døde barnet og ta avskjed med det ga alle foreldrene en god følelse etterpå. Dette i kombinasjon med medisinsk og psykososial støtte fra profesjonelle omsorgsarbeidere hadde stor betydning og verdi for parene. Følelser som tvil, skyld, skam, sinne, angst og lettelse var vanlig i tiden etter aborten, men var vanligvis borte etter seks måneder. Disse følelsene var mest fremtredende hos kvinnene. En britisk studie ser på langtids- psykososiale effekter abort har på kvinner gjennom dybdeintervjuer av ti kvinner etter terminert svangerskap (Taylor 2012). Studien avslører varierende reaksjoner på aborten: Noen opplevde negative reaksjoner som vedvarte i flere år, mens andre var positive eller nøytrale umiddelbart etter aborten, men opplevde ulike negative reaksjoner en tid etter. Alle uttrykte tristhet og/eller anger i en eller annen form, selv om noen få hadde positive opplevelser etterpå, og fire av informantene følte at de hadde tatt rett avgjørelse (Taylor 2012, 89).

Det disse, og andre studier, sier noe om, er blant annet at relasjonen mellom (blivende) foreldre og foster ikke kan avskrives, og at det er sannsynlig at kvinnen og/eller paret må gjennomgå en sorgprosess ved en eventuell terminering av graviditeten – uavhengig av om det er snakk om et sykt eller et friskt foster. Samfunnsutviklingen med i større grad enn tidligere å ta denne sorgprosessen på alvor gjennom ritualer som avskjed, gravferd og minnested (gravsted), synes derfor å være høyst legitim. Samtidig utfordrer det måten vi ofte argumenterer på i forhold til fosterdiagnostikk og selektiv abort når vi fremstiller dette som nærmest ensbetydende med informerte valg og selvbestemmelse: Disse undersøkelsene vitner om at det fra kvinnens perspektiv i det minste ikke utelukkende nødvendigvis handler om

selvbestemmelse. Valget handler kanskje i større grad om at det eksisterer en relasjon som kvinnen må ta en avgjørelse på om hun ønsker eller har mulighet til å opprettholde. Et slikt perspektiv er mer i tråd med Cristina Grenholms syn på graviditet og autonomi enn den kalkulerte risikoanalysen som kan synes å ligge som premiss i fokuset på et informert samtykke i den norske debatten. Jeg vil diskutere dette mer utførlig nedenfor.

3.0 Teoretiske perspektiver

3.1 Etikk, emosjoner og rasjonalitet

3.1.1 Fosterdiagnostikk og grunnlag for valg

Uansett metode, enten det er ved hjelp av ultralyd, blodprøver eller en kombinasjon av disse, er vi gjennom fosterdiagnostikk ute etter å avdekke eller utelukke bestemte tilstander hos fosteret. De ikke-invasive metodene, som ikke utsetter fosteret for fare ved testen i seg selv, sier noe om *sannsynligheten* for at eksempelvis den genetiske tilstanden trisomi 21 foreligger hos fosteret. Ved bruk av NIPT og ved bruk av KUB vil det med andre ord gis en beregning av hvor stor risikoen er for at nettopp dette fosteret har for eksempel tre kopier av et bestemt kromosom. Denne beregningen blir fremstilt ved hjelp av tall. Fremstillinger ved hjelp av tall kan anses for å være en nøytral betraktning basert på visse foreliggende og kjente faktorer. Dette skal gi kvinnen eller paret et grunnlag for informerte og selvbestemte valg knyttet til hvordan man videre ønsker å forholde seg til graviditeten, fosteret eller det fremtidige barnet. Kanskje viser denne risikoberegningen en svært liten sannsynlighet for at fosteret har den genetiske tilstanden det testes for, og slik kan gi paret trygghet videre i svangerskapet. Kanskje viser risikoberegningen en større sannsynlighet enn man hadde ventet for at barnet har en bestemt genetisk tilstand. Valget kvinnen eller paret da må ta, er om de ønsker å få bekreftet eller avkreftet en eventuell mistanke ved hjelp av en invasiv test – som i seg selv utgjør en viss risiko for abort. Risikoen for abort og risikoen for at fosteret har eksempelvis tre kopier av kromosom 21 kan være tilnærmet den samme, eller risikoen for trisomi 21 kan være langt mindre eller langt større enn risikoen for abort som følge av en diagnostisk test. Uansett er det tallet basert på bestemte faktorer og statistiske data som uttrykker grunnlaget for kvinnens eller parets valgsituasjon.

Tall kan anses for å tiltale den rasjonelle, kalkulerende tanken. De kan hevdes å gi grunnlag for valg tatt på et nøytralt og objektivt grunnlag. I hvor stor grad en slik nøytralitet og objektivitet kan hevdes å være til stede vil jeg diskutere mer utførlig i forbindelse med det relasjonelle perspektivet på berørte parter og autonomibegrepet. Først vil jeg i det videre ved

hjelp av Martha C. Nussbaum og Cristina Grenholm utfordre tanken om at tall kan gi et godt utgangspunkt for valg i en situasjon som per definisjon er relasjonell. I forbindelse med graviditet blir kanskje tanken om rasjonaliteten som noe annet enn det emosjonelle ekstra utfordrende, nettopp på grunn av det relasjonelle og emosjonelle ved forholdet til fosteret eller det ventede barnet i et ønsket svangerskap.

Jeg vil starte med å kontekstualisere de teoretiske perspektivene i et tenkt eksempel. I dette tenkte eksempelet er risikoberegning for trisomi en integrert del av svangerskapsomsorgen også for gravide som ikke i utgangspunktet er del av en definert risikogruppe, dersom man selv ønsker en slik undersøkelse. Hvor grundig man vurderer hvorvidt man ønsker å ta imot et slikt tilbud kan avhenge av ulike faktorer, for eksempel hvordan tilbudet presenteres av fastlegen, hvordan tilbudet presenteres i et eventuelt informasjonsskriv, hvilke tanker man selv i utgangspunktet har gjort seg om slike undersøkelser og hvorvidt dette oppfattes og/eller presenteres som et helsefremmende tilbud i svangerskapet. Vi kan tenke oss at den gravide tar imot tilbudet, både fordi det er spennende og betryggende å se fosteret, fordi hun ønsker en bekreftelse på at det faktisk er noen der inne og at alt står bra til. Ingenting tilsier noe annet: Kvinnen er relativt ung, har ikke tidligere vært gravid med et barn med genetisk sykdom og det eksisterer ikke noen kjent sykdomshistorikk i familien. Hun gleder seg til å få et glimt av den lille som har forårsaket både trøtthet, glede og frykt de siste månedene. Kvinnen gjennomgår testene, ser bildet på skjermen og får bekreftet at noen vokser der inne. Hun får så presentert noen tall: Før testene var risikoen for trisomi 21 hos fosteret, basert på blant annet alder og andre statistiske fakta, beregnet til 1:900. Etter testen er risikoen beregnet til 1:200, eller 0,5 prosent. Kvinnen blir tilbudt invasiv test for å avkrefte eller bekrefte Downs syndrom hos fosteret. Denne testen har omtrent samme risiko for utilsiktet abort som risikoen for trisomi 21 hos fosteret. Vi kan videre tenke oss at hun velger å ta den invasive testen, at den ikke fører til abort og at den viser at fosteret har Downs syndrom. Spørsmålet som fortsatt gjenstår er hva denne informasjonen betyr for kvinnen og for hennes forhold til fosteret. Hvordan skal man vurdere denne informasjonen og på hvilket grunnlag skal man treffe et valg? Er valget først og fremst emosjonelt og relasjonelt, eller er det et rasjonelt valg? Eller er dette to sider av samme sak?

3.1.2 Emosjoner *er* rasjonalitet

Gjennom *Upheavals of thought* søker Nussbaum (2001) å gi emosjonene en betydning innen etikk og moralfilosofi som i større grad samsvarer med måten vi tenker og motiveres til handling på enn det som tradisjonelt har blitt gitt dem. Tradisjonelt har moral blitt ansett som

et system av prinsipper som skal gripes tak i med fornuften, løsrevet fra det emosjonelle, mens følelser har blitt ansett som en subjektiv motivasjon for enten å handle ifølge eller imot bestemte prinsipper. Nussbaum plasserer emosjonene *i selve fornuften* og beskriver dem som «[...] intelligent responses to the perception of value» (Nussbaum 2001, 1). I stedet for å anse emosjoner som rene subjektive *opplevelser* av prinsipper³⁹, mener Nussbaum at vi må anse emosjoner som en integrert del av en systematisert etisk rasjonalitet. Hun hevder ikke at vi skal gi emosjoner en *privilegert* plass i moralfilosofi eller at emosjonene er immune mot rasjonell kritikk. Det Nussbaum kritiserer, er at man i moralfilosofien har ignorert dem som betydningsfulle for moralsk resonnering. Hun ønsker å løfte opp emosjonene og gjøre dem til en integrert del av rasjonaliteten:

«Emotions are not just the fuel that powers the psychological mechanism of a reasoning creature, they are parts, highly complex and messy parts, of this creature's reasoning itself. [...] If we think of emotions as essential elements of human intelligence, [...] this gives us especially strong reasons to promote the conditions of emotional well-being in political culture: for this view entails that without emotional development, a part of our reasoning capacity as political creatures will be missing.»
(Nussbaum 2001, 3)

Skal vi trekke dette inn i en fosterdiagnostisk diskurs, kan det innebære at en risikoberegning basert på visse statistiske og kliniske faktorer ikke nødvendigvis gir det beste grunnlaget for valg. Sannsynlighetsberegninger sier noe om risikoen for allerede definerte og kjente genetiske tilstander. De sier ikke noe om hvordan barnet er for øvrig, hva det vil bringe inn i livet, hva man må oppgi ved å velge barnet eller ved å velge det bort. Det emosjonelle aspektet ved rasjonelle valg fanges ikke opp av en sannsynlighetsberegning. Sett ut fra Nussbaums tankegang, kan det slik hevdes at store deler av den menneskelige rasjonaliteten ved valg basert på kliniske fakta alene, mangler. I tillegg kan Nussbaums tanker om det å integrere det emosjonelle i det rasjonelle åpne for å diskutere for eksempel opplevelsen av krenkelse for enkeltpersoner og grupper ved et offentlig tilbud om fosterdiagnostikk. Vi blir ut fra dette utfordret til å stille spørsmål ved hva som ligger til grunn for de emosjonelle aspektene ved oppfatningen av et gitt helsetilbud, og spørre hvilke verdier dette tilbudet kommuniserer.

³⁹ Implisitt i dette tradisjonelle synet ligger en degradering av følelsene. Det er prinsippene som sier noe «sant» om verden, mens individets følelser er det aktuelle *individets* egen intuitive (og irrasjonelle) *opplevelse*.

3.1.3 Emosjoner og verdier

Emosjoner er ifølge Nussbaum verdibedømmelser gjort på rasjonelt grunnlag. De innebærer alltid en evaluering, argumenterer Nussbaum, og hevder videre at det emosjonelle er en kognitiv prosess⁴⁰ (Nussbaum 2001, 23). Emosjoner er også alltid forbundet med noe eller noen; de har et *objekt*. Samtidig er de knyttet til *verdi*. Hvis vi sammenstiller dette, får vi et bilde av emosjoner som noe som er knyttet til et objekt med verdi; emosjonenes objekt har verdi eller betydning. Men for hvem og på hvilken måte kan vi si at emosjonenes objekt har verdi? Nussbaums svar er følgende: «The object of the emotion is seen as *important* for some role it plays in the person's [the subject's] own life» (Nussbaum 2001, 30-31). Knyttet til graviditet og fødsel kan det på bakgrunn av dette hevdes at fosteret er viktig for den gravide kvinnen, og eventuelt hennes partner og øvrige familie, fordi det allerede spiller en viktig rolle i livet og i fremtidsplaner og -drømmer. Slik sett har ikke fosteret utelukkende en rolle som fremtidig barn, men det har en rolle også her og nå fordi tiden her og nå henger sammen med fremtiden. Det relasjonelle båndet er på denne måten allerede knyttet. Spørsmålet blir da i større grad hva informasjonen man får gjennom risikoberegning og diagnostikk betyr for den allerede eksisterende relasjonen, emosjonelle tilknytningen og betydningen i livet.

Menneskers oppfatning av hva som er viktig og verdifullt er ofte rotete og ikke alltid i tråd med deres reflekterte etiske oppfatning, og emosjoner innebærer en ufravikelig forbindelse til *meg selv*. De ser verden fra mitt ståsted. Derfor er vurderinger som er forbundet med emosjoner alltid vurderinger fra personens eget perspektiv⁴¹ (Nussbaum 2001, 52). Gjennom emosjonene innrømmer vi vår egen passivitet i forhold til begivenheter i livet som vi ikke har noen kontroll over. Emosjonene viser oss også at dette er en verden vi bryr oss svært mye om. Nussbaum beskriver emosjoner som «[...] value-laden intentional attitudes toward objects» (Nussbaum 2001, 79). Emosjonene er en verdiladet oppfatning og forståelse av verden. Ifølge Nussbaum bør emosjoner forstås på følgende måte: «[A]s judgements in which people acknowledge the great importance, for their own flourishing, of things that they do not fully control – and acknowledge thereby their neediness before the world and its events» (Nussbaum 2001, 90). Graviditeten, fødselen og det fremtidige barnet er en av de tingene vi ikke kan kontrollere. Gjennom risikoberegning og fosterdiagnostikk kan vi få noe informasjon om bestemte genetiske egenskaper ved barnet. Spørsmålet som likevel står ubesvart er hvilken

⁴⁰ Her definerer Nussbaum *kognitiv* som følger: «[...] concerned with receiving and processing information».

⁴¹ Her er det jo også en diskusjon om det finnes noe annet perspektiv for noen som helst vurdering, jamfør Haraway ovenfor.

betydning denne genetiske sammensetningen vil få for fremtidsplaner, -drømmer og levd liv, eller på hvilket grunnlag vi best kan bedømme dette.

3.1.4 Emosjoner og samfunn

Nussbaum argumenterer for at visse menneskelige emosjoner er universelle (Nussbaum 2001, 141). Frykt, kjærlighet, sinne og sorg er eksempler på dette. De har sin opprinnelse i sårbarhet og tilknytninger som mennesker vanskelig kan komme utenom, gitt den kroppslige natur og verden som omgir den. På tross av denne universaliteten, opplever mennesker emosjoner ulikt. Det er fordi emosjoner formes både gjennom personens egen historie og gjennom sosiale normer. Her er det kontekstuelle perspektivet tydelig til stede hos Nussbaum.

I en etisk reflektert og sosial/politisk skapning, påpeker Nussbaum, er *emosjonene i seg selv* etisk orientert og sosiale/politiske; de er del av et svar på spørsmålene om hva det er verdt å bry seg om og hvordan man bør leve (Nussbaum 2001, 149). Samtidig formidler ulike samfunn ulike syn på hva som er *passende objekter for en følelse*. Disse synene former i sin tur *opplevelse* så vel som *oppførsel* eller *handling*. *Språket* har også betydning, selv om det er vanskelig å si nøyaktig på hvilken måte og i hvor stor grad dette er tilfelle.⁴² På den ene siden kan vi si at språket, til en viss grad, uttrykker emosjonene. Samtidig kan vi ikke si at dersom et ord for en bestemt emosjon mangler i et samfunn, eksisterer ikke emosjonen. På den annen side er det plausibelt å tro at en kulturs vokabular også til en viss grad former medlemmenes oppfatning av hvilke erfaringer som er viktigst⁴³ – dette jamfør Taylor nedenfor. Nussbaum fremhever også betydningen *sosiale normer* har for variasjonene i det emosjonelle livet. Den normative oppfatningen omkring viktigheten av ære, penger, skjønnhet, helse, vennskap, barn, politisk makt etc. varierer. Disse normative oppfatningene påvirker emosjoner som for eksempel sinne, misunnelse, frykt, kjærlighet og sorg (Nussbaum 2001, 157). Dersom vi trekker linjen tilbake til eksempelet ovenfor, er også dette en del av det som påvirker valget som skal tas. De normative oppfatningene, språket, hvorvidt 1:200 fremstilles som en høy eller lav risiko, hvorvidt tilstanden som oppdages eller mistenkes fremstår og fremstilles som utelukkende et problem – alt dette er en del av det grunnlaget valget tas på. Disse aspektene er

⁴² Språkets betydning for følelseslivet, og følelseslivets betydning for språket, er en stor og intrikat diskusjon som jeg ikke kan gå inn på her. Jeg nøyer meg med å nevne noen av Nussbaums poenger i denne sammenheng og kommer nærmere tilbake til språkets betydning i sammenheng med Charles Taylor nedenfor.

⁴³ Nussbaum viser her til Lutz og hans studier av ifalukene. Deres ord for «love», er «fago». «Fago» er også ordet for omsorg for de svake, sorg i forhold til de som ikke har det bra o.l. Slik dekker det også «compassion», eller «medfølelse» - samtidig sier det noe om *fokus*: Mens ifalukene gjennom sitt «fago» fokuserer på å møte andres behov, fokuserer amerikanerne på romantisk kjærlighet som den sentrale erfaringen i «love». Dette fokuset har betydning for den følelsesmessige erfaringen og opplevelsen (Nussbaum 2001, 156).

ifølge Nussbaum en integrert del av en emosjonell-rasjonell prosess, og er dermed en viktig del av grunnlaget for moralske valg for enkeltindivider.

Emosjoner har ifølge Nussbaum stor betydning for moral. Hun indikerer at uten emosjoner ville det ikke finnes moral, og hevder at moralen er kontinuerlig avhengig av emosjonene for å opprettholdes (Nussbaum 2001, 222). Hun påpeker også at politiske institusjoner og lovsystemer er en del av de rammebetingelser som omgir enkeltindivider og deres utvikling av emosjoner (Nussbaum 2001, 226). Emosjonene er åpne for forandring: De kan modifiseres ved en endring i den vurderingen man gjør av objektene. En endring i tankegangen vil derfor ikke bare føre til endring av handlinger, men også en endring av selve emosjonen, siden emosjoner er verdiladete måter å se verden på (Nussbaum 2001, 232). Den tette forbindelsen mellom emosjoner, politikk og normer hos Nussbaum kommer tydelig til uttrykk når hun hevder følgende:

«The relationship between compassion and social institutions is and should be a two-way street: compassionate individuals construct institutions that embody what they imagine; and institutions, in turn, influence the development of compassion in individuals.» (Nussbaum 2001, 405)

Den måten hvorpå samfunnet tar seg av de som trenger hjelp, kommuniserer til alle et syn på menneskelig svakhet og dets sammenheng med menneskets verdighet (Nussbaum 2001, 424). På samme måte kommuniserer samfunnet hvem som er innenfor og hvem som er utenfor. De grensene samfunnet setter, setter også grenser for medlidenheten. Dette er et kontekstuellt og relasjonelt syn på menneskelige emosjoner, verddivurderinger og moralske avgjørelser. I tråd med dette kan det også hevdes at lovverk, samfunnsdebatter og helsetilbud er med på å definere individets valgprosess, verdigrunnlag og oppfatning av valgmuligheter. Dersom Downs syndrom anses som en såpass alvorlig tilstand at det rettfærdiggjør en test som gir samme risiko for utilsiktet abort som for at tilstanden finnes hos fosteret, kan det gjøre noe med den emosjonelle prosessen og oppfatningen av valgsituasjonen kvinnen eller paret befinner seg i.

3.1.5 Kan vi snakke om relasjoner og emosjoner i menneskelig reproduksjon?

Spørsmålet om vi kan snakke om relasjoner, kjærlighet eller andre emosjoner knyttet til menneskelig reproduksjon, vil sannsynligvis alltid i aller høyeste grad være et spørsmål med subjektiv karakter. Likevel tror jeg Grenholm har rett i sin antakelse om at mange kan kjenne seg igjen i at «kärlek är närvaro i sårbarhet», og at denne sårbarheten kan knyttes til graviditet. Kanskje på en helt spesiell måte gjelder dette i forholdet til egne barn – ofte også

før de er født. Selve uttrykket «menneskelig reproduksjon» skaper en avstand til det emosjonelle ved forholdet mellom den gravide og fosteret. Det fører tankene over på det rent biologiske plan – og det nøytrale, kalkulerende, «rasjonelle» plan. Jeg vil hevde at det emosjonelle forholdet mellom en gravid kvinne og barnet hun bærer *også er rasjonelt*. Jeg mener også at det er legitimt å snakke om «barnet hun bærer», fordi for kvinnen selv er ikke det som vokser i henne (nødvendigvis) først og fremst et fysisk fenomen med en viss gensammensetning; det er vel så mye det barnet hun venter, som hun på en eller annen måte har en relasjon til, og som det ofte er knyttet håp og drømmer til. Jeg vil tro mange gravide har en opplevelse av at de *er* mor allerede i graviditeten. Selv om fødselen er det punktet hvor barnets liv ikke lenger på samme måte er fysisk forbundet med kvinnens, er det utfordrende å anse graviditet og det å være mor som to adskilte former for liv og eksistens. Jeg kan ikke si at jeg ikke hadde noen emosjonell forbindelse til mitt barn før han ble født. Han var min sønn før jeg møtte ham ansikt til ansikt, han var allerede lillebror, jeg hadde bilder av hvordan livet med ham ville bli, og jeg var redd i forhold til alt som kunne hende ham, samtidig som jeg opplevde glede i å knytte bånd til ham – emosjonelle bånd som var til stede allerede før han ble født.

Det er langt fra sikkert at denne opplevelsen gjelder for alle, og mitt poeng er heller ikke å normativisere i forhold til hvordan ting *bør* være. Mitt poeng er at graviditet og fødsel ikke nødvendigvis først og fremst handler om å reprodusere sitt genmateriale, og at vi kanskje har litt lett for å unngå å omtale det relasjonelle aspektet ved graviditet i en fosterdiagnostisk diskurs. Graviditet handler i det minste *også* om å bli kjent med en annen skapning – en som er annerledes enn en selv og som det er mulig å knytte emosjonelle bånd til.

I *Moderskap och Kjärlek* (2005) omtaler Cristina Grenholm det å være mor som noe som starter med graviditeten. Hun beskriver graviditet som en skapelsesprosess og som en eksistens vi må aksepterer at vi ikke kontrollerer. Dette innebærer *ikke* at kvinnen fungerer som en passiv oppbevaringsboks for noe som bare «skjer» med henne uten at hun har noen del i det. Grenholm fremhever at ingen kan bidra til andres utvikling uten selv aktivt å ta del i denne utviklingen. I Grenholms terminologi er graviditet noe mer enn reproduksjon; det er en integrert del av det å være mor. Man kan betegne graviditeten som *et relasjonelt prosjekt*. Samtidig gjør relasjoner oss sårbare (Grenholm 2005, 165). Denne sårbarheten kommer kanskje først og fremst av at det står noe på spill – noe verdifullt sett fra subjektets eget perspektiv kan mistes.

Det er viktig i denne sammenheng å tydeliggjøre at sårbarhet ikke er noe som er essensielt knyttet til det å være kvinne: Sårbarhet er ut fra det relasjonelle perspektivet essensielt knyttet til det å være *menneske*. Den er et grunnleggende menneskelig livsvilkår. I moralfilosofisk tradisjon utfordrer graviditeten spørsmålet om det menneskelige subjekt på en unik måte, fordi den gravide og barnet, eller fosteret, er vanskelig å skille fra hverandre. Det å være mor, og gravid, handler om å være del av noe du ikke selv kontrollerer. Det finnes, ifølge Grenholm, ikke et tydelig skille mellom den gravide kvinnens autonomi og hennes relasjonalitet (Grenholm 2005).

På den annen side kan dette kanskje hevdes om den menneskelige tilværelse som sådan. Selv om graviditet utfordrer menneskelig subjektivitet på en helt spesiell og fysisk måte, kan vi alle sies å være relasjonelle skapninger, og med det er vi også på en eller annen måte heteronome skapninger (Grenholm 2005). Vi lever våre liv i bestemte kontekster og er formet innen visse rammer for språk, oppfatninger og livsbetingelser. På en eller annen måte er vi alle avhengig av hverandre – vi lever i interdependens. Innenfor disse rammene formes våre verdier og måter å se verden på. Jeg vil nedenfor se nærmere på dette relasjonelle aspektet ved den menneskelige tilværelse, men først kan det være nyttig å knytte konseptet *berørte parter* til begrepet *ansvar*.

3.2 Berørte parter

3.2.1 Diskusjonen om berørte parter

Jeg vil i dette kapittelet vise at berørte parter er helt sentralt for argumentasjonen i det benyttede empiriske materialet. At den gravide kvinnen er en berørt part i forbindelse med fosterdiagnostikk og selektiv abort, og ofte også kvinnens partner, er det stor enighet om. Derimot er vektingen av denne berørte parten ofte ulik avhengig av hvilke andre berørte parter man eventuelt trekker inn som sentrale. Blant annet vil vektingen av kvinnens plass som berørt i argumentasjonen kunne avhenge av hvilken rolle man gir fosteret, fordi fosterets potensielle rett til liv i en fosterdiagnostisk diskurs kan settes opp mot kvinnens rett til selvbestemmelse. Dersom fosteret defineres ut av rollen som berørt part, vil argumentasjonen naturligvis bære tydelig preg av dette. Flere potensielt problematiske aspekter faller ut av diskusjonen dersom abort ikke anses som problematisk i seg selv. Dersom fosteret derimot trekkes inn som en sentral berørt part, vil dette ofte få følger for hvilken plass kvinnen, eller paret, tildeles i argumentasjonen. Både debatten om fri abort og debatten om selektiv abort i

forlengelsen av fosterdiagnostikk, innebærer problematikk knyttet til fosteret som berørt part. Det er selektiv abort i forlengelsen av prenatal diagnostikk jeg vil fokusere på. Jeg tar utgangspunkt i at det i forbindelse med fosterdiagnostikk er snakk om *ønskede* svangerskap, hvor abort først blir aktuelt etter at bestemt informasjon om fosterets genetiske egenskaper foreligger.

I forbindelse med selektiv abort og berørte parter vil det i forbindelse med en eventuell signaleffekt være aktuelt å diskutere i hvilken grad enkeltpersoner i samfunnet, som lever med de tilstandene det søkes etter ved prenatal diagnostikk, kan anses som berørte parter. Dette har sammenheng med det relasjonelle perspektivet. I artikkelen *Etiske utfordringer med non-invasive prenatale tester (NIPT)*, tar Bjørn Hofmann blant annet opp det potensialet for krenkelse som ligger i tilbudet om prenatal diagnostikk med påfølgende selektiv abort. Hans poeng her utdyper forskjellen mellom fri abort generelt og selektiv abort: Selv om enkeltpersoners valg i forhold til fostre med sykdom er motivert ut fra et ønske om friske barn og ikke ut fra ønsket om å redusere antall personer med bestemte egenskaper i samfunnet, er denne reduksjonen resultatet (Hofmann 2014, 77). Mens generell abort er uspesifikk, er fosterdiagnostikk for bestemte tilstander og eventuell påfølgende abort spesifikk. Dette kan sende signaler til samfunnet generelt og til personer med slike tilstander spesielt, hvor mennesker som lever med den aktuelle tilstanden oppfatter det som fornærmende at den er en akseptert abortgrunn, eller de kan føle seg diskriminert og krenket. Ved hjelp av Goffman og begrepet *stigma* eksemplifiserte jeg innledningsvis hvordan et sosiologisk begrep får betydning idet medisinsk bruk av teknologi benyttes for å lete etter bestemte kjennetegn som kan plassere fosteret i en kategori som er kjent i samfunnet. Jeg påpekte også at jeg i det videre ville omtale denne mulige stigmatiseringen som fosterdiagnostikkens potensielle *signaleffekt*.

I de følgende avsnittene vil jeg konsentrere meg om diskusjonen om fosteret og det fremtidige barnet som berørt part. Her vil jeg ved hjelp av Eva F. Kittay og Peter Singer se på to ulike veier for å definere kategorien *person*. Disse to tilnærmingene vil få ganske ulike konsekvenser i forhold til om man kan omtale fosteret som berørt part. Deretter vil jeg diskutere hvilken betydning *språket* har i sammenheng med å definere berørte parter. Språkets betydning har sammenheng med samfunnets rolle og ansvar. Aller først vil det være nyttig å ta en titt på ansvarsbegrepet. Diskusjonen om berørte parter omhandler i stor grad hvem vi er ansvarlige for. På mange måter kan spørsmålet om ansvarlighet i tilknytning til berørte parter

formuleres som det klassiske *hvem er min neste*, og det kan føres tilbake til en diskusjon omkring hvorvidt vi kan anses som ansvarlige.

3.2.2 Ansvarsbegrepet i analysen

Ansvar kan omhandle ulike fenomener. I tråd med Løgstrup vil jeg legge til grunn at ansvar omhandler en form for tilsvarende – en eller annen reaksjon på fordringen om å ivareta det man har makt over. I forbindelse med kollektivt ansvar vil dette kunne innebære en erkjennelse, bevissthet eller argumentasjonslinje som tilsvarende makten. Samtidig vil ansvar kunne endre seg avhengig av hvem du er og hvilken rolle du opptre i. Amerikaneren Michael M. Harmon, som er professor i offentlig administrasjon, har en teori om ansvar som *paradoks* (Leer-Salvesen 2016, 103-111). Paradokset beskrives som motsetningen mellom det å være *man the maker* på den ene siden og *man the answerer* på den andre. Mens førstnevnte betegner menneskets autonomi og dets rolle som aktør (Leer-Salvesen 2016, 105), fører en slik frihet inn i rollen som *man the answerer* – hvor mennesket som aktør er *ansvarlig* (Leer-Salvesen 2016, 106). Slik kan motsetningene som ligger i det å være *maker* og det å være *answerer* sies å utfylle hverandre, og det ene kommer ikke uten det andre. Dette paradokset kan hevdes å komme til syne i Risøys analyser slik disse ble beskrevet ovenfor: Kvinnenes oppfatning av seg selv i tilknytning til fosterdiagnostikk og valg ble av Risøy beskrevet som sårbare, *suverene* og *ansvarlige* (Risøy 2009). Det å være suveren innebærer også det å være ansvarlig. Eller: Opplevelsen av å være suveren følges av opplevelsen av å være ansvarlig.

Ansvarsbegrepet brukes på mange forskjellige måter i ulike situasjoner, og henviser ofte til ulike sider av en sak – selv om begrepet er ett og det samme. Den australske filosofen Nicole A. Vincent⁴⁴ illustrerer dette i artikkelen *A Structured Taxonomy of Responsibility Concepts* (Vincent 2011), hvor hun gjennomgår seks ulike forståelser av begrepet ansvar, og hvordan disse seks ulike anvendelsene av begrepet alle belyser én situasjon, men fokuserer på ulike faktorer. Hun viser hvordan ett og samme begrep brukes som seks ulike *konsepter* (Vincent 2011). Et av disse konseptene omtaler Vincent som *liability responsibility* (Vincent 2011, 18). Ansvar i denne betydningen kobles ofte med andre ord, for eksempel *å ta ansvar* eller *bli holdt ansvarlig*. Det handler om hvordan man skal forholde seg til ansvaret; «it refers to the

⁴⁴ Vincent er en av teoretikerne knyttet til ansvarsbegrepet som Terje Mesel benytter i *Når noe går galt. Fortellinger om skam, skyld og ansvar i helsetjenesten* (Mesel 2014). Jeg vil nedenfor komme tilbake til ansvaret slik det fremgår hos Mesel.

things that someone must do, or how they should be treated, to set things right» (Vincent 2011, 18). Det er denne betydningen av ansvarsbegrepet som vil stå sentralt i det videre.

I etisk teori og moralfilosofi etter andre verdenskrig og de forferdelige handlingene som ble utført da, har det vært viktig å begrunne det personlige ansvaret man i enhver sammenheng har. Blant annet har den tysk-amerikanske politiske filosofen Hannah Arendts analyse av rettssaken mot krigsforbryteren Adolf Eichmann, som beskrives i boken med den talende tittelen *Eichmann in Jerusalem – A report on the Banality of Evil* (Arendt 1994), vært toneangivende for etterkrigstidens etisk-teoretiske diskurs. Arendt, og flere med henne, viser hvor nærliggende ondskaper kan være: Ondskaper kan få fritt spillerom der det personlige ansvaret ikke står sentralt, men snarere pulveriseres i et byråkratisk system. I denne avhandlingen legges det til grunn at ansvaret er et ufravikelig menneskelig grunnvilkår og noe av det som definerer den menneskelige eksistens. Samtidig utfoldes denne ansvarligheten alltid i en kontekst: i et nett av relasjoner, strukturelle og kontekstuelle rammebetingelser og i enkeltsituasjoner. Jeg vil innledningsvis derfor fremsette følgende definisjon av ansvaret, som tar høyde for både denne grunnleggende ansvarligheten og det perspektivet at ansvarlighet utøves innenfor gitte rammer. Jeg vil si det med Terje Mesel (2014): Ansvar utøves aldri i et vakuum; «[d]et utøves i sosiale kontekster som er rammer for vår ansvarsutøvelse både når det gjelder refleksjon og handling» (Mesel 2014, 39). Det er dette rammeverket som står sentralt i den videre analysen i avhandlingen. Før jeg går videre inn i denne analysen, kan det være nyttig å se nærmere på ansvarets plass i bioetikken, og på ulike begrunnelser for menneskets ansvarlighet.

I artikkelen *Bioethics and biotechnology* gjennomgår den irske bioetiker Dónal P. O'Mathúna (2008) en del av de etiske problemstillingene bioteknologien stiller oss overfor. O'Mathúna undergraver ikke bioteknologiens nytteverdi, men påpeker at de positive sidene også følges av negative sider knyttet til etiske utfordringer uten enkle svar. Disse etiske utfordringene er blant annet knyttet til naturens sårbarhet og behovet for å utvide det etiske perspektivet til ikke bare å gjelde mellommenneskelige relasjoner. Denne utvidelsen av perspektiv innebærer blant annet å legge vekt på påvirkningen bioteknologi kan ha på fremtidige generasjoner og på oppfatningen av personbegrepet, det uoversiktlige bildet knyttet til fremtidige konsekvenser av nåtidige handlinger, og begrensningene som ligger i en etikk basert på rettigheter (O'Mathúna 2007). Dette er ikke nye tanker, og O'Mathúna selv trekker frem Hans Jonas' ansvarsprinsipp som innebærer en kritikk av en mer tradisjonell nesteetikk. Her etterlyses et fokus på at den nye teknologiske tidsalderen krever en større vektlegging av

menneskelig *ansvarlighet* fremfor menneskelige *rettigheter* (O'Mathúna 2007, 116). I *The Imperative of responsibility* (1984) beskriver den tysk-amerikanske jødiske filosofen Hans Jonas hvordan den teknologiske tidsalderen har endret forutsetningene for etikken: Mens ansvaret tidligere ikke strakk seg utover det konkrete møtet mennesker imellom, fordi makten ikke strakk seg lenger, strekker makten i forbindelse med teknologi seg utover felles tid og felles rom – og dermed strekker også ansvaret seg lenger (Jonas 1984, 5). Jonas' ansvarsprinsipp er på denne måten tett koblet til *makt*, og makt kobles her til kunnskap: Vår kunnskap om teknikkens (mulige) virkninger eller (potensielle) konsekvenser fører til utvidet ansvar (Jonas 1984, 7-8). Jonas omtaler *virkningens ambivalens* eller *teknikkens flertydighet* som en etisk utfordring som følger teknologien. Dette innebærer at det i forbindelse med teknologi ikke lenger er tilstrekkelig å se på intensjonen ved bruk av teknologi, fordi teknologien kan få negative virkninger på sikt – selv om målet ved bruken i utgangspunktet var aldri så godt (Jonas 1984, 8). Kunnskap om slike langsiktige virkninger vil innebære ansvar, slik Jonas tenker seg ansvaret, fordi kunnskap er makt og i makten ligger også ansvaret.

Dette fokuset på makt som begrunnelse for ansvaret deler Jonas med nærhetsetikere som K. E. Løgstrup. Samtidig byr Jonas' ansvarsprinsipp på utfordringer idet han søker bort fra etikken i relasjonene og fremhever et øvre prinsipp som flytter perspektivet fra individet til arten. Det er *arten* som hos ham er uerstattelig, samtidig som han ikke kommer helt til rette med begrunnelsesproblemet omkring hvorfor vi har ansvar for fortsatt menneskelig liv. Jonas forutsetter at alt liv har verdi i seg selv, og hans mål er maksimering av verdi (Jonas 1984, Olsen 2008). Det kan dermed argumenteres imot menneskehetens plikt til å eksistere, fordi menneskeheten kan hevdes å sette annet liv på spill. Dermed vil også grunnlaget for Jonas' fremhevelse av ansvar i forhold til fortsatt menneskelig eksistens forsvinne (Olsen 2008). Det ligger slik en ubegrunnet speciesisme i Jonas' argumentasjon som kan velte argumentasjonslinjen – all den tid Jonas insisterer på menneskeartens uerstattelighet og kombinerer dette med en maksimering av verdi. Mens Jonas går fra nærhetsetikken til et øvre prinsipp for å begrunne ansvaret, mener Løgstrup begrunnelsen for ansvaret ligger nettopp i relasjonene.

Løgstrup vektlegger, i likhet med Jonas, at ansvaret bunner i den makten vi har. I *Den etiske fordring* (1991) vektlegger Løgstrup en naturlig tillit som menneskelivets grunnvilkår (Løgstrup 1991, 17). I utgangspunktet er det tilliten som er naturlig. Det å reservere den er noe man må lære av erfaring (Løgstrup 1991, 25). Det finnes argumenter mot en oppfatning

av tilliten som et menneskelig grunnvilkår. Blant annet viser den polsk-jødiske sosiologen og filosofen Zygmunt Bauman i *Life In Fragments – Essays on Postmodern Morality* (1995) gjennom Leon Shestov at det eksisterer svært ulike oppfatninger omkring den menneskelige tilstands utgangspunkt (Bauman 1995, 256-257). I motsetning til Løgstrups betoning av tilliten, er det hos Shestov *frykten* for den andre som er mest fremtredende i den menneskelige tilværelse:

«In each of our neighbours we fear a wolf ... We are so poor, so weak, so easily ruined and destroyed! How can we help being afraid! ... We see danger, danger only ...» (Shestov, i Bauman 1995, 256)

Baumann nedtoner motsetningen mellom Shestov og Løgstrup ved å vise til at den bygger på ulike livs- og verdenserfaringer – ulike livshistorier. Bauman hevder at vi generaliserer ut fra hva vi ser og erfarer (Bauman 1995, 257), slik at vi noen ganger lever i tillit til andre og noen ganger frykter andre. Løgstrup er heller ikke ignorant i forhold til at tilliten ikke alltid er den mest adekvate måten å møte verden på (Løgstrup 1991, 17). Sårbarheten i menneskelivet synes i likhet med Løgstrup å stå sentralt i sitatet fra Shestov. Likevel kan det innvendes at Bauman ikke kommer helt til rette med motsetningen mellom Shestovs og Løgstrups beskrivelse av menneskelivet. Det kan se ut som Bauman i denne sammenheng opererer med et mer *psykologisk* tillitsbegrep, mens Løgstrups tillit er et *fenomenologisk* begrep. Løgstrup omtaler ikke enkeltmenneskets erfaring, men *det fellesmenneskelige grunnvilkår*. Hos Løgstrup er tilliten det primære. Tilliten kommer først. Frykten er sekundær og noe som kommer med erfaringen av et brudd i den grunnleggende tilliten. Tilliten kan sies å gjøre menneskets tilværelse *sårbar*. I denne sårbarheten ligger makten, og ut fra den grunnleggende tilliten springer fordringen og ansvaret.

«Den enkelte har aldrig med et andet menneske at gøre uden at han holder noget af dets liv i sin hånd» (Løgstrup 1991, 25), hevder Løgstrup – noe som innebærer en maktposisjon i forhold til den andre som vi ikke kan komme utenom. Vi lever i samme verden og spiller inn på hverandre. Dette er et menneskelig grunnvilkår, og på grunn av dette ligger det alltid en fordring i ethvert møte mellom mennesker – en fordring om å ta vare på det av den andres liv som du holder i din hånd. Siden det er umulig å komme utenom den makten man har over det andre mennesket, er det også umulig å komme unna fordringen – og dermed også ansvaret. Ifølge Løgstrup er det ikke opp til oss selv om vi vil leve i ansvarlige forhold eller ei. Bare ved å være til befinner vi oss alltid allerede i mellommenneskelige forhold, og vi er dermed allerede ansvarlige (Løgstrup 1991, 124). Fordringen om å ta vare på det av din nestes liv som

du holder i din hånd, vokser ut av selve menneskelivets natur fordi vi lever våre liv i interdependens. Ansvar er der allerede i utgangspunktet – før vi velger å ta det.

Ansvar slik det fremstår i nærhetsetikken ligger til grunn for oppfatningen av ansvar i det videre. Det innebærer ikke at ansvar er noe som utelukkende tilhører de nære relasjoner eller at et møte mennesker imellom forutsettes: De nære relasjonene og møtene gjør det lettere for oss å få øye på ansvar, men er ikke en forutsetning for det. Ansvars utgangspunkt er makt – en makt som bygger på menneskets grunnleggende levekår. Ansvar er derfor et grunnvilkår i menneskelivet snarere enn et valg vi tar. Vi kan velge å se en annen vei og å snu ryggen til ansvar, men det gjør oss likevel ikke mindre ansvarlige.

I den empiriske analysen i denne avhandlingen vil *berørte parter* og *autonomiprinsippet* være analysekategoriene. Begge disse kategoriene vil henge sammen med en grunnleggende forståelse av ansvar, men på noe ulike måter. Mens analysen av berørte parter innebærer en klargjøring av hvem eller hva man mener å ha ansvar for, implisitt hvem man anser som berørt av lovgivningen, innebærer autonomiprinsippet to ulike måter å se på selvbestemmelse. Hvordan man ser på selvbestemmelsen har også innvirkning på ansvar, fordi det handler om i hvilken grad vi tenker oss at konteksten spiller inn på bestemte valg. Dersom vi antar at et valg først og fremst hviler på et individs personlige, fritt tilegnede verdier og tilstrekkelig informasjon til å kunne treffe det valget som i størst grad korresponderer med disse verdiene, vil vi også kunne si at ansvar for valget, og konsekvensene av valget, hviler på det enkelte individ. Dersom vi derimot i større grad vektlegger at valg tas i en gitt kontekst, og at denne konteksten har stor innvirkning på de valgene som tas, blir det viktigere å belyse dette kontekstuelle rammeverket for valget, og i større grad vektlegge et kollektivt ansvar. Dette siste synet setter det relasjonelle ved menneskelivet i sentrum, og betoner i langt sterkere grad enn det individuelle perspektivet at individet alltid er del av en større helhet. Når man diskuterer ulike etiske sider ved et offentlig tilbud om prenatale tester, ligger det samtidig implisitt i diskusjonen en fordeling av ansvar – selv om det ikke er slik at dette sies eksplisitt. Dersom vi legger som premiss at enhver har rett og frihet til å ta informerte valg knyttet til hvilke eller hva slags barn man ønsker å bære frem, kan det få minst to følger: For det første kan denne retten innebære en plikt for noen; dersom retten til informerte valg skal innfris, må noen være pliktig til å gi informasjon å velge på bakgrunn av. Hvilken informasjon som er relevant for at rettigheten skal innfris er også et valg som da må tas, men ikke nødvendigvis på individnivå. En slik avveining vil innebære en diskusjon om hva den enkelt har rett til å velge, eventuelt ikke rett til å velge, og på hvilket grunnlag man i tilfelle skal

avvise retten til å velge. For det andre vil det med denne friheten nødvendigvis følge et ansvar, fordi med frihet følger makt. Det empiriske materialet viser tydelig at tilbud om fosterdiagnostikk er grunnlag for sårede følelser hos enkeltpersoner og grupper av mennesker i samfunnet. Dersom vi opprettholder tanken om det individuelle og upåvirkede valget tatt i frihet og gitt som rettighet, kan vi stå i en konflikt hvor vi enten implisitt tilskriver kvinnen ansvaret for slike såre følelser (eventuelt krenkelser og diskriminering), hvor kvinner selv oppfatter at dette ansvaret tilhører dem, eller hvor vi implisitt avviser (opplevelsen av) sårhet, krenkelse eller diskriminering som illegitim. Slik vil ansvar være en viktig underliggende faktor i denne avhandlingen. I og med analysen av en samfunnsdebatt, er det det kollektive perspektivet som står sentralt. Derfor blir det også viktig å begrunne at det er mulig å snakke om kollektivt ansvar ut fra tankegangen om ansvaret som et grunnvilkår for det menneskelige liv. Jeg vil tematisere dette ved hjelp av Hannah Arendt og den australske filosofen Seumas Miller.

3.2.3 Kollektivt ansvar

Arendt mener to betingelser må være til stede for å kunne snakke om kollektivt ansvar:

«I must be held responsible for something I have not done, and the reason for my responsibility must be my membership in a group (a collective) which no voluntary act of mine can dissolve [...]. We can escape this political and strictly collective responsibility only by leaving the community, and since no man can live without belonging to some community, this would simply mean to exchange one community for another and hence one kind of responsibility for another.» (Arendt 2003, 149-150)

Til grunn for dette kollektive ansvaret ligger det relasjonelle perspektivet på den menneskelige tilværelse: Jeg er alltid sammen med andre og kan aldri fraskrive meg det kollektive ansvaret. Ansvaret for det vi ikke selv har gjort er prisen vi betaler for det faktum at «we live our lives not by ourselves but among fellow men» (Arendt 2003, 157-158).

Menneskelivets relasjonelle natur er slik forutsetningen også for å kunne snakke om et kollektivt ansvar. Vi er ikke fritatt for ansvar fordi vi er mange som står sammen om den samme oppfatningen eller den samme avgjørelsen. Ansvaret ligger også i *utviklingen* av slike oppfatninger. Miller (2011) tematiserer et slikt kollektivt ansvar i tilknytning til miljøutfordringene vi står overfor i *Collective Responsibility, Epistemic Action and Climate Change*. Han går veien om kollektive handlinger (*joint action*) for å tematisere kollektivt ansvar. Dette kan sies å innebære en mer aktiv funksjon i forhold til ansvaret enn det som ble gjennomgått ovenfor gjennom Arendt. Det er ikke i Millers artikkel utelukkende snakk om å være en del av et kollektiv, men snarere å ta aktivt del for eksempel i den

kunnskapsproduksjonen som skjer i kollektivet. Likevel blir slike kollektive handlinger, som for eksempel kunnskapsproduksjon, en integrert del av et større kollektiv, og vil slik også kunne spille samme rolle som det kollektive ansvaret hos Arendt ved å bli integrert i en kollektiv tankegang eller virkelighetsoppfatning. Kollektive handlinger er hos Miller «actions involving a number of agents performing interdependent actions in order to realise some common goal» (Miller 2011, 221). Sentralt hos Miller står *epistemic action* – handling rettet mot et epistemisk mål, spesielt knyttet til *kunnskap*⁴⁵ (Miller 2011, 225). Slike oppfatninger, eller strukturer av oppfatninger, har sin bakgrunn i et *resonnement*. Det må begrunnes og rettferdiggjøres for å bli en oppfatning, og er ikke som andre handlinger styrt av viljen (Miller 2011, 225).⁴⁶ Epistemisk handling henger slik sammen med de oppfatningene vi *skaper*. Slik jeg oppfatter Miller, er dette i tråd med den kanadiske filosofen Charles Taylor og utdypende i forhold til den amerikanske filosofen Eva Feder Kittay, som vil gjennomgå nedenfor: Både Taylor og Kittay fremhever det relasjonelle perspektivet og kontekstens betydning for individers oppfatninger. Hos Taylor spiller også språket en viktig rolle.

I tråd med en mulighet for å omtale kollektive (epistemiske) handlinger, blir det også mulig å tenke seg kollektivt ansvar – begrunnet i et individuelt ansvar. Miller argumenterer på følgende måte:

«The agents are *collectively* (naturally) responsible for the realisation of the (collective) end which results from their contributory actions. [...] [A]gents can be held collectively morally responsible for the morally significant foreseeable outcomes of their joint actions and omissions, notwithstanding that such outcomes were not collective ends of the agents in question. [...] [A]gents can be held collectively morally responsible for the morally significant foreseeable outcomes of their joint epistemic actions.» (Miller 2011, 233, 235)

Slik kollektiv kunnskapsproduksjon og kollektiv kunnskapsoppfatning vil kunne ha relevans for ansvar i tilknytning til en samfunnsdebatt om prenatal diagnostikk. Ut fra Millers *resonnement* her kan det hevdes at en reduksjon av antallet mennesker med for eksempel Downs syndrom på grunn av utstrakt bruk av fosterdiagnostikk i samfunnet, er et *kollektivt ansvar*. Det samme kan sies om sårede følelser, opplevd krenkelse eller diskriminering av enkeltpersoner og grupper i samfunnet, all den tid vi har kunnskap om slike opplevelser, følelser eller krenkelser.

⁴⁵ Kunnskap defineres her som «justified true belief» (Miller 2011, 225).

⁴⁶ Miller illustrerer dette ved å vise til forskjellen mellom å bestemme seg for å løfte en arm og det å bestemme seg for å tro at jorda er flat (Miller 2011, 225).

Prenatal diagnostikk kan sies å omhandle det å få kunnskap om fosteret. Samtidig er ikke kunnskap et entydig begrep, og hvilken posisjon man ser fosteret fra vil kunne ha betydning for hva man oppfatter som nettopp kunnskap om fosteret. Hva vi som samfunn anser for å være relevant kunnskap om et foster, hva vi anser for å være «nøytralt» eller hvordan vi forholder oss til ulike genetiske tilstander, er slik ikke gitt. Det er noe vi har makt til å velge og dermed også valg vi er ansvarlige for. Ansvar er ifølge Vincent relativt til en kontekst (Vincent 2011, 24). Innenfor denne konteksten er det vi som må sette normene både for ansvaret og for konsekvensene av et brudd på det tilskrevne ansvaret. Med Vincents egne ord:

«Whether this or that amount of care is *sufficient* is something that is up to us to determine – i.e. it is a norm that we must set. Admittedly, the norms that we set in this regard are not arbitrary either, since they arguably reflect our commitment to (e.g.) efficiency.» (Vincent 2011, 24)

Vurderinger av ansvaret avhenger med andre ord av hvilke normer vi velger å forholde oss til: «[...] conclusions about liability responsibility will also be affected in important ways by the norms we *choose* or set» (Vincent 2011, 26). Gitt forståelsen av ansvar som et menneskelig grunnvilkår og muligheten for kollektivt ansvar, som vil underbygges ytterligere ved hjelp av relasjonelle perspektiver i det videre, vil både argumentasjon i forhold til berørte parter og argumentasjon knyttet til autonomiprinsippet kunne sies å omhandle en diskusjon omkring ansvar.

I det videre vil det handle om argumentasjon knyttet til de normene vi velger. Det viktige her er betoningen av at vi, som samfunn, *velger* normene. Det vil omhandle diskusjonen om hvordan samfunnet tar ansvar, fraskriver seg ansvar, eller tilskriver andre/enkelt personer ansvar i den offentlige debatten og utformingen av en lov om prenatal diagnostikk. At vi som samfunn *har* ansvar vil på bakgrunn av ansvaret som et menneskelig grunnvilkår og som et kollektivt fenomen, blant annet i form av at normer velges og kunnskapsgrunnlaget for dem produseres, ligge til grunn for argumentasjonen i det videre. Jeg vil nå gjennom ulike teoretiske perspektiver underbygge argumentasjonen for at normer og verdier, også knyttet til fostre, sykdom og kunnskap, er nettopp *valg*. Jeg vil starte i motsatsen til dette standpunktet, hos den australske moralfilosofen Peter Singer, som antyder muligheten for at det finnes objektive etiske sannheter «that are independent of what anyone desires» (Singer 2011, xiii). Jeg velger å starte i denne motsatsen for å tydeliggjøre hva som står på spill dersom vi ser bort fra det relasjonelle perspektivet og fordi Singer aktualiserer flere helt sentrale problemstillinger og underliggende premisser i den fosterdiagnostiske diskursen. Blant annet

er Singers argumentasjon nært knyttet til avklaringen omkring *rettigheter*, noe som også knytter an til diskusjonen om *autonomi*.

3.2.4 Singer og objektivt gitte egenskaper

Singer avviser både etikkens relativitet og subjektivitet. Etikk er ikke relativ til det samfunnet man lever i (kulturrelativisme) eller et spørsmål om subjektiv smak eller mening, hevder han. Målet med etikken, slik Singer oppfatter det, er å gå utover subjektets egne behov og ønsker og vurdere handlingsalternativene med et mer nøytralt blikk:

«Ethics takes a universal point of view. [...] Ethics goes beyond «I» and «you» to the universal law, the universalizable judgment, the standpoint of the impartial spectator or ideal observer [...].» (Singer 2011, 11)

Han erkjenner samtidig at konteksten har betydning for etikken. En bestemt etisk dom må ikke være universelt anvendelig. Begrunnelsen for dette er at omstendigheter forandrer seg og forandrer dermed også situasjonen.⁴⁷ Likevel handler etikk om å bestrebe seg på å gripe an situasjonen med et utenfra-blikk. Dette må presiseres noe: Singer ser ut til å anta at dersom personen ikke inntar «the standpoint of the impartial spectator», er eneste alternativ en egoistisk holdning hvor det utelukkende er personens egne mål og behov som har betydning (Singer 2011, 7-11). Og dette, hevder Singer, er ikke etikk.⁴⁸ Singer definerer seg innenfor preferanse-utilitarisme («preference utilitarianism»): «[...] ethics points towards the course of action that has the best consequences, on balance, for all affected. [...] [W]e should do what, on balance, furthers the preferences of those affected» (Singer 2011, 12-13). Dermed blir berørte parter en sentral del av moralsk resonnering hos Singer.

Ivaretagelse av interesser er et viktig punkt for Singer i forbindelse med berørte parter. Kapasiteten til å oppleve lidelse, glede eller nytelse er en forutsetning for i det hele tatt å ha interesser, hevder han, og dermed også en forutsetning for å kunne regnes som berørt part. Dersom en skapning ikke har evnen til å lide, eller til å oppleve nytelse eller glede, så finnes det heller ingen ting å ta med i betraktningen.

«Person» er også et viktig begrep hos Singer i sammenheng med berørte parter. Han setter ikke likhetstegn mellom *person* og *menneske*. Hos Singer er en person *en rasjonell og selv-*

⁴⁷ Jeg oppfatter det her som om Singer ikke egentlig avviser universalitetsprinsippet. Slik jeg oppfatter ham, er det snarere muligheten for å finne to identiske situasjoner han avviser (se Singer 2011, 11).

⁴⁸ Noe det er uproblematisk å si seg enig i. Spørsmålet er snarere om det ikke finnes andre muligheter enn det rent egoistiske.

bevisst skapning. Dette innebærer en evne til planlegging og en bevissthet om egen eksistens knyttet til tid og rom. Det innebærer å se seg selv utover en opplevelse av å være akkurat her og nå. Slik jeg forstår Singer, er det ikke i og for seg det å ta livet av denne personen, utelukkende fordi liv er en god ting med verdi i seg selv, som er problemet; problemet med å drepe en person er at man da forpurrer de planene denne personen har lagt for fremtiden:

«A self-conscious being is aware of itself as a distinct entity, with a past and a future. [...] A being aware of itself in this way will be capable of having desires about its own future. [...] To take the lives of any of these people, without their consent, is to thwart their desires for the future.» (Singer 2011, 76)

I motsetning til dette, finnes skapninger som ikke har evnen til å se seg selv som enheter med en fremtid. Slike skapninger har ingen preferanser angående egen fremtidig eksistens, hevder Singer (Singer 2011, 80). Slik jeg oppfatter ham, handler det her om at man ikke fratår slike skapninger noe fordi de ikke har noen formening om hva de blir fratatt. De har ikke lagt noen planer som ikke blir noe av. De har ikke lagt arbeid i å nå frem til et mål slik at alt de har gjort i fortiden, og som skulle lede dem til noe i fremtiden, blir forgjeves. De har altså ingen (oppfatning av en) fortid eller en fremtid som blir fratatt dem. De har ikke noe grunnlag for å foretrekke fortsatt eksistens fremfor ikke-eksistens. For en selv-bevisst person, derimot, vil døden innebære et tap som ikke kan kompenseres for ved tilblivelsen av en ny person, fordi personen selv har en interesse av fortsatt liv (Singer 2011, 112). Derfor er det mindre galt å drepe en skapning som utelukkende er bevisst, og ikke selv-bevisst, enn det er å drepe en person. En utelukkende bevisst skapning er ifølge Singer *erstattelig* (*replaceable*). Dette innebærer ikke at deres interesser ikke teller; så lenge skapningen er bevisst, har den en interesse av å få tilfredsstilt sine ønsker eller behov og i å unngå smerte. Slike skapninger skal plasseres innenfor kategorien «equal consideration of interests», men det betyr ikke at en slik vurdering nødvendigvis innebærer fortsatt eksistens (Singer 2011, 119). Jeg vil i det videre se hva dette betyr for synet på fosteret og potensialitet, og hva det innebærer i praksis i forbindelse med fosterdiagnostikk og selektiv abort.

Singer hevder at det eneste av betydning når det gjelder retten til liv, er definisjonen som *person*. Siden intet foster er en person, er det heller intet foster som har samme rett til liv som en person:

«Until a fetus has some capacity for conscious experience, an abortion terminates an existence that is – considered as it is and not in terms of potential – more like that of a plant than of a sentient animal like a dog or a cow.» (Singer 2011, 136)

Singer avviser dermed også potensialitetsargumentet. En potensiell person har ikke rettigheter i kraft av sitt potensial. Dersom man endrer *potensiell* til *fremtidig* utgjør det heller ingen forskjell for det aktuelle fosteret. Dersom fosteret er en fremtidig person, og tillegges verdi på grunnlag av dét (dersom man anser tilblivelsen av en ny person som en verdi i seg selv), er det ingen grunn til at ikke dette aktuelle fosteret skulle kunne erstattes med et nytt foster om noen måneder – dersom det skulle passe bedre for kvinnen å bli gravid da, hevder Singer. Antallet personer som blir til vil da fortsatt være det samme.

Denne posisjonen gir en innlysende konklusjon i forbindelse med fosterdiagnostikk og selektiv abort. Selv om Singer argumenterer for å bruke ressurser på mennesker som lever med funksjonsnedsettelse, ser han ingen grunn til at dette skulle virke inn på argumentasjonen når det gjelder selektiv abort på fostre med de samme tilstandene. En ting er det å argumentere for eksisterende menneskers rett til å hjelpes med å leve sine liv på best mulig måte. Ifølge Singer er det noe helt annet å velge for vårt fremtidige barn hva slags liv dette barnet skal leve:

«[...] [I]f we are in a position to choose, for our next child, whether that child shall begin life with or without a disability, it is mere prejudice or bias that leads us to choose to have a child without a disability. [...] [W]e show no prejudice against people with disabilities if we prefer, whether for ourselves or for our children, not to be faced with hurdles so great that to surmount them is in itself a triumph.» (Singer 2011, 46-47)

Denne posisjonen er ikke uproblematisk. I og med at Singer nærmest setter likhetstegn mellom en potensiell/fremtidig person i form av foster og en potensiell eller fremtidig person i form av et planlagt, men ikke ennå aktualisert, barn, kan hans konklusjon synes logisk. Likevel vil jeg argumentere for at det er en stor forskjell på «dét realiserte fremtidige barnet jeg bærer» (fosteret) og ideen jeg har om at jeg en gang i fremtiden skal ha et barn. Dette gjelder også dersom vi unngår å snakke om livets ukrenkelighet som sådan. Her vil det relasjonelle perspektivet gi en ganske annen inngang, og jeg vil komme tilbake til dette i forbindelse med Kittay.⁴⁹ Enn så lenge nøyer jeg meg med å hevde at aktualitet *har* betydning.

Dersom man fortsetter Singers argumentasjonsrekke, blir veien til rettferdiggjøring av (barmhjertighets)drap på spebarn ganske kort. Et spebarn er heller ikke en rasjonell og selvbevisst skapning. Singer vedgår at spebarn appellerer til oss fordi de er små og hjelpeløse, og

⁴⁹ Se 3.2.5 *Etikk med utgangspunkt i relasjoner*.

at det utvilsomt er evolusjonsmessige fordeler ved at vi instinktivt føler et ansvar for å beskytte dem. Likevel, hevder Singer, viser ikke noe av dette at det er like ille å drepe et spebarn, som ikke kan ha noe selvstendig ønske om en fremtid, som det er å drepe en person. Våre følelser bør også her avskrives som irrelevante:

«In attempting to reach a considered ethical judgement about this matter, we should put aside feelings based on the small, helpless and – sometimes – cute appearance of human infants. [...] If we can put aside these emotionally moving but strictly irrelevant aspects of the killing of a baby, we can see that the grounds for not killing persons do not apply to newborn infants.» (Singer 2011, 152)

Et spebarn er ikke en autonom person som kan ta egne valg, så det å drepe et spebarn er heller ikke et brudd på prinsippet om respekt for autonomi. Det *iboende* gale i å drepe et foster seint i svangerskapet og det *iboende* gale i å drepe et nyfødt barn er ikke vesentlig ulikt, mener Singer. Praksisen med selektiv abort innebærer å behandle fostre som *erstattelige*. Fosterdiagnostikk, etterfulgt av selektiv abort, er vanlig praksis i land med liberale abortlover og avanserte medisinske teknikker. Dersom døden oppstår *før* fødselen, er ikke denne erstatteligheten i konflikt med generelt aksepterte moralske overbevisninger. I og med at Singer plasserer (langt på vei utviklede) fostre og spebarn i samme kategori, som følede men ikke selv-bevisste skapninger, mener han at denne erstatteligheten også bør gjelde spebarn. Slik forsvarer Singer det han omtaler som *infanticide* dersom barnets nærmeste ikke ønsker at barnet skal leve (Singer 2011, 154).

Singers argumentasjonsrekke muliggjøres ved at han setter et skarpt skille mellom den eksistensen man har pre-person og den eksistensen man har som person:

«I am not the infant from whom I developed. The infant could not look forward to developing into the kind of being I am, or even into any intermediate being, between the being I now am and the infant. I cannot even recall being the infant; there are no mental links between us. Continued existence cannot be in the interests of a being who *never* has had the concept of a continuing self – that is, never has been able to conceive of itself as existing over time. [...] [W]e make a mistake if we now construct an interest in future life in the newborn infant who in the first days following birth can have no concept of continued existence and with whom I have no mental links.» (Singer 2011, 82-83)

Singer har åpenbart rett i at han ikke lenger er dette spebarnet. Men det innebærer ikke at det ikke finnes noen forbindelse mellom den han er nå og den han var da. Det er ikke irrelevant hva et barns første leveår inneholder – selv om barnet i voksen alder rent kognitivt sjelden vil huske dette. Det er også noe uklart hva man skal legge i Singers bruk av ordet «interesse». Dersom man skal gå ut fra at dette omhandler en eksistensiell form for interesse, slik det kan

synes når Singer snakker om fremtidsplaner og -ønsker, kan man ikke sies å være en person før det har gått flere år. Her vil antallet år måtte avhenge av hvor avanserte planer man tar utgangspunkt i og modenheten hos den aktuelle personen. Dersom man i stedet skal snakke om interesser som en form for overlevelsesinstinkt, kan man hevde at interessen for videre liv ligger der i alle fall fra fødselen. Spebarnet (også det premature) søker etter brystet som noe av det aller første det foretar seg når det blir født – uten noen som helst erfaring med at dette er stedet for næring og at næring er noe det trenger for å overleve. Utfordringer er også knyttet til i hvilken grad bevissthet omkring interesser kan være avgjørende for realiteten i disse interessene. Det er ikke slik, vil jeg hevde, at selv om du ikke er deg bevisst dine interesser, har du ikke behov for å få dem ivaretatt. En ettåring kan være illsint for lua eller sykkelhjelmene som stadig glir ned i øynene og blokkerer for utsikten. Det innebærer ikke at det ikke er i ettåringens interesse å unngå ørebetennelse eller hodeskade.

Heldigvis er ikke Singers vei den eneste mulige. Selv om Singer er mye brukt og blir sitert ofte, har han også møtt kraftig kritikk. Jeg vil nå gå over til én av disse kritikerne. Eva Feder Kittay er en av dem som argumenterer imot Singer. Hun hevder at det finnes helt andre kriterier, kriterier som er langt bedre, for å beskrive hva en person er. Det handler ikke om *rasjonalitet*, hevder Kittay, men om *relasjonalt*.

3.2.5 Etikk med utgangspunkt i relasjoner

«If having a child makes every parent a philosopher, having a child with cognitive disabilities makes a philosopher who becomes a parent a far humbler philosopher.» (Kittay 2010, 165)

Da Kittay fikk et psykisk utviklingshemmet barn, ble hun tvunget til å revurdere den verdien og meningen kognitive ferdigheter har blitt tillagt (og fortsatt blir tillagt) som en definerende egenskap ved det å være menneske. Det hun kom frem til var at den kjærligheten man har til sitt eget barn, overgår ethvert sett av definerende egenskaper. Dette ga henne en ny måte å tilnærme seg filosofisk teori; hennes lakmustest for å vurdere verdien og sannhetsgehalten i en filosofisk posisjon, ble denne posisjonens evne til også å omfatte personer som hennes egen datter. Kittay avviser, som Singer, «livets hellighet» som en absolutt verdi:

«To privilege an abstract sanctity of human life over the particular concerns of the individuals who live these lives is to fail to attend to the needs of, to fail to be responsive to, those whose lives are affected.» (Kittay 2010, 166)

Dette medfører samtidig en nedvurdering av fosteret eller embryoet i forhold til fødte mennesker: Selv om embryoet er *menneskelig*, er det ikke *et menneskelig liv*. Jamfør sitatet

ovenfor er det ikke i embryoets situasjon noe levd liv som blir påvirket. Selv om man ekskluderer embryoet, tvinges man ikke, ifølge Kittay, til å oppgi den forpliktelsen man har i forhold til det moralsk unike ved medlemskap av den menneskelige arten: «One can privilege species membership without having to include all forms of human life, only all those humans who live these lives» (Kittay 2010, 166).

Kittay vil, som Singer, heller snakke om livskvalitet enn om livets ukrenkelighet i mange sammenhenger. Men heller ikke en liste over menneskelige evner som en forutsetning for god livskvalitet vil gjøre nytten, slik Kittay ser det. Hvem skal lage en slik liste? Hva er god livskvalitet? En slik liste vil aldri kunne omfavne alt som gjør et liv verdt å leve: «What is lost and what is retained determines how much of the scope of human existence we can partake in. It does not and should not determine our personhood» (Kittay 2010, 168).

Definisjonen av *person* avhenger ifølge Kittay ikke av et gitt sett med evner eller attributter – spesielt ikke dersom disse vektlegger kognitive evner. Hun stiller også spørsmålsteget ved Singers sammenstilling av *speciesism* og spørsmål omkring alvorlige menneskelige svekkelser⁵⁰. I tillegg utfordrer hun forrangene Singer gir den upartiske etikken. Kittay vektlegger som sagt i stedet nettopp *relasjonene*. Hun argumenterer for at det å ta parti i visse etiske vurderinger er legitimt – og riktig. Kittay griper til en *omsorgsetikk* som vektlegger de relasjonene vi har med (bestemte) andre mennesker, behovet for å opprettholde denne kontakten og for å unngå skade eller lidelse. Kittay foreslår en annen tilnærming til persondefinisjonen, en tilnærming som starter et annet sted. Hvem vi oppfatter som personer starter, men ender ikke, med dem vi står i relasjon til – ikke som abstrakte eller generaliserte andre, men som konkrete andre. Selve formasjonen av selvet avhenger av relasjoner til andre – og at andre står i en relasjon til en selv: «What it is to be a self, what it is to be a person is to be enmeshed in a network of relations that are constitutive of that self» (Kittay 2010, 168).

Dersom vi setter opp en liste over attributter man må ha for å defineres som en person, vil fødselen være en vilkårlig grense for å konstituere denne inkorporeringen i personbegrepet. Dersom vi i stedet vektlegger relasjoner, hevder Kittay, er fødselen mindre vilkårlig. Før denne skapningen er født, hevder hun videre, kjenner vi den ennå ikke.

⁵⁰ Dette henger også sammen med tvilen ved Singers definisjon av «personhood».

«The moment of birth establishes a point where relationship can begin in earnest, so to speak; it is the moment after which the care of a mothering person is necessary to sustain it and bring it into the human community.» (Kittay 2010, 169)

Dette er ikke uproblematisk, noe Kittay selv poengterer. Kittay sier i det videre at fødselen er vilkårlig som startpunktet for en relasjon til barnet all den tid en slik relasjon kan etableres før fødselen. Mange gravide refererer til fosteret som «barnet» - ikke som «fosteret». Den bestemte artikkelen er her etter min mening viktig: det er *barnet* – ikke et hvilket som helst barn, men *mitt* barn. I alle fall «det (bestemte) barnet jeg bærer». Det er heller ikke uproblematisk å hevde at det først er ved fødselen at omsorgen fra «en moderlig person» blir nødvendig for å opprettholde skapningen. Gjennom en graviditet endres ofte levestøttet på mange punkter, og dette kommer ikke bare som en nødvendig konsekvens av kvinnens kroppslige forandringer. Av omsorg for (det fremtidige) barnet endres ofte levestøttet på mange områder nettopp i den hensikt å *ivareta fosteret*. Dette må selvsagt hovedsakelig gjøres av den som faktisk er gravid, men omverdenen er heller ikke fritatt fra hensyn til den gravide – *også* på grunn av ivaretagelsen av fosteret.⁵¹ I tillegg vil jeg tro mange har innsigelser når det gjelder muligheten for å kjenne et barn før det er født. Vi har ikke *sett* barnet, foruten gjennom teknologiske nyvinninger. Vi har heller ikke *hørt* det. Men betyr dette at det ikke er mulig å kjenne det? Kvinnen selv har *følt* det. Det har holdt henne våken i sene nattetimer eller tidlige morgentimer. Det er kanskje mer eller mindre aktivt enn eventuelle søsken var. Ofte har også andre i kvinnens omverden fått kjenne det sparke eller slå. Søsken kan snakke om lillebror eller lillesøster som skal komme. Dette er bare noen av de rent sansbare relasjonsbåndene. Idet kvinnen finner ut at hun er gravid, eller aner at hun er det, tvinges hun til å avgjøre om dette er en relasjon hun ønsker å opprettholde. Hun har verken kjent bevegelsen av skapningen, sett eller hørt den. Like fullt må hun ta en avgjørelse både av betydning for og begrunnet i den relasjonen denne skapningen skal ha, og har, til henne og hennes kropp.

Hos Singer fortelles en historie om et barn født med Downs syndrom. Idet moren fikk vite at barnet var sykt, gråt hun og sa til mannen sin: «I don't want it, Duck» (Singer 1994, 121-124). Barnet ble gitt vann og høye doser smertestillende, men ikke mat. Han døde den fjerde dagen etter fødselen. Selv om Kittays synspunkt er at de som har ansvaret for omsorgen også må ha

⁵¹ Det kan muligens her argumenteres med at hensynet til fosteret er begrunnet i hensynet til kvinnen (og øvrig familie) som ønsker at det fremtidige barnet skal ivaretas. Dette er i så fall å bekrefte betydningen av det relasjonelle.

mest å si i forhold til et barns skjebne, påpeker hun også det ansvaret samfunnet har for å legge til rette for at disse valgene skal tas på et mest mulig realistisk grunnlag. Foreldre som opplever å få et barn med svært alvorlige handikapp fra livets begynnelse, må ta forferdelige valg i løpet av veldig kort tid. De har så å si ingen tid å skaffe seg mer kunnskap på. De er prisgitt samfunnets konstruksjon og den generelle oppfatningen av hvordan et liv med handikapp, og livet med et handikappet barn, arter seg. Disse oppfatningene er, ifølge Kittay, ofte basert på fordommer uten realitetsorientering. Selv om Kittay her omtaler allerede fødte barn, kan det samme sies i forbindelse med fosterdiagnostikk. Også der må valg tas svært fort, ofte i en sorgprosess, og man mangler tid til å opparbeide seg kunnskap om en bestemt tilstand og å skape seg et nyansert bilde av hvordan livet med dette barnet vil bli.⁵² Kittay forsvarer ikke foreldrenes og legens reaksjon og handling i forhold til barnet født med Downs syndrom nevnt ovenfor. Denne reaksjonen, hevder Kittay, er basert på nettopp fordommer og ikke på en realistisk vurdering av hvordan et slikt liv vil arte seg – verken for barnet eller foreldrene eller for den øvrige omverden. Videre påpeker Kittay at det å fremheve en relasjonell oppfatning av personbegrepet, ikke innebærer at dersom en slik relasjon ikke oppnås, finnes det ikke noe av verdi der:

«Once we understand that such a life can still be a fully human life, one well worth living, it is harder to accept the fate of the child of the mother who whispered to her husband, «I don't want it, duck.» But hers is a failure of moral imagination that indicts our society and its failure to acknowledge the full personhood and humanity of the many disabled persons.» (Kittay 2010, 171)

Slik utdyper Kittay et personbegrep basert på det relasjonelle. Dette er et *kontekstualisert* personbegrep. Hun pålegger her hele samfunnet et ansvar for hvordan vi oppfatter og hva vi tenker om mennesker med handikapp. I samfunn hvor dette er mulig, bør man innse at det ikke er den rasjonelle tanken eller de gode kognitive ferdighetene som gjør et liv verdt å leve. Dette er bare en del, og ikke engang den viktigste delen, av hva det vil si å være menneske. Med dette kontekstuelle og relasjonelle personbegrepet i bakgrunnen, vil jeg nå gå videre til Charles Taylor og se nærmere på de *strukturelle* betingelsene for definisjonen av berørte parter.

⁵² For en utdypelse av dette poenget, se Willoch 2003. For en beskrivelse av opplevelsen av å få et sykt barn uten å være forberedt, se Eidslott 2014.

3.2.6 Språket og strukturene

Taylor hevder at vår rasjonalistiske sivilisasjon har en tendens til å forsøke å gjøre så mye som mulig om til rene kalkuleringer, og han mener denne tendensen tydeligst kommer frem i utilitarismen. Taylor skriver følgende:

«The bent of utilitarianism has been to do away with qualitative distinctions of worth on the grounds that they represent confused perceptions of the real bases of our preferences which are quantitative. The hope has been that once we have done away with strong evaluation we will be able to calculate.»
(Taylor 1982, 17)

Dette poenget hos Taylor tydeliggjør forskjellene på Singers og Kittays argumentasjon. Mens Singer fokuserer på gitte kjennetegn som kan muliggjøre en kalkulering av verdier, og slik muliggjøre en objektivt gitt konklusjon, er Kittay opptatt av nettopp de kvalitative kjennetegnene ved mellommenneskelighet og vektlegger relasjoner som det som konstituerer personstatus. Også hos Cristina Grenholm kommer det relasjonelle perspektivet tydelig til uttrykk når hun beskriver hva kjærlighet er:

«Livet förlitar sig på kärlekens möjlighet. Kärleken är nödvändig för sårbara människor, men den kan varken fremtvingas eller tvinga sig på. Den är en möjlighet för de varsamma.» (Grenholm 2005, 188)

Verken kjærlighet eller personstatus er noe som, i det relasjonelle perspektivet, kan fremtvinges eller tilskrives på bakgrunn av bestemte karakteristikk, ei heller fraskrives på bakgrunn av fravær av slike. Likevel kan det hemmes eller fremmes gitt bestemte strukturelle forutsetninger. Taylor hevder at selv om vi i første omgang ikke kan sies å være ansvarlige for våre evalueringer,⁵³ artikulere disse evalueringene verditilskrivelsene våre. Nettopp som slike artikuleringer er de gjenstand for vår ansvarlighet (Taylor 1985, 35). For vår motivasjon (i form av ønsker, ambisjoner eller evalueringer) er ikke gitt, men snarere formulert gjennom ord eller bilder (Taylor 1985, 36). På denne måten er vi ikke i denne forbindelse underlagt en form for fysisk kraft (noe liknende tyngdekraften) men heller en fysisk «kraft» som er artikulert eller tolket på en bestemt måte. Slik jeg leser Taylor, innebærer dette at objekter, hendelser eller handlingsvalg ikke kan avgjøres av en bestemt og på forhånd gitt iboende verdi – derav en form for fysisk kraft eller lov. Objekter, hendelser eller handlingsvalg, altså våre vurderinger, er nettopp våre vurderinger, og slik noe vi må stå til ansvar for. Våre artikuleringer, hevder Taylor videre, er ikke simpelthen beskrivelser eller karakteristikk av et fullt ut uavhengig objekt:

⁵³ Dette gjør han på bakgrunn av avvisningen av «*radical choice*», slik det fremstilles hos J. P. Sartre.

«On the contrary, articulations are attempts to formulate what is initially inchoate, or confused, or badly formulated. But this kind of formation or reformulation does not leave its object unchanged. To give a certain articulation is to shape our sense of what we desire or what we hold important in a certain way.»
(Taylor 1985, 36)

Her kan det ved første øyekast se ut som Taylor tilskriver enhver person et radikalt ansvar uten å trekke de strukturelle betingelsene inn i vurderingen. Jeg tror ikke Taylor er så ignorant i forhold til strukturer som det kan synes ut fra det som hittil har kommet frem. Taylor er også opptatt av *språkets* betydning, og språket betegnes hos ham som en ontologisk struktur. Av denne grunn blir det viktig å se på språket som en integrert del av de strukturelle betingelsene som individet lever i. På denne måten blir ikke individet stående isolert i sin ansvarlighet, og viktigheten av å rette kritisk søkelys mot individets kontekst tydeliggjøres. Språket er ikke et nøytralt verktøy som vi simpelthen er i besittelse av. Språket er en integrert del av våre strukturelle rammebetingelser og er med på å forme følelsene våre:

«The difficulty is compounded in that it is not just the medium in virtue of which we can describe the world, but also that in virtue of which we are capable of the human emotions and of standing in specifically human relations to each other.» (Taylor 1985, 235)

Følelsene gjør det mulig for oss å ha en oppfatning av hva det gode liv er, hevder Taylor, og språket artikulerer, tydeliggjør og definerer følelsene våre (Taylor 1985, 71). Språket *former* følelsene fordi den betydningen vi tillegger noe, formes på grunnlag av det språket vi har til rådighet; «[...] through the language we have come to accept, we have a certain conception of the imports that impinge on us» (Taylor 1985, 72). Språket former vår oppfatning av hva som er viktig, og dermed former det også hva vi føler, hevder Taylor (Taylor 1985, 74). Ved å artikulere følelsene gjennom språket, gir vi følelsene en tolkning. Vi står ikke fritt til å velge nøyaktig hvordan vi vil forme språket, for språket er på sett og vis fellesskapets eiendom: «We are all inducted into language by an existing language community» (Taylor 1985, 237).

Hvilken betydning har så dette for analysen av berørte parter i den norske diskusjonen om fosterdiagnostikk? Jeg vil hevde at det har betydning i flere retninger. For det første vil det å lage et syndrom-ord for en bestemt observert tilstand, for eksempel tre kopier av kromosom 21, klassifisere denne genetiske tilstanden som en sykdom. Ordet *sykdom* har ikke noe nøytralt ved seg – det bærer med seg negative undertoner. For det andre vil en slik klassifisering plassere et foster med denne tilstanden inn som en del av en bestemt gruppe mennesker – en kjent *kategori*. Det er ikke det ekstra kromosomet som er problemet, men de tilstandene eller egenskapene dette vil innebære dersom fosteret får bli et født barn (Hofmann

2014a, 80). Dermed baseres ikke vurderingen på egenskaper ved det enkelte *foster*, men på egenskapene og tilstanden hos personer som lever – for de genetiske egenskapene har de fleste ikke noe forhold til (Hofmann 2014a, 80).

Gjennom språket skapes grupper, definisjoner og assosiasjoner, og bilder av verden og fremtidig liv tegnes opp. Måten ulike tilstander omtales på, for eksempel ved å betegnes som *lidelsesfulle liv*, vil selvsagt få betydning for oppfatningene og følelsene knyttet til graviditet med et foster med tre kopier av et bestemt kromosom. Det samme vil bruk av ord som *avvik* og *defekt*. Avvik betegner noe som vikende fra en gitt norm. Defekt gjør det samme, men har samtidig noe instrumentelt knyttet ved seg. En defekt motor gjør ikke det den er ment å gjøre.

Språket er en del av det rammeverket som omgir oss og en del av de strukturelle betingelsene for våre valg. Tidligere har jeg skrevet om hvordan Nussbaum ønsker å definere våre kognitive følelser inn som en del av fornuften. Her har jeg beskrevet hvordan Taylor oppfatter samspillet mellom språk og følelser. De strukturelle rammebetingelsene er med på å forme vår oppfatning av og følelser for hva som har betydning – i positiv eller negativ retning. Dette vil også ha betydning for hva vi oppfatter som premisene for *autonome valg*.

3.3 Hva er autonomi?

3.3.1 Autonomi som frihet og selvlovgivning

Mill er, sammen med Kant, en av de filosofene som i størst grad har påvirket den moderne oppfatningen av hva autonomi er (Hofmann 2002, 1). Hos Mill handler det om frihet – så lenge denne friheten ikke går på bekostning av andre. Kant og Mill vil i det videre ikke analyseres gjennomgående, men brukes for å illustrere hvordan to ulike tradisjoner, den utilitaristiske og den kantianske, har farget vår oppfatning av hva autonomi er. Eller rettere: Hvilke tanker som er utgangspunkt for vår tids autonomibegrep.

Frihet er en sentral del av diskusjonen om autonomiprinsippet. Frihetsdiskusjonen kan ligge mer eller mindre implisitt, men den vil alltid ha betydning, og frihetssynet vil ha betydning for hvordan man omtaler autonomi og hvilken verdi man tillegger autonomiprinsippet. Mill presiserer at friheten kun gjelder i sammenhenger som utelukkende angår personen selv. Der friheten utelukkende handler om personens egen kropp eller eget sinn, er individet suverent. Blant annet gjelder dette tanke-, samvittighets-, følelser- og trosfrihet, og det handler om å forme sitt eget liv etter eget ønske: «The only freedom which deserves the name, is that of

pursuing our own good in our own way, so long as we do not attempt to deprive others of theirs, or impede their efforts to obtain it» (Mill 1859, 516).

Hos Kant står også friheten sentralt, men den har likevel en litt annen karakter; Kant omtaler ikke friheten som en *rettighet*, men nærmest som et grunnvilkår for menneskelighet og som et grunnlag for moralen. Mennesket er *selvlovgivende* i den forstand at det er mennesket selv, gjennom fornuften, som velger regel og handling. Det står ikke noe eller noen utenfor mennesket som gir lover mennesket utelukkende må adlyde. Likevel er det ikke her snakk om et moralsk anarki hvor hver enkelt gjør det som til enhver tid synes best ut fra egne interesser. Til grunn for moralen, eller som en forutsetning for den, ligger det kategoriske imperativ. Dette innebærer som kjent både en universalisering og en klar begrensning i handlingsalternativer: «Subjektet for formålene, dvs. det fornuftige vesen selv, må i alle handlings-maksimer legges til grunn, aldri bare som middel, men som den øverste innskrenkende betingelse for bruken av ethvert middel, dvs. alltid samtidig som et formål» (Kant 1997, 50). Det som utgjør betingelsen for at noe kan være et formål i seg selv, er at den har en indre verdi – med andre ord: en *verdighet* (Kant 1997, 47). Autonomi, i betydningen *selvlovgivende*, er grunnen til den verdigheten den menneskelige og enhver fornuftig natur har, ifølge Kant (Kant 1997, 48). Derfor skal du handle slik «at du alltid bruker menneskeheten både i din egen person og i enhver annens person samtidig som et formål og aldri bare som et middel» (Kant 1997, 42). Hos Kant er viljens autonomi moralens øverste prinsipp, hvor viljens autonomi er den egenskapen viljen har til å være en lov for seg selv (selvlovgivende). Kant uttrykker autonomiprinsippet slik: «Aldri å velge på annen måte enn slik at maksimene for ens valg også inngår i den samme viljesakt som almen lov» (Kant 1997, 52). På bakgrunn av dette autonomiprinsippet, sett sammen med Kants motstand mot heteronomi og hans tanke om at vi kun kjenner ting gjennom hvordan de *fremstår* (for oss), og dermed ikke har tilgang til hvordan de *er* (i seg selv),⁵⁴ oppfatter jeg det som Kant her foretar en absolutt ansvarstilskrivelse. Det er utelukkende individet, med sin autonome vilje, som står ansvarlig for sine handlinger. Dette ansvaret kan ikke tilskrives noe eller noen andre, men tilhører personen selv. Slik får også friheten en noe annen klang enn i mange andre sammenhenger: Ansvaret forutsetter friheten, og siden friheten er gitt, er også ansvaret gitt – ikke som en rettighet, men som et krav.

⁵⁴ «[...] [W]e must admit and assume behind the appearance something else that is not an appearance, namely, the things in themselves; although we must admit that as they can never be known to us except as they affect us, we can come no nearer to them, nor can we ever know what they are in themselves.» (Kant 2008, 65)

3.3.2 Autonomi som selvbestemmelse og informert samtykke

Beauchamps og Childress' *Principles of Biomedical Ethics* blir ofte sitert i forbindelse med bioteknologiske problemstillinger. Childress og Beauchamp benytter i siste utgave (2013) følgende autonomi-teori: «We analyze autonomous action in terms of normal choosers who act (1) intentionally, (2) with understanding, and (3) without controlling influences that determine their action» (Beauchamp & Childress 2013, 104). Når Beauchamp og Childress beskriver en autonom handling eller et autonomt valg som *intensjonelt*, i motsetning til tilfeldig, mener de at det må ligge en plan bak (Beauchamp & Childress 2013, 104). Det utelukker likevel ikke handlinger man skulle ønske at man slapp å utføre. *Forståelsen* hos Beauchamp og Childress forutsetter ikke en full forståelse eller et fullstendig fravær av påvirkning, men den forutsetter en tilstrekkelig forståelse. Forhold som kan være begrensende for forståelse, er for eksempel sykdom, irrasjonalitet eller umodenhet, eller mangelfull kommunikasjon (Beauchamp & Childress 2013, 104). Når det gjelder *ikke-kontroll*, innebærer dette et fravær av påvirkning utenfra eller interne tilstander i personen selv, som for eksempel mental sykdom (Beauchamp & Childress 2013, 104). Når det gjelder ekstern kontroll, er Beauchamp og Childress spesielt opptatt av fravær av tvang og manipulasjon.

Beauchamp og Childress har blitt kritisert både for å fremheve autonomi som det viktigste prinsippet i bioetikk, for å fremheve individualisme på bekostning av samfunnsperspektivet og for det noen hevder er en amerikansk individualisme-orientering (Beauchamp & Childress 2013, ix). I (hittil) siste utgave av dette verket bruker de relativt mye plass på å fremheve at andre prinsipper er like viktige, og i forordet presiserer de det på følgende måte:

«We have always argued that many kinds of competing moral considerations validly override this principle under certain conditions. Examples include the following: If our choices endanger public health, potentially harm innocent others, or require a scarce and unfunded resource, others can justifiably restrict our exercises of autonomy. The principle of respect for autonomy does not by itself determine what, on balance, a person ought to be free to do or what counts as a valid justification for constraining autonomy.» (Beauchamp & Childress 2013, ix. Gjentas nær identisk s. 107-108)

De har også blitt kritisert for å ha et for ideelt syn på muligheten for reell selvbestemmelse, en kritikk som særlig har kommet fra feministisk hold. Jeg vil komme tilbake til denne kritikken nedenfor, gjennom begrepet *relasjonell autonomi*, men nevner kort her at kritikken i stor grad omhandler hvordan personers identitet dannes, at valg alltid tas i en gitt kontekst og at mennesker lever et liv i interdependens. Beauchamp og Childress mener en relasjonell oppfatning av autonomi kan forsvares så lenge den ikke undergraver de prinsipielle trekkene

ved autonomi (Beauchamp & Childress 2013, 106). Å respektere en autonom person innebærer å anerkjenne personens rett til å ha synspunkter og til å handle på grunnlag av egne verdier og oppfatninger:

«Respect [...] involves acknowledging the value and decision-making rights of autonomous persons and enabling them to act autonomously, whereas disrespect for autonomy involves attitudes and actions that ignore, insult, demean, or are inattentive to others' rights of autonomous action.» (Beauchamp & Childress 2013, 107)

Informert samtykke har en sentral plass i Beauchamps og Childress' gjennomgang av respekt for autonomi. Bevisstheten om viktigheten av informert samtykke sporer de tilbake til Nürnberg-prosessen, selv om begrepet ikke kom i bruk før et tiår seinere. Ved å se dette begrepet i sammenheng med Nürnberg-prosessen, er det ikke vanskelig å få øye på viktigheten av prinsippet og grunnen til at det står såpass sentralt i bioetikk, medisinsk etikk og forskningsetikk. Informert samtykke, i alle fall i én av de to betydningene Beauchamp og Childress gir begrepet, ligger tett opptil definisjonen de ga av autonome handlinger, som gjennomgått punktvis ovenfor:

«An informed consent [...] occurs if and only if a patient or subject, with substantial understanding and in absence of substantial control by others, intentionally authorizes a professional to do something quite specific.» (Beauchamp & Childress 2013, 122)

Frivilligheten står sentralt i forbindelse med informert samtykke. For at noe kan sies å være frivillig, må personen som velger være fri fra tvang, overtalelse eller manipulasjon (Beauchamp & Childress 2013, 138). I Beauchamps og Childress' gjennomgang av frivillighet, kommer det tydelig frem at deres vurdering fokuserer på en diskusjon på individnivå, hvor forholdet pasient-lege står sentralt. De tar ikke opp spørsmål knyttet til en mer systemorientert problematikk, hvor samfunnskonteksten har stor betydning for individers valg i helsesammenheng. Blant annet hevder de:

«We typically make decisions in a context of competing influences, such as personal desires, familial constraints, legal obligations, and institutional pressures. These influences usually do not control decisions to a morally worrisome degree. In biomedical ethics we need only establish general criteria for the point at which influence threatens autonomous choice.» (Beauchamp & Childress 2013, 139)

De kliniske sammenhengene som her er i fokus er noe ganske annet enn, selv om de ikke er løsrevet fra, en situasjon hvor man skal sette grenser for, eventuelt utvide muligheten for, en generell selvbestemmelse i spørsmål knyttet til menneskelig reproduksjon for et helt samfunn. Beauchamp og Childress tydeliggjør etter min mening at det er nettopp *ikke* en slik situasjon

deres analyse omfatter. Som sitert ovenfor, omhandler ikke en gjennomgang av autonomiprinsippet en avveining av hvordan dette skal vektas i forhold til andre hensyn i lovgivningssammenheng. Problematikken nevnes, men da nærmest som en motsetning til autonomiprinsippet, i den forstand at et annet eller andre hensyn må veies opp mot respekten for individets autonomi, snarere enn som en integrert del av diskusjonen omkring autonomi.⁵⁵

3.3.3 Relasjonell autonomi

Når det snakkes om relasjonell autonomi, handler det ofte om en strukturell kritikk av den individuelle autonomien. I lys av denne kritikken insisteres det på at valg preges av kontekst og alltid tas i en gitt situasjon. Dette innebærer at valg alltid vil preges av strukturelle mulighetsbetingelser og -begrensninger. Valg tas med andre ord i et gitt handlingsrom. Begrepet *relasjonell autonomi* er ifølge Mackenzie og Stoljar ikke entydig. Det er snarere et «paraply-begrep» som innebærer en rekke beslektede perspektiver:

«These perspectives are premised on a shared conviction, the conviction that persons are socially embedded and that agents' identities are formed within the context of social relationships and shaped by a complex of intersecting social determinants [...]» (Mackenzie & Stoljar 2000, 4)

Relasjonell autonomi innebærer ikke å avskrive autonomi som et viktig prinsipp, men å beskrive autonomi på en mer adekvat måte sett fra et feministisk perspektiv. Blant annet kritiserer både Dodds (2000) og Donchin (2000) Beauchamps og Childress' oppfatning av autonomi i forbindelse med bioetikk. Slik jeg oppfatter Dodds, mener hun at autonomiprinsippet slik det kommer frem hos Beauchamp og Childress ikke har rot i virkeligheten, og dermed ikke tar den menneskelige eksistens på alvor:

«[...] [T]he conception of autonomy used in bioethics is rationalistic, atomistic, and individualistic. It assumes something like an atomistic individual, making a choice wholly for herself or himself. It assumes that, paradigmatically, individuals are equally rational and able to reflect on complicated choices once given adequate information. It ignores the social circumstances and power relations that affect choice contexts. Finally, it rules out of order questions about any effects of the choice other than those selected by the chooser as significant.» (Dodds 2000, 216)

Nå er det en viss forskjell på de ulike utgavene av *Principles of Biomedical Ethics*. Som tidligere nevnt tar 2013-utgaven i større grad høyde for kritikken tidligere utgaver har blitt møtt med når det gjelder omtalen av autonomiprinsippet. Likevel tas ikke denne kritikken helt til følge, men spørsmål som omhandler det kontekstuelle og relasjonelle defineres i stedet mer

⁵⁵ En mer relasjonell problematisering av bioetiske spørsmål er hos Beauchamp og Childress plassert i kapittel 7: *Justice*, og betegnes ikke som en autonomi-diskusjon.

eller mindre ut av diskusjonen av selve prinsippet. Fortsatt synes Beauchamp og Childress å anta muligheten for valg tatt på ganske nøytral grunn. De fremhever fortsatt, som jeg har gjennomgått ovenfor, intensjonalitet, forståelse og fravær av kontroll som de sentrale faktorene for å ivareta autonomien. Beauchamp og Childress avviser at konteksten har en moralsk sett bekymringsfull innvirkning på personers autonomi.⁵⁶ Selv om de ikke avviser eksistensen av innflytelse og påvirkning utenfra, og heller ikke avviser kontekstens betydning, avviser de at dette truer det autonome valget i biomedisinsk sammenheng. Dodds hevder at det å ignorere konteksten valget tas i, innebærer å undergrave personens autonomi. Ved ikke å ta på alvor de faktorer som spiller inn på en persons valg, kan vi heller ikke snakke om reell autonomi. Mange av de viktige, men på ingen måte uvanlige, valgene personer tar i helsesammenheng, har få likheter med de kjølige, reflekterte, klartenkte valgene som er paradigmet for autonomi i Beauchamps og Childress', og bioetikkenes for øvrig, oppfatning av autonomi:

«For many people, health-care decisions are made in a state of confusion, and the chooser is influenced by a number of internal and external pressures, including pain, discomfort, worry and, concern for others.» (Dodds 2000, 217)

Som Kittay hevder, vil valg i forbindelse med sykdom ofte være basert på fordommer og generelle oppfatninger av livet med funksjonsnedsettelse i samfunnet for øvrig. I en presset situasjon, både tidsmessig og følelsesmessig, er det liten grunn til å anta at slike fordommer vil ha mindre betydning. Anne Donchin skriver i forbindelse med genetisk testing: «Pregnancy imposes pressures on decision making that would not exist under less constraining conditions» (Donchin 2000, 243-244). Ofte må valget om eventuell abort tas i løpet av kort tid. For å utdype Donchin noe i forhold til hva som gjør en graviditet såpass spesiell når det gjelder valg, vil jeg trekke linjen tilbake til diskusjonen omkring personbegrepet: Valget angår ikke bare deg og ditt liv. Det angår familien og den øvrige omverden, i tillegg til det livet, eller det eventuelle fremtidige barnet, du bærer. Hva slags liv vil dette barnet få? Hvordan vil tilstanden til dette barnet påvirke samlivet som par? Hvordan vil det påvirke livet til eventuelle søsken? Donchin påpeker, som Kittay, at kunnskapen om denne innvirkningen på livet sjelden er opparbeidet på forhånd hos paret:

«Seldom do they know much about the particular genetic condition, prognosis for the child, social support services, or how their own lives will be affected by a disabled child. [...] So suddenly a happy,

⁵⁶ Se sitat ovenfor.

untroubled pregnancy is transformed into a stressful experience, upsetting everyone's prior expectations.» (Donchin 2000, 244)⁵⁷

Foreldre som benytter seg av prenatale tester, som allerede har et sykt barn og som vet at risikoen for å få et sykt barn igjen er relativt stor, føler ofte en ambivalens i forhold til å abortere et sykt foster. De frykter at deres levende barn, med samme sykdom, senere vil tolke aborten som en personlig avvisning – en spenning og konflikt som igjen vil ha innvirkning på andre søsken og på omverdenen (Donchin 2000, 245). I tillegg påpeker Donchin den signaleffekten ens valg i slike sammenhenger kan gi: «The strain will extend to others in intimate committed relationships with those at risk, thus threatening relationships beyond the biological family as well» (Donchin 2000, 245).

På denne måten møter den individuelle autonomien kritikk som peker i to retninger: På den ene siden hevdes det fra dette perspektivet at ingen valg tas i en upåvirket tilstand og at de strukturelle forutsetningene og begrensningene aldri kan løsrives fra diskusjonen om autonomi – spesielt ikke når det diskuteres i sammenheng med medisinsk teknologi og menneskelig reproduksjon. På den andre siden peker kritikken fra det relasjonelle perspektivet på den virkningen valgene får i samfunnssammenheng – den signaleffekten de valgene man stilles overfor har i forhold til andre mennesker. Denne kritikken søker som sagt ikke å undergrave autonomien, men den kan brukes i en systemkritikk for å rette kritiske blikk på de strukturelle forutsetningene for og virkningene av individuelle valg. Dette gjøres blant annet gjennom at det relasjonelle autonomibegrepet insisterer på viktigheten av omverdenen og dens normer og verdier:

«[...] [T]he subject-centered activities of reflecting, planning, choosing, and deciding that enter into self-determination are social activities in both a subjective and an objective sense. Subjectively, material for reflection is built on the foundation of a shared past and future expectations that involve others' participation. Objectively, the alternatives actually available for decision making depend on background norms, practices, social structures, and institutions that configure and limit options.» (Donchin 2000, 239)

I den senere empiriske analysen, vil jeg studere synet på autonomi slik det kommer frem i dokumenter av betydning for den norske debatten om prenatal diagnostikk og utforming av en lov om human-medisinsk bruk av bioteknologi. I denne analysen vil både det individuelle og

⁵⁷ For eksempler fra den norske debatten på dette poenget, se Eidslott (2014) og Bekkelund (2014).

det relasjonelle autonomibegrepet ligge til grunn for hva som tas inn som en del av diskusjonen om autonomiprinsippet.

3.3.4 Paternalisme og autonomi

I den norske pasientrettighetsloven står autonomi sentralt. Lovens kapittel 4 omhandler samtykke til helsehjelp og hovedregelen er som følger:

«Helsehjelp kan bare gis med pasientens samtykke, med mindre det foreligger lovhjemmel eller annet gyldig rettsgrunnlag for å gi helsehjelp uten samtykke. For at samtykket skal være gyldig, må pasienten ha fått nødvendig informasjon om sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen.» (Pasient- og brukerrettighetsloven 1999, § 4-1. *Hovedregel om samtykke*)

Her er det tydelige linjer til autonomibegrepet slik dette diskuteres i forbindelse med fosterdiagnostikk, hvor *det informerte samtykket* står helt sentralt. I en oversiktsartikkel knyttet til pasientautonomi og samtykke (Pedersen, Hofmann & Mangset 2007), beskrives det informerte samtykket som en moralsk handling eller regel, mens autonomi beskrives som et moralsk prinsipp som begrunner samtykkepraksisen (Pedersen et al 2007, 1644). Samtidig er det ikke alltid pasienten innehar samtykkekompetanse. Blant annet har loven en egen paragraf om samtykke på vegne av barn (§ 4-4) og en om det som kan kalles «presumert samtykke» (§ 4-6), som omhandler avgjørelser basert på at «det er sannsynlig at pasienten ville ha gitt tillatelse til slik hjelp» (Pasient- og brukerrettighetsloven 1999, § 4-6). Det er mange gråsoner her. For eksempel har pasienter, på bakgrunn av det man omtaler som «alvorlig overbevisning», rett til å nekte å motta blod eller rett til å sulte seg i hjel (Pasient- og brukerrettighetsloven 1999, § 4-9). En sultestreik på bakgrunn av «alvorlig overbevisning» må på denne måte kunne hevdes i lovteksten å omtales som en rasjonell handling som ikke rettferdiggjør paternalisme i form av tvangsbehandling. Dersom årsaken til sultestreiken derimot er definert sykdom, som anoreksi, endres premissene og paternalisme blir rettferdiggjort: Pasienten anses for å være for syk til å være samtykkekompetent og behandling iverksettes til pasientens beste på tross av pasientens uttrykte ønske. Innen psykiatrien for øvrig kan man også snakke om en mild form for paternalisme; medisinerer kan iverksettes *for å oppnå samtykkekompetanse*. På den annen side har en døende pasient rett til ikke å motta livsforlengende behandling, og helsepersonell skal unnlate å gi slik hjelp «dersom pasientens nærmeste pårørende tilkjennegir tilsvarende ønsker» i situasjoner der pasienten selv ikke klarer å uttrykke slike ønsker (Pasient- og brukerrettighetsloven 1999, § 4-9). Helsepersonellet er likevel ansvarlig for å ta en selvstendig vurdering, og kan kun

etterkomme ønsket dersom man kommer frem til at «dette også er pasientens ønske og at ønsket åpenbart bør respekteres» (Pasient- og brukerrettighetsloven 1999, § 4-9).

Paternalisme beskrives i *Concise Medical Dictionary* (2010) som «an attitude or policy that overrides a person's own wishes (autonomy) in pursuit of his or her best interests». Den paternalistiske holdningen beskrives her som en motsetning til både Kants og Mills teori, samtidig som det påpekes at spørsmålet om når paternalisme kan være berettiget er omdiskutert. I vårt samfunn for øvrig godtar vi paternalisme på flere områder, for eksempel når det gjelder sikkerhet i trafikken; vi godtar at det er straffbart ikke å ha på seg sikkerhetssele i bil – selv om det ikke å bruke sikkerhetssele ikke vil skade andre enn oss selv rent fysisk. Paternalisme beskrives i utgangspunktet som en motsetning til individuell autonomi, samtidig som det viser seg vanskelig, og heller ikke nødvendigvis ønskelig, aldri å innta en paternalistisk holdning. Det vises videre til at Mill avviste paternalisme i alle andre situasjoner enn dersom det gikk utover andre enn personen selv – med andre ord i tråd med hans frihetsbegrep slik dette er gjennomgått ovenfor. Jeg vil i analysen argumentere for at paternalisme i en slik forstand ikke lenger er paternalisme: Den søker ikke å ivareta den aktuelle personens egen autonomi, men snarere hensynet til andre berørte. Det bygger slik mer på det velkjente medisinske ikke-skade-prinsippet, enn en diskusjon knyttet til autonomi og paternalisme.

Det er en annen situasjon som kan berettige paternalisme, og som er i tråd med paternalismebegrepet slik det vil benyttes i den videre analysen. Dette uttrykkes i *Concise Medical Dictionary* på følgende måte:

«[...] [A] form of paternalism may be justified when a person lacks the capacity to make decisions for him- or herself, assuming there is no valid advance statement, decision, or directive or a proxy with lasting power of attorney to represent the patient's wishes.» (2010)

Selv om dette kan sies å berettige paternalisme, eller en beskyttende holdning overfor en annen person, er det ikke gitt at disse situasjonene trer frem for oss som selvinnlysende. Dersom en person som vanligvis ville tilkjennes samtykkekompetanse eller autonomi er bevisstløs, er det ganske åpenbart at denne personen i nåværende situasjon mangler evnen til å ta avgjørelser. Det er likevel ikke alltid like lett å avgjøre når situasjonen berettiger en slik type paternalisme. Det er heller ikke lett å avgjøre når ønsket om beskyttelse av den andre innebærer en krenkelse av denne personens eventuelle rett til valg, informasjon eller selvbestemmelse. En utfordring knyttet til autonomi og paternalisme kan for eksempel

omhandle hvorvidt det er foreldre eller medisinske eksperter som bør ha det avgjørende ordet når det gjelder videre behandling av alvorlig syke barn.⁵⁸ I norsk lovgivning er det alltid legen som har avgjørende myndighet i medisinske spørsmål. Hvorvidt medisinsk personell er den rette myndighetsperson når det gjelder for eksempel keisersnitt ved påvist trisomi 13 eller 18 hos fosteret, eller livreddende behandling for barn med slike genetiske tilstander, er det knyttet uenighet til.⁵⁹ Det er ofte når medisinen er usikker at de store etiske utfordringene oppstår. I en slik diskusjon er det mange spørsmål som trenger avklaring: Er det den medisinske kunnskapen eller de emosjonelle båndene som hovedsakelig bør ligge til grunn for en slik avgjørelse? Hvem har mest adekvat kunnskap om hvordan en sykdom hos et individ arter seg, fortøner seg og oppleves – legen eller foreldrene? Kan det hevdes å være en krenkelse å nekte foreldre å gi deres barn eventuelt ønsket livsforlengende behandling? Eller kan det på den annen side omtales som en krenkelse, i form av et utilbørlig ansvar, å kreve at kvinnen eller paret selv skal ta avgjørelser om eventuell avslutning av behandling av deres eget barn? Det finnes dessverre ikke mulighet for å gå i dybden i en slik diskusjon her. En slik analyse ville kreve et ganske annet materiale, og ville være en avhandling i seg selv. Likevel bør problematikken berøres, og jeg vil vise til enkelte undersøkelser som er gjort på feltet.

Dominic Wilkinson viser i en kommentar i JME (Wilkinson 2012) til en studie i samme tidsskrift som viser at amerikanske kvinner som får påvist «very severe anomalies»⁶⁰ hos fosteret – tilstander som assosieres med svært tidlig død – får veiledning som er eksplisitt normativ. Den aktuelle studien viste at dersom kvinner som fikk påvist slike tilstander hos fosteret valgte å fortsette svangerskapet og ønsket tiltak som kunne forbedre muligheten for at fosteret ble født i live, ville 7 % av spesialistene støtte hennes avgjørelse, mens 1/3 ville nekte henne slik behandling. Omkring halvparten av spesialistene ville forsøke å fraråde fortsettelse av svangerskapet og livsforlengende behandling (Wilkinson 2012). Dette er en meget stor andel, spesielt sett i sammenheng med en intensjon om at veiledningen skal være «non-directive» og (verdi)nøytral. Wilkinson viser også til at det finnes mange andre kilder som viser at påtrykk for bestemte handlingsvalg («directivity») er vanlig i veiledning knyttet til

⁵⁸ Her kan det også tenkes at det implisitt inngår en betent diskusjon knyttet til prioriterings- og ressursproblematikk i helsevesenet.

⁵⁹ Se Fredheim et al 2016. Denne artikkelen diskuteres kort nedenfor.

⁶⁰ Det fremgår implisitt av Wilkinsons kommentar at dette kan omhandle tilstander som for eksempel trisomi 18 – en av tilstandene det testes for ved dagens tilbud om KUB i Norge. Tilstanden oppfattes og omtales ofte i medisinsk litteratur som uforenelig med liv eller ensbetydende med et svært kort liv, men denne definisjonen er det uenighet omkring (Fredheim et al 2016, Janvier et al 2012). I internasjonal medisin har man i senere tid begynt å bevege seg bort fra en definisjon av tilstanden som «uforenelig med liv» (Saugstad 2015).

prenatal diagnostikk – spesielt når det gjelder tilstander som klassifiseres som svært alvorlige («severe malformations») (Wilkinson 2012).

Det er en mulighet for at medisinske spesialisters holdning i slike sammenhenger bygger på en paternalistisk holdning i tråd med det foregående sitatet: De som nekter å etterkomme kvinnens ønske eller forsøker å fraråde henne en avgjørelse om å fortsette svangerskapet, mener kanskje at hun ikke vet hva den aktuelle tilstanden hos det fremtidige barnet innebærer for hennes del, og derfor velger de en paternalistisk tilnærming. Det kan også tenkes at holdningen ikke egentlig er paternalistisk, men snarere bygger på et ønske om å avverge fremtidig lidelse *for barnet*⁶¹ – altså mer i tråd med den eneste friheten Mill avviste, som ovenfor ble avskrevet som paternalisme i egentlig forstand. Det er også mulig at dette viser de store vanskelighetene knyttet til nøytralitet i veiledningen, fordi verdier, menneskesyn og oppfatninger knyttet til bestemte tilstander alltid vil komme til uttrykk mer eller mindre eksplisitt. Om intensjonen fra spesialistens side er god, kan det likevel etisk sett være utfordrende å støtte en paternalistisk holdning i en slik situasjon all den tid det er kvinnen som skal leve videre med avgjørelsen som tas på hennes og barnets vegne – selv om den er aldri så mye tatt av andre. Samtidig, når det gjelder legens avgjørelsesmyndighet knyttet til behandling av barn med ulike syndromer, kan det hevdes at en avgjørelse om å avslutte behandling av et barn, eller aldri å sette den i gang, er langt mer tyngende dersom avgjørelsen tas som mor eller far, enn dersom avgjørelsen tas som medisinsk ekspert. Det kan slik argumenteres for at det er et utilbørlig press å skulle velge mellom (mulighet for) liv eller død for eget barn. I artikkelen *Bør man kunne tilby keisersnitt ved trisomi 13 og 18?* (Fredheim et al 2016), diskuteres noen av aspektene knyttet til slike problemstillinger i tilknytning til diagnoser som trisomi 13 eller 18. Forfatterne ender i to ulike konklusjoner når det gjelder hvorvidt gravide bør få velge keisersnitt for å øke muligheten for at barnet skal overleve fødselen dersom det er påvist trisomi 13 eller 18 hos fosteret. De viser til to ytterpunkter når det gjelder handlingsalternativer: På den ene siden kan man si at det aldri skal utføres keisersnitt ved påvist trisomi 13 eller 18, mens man på den annen side kan si at valget om keisersnitt eller ikke tilhører kvinnen selv – hun skal selv kunne velge dette alternativet (Fredheim et al 2016, 631). Forfatterne mener at det her er prinsippet om *autonomi* som står mot *ikke-skade-prinsippet*, hvor de som vektlegger autonomi (Fredheim og Magelssen) i større grad åpner for keisersnitt ved påvist trisomi 13/18 enn de som vektlegger ikke-skade-prinsippet (Haugen og Ruud Hansen). Når det gjelder ikke-skade-prinsippet, oppfatter jeg det

⁶¹ Dette må i tilfelle innebære en definisjon av et liv med den aktuelle tilstanden som et liv i lidelse.

slik at det her kan ta to retninger, hvorav én kan karakteriseres som paternalistisk mens den andre i mindre grad kan hevdes å handle om paternalisme kontra autonomi, og i større grad om en intendert beskyttelse av de som ikke selv har mulighet til å ytre sine ønsker (mer i tråd med «presumert samtykke»). Dersom man legger til grunn at fødselen vil føre til større lidelse for *barnet*, fordi barnets tilstand tilsier store lidelser og videre livsforlengende behandling med ytterligere lidelse, er det etter min oppfatning utelukkende ikke-skade-prinsippet som er i spill. Dersom vekten ligger på barnets lidelse, omhandler ikke denne diskusjonen hvorvidt paternalisme er saksvarende eller ikke; *noen* må ta avgjørelsen på barnets vegne fordi barnet selv ikke evner å ta denne avgjørelsen. Noen *må* i denne sammenhengen handle paternalistisk, men spørsmålet er hvem som er best egnet. Det kan her argumenteres for at både helsepersonell og foreldre har et ønske om å beskytte barnet – men på ulike premisser. Spørsmålet blir da hvem som målbærer barnets beste – ikke hvorvidt vi skal handle paternalistisk til det beste for barnet. I tråd med hvordan paternalismebegrepet er gjennomgått ovenfor, og vil bli brukt i det videre, er det her hovedsakelig andre verdier i spill enn autonomi kontra paternalisme; det handler her om å beskytte noen som ikke har mulighet for egen autonomi – i dette tilfellet barnet. Ut fra dette kan man diskutere i hvilken grad det er saksvarende å legge premisser som «liv i lidelse» og «skade i det å bli født» til grunn for en konklusjon om ikke å tilby keisersnitt ved bestemte tilstander, samt hvem som i tilfelle er best egnet til å avgjøre graden av lidelse. Dersom det derimot er den risikoen keisersnittet medfører for *kvinnen*, veid opp mot hvilken eventuell nytte dette inngrepet vil ha (her vil også barnets fremtidsmuligheter måtte trekkes inn), er det i større grad en diskusjon om autonomi kontra paternalisme: Idet kvinnens ønske om keisersnitt blir avvist på grunnlag av den risikoen hun selv løper ved å samtykke til et slikt inngrep, omhandler dette helt tydelig en diskusjon om autonomi kontra paternalisme. Nyttien for barnet er ikke her løsrevet fra diskusjonen (da måtte man avvist keisersnitt som sådan), men ønsket om beskyttelse har en annen berørt part i sentrum – en part som i prinsippet anses som autonom.

Som sagt vil en utdypet diskusjon om dette temaet kreve et annet materiale og langt mer plass enn det som er mulig her. I denne sammenheng må diskusjonen kun brukes som en illustrasjon og en oppklaring av hvordan paternalismebegrepet i det videre vil bli brukt – ikke en diskusjon knyttet til foretrukket handlingsvalg i klinisk praksis.⁶²

⁶² Dersom jeg skulle gått inn i denne diskusjonen her, ville det vært helt sentralt å gå i dybden på og diskutere utførlig de premisene som ligger til grunn for de ulike handlingsvalgene. Jeg vil da hevde at det også ville vært viktig å diskutere de emosjonelle aspektene omkring slike avgjørelser – og hvilken betydning dette har for mors

3.3.5 Paternalisme og heteronomi

Et annet spørsmål er om den relasjonelle autonomien innebærer en paternalistisk holdning til gravide kvinners evne til å ta selvstendige avgjørelser. Dersom den relasjonelle autonomien hadde søkt å avvise autonomi som prinsipp, hadde dette vært en nærliggende og berettiget innvending. En teori knyttet til autonomi som bygger på relasjonelle perspektiver er ikke en teori som avviser autonomi som sådan. Som gjennomgått ovenfor *søker* den nettopp autonomi, men kritiserer det individuelle perspektivet for i for liten grad å fokusere på rammebetingelsene for valget. De som står for posisjoner knyttet til relasjonell autonomi søker å diskutere autonomi ut fra et perspektiv som anses mer adekvat i forhold til hvordan vi velger, hvordan vi dannes og hvordan vi lever våre liv, enn hva den mer tradisjonelle individuelle autonomien gjør. Ut fra en relasjonell teori er det først når vi tar høyde for de kontekstuelle og strukturelle rammebetingelsene for valget at vi kan snakke om egentlige reelle valg. Dette handler da i mindre grad om en paternalistisk holdning, men i større grad om det menneskelige livsvilkår knyttet til det at vi er vel så mye *heteronome* skapninger, som vi er *autonome* i en strengt individuell forstand. Som jeg viste til blant annet gjennom Grenholm ovenfor: Vi kan alle sies å være relasjonelle. Dette er integrert i våre grunnleggende livsvilkår. I og med denne relasjonaliteten, er vi på en eller annen måte også heteronome. Det relasjonelle perspektivet blir dermed også svært viktig i en samfunnssammenheng, fordi det fokuserer på de rammebetingelsene som ligger til grunn for valget og vender på denne måten kritikken mot det kontekstuelle og strukturelle. Det relasjonelle perspektivet integrerer det *kollektive* ansvaret. Dette perspektivet fokuserer på menneskelivets relasjonelle natur, de vilkår vi *alle* lever under, og kritiserer en for stor tro på det individuelle, upåvirkede valget. Kollektivet må *også* ta ansvar, og det er hit kritikken må rettes: Hva er vilkårene for valg og hvilke strukturelle og kontekstuelle mulighetsbetingelser og -begrensninger ligger til grunn for den enkeltes valg?

Schwennesen og Koch viser til at individuell autonomi og «non-directiveness» de siste tre tiårene har blitt brukt som åpenbare løsninger på det som har blitt oppfattet som problemer med paternalisme og autoritær makt i tidligere programmer for prenatal testing og veiledning (Schwennesen & Koch 2012, 294). De påpeker videre at dette fører til at diskusjonen dreier mer eller mindre utelukkende mot hvordan man kan muliggjøre nøytral veiledning og hvordan

eller parets helse. Det kan i denne sammenhengen være problematisk utelukkende å diskutere mors fysiske helse i et autonomi- eller ikke-skade-perspektiv.

man kan forsikre seg om at valgene som tas er autonome. Deres kritikk mot en slik ensartet diskusjon er følgende:

«Such questions rely on an image of knowledge as stable facts that can be transmitted in a value-neutral manner from professional to pregnant woman.» (Schwennesen & Koch 2012, 294)

Denne kritikken innebærer ikke etter mitt syn paternalisme, like lite som den relasjonelle autonomien innebærer paternalisme. Den innebærer snarere et annet syn på kunnskap knyttet til graviditet, risikoberegning, fremtidig barn, og barnet eller fosteret her og nå. Jeg vil gå så langt som å si at den innebærer en annen tilnærming til og et annet bilde av den valgsituasjonen kvinnen eller paret står i enn det vi finner i den individuelle tilnærmingen til autonomi som ofte brukes i sammenheng med prenatale tester. Schwennesen og Koch ønsker å erstatte fokuset på mulighetene for nøytralitet med et fokus på ««doing» good care in prenatal decision-making» og resonnerer på følgende måte:

«If we wish to relate to the question of how to do good in prenatal testing and decision-making, we must start from the premises that prenatal knowledge production is an intervention in the categories through which pregnant women come to experience themselves and their relationship to others and that decisions are made through interdependent practices.» (Schwennesen & Koch 2012, 295)

En utforskning med utgangspunkt i et slikt premiss vil stå sentralt i den videre analysen og diskusjonen. Samtidig er det viktig å være oppmerksom på at ««doing» good care» *kan* føre inn i utilbørlig press dersom vi ikke er oss bevisst hvilket menneskesyn vi kommuniserer i omsorgens navn. Idet vår eventuelle omsorg for kvinnen setter til side kvinnens eget syn på, kjærlighet til og ønsker knyttet til barnet hun bærer, i tråd med studiene Wilkinson viser til, kan vi stå i fare for å handle ut fra en negativ form for paternalisme. Dersom vi derimot anerkjenner, eller i det minste trekker inn som likestilt alternativ, at kvinnens premiss kan være at dette er et barn hun elsker og har en relasjon til, kan kanskje forholdene ligge bedre til rette for ««doing» good care» i forbindelse med prenatale risikoberegninger eller diagnostikk?

Jeg vil nå gå fra å diskutere teoretiske perspektiver mer eller mindre alene, til å analysere offentlige argumentasjonslinjer ut fra disse teoretiske perspektivene. Hvem anses som berørte parter i den offentlige diskursen? Hvilken oppfatning av autonomi dominerer, og hvilken plass har autonomiargumentet i offentlige norske dokumenter knyttet til fosterdiagnostikk og lovgivning? Jeg vil starte i 1980-tallets begynnende etablering og organisering av et offentlig tilbud om fosterdiagnostikk.

4.0 Veien til en lov om medisinsk bruk av bioteknologi

4.1 Berørte parter i St.meld. Nr. 73 (1981-1982)

4.1.1 Innledende om dokumentsamlingen

I mars 1978 ble det oppnevnt en arbeidsgruppe som skulle utrede tilretteleggingen av medisinsk-genetiske servicefunksjoner i Norge. Arbeidsgruppen besto av medisinsk utdannede personer⁶³ og mandatet var fokusert om administrative og økonomiske utredninger. Utgangspunktet for å nedsette arbeidsgruppen var blant annet følgende:

«De muligheter for forebygging av skader og sykdom som medisinsk-genetisk forskning har gjort mulig, bør kunne omsettes til et tilbud om medisinsk-genetisk service for hele befolkningen [...].»
(St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 17)

Dette synet på fosterdiagnostikk som *forebygging* er betegnende for hele denne dokumentsamlingen, og blir ikke problematisert før sosialkomiteen kommer med sin innstilling i 1982. Det er vanskelig å tenke seg fosteret som en berørt part når fosterdiagnostikk omtales som forebygging – all den tid eneste behandling for genetiske sykdommer som kan avsløres ved hjelp av prenatal diagnostikk er å avslutte svangerskapet. Man kan omtale fosterdiagnostikk som forebygging av *lidelse*, og fortsatt ha fosteret som *fremtidig barn* stående sentralt i argumentasjonen. Dette vil jeg komme tilbake til nedenfor. Men forebygging av *sykdom* ved hjelp av fosterdiagnostikk og abort må nødvendigvis innebære å se bort fra fosteret som berørt part. En argumentasjonslinje knyttet til bruk av fosterdiagnostikk som forebygging av sykdom, kan settes i sammenheng med Singers argumentasjonslinje: Fosteret som sådan har ingen egen interesse av fremtidig liv. Samtidig *kan* samme argumentasjonslinje benyttes for å argumentere for det fremtidige barnets interesse av å unngå lidelse.

I analysen av dette dokumentet vil omtalen av genetisk veiledning inngå i tillegg til prenatal diagnostikk. Grunnen til dette er at genetisk veiledning her synes langt på vei å ha samme *funksjon* som prenatal diagnostikk i en del sammenhenger, og derfor inngår det i det vi i dag omtaler som prenatal diagnostikk.⁶⁴ I dag inngår genetisk veiledning som en del av genetisk fosterdiagnostikk. Om genetisk veiledning skriver 1978-arbeidsgruppen blant annet følgende:

⁶³ Stadsfysikus (dagens tittel: fylkeslege) Fredrik Mellbye, professor og overlege dr. med. Kåre Berg, ledende helsesøster Guri Hønningstad og overlege Ole B. Hovind.

⁶⁴ Høringsuttalelsen fra Norges almenvitenskapelige forskningsråd, Rådet for medisinsk forskning (RMF) heter *Etiske problemer vedrørende genetisk veiledning*, men diskuterer eksplisitt også prenatal diagnostikk. Blant

«Det er ofte høy risiko for gjentakelse, etter at et sykt eller misdannet barn er født i en familie. Denne gjentakelsesrisiko innebærer at slike familier har et sterkt behov for genetisk veiledning, en informasjonsprosess der det sentrale er utredning av og opplysning om risiko for at senere barn skal bli sykt eller misdannet. Risikoen for å få syke eller misdannede barn gjelder ofte også andre personer enn det par som måtte ha fått et sykt barn, og mange av disse personer vil ikke være kjent med den risiko de har. Derfor må spørsmålet om oppsøkende forebyggende virksomhet ofte tas stilling til.» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 18)

Her fremstår familier med antatt høy risiko for å få barn med genetiske sykdommer som sentrale berørte parter. Det fremgår ikke av dette sitatet hva som er målet med den genetiske veiledningen overfor disse familiene. Det slås utelukkende fast at gjentakelsesrisikoen er stor dersom man allerede har ett sykt barn, og at dette skaper et behov for genetisk veiledning. I og med argumentasjonen for oppsøkende virksomhet, fremstår det her som arbeidsgruppen anser dette som et gode *alle* antas å ønske: Eksisterer det en forhøyet risiko for sykt barn, antas det at personer med en slik risiko ønsker å vite om den. En oppsøkende virksomhet omtales her som *forebyggende*. Dette kan tolkes i den retning at samfunnet også inngår som berørt part: Man søker å forebygge fødsel av syke barn. Et slikt mer eugenisk perspektiv fremgår ikke eksplisitt av sitatet. Det som derimot fremgår klart er ønsket om å forebygge fødsel av barn med genetiske sykdommer – enten dette er for enkeltfamiliers, fremtidige barns eller samfunnets skyld. Dette kan gjøres på to måter: Enten ved å fraråde risikofamilier å få barn, eller å benytte fosterdiagnostikk i forbindelse med risikosvangerskap for eventuelt å avbryte svangerskapet dersom det viser seg at fosteret er sykt.

I tråd med både Taylor og Kittay vil det å omtale forebyggelse av bestemte tilstander, som kun kan forebygges ved hjelp av unngåelse av graviditet eller avbrytelse av svangerskapet, innebære strukturelle og kontekstuelle forutsetninger og rammevilkår som vanskeliggjør positive holdninger til et fremtidig liv med de tilstandene en slik forebyggende virksomhet søker å avverge fødsler av. Som gjennomgått i teorikapittelet er det gode grunner til å anta at kontekstuelle forhold har mye å si for oppfatningen av valgmuligheter. Det er lite i sitatet fra arbeidsgruppen som antyder at en graviditet først og fremst handler om en relasjon til et fremmed menneskelig liv – og en nøytralitet knyttet til de tilstandene man søker å forebygge kan vanskelig sies å være til stede.

annet heter det i høringsuttalelsen følgende: «Tilsvarende undersøkelser [undersøkelse av kromosomer og/eller stoffskifteforhold] av fosteret etter inntrådt svangerskap utføres av analyse av fostervannet [...]» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 42).

4.1.2 Arbeidsgruppens innstilling

Arbeidsgruppen slår fast at genetiske sykdommer spenner over et vidt spekter, men viser likevel til det de oppfatter som viktige fellestrekk. Alle disse fellestrekkene har betydning for diskusjonen om berørte parter, og arbeidsgruppen setter dem opp i fem punkter. For det første hevdes det at tilstandene som regel «er svært alvorlige og medfører store lidelser eller handicap for dem som rammes, og mange dør relativt tidlig i barnealderen» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 17). Her regnes med andre ord den fremtidige personen som en berørt part i diskusjonen om genetiske servicefunksjoner idet det er lidelsen for dem som rammes av sykdommen som står sentralt. Det underliggende premisset for bruk av fosterdiagnostikk er at dette kan avverge «liv i lidelse». Under samme punkt anses også familien til den syke som berørt, idet det hevdes at «[s]ykdommenes alvorlighetsgrad gjør at de medfører store påkjenninger også for familiene til dem som rammes» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 17). Når det i punkt tre vises til manglende behandlingsmuligheter, inklusive «[g]od palliativ terapi»⁶⁵ (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 17), er det nærliggende å anta at det handler om den fremtidige personenes livskvalitet. I de to siste fellestrekkene som nevnes, er det familien som står i sentrum. Det hevdes at familiene ofte blir gående alene med problemene, blant annet fordi de enkelte sykdommene er såpass sjeldne (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 17), og at gjentagelsesrisikoen er høy «etter at et sykt eller misdannet barn er født i en familie» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 18). Som nevnt i teorijennomgangen, er det nærliggende å anta at måten tilstandene omtales på, som for eksempel ensbetydende med «et liv i lidelse», vil ha betydning for oppfatningene og følelsene knyttet til en graviditet med et foster med slike tilstander.

Selv om hver enkelt genetisk sykdom er sjelden, mener arbeidsgruppen at de «samlet representerer et betydelig helseproblem» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 18). De hevder ikke å ville gå nærmere inn i slike analyser, men nevner likevel at en dansk undersøkelse viste at innsparingene var større enn utgiftene til forebygging «dersom en utførte kromosomanalyse med henblikk på Downs syndrom av celler fra fostervannsprøver fra alle gravide som var 35 år eller eldre» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 18). Arbeidsgruppen viser til at «cost-benefit»-analyser er utført mange steder i verden, og disse rapporterer «at det «lønner» seg å ha et godt tilbud om genetisk veiledning og prenatal diagnostikk» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 18). På tross av omtalen av disse undersøkelsene, hevder arbeidsgruppen også i denne sammenheng å legge avgjørende vekt på den store betydningen

⁶⁵ «Palliativ terapi» er lindrende behandling.

det har for den enkelte rammede familien å kunne forebygge genetisk sykdom (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 18).

Her kan det hevdes å ligge en implisitt forventning om at foreldre har et ønske om å oppdage genetisk sykdom. I forebyggelsesaspektet kan det tenkes å ligge en forventning knyttet til hvilke valg man tar ved påvist sykdom dersom den genetiske sykdommen ikke er mulig å behandle. Eksplisitt sies det her at det er familien som er den sentrale berørte part. Dersom man skulle legge «cost-benefit»-analyser til grunn, ville samfunnet fremstått som den sentrale berørte part. Gjennom hele innstillingen er det hensynet til den enkelte kvinne, par og familie som hevdes å stå sentralt. Samtidig antas det at nær sagt alle risikogrupper «har behov for» genetisk veiledning og prenatal diagnostikk. Slik jeg tolker dette, ligger et antatt ønske hos det som omtales som den mest sentrale berørte part (kvinnen/paret/familien) under som et slags selvinnløsende premiss. Dersom man avviser en samfunnsøkonomisk begrunnelse for prenatal diagnostikk, men likevel konsekvent argumenterer på bakgrunn av «behov», må et slikt antatt ønske ligge implisitt.

Når melding til Sentralregisteret om pasienter og slekter med genetisk sykdom foreslås å gjøres obligatorisk (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 29), er det noe mer uklart hvem som er den berørte part. I forlengelsen av dette argumenteres det for oppsøkende genetisk virksomhet:

«Oppsøkende (tilbud om) genetisk veiledning overfor personer registrert i Sentralregisteret som har høy risiko for å få barn med genetisk sykdom/misdannelser bør i fremtiden representere en praktisk utnyttelse av den innsamlede informasjon.» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 29)

Dersom man antar at den enkelte slekt vil ha et ønske om å få vite om eventuell risiko for genetisk sykdom, kan det hevdes at den berørte part her er personer i den enkelte slekt. Samtidig er det problematisk å ta et slikt ønske for gitt, siden mennesker forholder seg svært ulikt til risiko, mulig fremtidig sykdom og fare for sykdom hos egne barn. Sammenholdt med det jeg oppfatter som idealsituasjonen sett med arbeidsgruppens øyne, kan det argumenteres for at det her er en større enhet enn den enkelte familie og slekt som til dels oppfattes som berørt part:

«Prenatal diagnostikk kan i prinsippet avsløre alle tilfeller av kromosomfeil hos fosteret. Dersom en kunne finne frem til alle tilfeller der det foreligger risiko for kromosomfeil hos fosteret ville en således ha mulighet for helt å forebygge fødsel av barn med kromosomanomali.» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 22)

Idealsituasjonen er ifølge dette sitatet at alle fødsler av barn med kromosomavvik kan forebygges. Det som hindrer dette målet, er umuligheten i en slik situasjon «fordi en bare kjenner til et begrenset antall risikosituasjoner» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 22). Sett i lys av et relasjonelt perspektiv på menneskesyn i tråd med Taylor og Kittay, kan det her hevdes at en slik beskrivelse av idealsituasjonen innebærer en signaleffekt knyttet til at mennesker med de tilstandene man søker å forebygge fødsel av, ikke er ønsket i samfunnet: Idealsituasjonen er å forebygge enhver fødsel av barn med for eksempel trisomi 21, og hindrene for en slik situasjon er av praktisk art. Idet hinderet anses å være av praktisk art, ikke etisk, fremstår det underliggende premisset om at slik forebyggelse er ønskelig, selvrettferdiggjørende: Denne ønskede forebyggelsen er ikke noe som trenger ytterligere argumentasjon, men synes virkelighetsfjern fordi *risikofaktorene* til dels er ukjente.

Arbeidsgruppen uttaler nedenfor, i forbindelse med aktuelle risikosituasjoner, at «[d]et er en utbredt oppfatning at alle gravide som er 35 år eller eldre bør kunne få utført kromosomanalyse av fosteret, *dersom de ønsker det*» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 22, min utheving). Dette kan antyde at ønsket om forebyggelse fra kvinnens side ikke nødvendigvis fremstår som selvsagt, og det er den enkelte kvinne selv som her fremstår som berørt part. De relasjonelle og kontekstuelle forholdenes betydning for et slikt eventuelt ønske tematiseres likevel ikke.

Jeg tror uklarheten omkring i hvilken grad samfunnet som sådan er berørt part i den forstand at den er tjent med fullstendig forebygging av genetisk sykdom, samtidig som all vekt eksplisitt legges på kvinnen, paret eller familien som berørt part, har minst to forklaringer. For det første tillegges ikke fosteret i seg selv noen vekt i arbeidsgruppens innstilling. Fosteret antas aldri å være berørt part, selv om den fremtidige personen omtales som det idet man snakker om å forebygge lidelse ved å hindre mennesker som vil «leve lidelsesfulle liv» i å bli født (se nedenfor). Denne avskrivningen av fosteret som berørt part blir svært tydelig idet man her konsekvent omtaler prenatal diagnostikk og selektiv abort som nettopp *forebygging* av genetisk sykdom. Hadde fosteret vært berørt part, ville man ikke kunne snakke om forebygging i denne sammenheng, siden sykdommen allerede er til stede hos fosteret. For det andre tror jeg det antatte selvinnsynende ønsket om fosterdiagnostikk etterfulgt av selektiv abort ved påvist sykdom spiller en viktig rolle.

Det er et samfunnshensyn som derimot kommer klart til uttrykk i medlemmet Hovinds innvending mot flertallets fokus på «den rammede familie» alene (St.meld. Nr. 73 (1981-

1982) 1982, 24); for Hovind er samfunnet berørt part på en annen måte enn det som til dels har kommet frem ovenfor. Han påpeker at samfunnet har store interesser i disse spørsmålene, og at de moralske, etiske og økonomiske problemstillingene og hensynene delvis er i konflikt med hverandre. Hovind vektlegger her den signaleffekten genetisk veiledning og prenatal diagnostikk kan ha: «Særlig viktig er det å peke på mulighetene for holdningsendringer overfor de med medfødte misdannelser og anleggsbærere» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 24). I Hovinds uttalelse fremgår det et relasjonelt perspektiv på menneskesyn: Fosterdiagnostisk praksis kan innebære en devaluering av mennesker som lever med de tilstandene det testes for. Praksis anses derfor ikke som løsrevet fra menneskesyn. Avslutningsvis i innstillingen kommer Hovinds poeng delvis til uttrykk fra en samlet arbeidsgruppe:

«De kontroversielle spørsmål som utviklingen innenfor medisinsk genetikk har reist, bør staten nå ta stilling til, fordi det her dreier seg om spørsmål av grunnleggende betydning både for vår befolknings medisinske fremtid og dets kulturelle fremtid.» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 36)

Det er ikke så uttalt her som i Hovinds innvending, men samfunnet generelt nevnes her som en berørt part utover det rent medisinske. Arbeidsgruppen viser også til et vedlegg angående etiske spørsmål ved genetisk veiledning og prenatal diagnostikk (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 36-40). Dette vedlegget inneholder det prinsippsynet arbeidsgruppen slutter seg til, og som møtte innvendinger fra medlemmet Hovind, som gjennomgått ovenfor. Dette prinsippsynet kommer fra Oslo Helseråd.

4.1.3 Oslo Helseråds prinsippsyn

Gjennomgående for dette prinsippsynet er at hensynet til familien står sentralt og at samfunnet avvises som berørt part. Her vektlegges også at tilbud gitt av helsevesenet «bør reflektere behov og holdninger hos det store flertall av mennesker» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 36). Det ansees verken «etisk forsvarbart» eller praktisk mulig å avslå «å la publikum få nyttiggjøre seg eksisterende medisinsk-genetisk kunnskap i situasjoner der slik nyttiggjøring kan ha den alle [sic] største betydning for helse og velferd, og der det store flertall av befolkningen finner vedkommende tiltak etisk forsvarlig» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 36). Oslo Helseråd påpeker i sitt prinsippsyn den store nytten «den nye viten» vil ha «for helse og velferd i familier der det foreligger risiko for alvorlig genetisk sykdom» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 36).

Oslo Helseråd hevder at det å bruke «prenatal diagnostikk i arbeidet med å forebygge genetisk sykdom har saklig sett liten sammenheng med abortproblematikken i sin alminnelighet» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 39). De erkjenner at teknikken kan føre til svangerskapsavbrudd dersom fosteret er «affisert», men Helserådet viser til at antallet svangerskapsavbrudd som følge av påvist sykdom ved hjelp av prenatal diagnostikk vil «representere en forsvinnende liten del av det totale [antallet] provoserte aborter i Norge» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 39).

Tolkningen av denne uttalelsen når det gjelder berørte parter gir seg ikke selv. På den ene siden kan man hevde at abortloven som sådan allerede har avskrevet fosteret som berørt part, og at prenatal diagnostikk derfor ikke tilfører noen ytterligere problematikk i abortsammenheng. På den annen side antas abort her å være nettopp problematisk – noe som skulle tilsi at fosteret regnes som berørt part. Antallet aborter i forbindelse med prenatal diagnostikk er kvantitativt sett mindre enn antallet aborter av andre grunner enn sykdom hos fosteret, men dette skulle ikke i seg selv kunne sies å være et *kvalitativt* sett mindre problem. I tilfelle må man kunne hevde at fosteret, dersom det blir påvist sykdom ved det, defineres ut som berørt part – til forskjell fra fostre som blir abortert av andre grunner og som er en del av den generelle «abortproblematikken». Generelt kan det sies at fosteret spiller en forsvinnende liten rolle som berørt part både i arbeidsgruppens innstilling og i Oslo Helseråds prinsippsyn.

Samfunnet, i form av «den allmenne eller generelle moral», avskrives også delvis som berørt part av Oslo Helseråd. Begrunnelsen har fellestrekk med avvisningen av fosteret som berørt part: Siden det bare er «et relativt lite antall [...] tilstander som kan forebygges ved hjelp av prenatal diagnostikk» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 39), hevdes det at påstander om at teknikken representerer noen systematisk sortering⁶⁶ ikke har noen basis i virkeligheten. Slik jeg tolker dette, argumenteres det med at teknologien på dette tidspunkt hadde et såpass lite nedslagsfelt at den ifølge Oslo Helseråd ikke kunne sies å representere noen virkelig trussel mot menneskeverdet. Avvisningen av samfunnet som berørt part viser seg også i den sterke vektleggingen av de aktuelle (og potensielle) foreldrene som berørt part: «De etiske spørsmål er i første rekke en personlig sak for de menn og kvinner det gjelder» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 40). I Oslo Helseråds prinsippsyn kan det ut fra dette hevdes at det vanskelig kan spores et relasjonelt perspektiv knyttet til menneskesyn. Det samme synes å gjelde for valg i forbindelse med fosterdiagnostikk: I uttalelsen knyttet til at de etiske spørsmålene er en sak

⁶⁶ Uttrykkes her som «systematisk menneskeavl» eller «rendyrking av rasen» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 39).

for de kvinner og menn som skal foreta valget, tolker jeg Oslo Helseråd dithen at etikk og verdisyn antas å være noe som tilligger hvert enkelt individ, og kontekstens betydning for verdier, holdninger og valg trekkes ikke inn i prinsippynet. Slik kan det også hevdes at ansvaret tilskrives de kvinnene og mennene som skal velge: De står fritt til å velge ut fra eget verdigrunnlag og egen situasjon, og dette valget er ikke noe samfunnet som sådan skal legge seg opp i.

Helt til slutt nevner Oslo Helseråd i tillegg en annen berørt part, nemlig helsepersonell. Det hevdes at det for dem kan være «et etisk problem at det foreløpig er så få av dem som trenger medisinsk-genetiske tjenester, som kan oppnå disse med nå tilgjengelige ressurser» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 40). Her fremstår helsepersonell som berørt part i den forstand at de ikke kan yte tilstrekkelig hjelp, og slik sett nærmest ikke kan oppfylle sine profesjonelle forpliktelser.

4.1.4 Norges almenvitenskapelige forskningsråd

Norges almenvitenskapelige forskningsråd, Rådet for medisinsk forskning (RMF) leverte en høringsuttalelse i tilknytning til den ovenfor gjennomgåtte innstillingen som fokuserte på etiske spørsmål knyttet til genetisk veiledning (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 41-45). I denne høringsuttalelsen påpekes det tidlig at hensikten med genetisk veiledning er å forebygge svangerskap der risikoen anses som høy for at et eventuelt fremtidig barn skal leve med «store lidelser av legemlig eller psykisk natur, og gi foreldre et bedre grunnlag for å ta standpunkt til eventuell svangerskapsavbrytelse» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 41). Her fremstår det fremtidige barnet som en sentral berørt part idet man søker å avverge fremtidig lidelse for barnet. Flere ganger i høringsuttalelsen argumenteres det for at målet med genetisk veiledning bør være å hindre lidelse. I tillegg til sitatet ovenfor, kommer dette til uttrykk blant annet i følgende uttalelse:

«Når kvinnen er svanger, og abort er en mulig konsekvens av genetisk veiledning, må samfunnets tilbud om genetisk veiledning tilpasses de tilstander der provosert abort er etisk forsvarlig. Dette gjelder tilstander med stor risiko for en meget betydelig psykisk og/eller fysisk lidelse.» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 45)

Foreldrenes omsorg for barnet vektlegges som det aller mest sentrale, samtidig som «foreldrenes egen situasjon og omsorgen for den samlede familie også spiller en rolle» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 41). Slik jeg tolker denne uttalelsen, anser man her det fremtidige barnet som den mest sentrale berørte part, med foreldrene og familien som helhet

som sekundære, men fortsatt sentrale, berørte parter. I påfølgende avsnitt hevdes det likevel at samme undersøkelse «hos gravide ved mistanke om svære arvelige defekter vil i etisk henseende oftest kunne sidestilles med forundersøkelser ved svangerskapsavbrytelse hvor det kan være fare for morens liv og helse» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 41). Her sies det eksplisitt direkte etterpå at hensynet til barnets helse må kunne sidestilles med morens helse. «Barnet» oppfatter jeg i denne sammenheng som fosteret – ikke utelukkende det fremtidige barnet. Dersom man forutsetter at svangerskapsavbrytelse i det hele tatt aksepteres, hevdes det videre, «kan derfor også genetisk veiledning som omfatter muligheten for svangerskapsavbrudd, i prinsippet være høyverdig» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 41).

Slik jeg tolker dette, står det i en viss motsetning til det foregående på den måten at det ikke nødvendigvis er det fremtidige barnet som står i sentrum og er den viktigste berørte part. Dette inntrykket underbygges av at det senere i uttalelsen argumenteres for adgang til abort dersom det er slik at «familien brytes ned og blir ødelagt ved fødsel av et sterkt affisert barn» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 44). Det hevdes også at foreldre og det enkelte berørte menneske har rett til å avverge lidelser som kan henge sammen med «uønskede arvelige egenskaper» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 43). Lidelsen knyttet til et liv med sykdom fremstår her som et underliggende premiss som ikke diskuteres. Lidelsen tas slik for gitt.

Samfunnets rolle som berørt part er i RMFs høringsuttalelse noe tvetydig. På den ene siden hevdes det at samfunnet ikke er berørt part i den forstand at det skal «tjene» noe på tilbud om genetisk veiledning. Det å stifte familie anses for å være en grunnleggende menneskerett, «og samfunnet bør ikke på sine egne premisser utøve negativ påvirkning i dette forhold» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 41). Dette kan også settes i sammenheng med en generell avvisning av «cost-benefit» analyser. Samfunnets manglende rolle som berørt part påpekes i forbindelse med omtale av menneskeverd, og RMF slår fast at «[s]amfunnets utgangspunkt må være at alle mennesker har samme ukrenkelige verdi og like rettigheter, og at alle barn er like velkomne som samfunnsmedlemmer» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 41). RMF slår nedenfor tydelig fast hvilken rolle samfunnet *ikke* har som berørt part: «Svangerskapsavbrudd lar seg ikke etisk forsvare ut fra rene samfunnsmessige hensyn og krav» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 41). Samtidig anses samfunnet som helhet som berørt part i den forstand at helsevesenet har en gitt ressursramme, og tilgangen på genetisk veiledning vektet i forhold til andre tjenester innenfor denne ressursmessige rammen (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 41). Denne ressursfordelingen anses for å være en *etisk* problemstilling. Ifølge RMF handler dette ikke utelukkende om økonomi eller medisin, men om prioriteringer som omhandler

etiske spørsmålsstillinger. I tillegg påpekes det at genetisk veiledning kan «få betydning for vår forståelse av menneskeverdet» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 44). Her stilles også ressurstilgang og menneskesyn sammen idet det hevdes at «[o]m samfunnet fastholder at alle har et menneskeverd som ikke lar seg gradere, kan heller ikke graden av menneskeverd legges til grunn for å avgjøre hvem som skulle få rett til å leve når det ikke er ressurser nok til alle» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 44). Dette leser jeg som om samfunnet kan være berørt part i den forstand at teknikkene kan ha en betydning for den moralske holdning. Samtidig ser det ut til at RMF mener en negativ holdningspåvirkning kan hindres ved at samfunnet holder fast på det generelle menneskeverdet, og ved at man ikke forsøker å styre eller korrigere befolkningssammensetningen. Foreldrene er i denne sammenheng den sentrale berørte part idet det hevdes at de må ha «full rett til å velge å få et barn med handicap og å ta vare på det uavhengig av om barnet skulle ligge samfunnet til byrde» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 44). Når det gjelder menneskesyn, vitner RMFs resonnement her om et visst relasjonelt perspektiv, hvor menneskesyn antas å kunne påvirkes av politisk praksis.

Fosteret har en mer sentral plass som berørt part i RMFs høringsuttalelse enn det har i både 1978-arbeidsgruppens innstilling og Oslo Helseråds prinsippsyn. Her omtales risikoen for fosterets del ved prenatal diagnostikk som et etisk problem, slik jeg oppfatter det: Det påpekes at «[r]isikoen for fosteret er av samme størrelsesorden som risiko for opptreden av spontane misdannelser hos alle nyfødte» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 42). Det gis ingen konklusjon i og for seg på denne uttalelsen, men det at det stadfestes gir likevel fosteret en mer sentral plass i vurderingen enn det som har kommet frem i de foregående dokumentene. Denne antakelsen styrkes av at RMF senere i dokumentet, i sammenheng med betydningen av at samfunnet legger til rette for alle som fødes med handikapp, hevder at dette samtidig vil innebære «et vern om det ufødte liv» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 44). RMF skriver nedenfor som følger:

«Usikkerheten i forbindelse med abort på såkalte eugeniske indikasjoner kan nå fjernes slik at abort på friske fostre kan unngås. Men abort på bakgrunn av prenatal diagnostikk vil være et sent og alvorlig inngrep som foretas når tidspunktet for fosterets uavhengige liv nærmer seg.» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 44)

I dette sitatet sies minst to ting: For det første fremstår friske fostre som berørt part. Alternativt er det her foreldrene til friske fostre som anses som berørt part, fordi det er de som lider et slags «unødvendig tap». Dersom vi antar at det er de friske fostrene som er berørt part, innebærer dette sitatet en gradering av fostre: Gjennom prenatal diagnostikk kan friske fostre

«reddes», noe som implisitt innebærer at teknikken muliggjør en form for sortering på fosterstadiet og at man ikke lenger står i fare for å avbryte svangerskap med friske fostre for å unngå å få sykt barn. Foreldrene som berørt part kan her sikres friskt barn uten (i like stor grad) å måtte risikere abort for et friskt foster.⁶⁷ For det andre sier sitatet noe om økende grad av rolle som berørt part jo mer utviklet fosteret er: Jo nærmere man er «tidspunktet for fosterets uavhengige liv», jo mer alvorlig anses inngrepet for å være.

RMF anser det som samfunnets oppgave å «danne seg en veiledende oppfatning av hvilke tilstander som kan gi etisk grunnlag til å avstå fra, eller avbryte svangerskap» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 43). Denne veiledende oppfatningen burde ifølge RMF styre ressursene man tilfører slike tjenester, og «[v]irkksomheten må ikke styres ved en enkel regulering av tilbud og etterspørsel» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 43). Denne uttalelsen kan sies å innebære at foreldrene plasseres mindre sentralt som berørte parter, dersom man antar at det er fra dem en eventuell etterspørsel ville komme. Samtidig påpeker RMF også betydningen av tiltak for å hjelpe barn med arvelige lidelser og deres familier (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 43). Dette kan vitne om en viss relasjonell tilnærming, hvor valg antas å kunne påvirkes av kontekstuelle forhold og hvor målet er at valg ikke skal treffes på grunnlag av manglende hjelpetiltak fra samfunnets side.

Foreldrene fremstår som den mest sentrale berørte part i RMFs uttalelse. Dette på tross av at det innledningsvis hevdes å være det fremtidige barnet som skal stå i fokus. Samtidig har fosteret i RMFs uttalelse en mer sentral plass, og «vern om det ufødte liv» nevnes som et viktig poeng. Samfunnet har ifølge RMF ingen rett til å opptre som berørt part i den forstand at teknikkene skal brukes i ressursbesparende øyemed.

4.1.5 Andre høringsinstanser

I tillegg til RMF, var høringsinstansene universitetene, Rikstrygdeverket, Norske Kommuners Sentralforbund, Den norske lægeforening, Norsk Sykepleierforbund og fylkeslegene/stadsfysikus i Oslo. Felles for disse, er at fokuset i stor grad ligger på selve organiseringen av tilbudet, noe som innebærer at institusjonene selv fremstår som berørte parter. Rikstrygdeverket viser til samfunnet som berørt part idet de uttaler at «de lidelser det gjelder, dersom de forblir udiagnostiserte, vil kunne belaste trygdesystemet adskillig mer enn utbygging av et tidsmessig serviceapparat vil koste» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 9). Samfunnet, som Rikstrygdeverkets kontekst, blir her berørt part gjennom en «cost-benefit»

⁶⁷ Risikoen for utilsiktet abort som følge av teknikken er fortsatt til stede.

argumentasjon. Norske Kommuners Sentralforbund etterlyser på sin side en grundigere gjennomgang av tilbudets etiske sider (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 9). Den eneste innvending Den norske lægeforening har, er at innstillingen mangler drøfting omkring samarbeid med andre spesialister. De viser også til at «det ikke er uvanlig at mellom 20 og 30 pst. av barn innlagt på pediatrike universitetsavdelinger har en sykdom som helt eller delvis forklares ved genetiske mekanismer» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 10). Norsk Sykepleierforbund fokuserer på de gravide kvinnene som den sentrale berørte part, og mener tilbudet bør gis alle gravide over 35 år (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 10). Her vektlegges også jevn fordeling – i motsetning til et tilbud for «de få og mest opplyste» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 10). Samtidig trer profesjonen i seg selv frem som berørt part idet sykepleierforbundet setter som betingelse for tilslutning at retten til å «reservere seg mot å delta i prosedyrer som strider mot den enkeltes personlige overbevisning» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 10) blir ivaretatt. Fylkeslegen i Hedmark viser også til cost-benefit-analyser og hevder disse rettfærdiggjør utgiftene en utbygging av et slikt tilbud vil kreve (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 10). Fylkeslegen i Nord-Trøndelag på sin side mener «det er betenkelig å bruke «cost-benefit» -analyser utført i andre land til å bevise at medisinsk-genetisk veiledning kan «lønne» seg på den måten at en får innsparte midler til pleie og omsorg» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 11). Her er det også verdt å merke seg at ingen interesseorganisasjon for de ulike pasient- eller brukergruppene er med blant høringsinstansene. Dette kritiseres av sosialkomiteen i deres innstilling, noe jeg vil komme tilbake til nedenfor.

4.1.6 Sosialdepartementets melding

St. meld. Nr. 73 Om organisering av medisinsk-genetiske servicefunksjoner i Norge (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982) er i stor grad en gjennomgang av arbeidsgruppens innstilling og høringsuttalelser, med vekt på uttalelsen fra RMF. Departementet slutter seg til de etiske vurderingene og konklusjonene som kommer frem i uttalelsen fra RMF. I meldingen vises det til at det sannsynligvis alltid vil være et visst samspill mellom «de etiske holdninger som er rådende i befolkningen [sic] sin alminnelighet og de normer som gjenspeiler seg både i vår lovgivning og i våre fagfolks aktiviteter» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 14). Det argumenteres derfor for en «normgivende og holdningsskapende opplysningsvirksomhet» som retter seg mot både fagpersonell og befolkningen i sin alminnelighet (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 14). Dette vitner om et relasjonelt perspektiv knyttet til menneskesyn fra departementets side.

Sosialdepartementet omtaler i St. meld. nr. 73 (1981-82) de etiske problemene teknikkene reiser som et særtrekk ved de nye tjenestene og hevder i den sammenheng følgende:

«Allerede i utgangspunktet for den politisk-faglige planlegging melder det seg et vesentlig etisk aspekt: hvilke konsekvenser får det for den enkelte og samfunnet om man unnlater å bygge ut tjenestene?»
(St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 13)

Det overraskende her er ikke stadfestelsen av at nye teknikker stiller samfunnet som et hele overfor etiske utfordringer – det overraskende er måten spørsmålet stilles på. Når etiske redegjørelser etterlyses i de forgående dokumentene, og spesielt i RMFs uttalelse, er det først og fremst *følger* av teknikkene som diskuteres eller ønskes grundigere omtalt.

Sosialdepartementet tar her motsatt vei inn i problematikken: Hvilke følger får det dersom vi *ikke* bygger ut tilbudet – altså i tilfelle status quo? Dette kan innebære at Sosialdepartementet tar som utgangspunkt at teknikkene i seg selv er et gode. I alle fall sier det noe om fokuspunktet for de etiske drøftelsene. Dette gjør det ekstra interessant å se på hvilke berørte parter som defineres i stortingsmeldingen – og hvilke som eventuelt ikke er med.

Spørsmålsstillingen alene tydeliggjør to berørte parter: «samfunnet» og «den enkelte». Videre skriver Sosialdepartementet følgende:

«Etter Sosialdepartementets oppfatning vil det være av vesentlig betydning å sørge for at de nye muligheter genetisk forskning har åpnet for når det gjelder å forebygge og helbrede sykdom og lidelse, kommer hele befolkningen til gode.» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 13)

Det er usikkert hva departementet her legger i «å helbrede sykdom», all den tid den genetiske forskningen, og de prenatale diagnostiske mulighetene som her omtales, vanskelig kan sies å ha *helbredelse* som mål – med mindre man betegner en kvinne som bærer et sykt barn som syk selv, og et svangerskapsavbrudd som helbredelse av slik sykdom *hos kvinnen*. I likhet med arbeidsgruppen, setter også departementet *forebyggelse* sentralt i argumentasjonen. Sitatet vitner om at de nye mulighetene anses som et *gode* hele befolkningen skal kunne dra nytte av. Hvorvidt disse mulighetene i seg selv er et udiskutabelt gode, belyses ikke fra departementets side.

Sosialdepartementet fokuserer på familien som berørt part og mener at «[f]oreldrenes ønske om friske og normale barn må respekteres som grunnlag for genetisk veiledning og prenatal diagnostikk» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 15). Et slikt ønske synes på denne måten å tas for gitt – også dersom det innebærer å avbryte en allerede påbegynt graviditet. I forbindelse med prenatal diagnostikk etterfulgt av selektiv abort, hevder departementet at det

«utelukkende må være familiens og fosterets situasjon som er avgjørende» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 15). Når fosteret nevnes i denne sammenheng, tolker jeg det som departementet her har det fremtidige barnet i tankene – ikke fosteret som sådan. Man antar sjelden at fosteret i tilstand av *foster* «lever i lidelse». Det er det fremtidige barnets eventuelle lidelse man i tilfelle ønsker å avverge. Sosialdepartementet mener videre at dersom familien kan «brytes ned og bli ødelagt ved fødsel av et sterkt affisert barn» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 15), bør man kunne velge selektiv abort. Samtidig gjentar departementet RMFs uttalelse om at utbygging av hjelpetjenester for familier med syke barn, vil være «et vern mot misbruk av genetisk veiledning og prenatal diagnostikk, noe som samtidig er et vern om det ufødte liv» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 16). Det gjøres ikke klart hva «misbruk» av tjenestene innebærer. I dette sitatet nevnes fosteret som berørt part som har behov for «vern».

Sosialdepartementet hevder å avstå fra cost-benefit-analyser (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 13-14), og mener at utbyggingen av medisinsk-genetiske tjenester «ikke bør sees under denne synsvinkel idet belastningen for familiene ikke kan sees på som en økonomisk størrelse og utbyggingen bør skje uavhengig av en slik vurdering» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 16). Likevel ser departementet grunn til å uttale at det kan «anføres at den «aldersgrense» (38 år) som foreslås, innebærer at man er langt over den alder (35 år) der innsparinger er større enn utgifter, ifølge utenlandske analyser» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 14). Her fremstår samfunnet som berørt part, og selv om departementet uttrykker et ønske om at slike analyser ikke skal legges til grunn for vurderingene, må det kunne hevdes at også økonomiske analyser i form av cost-benefit er en del av argumentasjonen og medvirker til å rettferdiggjøre et eventuelt tilbud.

4.1.7 Sosialkomiteens innstilling

I sin innstilling kritiserer sosialkomiteen at ikke «et representativt utvalg av organisasjoner som ivaretar funksjonshemmedes interesser» var med blant høringsinstansene (Sosialkomiteen 1982, 3). Dette innebærer at sosialkomiteen anser personer som lever med funksjonshemming som berørte parter i debatten. Likeledes innebærer det at Sosialdepartementet, som sendte innstillingen på høring, *ikke* anså denne gruppen som berørt part. De ulike tilnærmingene i denne sammenheng kan også ha betydning for hvordan *signaleffekten* blir vektet som argument. Kristelig Folkepartis medlemmer vektlegger tydelig denne signaleffekten ved å uttrykke bekymring for samfunnets syn på menneskeverdet i forbindelse med prenatal diagnostikk (Sosialkomiteen 1982, 6), og gjør dermed samfunnet til en sentral berørt part. De viser også til en uttalelse fra Norsk Forbund for Psykisk

Utviklingshemmede (1982) hvor det uttrykkes bekymring for synet på «syke eller skadde mennesker som kommer til uttrykk gjennom fostervannsdagnostikken» (Sosialkomiteen 1982, 6). Av dette fremgår det at både Kristelig Folkeparti og Norsk Forbund for Psykisk Utviklingshemmede anser mennesker som lever med funksjonsnedsettelse som berørte parter. I tillegg mener komiteen i sin helhet at samfunnet er berørt part idet den hevder følgende:

«De valg som gjøres får ikke bare konsekvenser for den enkelte kvinne eller familie, men kan også påvirke vårt menneskesyn og får derved ringvirkninger for samfunnet.» (Sosialkomiteen 1982, 4)

Her er det selvsagt også tydelig at den enkelte kvinne er en sentral berørt part. Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet, Høyre og Senterpartiet mener «hele tjenesten må bygge på en vurdering av kvinnens/familiens totale livssituasjon i forhold til den belastning det vil være og den omsorg et funksjonshemmet barn vil trenge» (Sosialkomiteen 1982, 4). Her er både foreldre og det fremtidige barnet i fokus som berørte parter. Disse medlemmene vil begrense tilbudet til dem som «vil komme i en uholdbar totalsituasjon», og mener med det at mistanke om skade alene ikke kan være grunn til tilbud om prenatal diagnostikk (Sosialkomiteen 1982, 4). Den endelige avgjørelsen tillegges likevel kvinnen (Sosialkomiteen 1982, 4).

I denne innstillingen har samfunnet rolle som berørt part også på en annen måte, nemlig som noe i nærheten av å være *ansvarlig instans*. I sammenheng med at en del av komiteens medlemmer⁶⁸ fremhever at Stortinget ikke skal «ta stilling til eller dømme om en annens liv er verdt å leve», understrekes det at «samfunnet har spesielt ansvar for å bruke de nødvendige hjelpetiltak som kan forhindre at folk kommer i en uholdbar situasjon» (Sosialkomiteen 1982, 4). Slik jeg oppfatter dette, er det en annen måte å fremheve betydningen av støtteordninger dersom man velger å bære frem et sykt barn. Det kan også her ligge en tanke om at gravide ikke må «tvinges» til abort på grunn av manglende støtte fra samfunnet til å bære frem barnet.

Her problematiseres det også, for første gang i denne dokumentsamlingen, at man snakker om forebygging i forbindelse med selektiv abort. Komiteen skriver at den ikke kan «akseptere som prinsipp at sykdom forebygges ved at et affisert foster fjernes» (Sosialkomiteen 1982, 3-4). I påfølgende setning hevder komiteen at det «er ingen gitt å vurdere kvaliteten av andre menneskers liv» (Sosialkomiteen 1982, 4). Slik jeg her oppfatter sosialkomiteen, mener de at man, i alle fall når det er snakk om abort, ikke kan argumentere med forebygging av det

⁶⁸ Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet, Høyre og Senterpartiet, samt medlemmet Gundersen fra Fremskrittspartiet.

fremtidige barnets lidelse ved å avslutte dette livet. I tillegg tolker jeg dette i den retning at sosialkomiteen her fremstiller fosteret som berørt part.

Fosteret som berørt part kommer tydeligst frem i Kristelig Folkepartis medlemmers argumentasjon. Når Kristelig Folkeparti avviser «eugeniske indikasjoner» som grunnlag for abort, skjer dette «ut fra det grunnsyn at alle har samme menneskeverd» - det kan ikke graderes ut fra for eksempel «ulik funksjonsdyktighet» (Sosialkomiteen 1982, 5). Her fremgår to viktige premisser som er betegnende for Kristelig Folkepartis argumentasjon: For det første synes de å anse abort på sykdomsindikasjon som sådan for å innebære eugenisk praksis – uavhengig av hvem som tilskrives valget. Det kan her innvendes at så lenge en søken etter sykdom i den hensikt å forebygge fødsel av syke mennesker ikke skjer i regi av samfunnet med det mål for øyet å redusere antallet genetisk syke fødte mennesker i befolkningen ved hjelp av å avverge slike fødsler, kan man ikke snakke om eugenisk praksis. Eugenisk praksis kan slik hevdes å innebære en systematisk søken initiert ovenfra med et bestemt mål for øyet.⁶⁹ Et slikt forebyggelsesparadigme kan synes å ligge under i en del av argumentasjonen i denne dokumentasjonen, som gjennomgått ovenfor. Samtidig har abortlovens § 2c blitt betegnet som «abort på eugenisk indikasjon», og det trenger slik ikke å ligge mer under Kristelig Folkepartis ordvalg her enn en henvisning til denne paragrafen.

For det andre synes Kristelig Folkeparti å sette fosterets verd på lik linje med fødte menneskers, og dette ligger under som et premiss for å karakterisere abort «på eugenisk indikasjon» som en gradering av menneskeverdet basert på funksjonsdyktighet. Kombinert med at provosert abort kun aksepteres når man må veie liv mot liv⁷⁰ og den kjensgjerning at Kristelig Folkeparti tidligere hadde lagt frem et forslag til lov om vern av ufødt liv, blir det tydelig at Kristelig Folkeparti anser fosteret, med eller uten sykdom, som en sentral berørt part. Jeg tolker Kristelig Folkeparti dit hen at fosteret her anses som den aller mest sentrale berørte part. Fosteret betegnes som innehaver av fullt menneskeverd, og kan, på lik linje med fødte mennesker, ikke graderes ut fra funksjonsdyktighet. Kristelig Folkeparti, i motsetning til det som har kommet frem ovenfor fra de andre medlemmene av komiteen og i de andre dokumentene, mener at «[f]oreldres ønske om å føde friske barn kan [...] ikke overordnes det

⁶⁹ For eksempel argumenteres det i Helsedirektoratets rapport fra 2011 for at den fosterdiagnostiske praksisen hadde vært etisk sett langt mer utfordrende dersom målet var å redusere antallet fødte mennesker med for eksempel trisomi 21, enn dersom målet fra samfunnets side er å gi hver enkelt gravid et selvbestemt valg knyttet til egen graviditet. Jeg vil komme tilbake til denne rapporten.

⁷⁰ «Provosert abort aksepteres bare når morens liv er i fare eller når hun kan pådra seg alvorlig, varig sykdom av fysisk eller psykisk art.» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 5)

misdannede fosterets rett til liv» (Sosialkomiteen 1982, 5). Fosteret som berørt part settes her mer sentralt i argumentasjonen enn kvinnen eller paret.

Kristelig Folkepartis posisjon står i skarp kontrast til Fremskrittspartiets medlems posisjon og argumentasjon. Denne kontrasten tydeliggjør det at hvem man anser som berørt part – og hvem man *ikke* anser som berørt part – har stor betydning for den argumentasjonen som føres. I medlem Gundersens argumentasjon er det *kvinnen* som er den sentrale. Han understreker samtidig at han uttaler seg utelukkende på egne vegne fordi «det er naturlig at den enkeltes personlige livssyn vil influere på vurderingen» (Sosialkomiteen 1982, 6). Gundersen mener kvinner «som kan dokumentere særlig stor risiko for å få et genetisk avvikende barn, bør ha rettslig krav på å få foretatt en fostervannsprøve» (Sosialkomiteen 1982, 6). Det er ikke kvinnens eller familiens *situasjon* som skal avgjøre, men «objektive risikofaktorer» (Sosialkomiteen 1982, 6). Det kan her synes som kvinnen eller familien nettopp *ikke* er den sentrale berørte part. Det er ikke deres situasjon som skal stå i sentrum, men snarere de numeriske «faktaopplysningene» om deres situasjon. Ut fra Gundersens uttalelse videre, tolker jeg likevel dette utsagnet som et argument mot å begrense tilbudet om prenatal diagnostikk, snarere enn et poeng som setter kvinnen mindre i sentrum. Fremskrittspartiets medlem argumenterer på denne måten imot de forslagene som har kommet om å begrense tilbudet, og mener dette bør være opp til hver enkelt kvinne å avgjøre – all den tid hun kan vise til en «objektivt gitt» risikofaktor. Gundersen «tar avstand fra at myndighetene [...] bevisst tar sikte på å begrense kapasiteten slik at det opprettholdes køer av prøvesøkende [...]» (Sosialkomiteen 1982, 6). Gundersen mener også at kvinner som får påvist sykt foster «automatisk har rettskrav på at det blir foretatt abort uten nevndbehandling» (Sosialkomiteen 1982, 6). Det vises her til den risikoen hun har tatt gjennom testen alene, og fostervannsprøven blir omtalt «nærmest som barbarisk» dersom denne risikoen blir tatt og kvinnen likevel «mot sin vilje må bære frem et barn som hun vet er genetisk avvikende» (Sosialkomiteen 1982, 6).

4.1.8 Oppsummering

Forebyggelse av sykdom og lidelse står sentralt i argumentasjonen knyttet til berørte parter i denne dokumentasjonen. Selve utgangspunktet for den første arbeidsgruppen var å utrede «forebyggelse av skader og sykdom». Dette var oppgaven de fikk. Premisset for diskusjonen kan slik i utgangspunktet hevdes å være at prenatal diagnostikk og genetisk veiledning handler om *forebyggelse av sykdom*. Det synes også å være et underliggende premiss at genetisk sykdom innebærer lidelse, samt at det er et mer eller mindre udiksubelt gode å ha

muligheten til å avverge fødsel av individer med slik sykdom. Rammeverket for valg knyttet til fosterdiagnostikk, som vil stå mer i sentrum nedenfor i gjennomgangen av autonomiargumentet, er her et forventet ønske om forebygging – et ønske som også tillegges kvinnen eller paret og fremstår som et objektivt gitt premiss. Dette forebyggelsesaspektet blir tidvis kritisert og stilt spørsmål ved, aller tydeligst fra Kristelig Folkepartis side, men også fra blant annet RMF. Likevel synes lidelsen knyttet til et liv med genetisk sykdom også her å ligge som et premiss, og det diskuteres ikke hvorvidt den forventede lidelsen er en adekvat beskrivelse av livet med de genetiske tilstandene man søker å finne ved hjelp av fosterdiagnostikk. I tråd med både Taylor og Kittay kan dette hevdes å danne en bestemt ramme knyttet til fosterdiagnostikk som *et gode*: Ved hjelp av medisinske teknikker og genetisk kunnskap har vi mulighet til å forebygge fremtidig lidelse gjennom avbrytelse av svangerskap ved påvist genetisk sykdom hos fosteret. Språket som benyttes kan også hevdes å bære preg av bestemte verdier: Det snakkes om «affiserte fostre», «misdannelser» og «avvik» – ord som setter genetiske tilstander, i alle fall dersom de eksisterer hos fostre, i en annen og mer negativ kategori enn motsetningen «normale» fostre.

4.2 Autonomiargumentet i St.meld. nr. 73 (1981-1982)

4.2.1 Arbeidsgruppens innstilling

I sammenheng med omtalen av «cost-benefit» analyser⁷¹, hevder arbeidsgruppen at de legger avgjørende vekt på «[...] den store betydningen det har for livssituasjonen til familier med risiko for genetisk sykdom å kunne forebygge slik sykdom» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 18). Videre vises det til den sterkt økende pågangen etter medisinsk-genetiske servicefunksjoner – en økning som etter arbeidsgruppens mening krever snarlige tiltak for å motvirke at «[...] viktige deler av arbeidet med å motvirke genetiske sykdommer i Norge skal bryte sammen» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 18). Det erkjennes at det er vanskelig å estimere nøyaktig hvor stort behovet for kromosomundersøkelse er. Videre vises det til at på grunn av begrensede ressurser til slike undersøkelser også i andre land, må man anta at tallene utenfra representerer underdekning av behovet (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 19). Et kortsiktig mål for antallet årlige kromosomundersøkelser i Norge settes av arbeidsgruppen til 4000, men dette fremstilles som en underdekning av behovet; «det reelle behov for kromosomundersøkelser er sannsynligvis betydelig større» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982)

⁷¹ Se 4.1 *Berørte parter i St.meld. Nr. 73 (1981-1982)*.

1982, 19).⁷² Anslaget til arbeidsgruppen ville innebære at Norge utførte flest prenatale undersøkelser av de landene og regionene som her er nevnt som land som det tradisjonelt har vært naturlig å sammenligne oss med. I arbeidsgruppens innstilling nevnes ofte ordet «behov», uten at det uttrykkelig sies hvem sitt behov det siktes til.

Slik jeg tolker arbeidsgruppen, samsvarer behovet for medisinsk-genetisk diagnostikk med risikoen for å få sykt barn (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 19-21).⁷³ Med andre ord: Utgangspunktet er at dersom risikoen for sykt barn er til stede (i større grad enn i normalbefolkningen), antas det at (blivende) foreldre ønsker å vite om fosteret er sykt – også selv om risikoen for spontanabort som følge av testen er kjent. I tilfeller hvor sykdom bekreftes, beskrives svangerskapsavbrudd som det naturlige valget. Det samme gjelder dersom sjansen for sykdom hos barnet er 50 %; ved kjønnsbunden sykdom kan man bestemme fosterets kjønn, og abortere guttefostre for å sikres friske barn. Denne tolkningen

⁷² I selve stortingsmeldingen har Sosialdepartementet tatt med tabeller over hyppigheten av prenatal diagnostikk i enkelte land eller regioner (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 12-13). Her er det også anslått hvor mange tester det enkelte lands antall ville bety for Norges vedkommende ved samme frekvens. Listen omfatter Danmark, Sverige, Skottland, Trent (England), New York City, England (gjennomsnitt av Trent og West Midlands), New York State (inkludert NYC), Finland, West Midlands (England) og Nederland. Danmark ligger her øverst med 784 undersøkelser per 1 million innbyggere. Dersom Norge skulle lagt seg på samme linje som Danmark, ville det blitt gjennomført totalt 3214 tester årlig. Tilsvarende sammenlikning med det landet som her har færrest tester per innbygger, Nederland, ville innebære totalt 586 årlige undersøkelser i Norge. Arbeidsgruppens anslag innebærer ut fra denne beregningen at behovet er større i Norge enn det er i mange av regionene som nevnes i den påfølgende stortingsmeldingen – eventuelt at disse regionene ikke dekker eget behov.

⁷³ Arbeidsgruppen resonnerer på følgende måte omkring behovet for kromosomanalyse: «Når en tar i betraktning at 0,5-1 pst. av alle levendefødte har en kromosomfeil (500-600 nye tilfeller pr. år i Norge) må det foreligge et stort akkumulert behov, og hyppigheten av de tilstander som utgjør indikasjon for kromosomanalyse, tilsier at selv 1 000 analyser pr. million innbyggere pr. år vil gi en betydelig grad av underdekning. [...] I alle tilfeller der det gjøres positive funn ved kromosomanalyse (og ved et betydelig antall der utfallet av undersøkelsen er negativ) vil pasienten eller nære slektninger ha behov for genetisk veiledning og mange vil ha behov for kromosomundersøkelse av fosteret i fremtidige svangerskap (fosterdiagnostikk). [...] For de recessive tilstander der den biokjemiske defekt fullt ut er kjent, er fosterdiagnostikk ofte mulig. Ektefellene kan i slike tilfeller velge å få svangerskapet avbrutt dersom fosteret er sykt, mens det fullføres dersom undersøkelsen viser at fosteret ikke har sykdommen. [...] Par med høy risiko for å få barn med autosomt recessivt nedarvet sykdom har stort behov for genetisk veiledning. [...] Det er et meget stort behov for genetisk veiledning i slekter der hemofili, muskeldystrofi eller andre X-bundne recessive sykdommer forekommer og det er også behov for anleggsbærerdagnostikk. Anleggsbærende kvinner kan i alle tilfeller sikres friskt barn ved at en foretar prenatal kromosomanalyse av fosteret og avbryter svangerskapet dersom det foreligger guttefoster (siden 50 pst. av guttene vil bli affiserte). [...] [D]et foreligger et stort behov for genetisk veiledning av par som har fått barn med medfødte misdannelser. [...] Frykt for å få barn med medfødt/arvelig sykdom kan være en stor belastning, selv om den er uten grunn, og det er et viktig aspekt ved den genetiske diagnostikk og veiledning å kunne fjerne slik unødig frykt» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 19-21). Autosomal recessiv arvegang: recessiv arv som ikke er kjønnsbundet. Hemofili: blødersykdom. Muskeldystrofi: muskelsykdommer med mer eller mindre uttalt muskelsvinn.

har også sammenheng med beskrivelsen av de ulike genetiske sykdommene i dokumentet, med fokus på Downs syndrom.⁷⁴

Den genetiske veiledningen tar sikte på å oppklare misforståelser og fjerne skyldfølelse, samtidig som den skal gi paret støtte så langt det er behov for dette (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 21). Om veiledningens objektivitet sies følgende: «Selve den genetiske veiledning er i sin natur helt nøytral; den sikter mot å gi vedkommende par det beste grunnlag for selv å treffe det valg som for dem er det riktigste» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 21). Samtidig må det kunne hevdes at både vektleggingen av sykdomsforebyggelse ved hjelp av fosterdiagnostikk, samt det syn at man ved hjelp av fosterdiagnostikk avverger fremtidig *lidelse*, innebærer normative elementer i vurderingen av de genetiske tilstandene den genetiske veiledningen skal opplyse kvinnen eller paret om, og at det slik vanskelig kan sies at valg tas på basis av *nøytral* informasjon.

Hvorvidt denne informasjonen anses som basert på objektivt gitte premisser for hva som kan regnes som lidelse, avhenger i stor grad av hvilket syn man har på sykdom og lidelse: Er kunnskap om sykdommer og oppfattelsen av lidelse sosialt konstruert og kontekstavhengig, eller er det gitte størrelser som vi har direkte tilgang til? Oppfatninger knyttet til dette vil ha stor betydning for hvordan man vurderer muligheten for autonomi i tilknytning til genetisk veiledning. Dersom kunnskapen som formidles anses for å være fri for verdier og gjenspeiler et objektivt gitt bilde av sykdom og livet med sykdom, kan det rettferdiggjøres å snakke om veiledningens nøytralitet. Da blir også autonomiprinsippet mindre problematisk, og et individuelt autonomiprinsipp kan benyttes for å hevde at kvinnen eller paret står fritt til å treffe sine valg basert på nøytral informasjon. Dersom man i stedet legger et relasjonelt perspektiv og en kontekst-, situasjons- og posisjonsbasert epistemologi som utgangspunkt, slik at man antar at informasjon om sykdom og om livet med sykdom alltid vil være influert av verdivurderinger, blir autonomiprinsippet mer problematisk. For det første blir kunnskapen som formidles usikker, fordi den gis fra et bestemt perspektiv, og man må ta høyde for at det

⁷⁴ Innledningsvis i 1978-arbeidsgruppens innstilling, listes det som tidligere sagt opp fem viktige fellestrekk ved det som omtales som «genetiske sykdommer og misdannelser». I punkt to påpeker arbeidsgruppen at tilstandene ofte innebærer «mentale handicap», og at «de av pasientene som lever opp ikke kan klare seg i vanlig yrkes- og arbeidsliv, og mange av dem er så sterkt handicapet at de må tilbringe storparten av livet i institusjon» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 17). Det vises videre til en undersøkelse i Danmark som viste at andelen pasienter med Downs syndrom som var plassert i institusjon innen fylte 20 år var omkring 50 %, og at andelen øker med pasientens alder. I den samme undersøkelsen kom det frem at middellevetiden til pasienter med Downs syndrom var 50 år (dersom de nådde 5 års alder) – noe som betegnes som en «betydelig forandring fra tidligere, da disse pasienter bukket under for infeksjoner i relativt ung alder» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 17).

finnes flere perspektiver å se livet med en bestemt sykdom fra. For det andre må man trekke disse verdivurderingene inn i diskusjonen om autonomi, og erkjenne at valget ikke treffes basert på *nøytral* informasjon, men informasjon som tvert imot er svært normativ. I denne sammenhengen argumenterer arbeidsgruppen på grunnlag av individuell autonomi, idet det fokuseres på nøytral og objektiv informasjon.

I sammenheng med omtalen av et arvelighetsregister og oppsøkende genetisk veiledning kan ikke autonomiprinsippet, verken det individuelle eller relasjonelle, hevdes å stå sentralt. Arbeidsgruppen peker på behovet for å registrere pasienter og slekter med genetisk sykdom og hevder at «det beste ville være om melding til Sentralregisteret ble obligatorisk»⁷⁵ (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 29). Videre skriver arbeidsgruppen:

«Oppsøkende (tilbud om) genetisk veiledning overfor personer registrert i Sentralregisteret som har høy risiko for å få barn med genetisk sykdom/misdannelser bør i fremtiden representere en praktisk utnyttelse av den innsamlede informasjon.» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 29)

Både det at det er ønskelig at registrering av genetisk sykdom er obligatorisk og selve prinsippet om *oppsøkende virksomhet*, taler imot en argumentasjon som vektlegger autonomiprinsippet: Verken det å gjøre noe obligatorisk eller det å bedrive oppsøkende virksomhet kan hevdes å fremme individuelle valg. Selve begrepet «obligatorisk» fjerner muligheten for valg, og oppsøkende virksomhet vil innebære fare for å gi personer informasjon de i utgangspunktet ikke har bedt om – og ikke nødvendigvis ønsker.

I tillegget til innstillingen (Oslo Helseråds prinsippsyn som arbeidsgruppen slutter seg til) vises det til at over 90 % av de nyfødte og ca. 50 % av de gravide er registrert ved helsestasjonene, og at funksjonene som er tillagt helsestasjonene gir personalet kontakt med en meget stor gruppe av den forplantningsdyktige delen av befolkningen: «Dette tilsier at man her bør kunne iverksette et effektivt forvern når det gjelder å forebygge genetiske lidelser» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 37), hevdes det. En slik forebyggende virksomhet kan ses som en viss kontrast til arbeidsgruppens prinsipielle synspunkt, i alle fall dersom man legger et relasjonelt perspektiv på autonomi til grunn: Arbeidsgruppen legger hovedvekten på at «det må være den rammede familie selv som skal ta stilling til hvilken handlingsplan som for den er riktigst» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 24). Sett ut fra et relasjonelt perspektiv på autonomi kan det her hevdes at selve ideen om forebygging, eller «effektivt forvern»,

⁷⁵ Sentralregisteret over arvelige lidelser i Norge hadde på dette tidspunktet drevet registreringsarbeid for hele landet i ca. 25 år og var underlagt Institutt for medisinsk genetik, Universitetet i Oslo.

undergraver autonomien knyttet til handlingsplan all den tid en slik oppsøkende og forebyggende virksomhet må kunne sies å legge føringer for bestemte valg og innebære å motta informasjon man ikke har bedt om eller uttrykt ønske om å motta.

4.2.2 Oslo Helseråds prinsippsyn

Oslo Helseråd fremhever det uholdbare i at helsevesenet tilbakeholder medisinsk-genetisk kunnskap «i situasjoner der slik nyttiggjøring kan ha den alle [sic] største betydning for helse og velferd, og der det store flertall av befolkningen finner vedkommende tiltak etisk forsvarlig [...]» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 36). Å tilbakeholde slik kunnskap omtales som «hverken etisk forsvarbart eller praktisk mulig» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 36). Følgende sitat er talende for autonomiargumentet både i dette prinsippsynet og i innstillingen fra 1978-arbeidsgruppen:

«Så lenge situasjonen fortsetter å være den, at det er opp til publikum selv om de ønsker å motta et tilbud om genetisk veiledning, og avgjørelsesprosessen helt og holdent er i de veiledningssøkendes hender, vil det oftest ikke være andre etiske problemer knyttet til den genetiske veiledning enn slike som en står overfor i en lang rekke pasient-lege situasjoner. [...] [E]n høy grad av avgjørelsesrett må tillegges dem som har behov for prenatal diagnostikk; at andre skulle bestemme for dem og eventuelt pålegge dem omsorgen for et barn nummer to med alvorlig genetisk sykdom, kan det vanskelig føres noe etisk forsvar for, under de rådende forhold.» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 37-39)

Oslo Helseråd påpeker viktigheten av at det er «en absolutt forutsetning at prenatal diagnostikk er et frivillig tilbud som ingen må benytte seg av, og samfunnet må ikke legge press på noen for å få undersøkelsen utført, i ressursbesparende øyemed»⁷⁶ (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 39). Det nevnes også i denne sammenheng at mulighetene som blir tilgjengelige gjennom bruk av prenatal diagnostikk «representerer den kanskje sterkeste tilskyndelse til at samfunnets omsorgsapparat for handicappede må være optimal» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 39). Her kommer det til syne et visst relasjonelt perspektiv knyttet til autonomi: Det kan synes som Oslo Helseråd her påpeker viktigheten av at valg ikke skal tas på grunnlag av et for dårlig støtteapparat.

Oslo Helseråd viser til at det synes «å ha bredt seg den oppfatning at der er særlig store etiske problemer knyttet til prenatal diagnostikk av genetiske sykdommer/medfødte misdannelser» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 39) i en del kretser i Norge. Det hevdes at det internasjonalt ikke skjer noen samlet avvisning av prenatal diagnostikk verken fra kirkelig

⁷⁶ Se for øvrig diskusjonen knyttet til omtalen av «cost-benefit»-analyser i dokumentet.

hold, moralfilosofier eller religiøse ledere (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 39). Oslo Helsesråd omtaler videre argumentet om at ønsket om å benytte prenatal diagnostikk «springer ut av den oppfatning at et foster (og senere barn) med mulig defekt skulle være mindre ønsket eller mindreverdige» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 39). Mot dette argumentet innvendes det at dersom en kvinne får et barn med medfødt sykdom, vil hun naturlig gi det all den omsorg som er mulig, og at undersøkelsen vanligvis utføres «for å hindre at ulykken skal inntreffe igjen» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 39). Slik avviser Oslo Helsesråd, og med dem 1978-arbeidsgruppen, argumentet om at ønsket om å benytte prenatal diagnostikk springer ut av en oppfatning om at et sykt foster (og senere barn) er mindre ønsket eller mindreverdige, og hevder at det «er klart at en slik oppfatning ikke må tillegges vekt i indikasjonen for å nytte prenatal diagnostikk» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 39).

Samtidig kan det mot en slik argumentasjon innvendes at verken ord som «defekt» for å beskrive et fosters genetiske tilstand, eller «ulykke» knyttet til det tidligere å ha fått et barn med genetisk sykdom, er en nøytral beskrivelse av bestemte tilstander, fremtidig liv eller av den situasjonen kvinnen eller paret befinner seg i. Sett ut fra et relasjonelt perspektiv vil en slik språkbruk tegne et negativt bilde av situasjonen, den genetiske tilstanden og av fremtidig liv både for og med barnet. I tråd med et relasjonelt perspektiv på autonomi vil dette få innvirkning på de valgene som tas og på den oppfatningen kvinner eller par selv har for behovet for fosterdiagnostikk og eventuell abort. Språket som føres kan ut fra et slikt perspektiv ikke løsrives fra de valg som tas eller fra oppfatningen av behovet for genetisk informasjon om fosteret.

Oslo Helsesråd, og i forlengelsen arbeidsgruppen, konkluderer sin prinsipp-gjennomgang slik:

«De samlede overveielser tilsier at alle som har behov for det, bør få adgang til og tilbud om genetisk veiledning, prenatal diagnostikk og andre genetiske servicefunksjoner. De etiske spørsmål er i første rekke en personlig sak for de menn og kvinner det gjelder. I betraktning av at det synes umulig å skissere fremgangsmåter som har allmenn gyldighet, synes det etisk uholdbart om andre skal treffe avgjørelser, eventuelt i form av forbud, for det par det gjelder. [...] En løpende debatt om etiske sider ved nyvinninger [...] synes å være det beste vern mot misbruk.» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 40)

Det kan her synes som det individuelle autonomibegrepet står sentralt både hos Oslo Helsesråd og hos arbeidsgruppen: Valget bør overlates til den enkelte kvinne eller det enkelte par, og det synes å antas at valget vil treffes på grunnlag av individuelle verdier.

4.2.3 Norges almenvitenskapelige forskningsråd

I høringsuttalelsen fra RMF vektlegges det at samfunnet ikke må legge føringer for hvilke barn som er velkomne og hvilke barn som ikke er det: «Samfunnets utgangspunkt må være at alle mennesker har samme ukrenkelige verdi og like rettigheter, og at alle barn er like velkomne som samfunnsmedlemmer» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 41). RMF påpeker viktigheten av at kravet om full informasjon og frivillig samtykke «må gjelde uavkortet og ubetinget» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 42). Det kan her synes som et individuelt autonomibegrep legges til grunn. Samtidig pekes det på at genetisk veiledning oftest vil innebære en holdningsmessig påvirkning:

«Bare unntaksvis er vurderingsgrunnlaget som pasienten/klienten blir meddelt av veilederen uten normative elementer. De fleste pasienter/klienter vil nemlig ikke ha forutsetninger for å gjennomføre en risikoanalyse eller vurdere innholdet av de medisinske opplysninger på egen hånd.» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 43)

Blant annet vil diskusjonen om de tallmessige kriteriene for hva som anses som «stor risiko» være av stor betydning, påpekes det i høringsuttalelsen. Dette sitatet bærer preg av et relasjonelt perspektiv knyttet til autonomi og valg, og den antatte nøytralitetet som sto så sentralt hos arbeidsgruppen og Oslo Helserråd betviles her i langt større grad. Tilbudet bør ifølge RMF ikke styres av etterspørselen og samfunnet bør «treffe egnede tiltak for å hjelpe barn med arvelige lidelser og deres familier» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 43). RMF legger stor vekt på familiens og fosterets situasjon og mener det utelukkende er dette som er avgjørende i forbindelse med prenatal diagnostikk kombinert med abort: «Hvor det er slik at familien brytes ned og kan bli ødelagt ved fødsel av et sterkt affisert barn, bør det være adgang til abort» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 44).

Samtidig som familiens situasjon fremheves som avgjørende kriterium, påpekes det at den individuelle etikk ikke er uavhengig av samfunnet (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 44). Dette eksemplifiseres gjennom at det vil «være av stor betydning om et samfunn anstrenger seg for å legge forholdene til rette for alle som fødes med et handicap» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 44). RMF erkjenner at et forbud mot genetisk veiledning og prenatal diagnostikk vil være umulig, men hevder samtidig at fosterdiagnostisk praksis vil være «en etisk utfordring som vil sette menneskers og samfunnets moral på prøve» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 45). Her må det relasjonelle perspektivet kunne sies å være sterkt til stede.

4.2.4 Sosialdepartementets melding

Sosialdepartementet er i sin melding mer restriktive enn arbeidsgruppen når det gjelder oppsøkende virksomhet i sammenheng med tilstander det ikke er mulig å behandle (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 15). Det understrekes også at man må unngå holdningsmessig påvirkning i genetisk veiledning, og viktigheten av at opplysningene som gis blir så ensartede som mulig fremheves (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 15).⁷⁷ Når det gjelder prenatal diagnostikk skriver Sosialdepartementet følgende:

«[...] [S]iktemålet bør være å legge forholdene til rette for å få utført slik diagnostikk i alle tilfeller der det foreligger erkjent øket risiko for genetisk/medfødt defekt hos avkommet. Det er fortsatt Downs's syndrom som står sentralt i denne diagnostikk. Derfor vil analysebehovet i høy grad rette seg etter de alderskriterier man legger til grunn.» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 15)

Her fremgår det tydelig at Downs syndrom sto helt sentralt, og at det må antas at også denne tilstanden inngår i den forbyggende virksomheten og i intensjonen om å avverge fremtidig lidelse. Sosialdepartementet påpeker viktigheten av at tilbudet må baseres på frivillighet og at det utelukkende må være familiens og fosterets situasjon som er avgjørende (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 15). Det uttrykkes også spesifikk tilslutning til oppfatningen om at den individuelle etikk ikke er uavhengig av samfunnet (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 15). Samtidig viser departementet til at erfaringer fra utlandet ikke gir «holdepunkter for at synet på funksjonshemmede har forandret seg» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 16) og påpeker at ingen av organisasjonene for funksjonshemmede på det tidspunktet hadde uttalt seg mot slik diagnostikk (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 16). Selv om det fra departementets side fremgår et relasjonelt perspektiv på holdninger, trekkes ikke dette perspektivet videre inn i en diskusjon knyttet til valg. Departementet kan slik ikke sies å basere sin argumentasjon på relasjonelle perspektiver i tilknytning til autonomispørsmålet.

4.2.5 Sosialkomiteens innstilling

I innstillingen fra sosialkomiteen (Innst. S. nr. 91 (1982-83)) kommer det relasjonelle perspektivet tydelig frem i flere avsnitt. Komiteen understreker at «de funksjonshemmedes generelle livssituasjon er avhengig av samfunnets utforming og våre holdninger» (Sosialkomiteen 1982, 3). Det fremheves i denne innstillingen også at informasjon i forbindelse med prenatal diagnostikk omhandler mer enn det rent medisinske, at forskningen er vanskelig tilgjengelig og at dette innebærer *ansvar* (Sosialkomiteen 1982, 4). Nøyaktig

⁷⁷ Her vises det spesifikt til risikokriteriene pasienten presenteres for.

hvem dette ansvaret tilskrives klargjøres ikke, men jeg tolker det dithen at det ansvaret som her omtales er et ansvar *overfor* brukere, eventuelt også potensielle brukere, av tjenestene, og at det dermed tilskrives de som står ansvarlig for tjenestene. Som nevnt i forbindelse med analysen av berørte parter, påpeker man også at valg som tas i denne sammenheng kan påvirke menneskesynet i samfunnet (Sosialkomiteen 1982, 4). Kristelig Folkepartis representanter er de av komiteens medlemmer som i størst grad understreker betydningen av det relasjonelle perspektivet. Disse medlemmene understreker «det etiske aspekt som [...] ligger i påvirkningen av våre holdninger og samfunnets syn på menneskeverdet» (Sosialkomiteen 1982, 6). Her trekkes det en tydeligere linje fra tilbud til bivirkning enn det som kommer frem ovenfor, hvor det kun stadfestes at funksjonshemmedes livssituasjon avhenger av blant annet de holdningene som finnes i samfunnet. Medlemmene fra Kristelig Folkeparti siterer som nevnt en uttalelse fra Norsk Forbund for Psykisk Utviklingshemmede, hvor det blant annet står:

«Vi er derfor betenkte over det syn på syke eller skadde mennesker som kommer til uttrykk gjennom fostervannsdagnostikken. I forlengelsen av dette syn ligger de friskes vurdering av hvilket liv som er verdt å leve. Vi er redde for at et slikt syn kan farge over på de funksjonshemmede som lever i dag.» (Sosialkomiteen 1982, 6)

Denne uttalelsen nyanserer bildet som blir tegnet gjennom uttalelsen fra stortingsmeldingen ovenfor, der det hevdes at det ikke synes som interesseorganisasjoner for funksjonshemmede reagerer på de nye tilbudene: Det er tydelig at i alle fall noen har reagert, og at fosterdiagnostikk innebærer en frykt for devaluering av levde liv.

I motsetning til disse relasjonelle perspektivene, står den individuelle autonomien sentralt i Fremskrittspartiets medlems uttalelser i innstillingen. Her hevdes blant annet følgende:

«Dette medlem vil understreke betydningen av at det drives genetisk forskning, og vil fremholde at tilbud om medisinsk-genetisk service må anses som et vesentlig bidrag til å skape et lykkeligere familieliv og et bedre samfunn.» (Sosialkomiteen 1982, 6)

Videre hevdes det, i forbindelse med at «objektive risikokriterier» fremheves som det sentrale, at valg knyttet til prenatal diagnostikk og abort bør være opp til den enkelte kvinne som er innenfor denne risikozonen. Hun bør ifølge dette medlemmet slippe «å fremstille seg for en offentlig myndighet for å overbevise denne om at hennes og familiens totalsituasjon er så elendig at fødselen av et genetisk avvikende barn sannsynligvis vil medføre sammenbrudd» (Sosialkomiteen 1982, 6). I bruken av uttrykket «objektive risikofaktorer» ligger en bestemt

oppfatning av sannhetsgehalten i den medisinske sannsynlighetsberegningen. Denne argumentasjonslinjen synes å bære preg av et individuelt perspektiv på autonomi: Det fremstår sannsynlig å kunne gi kvinnen nøytral informasjon og slik gi henne et grunnlag for treffe sitt individuelle og selvbestemte valg.

4.2.6 Oppsummering

Generelt for dokumentene knyttet til St. meld. nr. 73, med unntak av deler av innstillingen fra sosialkomiteen og uttalelsen fra RMF, kan det sies at det er den individuelle autonomien som står sentralt. Det fokuseres på at samfunnet ikke må utøve noe press, og alle undersøkelser må skje på frivillig basis. Slik jeg oppfatter argumentasjonen, synes dette å fremstå som realistisk og mulig – forutsatt at det eksisterer gode støtteapparater og hjelpeordninger dersom man velger å føde et sykt barn. Samtidig brukes ord som *forebyggelse/avverging*, *store lidelser*, *alvorlige defekter* og *ulykke* i forbindelse med syke barn, og det sies eksplisitt at blant annet Downs syndrom inngår i denne kategorien. Fra arbeidsgruppens ståsted omtales den genetiske veiledningen som nøytral og som noe som legger grunnlaget for frie, individuelle valg. RMF har et litt annet syn på dette, idet de hevder at genetisk veiledning nær sagt alltid vil bære med seg normative elementer. Selv om den individuelle autonomien står sentralt i alle dokumentene som her er gjennomgått, er det relasjonelle perspektivet tydelig til stede i flere av uttalelsene. På den annen side blir det relasjonelle perspektivet i arbeidsgruppens innstilling flere ganger avskrevet som irrelevant. Medisinen som foreskrives mot de problemene det relasjonelle perspektivet stiller samfunnet overfor, er blant annet klare kriterier, samt det å legge forholdene til rette for å ivareta handikappede.

4.3 Berørte parter i NOU 1991: 6

4.3.1 Sammensetning og mandat

Etikkutvalget ble oppnevnt i april 1988 og avga utredningen *Mennesker og bioteknologi* i november 1990. Utvalgets oppdrag var «[...] å utrede etiske retningslinjer for bioteknologisk og genteknologisk forskning og utvikling i tilknytning til mennesker» (NOU 1991:6 1991, 27). Utvalgsleder var professor Julie Skjæraasen (Rikshospitalet) og utvalget var satt sammen av medlemmer fra et relativt bredt spekter av fagretninger.⁷⁸ I tillegg ble Funksjonshemmedes

⁷⁸ Øvrige medlemmer var kallskapellan Helen Bjørnøy, professor ved Regionsykehuset i Trondheim Sturla H. Eik-Nes, professor ved Handelshøyskolen BI Aanund Hylland, avdelingsoverlege ved Frambu Arvid Heiberg, likestillingsombud Ingse Stabel og psykolog Kari Vigeland.

Fellesorganisasjon (FFO) i januar 1990 imøtekommet på sin anmodning om å bli representert i utvalget og generalsekretær i FFO, Peter Hjort, ble oppnevnt som medlem fra februar 1990. Det var da en klar forutsetning fra daværende statsråd Wenche Frogn Sellægs side at «oppnevning av et medlem etter forslag fra FFO ikke skulle forsinke utvalgets arbeid» (NOU 1991:6 1991, 51). Denne opplysningen kommer frem i forbindelse med at utvalgets flertall avstår fra å kommentere en særuttalelse fra Hjort knyttet til kapitlet om etiske prinsipper, verdier og normer. Jeg vil nedenfor komme tilbake til denne særuttalelsen. I forbindelse med oppfatningen av berørte parter knyttet til gjenspeiling i sammensetning av utvalget, kan det her være verdt å merke seg at funksjonshemmede som gruppe ikke var direkte representert før utvalgets arbeid hadde pågått i nærmere to år. Da denne representasjonen først kom, kom den på bakgrunn av initiativ fra interesseorganisasjonen selv.⁷⁹ Utvalgets sammensetning kan antas til en viss grad å gjenspeile hvem man anser som berørt part. Samtidig tar utredningen opp en rekke etisk kompliserte teknikker og kan ikke sies å være nedsatt på grunnlag av analysen av fosterdiagnostikk alene. Likevel styrker den opprinnelige sammensetningen av utvalget antakelsen jeg vil fremsette om at funksjonshemmede i samfunnet ikke anses for å være en utpreget sentral berørt part i Etikikutvalgets utredning.

4.3.2 Utredningens etikkgrunnlag

Utvalget hadde fått i oppdrag «å gjøre rede for de etiske prinsipper, verdier og normer med bred aksept i det norske samfunn» (NOU 1991:6 1991, 44) for å finne et grunnlag for etiske retningslinjer i tilknytning til bio- og genteknologi. Utvalget søker her etiske prinsipper med bred aksept i befolkningen uavhengig av livssyn og politisk tilhørighet, og antar at prinsipper innen kristen og humanetisk tenkning har denne legitimiteten (NOU 1991:6 1991, 44). I gjennomgangen av den kristne etikken står fellesskapet, det relasjonelle og det ukrenkelige menneskeverdet sentralt. Mennesket som skapt i Guds bilde og vern om liv er også nevnt som sentrale elementer i kristen etikk. Det individualistiske perspektivet er kraftig nedtonet.⁸⁰

Selv om det relasjonelle perspektivet også er til stede i utvalgets gjennomgang av humanetikken,⁸¹ fremstår det individualistiske perspektivet mer sentralt her. Om humanetikkenes menneskesyn skriver utvalget blant annet følgende:

⁷⁹ Det kan muligens hevdes at funksjonshemmede indirekte var representert gjennom avdelingsoverlege Heiberg ved Frambu, men denne representasjonen kan likevel ikke ansees som en førstehånds interessefremstilling.

⁸⁰ «Det kristne menneskesyn har ikke rom for ren individualisme.» (NOU 1991:6 1991, 47)

⁸¹ Se avsnittet *Gjensidighetsprinsippet* (NOU 1991:6 1991, 49-50).

«Vår menneskelige verdighet er nær knyttet til opplevelse av å kunne velge. Respekten for den menneskelige verdighet må innebære rett til selvbestemmelse i egne anliggender og medinnflytelse i samfunnet gjennom demokratiske rettigheter.» (NOU 1991:6 1991, 49)

Ut fra gjennomgangen av de to tanketradisjonene kan det se ut som tanken om «livets hellighet», som både Singer og Kittay avviser som beskrevet ovenfor, og betoningen av fellesskapet står sterkt innen den kristne tradisjon, mens den individuelle autonomien knyttes tett til den humanetiske tradisjon. Selvbestemmelsen vil jeg komme tilbake til i neste kapittel. «Vern om liv» antas her å gjenspeile fosteret som berørt part. Vektleggingen av fellesskapet antas å peke på samfunnet og enkeltpersoner og grupper i samfunnet som berørte parter. Vektleggingen av den individuelle autonomien indikerer kvinnen og/eller paret som den sentrale berørte part.

Noe av det mest interessante knyttet til berørte parter i denne prinsippgjennomgangen, er den tidligere nevnte særuttalelsen fra Hjort og de øvrige medlemmenes manglende respons på denne. Hjort fremholder tanken om menneskets ukrenkelighet som det etikken må bygge på og hevder følgende: «Etikkens oppgave må være å veilede samfunnet og enkeltmennesket til handlinger som ikke svekker noe enkelt individs menneskets menneskeverd.» (NOU 1991:6 1991, 50) Hjorts tanke om menneskeverdet innebærer universalitet og «en avvisning av forestillingen om at enkeltmenneskets verd kan utledes av det liv det lever eller av menneskets egenskaper» (NOU 1991:6 1991, 50). Her avvises med andre ord det personbegrepet som fremstilles ovenfor gjennom Singer. Hjort viser videre til at det muligens snart vil være mulig «at alle gravide på et tidlig tidspunkt i svangerskapet kan få utført genetisk kvalitetstesting av fosteret gjennom en blodprøve fra moren» (NOU 1991:6 1991, 50). I tilknytning til dette mener han de etiske retningslinjene blant annet må bygge på erkjennelsen om at teknologien vil berøre et flertall i samfunnet og at «[f]unksjonshemmedes opplevelse av utviklingen må tillegges en særskilt vekt» (NOU 1991:6 1991, 50). Videre hevder han at retningslinjene «må hindre den enkelte i å gjøre valg på grunnlag av vurderinger av livskvalitet og toleranser for utviklingsavvik» og at de må forplikte samfunnet på å gi alle mennesker rett til et menneskeverdig liv (NOU 1991:6 1991, 51). Retningslinjene må ifølge Hjort «resultere i beslutningsprosesser der det treffes mest mulig informerte beslutninger basert på allsidig og bred informasjon og refleksjon, og ikke på grunnlag av forestillinger og fordommer» (NOU 1991:6 1991, 51). Hjorts sistnevnte poeng er tydelig i tråd med Kittays kritikk av konteksten valg knyttet til alvorlig syke barn ofte tas i. I Hjorts uttalelse er funksjonshemmede i samfunnet den helt sentrale berørte part.

Som tidligere nevnt ønsket ikke utvalgets øvrige medlemmer å kommentere denne særuttalelsen i detalj, og viser til at Hjort ble oppnevnt etter at utvalget allerede hadde arbeidet nærmere to år med utredningen. Flertallet sier seg enig i mye av det Hjort fremhever, men er også uenige på en del punkter. Synspunktene varierer også innenfor flertallet på en del punkter. Videre viser de til det som blir sagt andre steder i utredningen. Jeg vil nå gå videre og se på resten av utredningen knyttet til berørte parter og fosterdiagnostikk, men vil allerede her antyde at flertallets hovedankepunkt i tilknytning til Hjorts uttalelse trolig er funksjonshemmede som den sentrale berørte part.

4.3.3 «Eugenisk indikasjon» - et bakteppe

Utvalget ser det som naturlig å kaste et blikk på «holdningen til såkalt eugenisk indikasjon for svangerskapsavbrudd» som bakgrunn for fosterdiagnostikk (NOU 1991:6 1991, 89). Den positive eugenikken, det at man søker å videreføre ønskede egenskaper til avkom, avvises som noe de fleste vil anse som uetisk og uakseptabelt (NOU 1991:6 1991, 89). Negativ eugenikk har det derimot vært aksept for. Negativ eugenikk beskrives her som det at man «i familier med spesiell arvelig belastning for alvorlig sykdom, har forsøkt å unngå å få barn med denne arvelig [sic] sykdom, enten dette skjedde ved abort [...], prevensjonsbruk eller sterilisering» (NOU 1991:6 1991, 89-90). Samtidig påpeker utvalget at majoriteten har avvist at samfunnet skulle vise interesse eller har rett til å gripe inn for å påvirke slike valg (NOU 1991:6 1991, 90). Etter min mening må det derfor antas at den berørte parten man her har i tankene er den gravide/paret/familien, eventuelt også det syke fremtidige barnet. Dette sies ikke eksplisitt, men samfunnet som legitim berørt part avvises tydelig. Om selektiv abort ved påvist eller stor sannsynlighet for sykdom hos fosteret, skriver utvalget følgende:

«Det såkalte eugeniske kriteriet har lang og grunnfestet tradisjon i norsk abortlovgivning, og har møtt lite motstand, også fra kirkelig hold. Det har rangert like under voldtekt/incest (det som har vært omtalt som det etiske abortkriteriet) og fare for morens liv eller helse (det klassiske abortkriteriet).» (NOU 1991:6 1991, 93)

I forkant av denne uttalelsen har utvalget en gjennomgang av historien om den eugeniske indikasjon for abort. I denne gjennomgangen varierer det noe hvem som har blitt ansett som berørt part. På 1920-30-tallet ble det foreslått en oppmykning av straffeloven i tilknytning til abort, slik at abort kunne tillates blant annet på «eugenisk indikasjon» (NOU 1991:6 1991, 90). Arbeidet med denne endringen ble avbrutt av krigen, men arbeidet ble gjenopptatt i 1952. Straffelovrådet fikk i oppdrag å utrede behovet for ny lovgivning og uttalte blant annet følgende:

«Vi må innrømme at respekten for livet ikke bare ligger i det å verne om fosterets livsmulighet. Den vil også kunne ligge i ønsket om å hindre at et nytt barn kommer til verden som ikke kan sikres et menneskeverdig liv og som samtidig bidrar til å redusere mulighetene for de barn som allerede er født. [...] Den alminnelige enighet om at det bør være adgang til å avbryte et svangerskap for å hindre fødselen av et åndssvakt eller misdannet barn, viser at en slik avbrytelse etter samfunnsoppfatningen i dag anses som moralsk berettiget og forsvarlig.» (Straffelovrådet i NOU 1991:6 1991, 90-91)

Dette sitatet sier implisitt mye om tankegangen omkring berørte parter. Den første setningen gjør det klart at fosteret absolutt ikke er avskrevet som berørt part i sin alminnelighet. Det er viktig å huske at dette ble skrevet lenge før selvbestemt abort som sådan ble tillatt. Det var her snakk om en oppmykning av *straffeloven* knyttet til abort, en oppmykning som innebar at indikasjoner for abort burde deles inn i fire grupper: medisinsk, eugenisk, etisk og sosial/humanitær (NOU 1991:6 1991, 90). Samtidig som fosteret, dersom det var friskt, skulle vernes, skulle man kunne hindre fødsel av et barn «som ikke kunne sikres et menneskeverdig liv». Her er det det fremtidige barnet som anses som berørt part, men i den forstand at det er bedre ikke å bli født enn å bli født til et liv uten sikre muligheter for verdig liv. Det utdypes ikke her hva dette innebærer. Det er likevel tydelig at det settes et skille mellom det å verne friskt liv og det å verne sykt liv. Det er også tydelig at «menneskeverdig liv» antas å være av objektiv art – ikke av relasjonell art. Det er med andre ord noe som er gitt ut fra egenskaper, evner og muligheter gitt av genetiske og/eller funksjonelle forhold – og dermed ikke gitt av strukturelle forhold. Man kunne her i stedet valgt å fokusere på de strukturelle betingelsene for å gi syke barn nettopp et «menneskeverdig liv». I stedet er fosterets (antatte eller fryktede) tilstand alene tilstrekkelig for å bestemme om det fremtidige livet vil være «menneskeverdig». Samtidig veies dette fremtidige barnet opp mot andre fødte barn. Det sies ikke her nøyaktig hvordan et sykt barn kan redusere mulighetene for allerede fødte barn, men det er likevel tydelig at en slik situasjon anses som reell. Vi kan i Straffelovrådets argumentasjon se tydelige likhetstrekk med Singers argumentasjon ovenfor, hvor abort anses som en mulighet for å hindre lidelse og hvor et sykt foster/fremtidig barn oppfattes som erstattelig. Forskjellen i forhold til Singer ligger i at Straffelovrådet ikke anser samtlige fostre for å være erstattelige, men kun de syke eller de som av andre årsaker ikke kan sikres «et menneskeverdig liv». Dette fremgår av det som ble sagt ovenfor: Dette var fortsatt på dette tidspunktet en diskusjon omkring *straffeloven* knyttet til abort. Denne diskusjonen utspant seg *før* loven om selvbestemt abort kom. Et foster kan dermed på dette tidspunktet sies å anses som noe som innehar en egenverdi og noe man kan stilles til ansvar for å krenke. Dersom et fullført svangerskap vil føre til fødsel av «et åndssvakt eller misdannet barn» (Straffelovrådet i NOU

1991:6 1991, 91), er det derimot ikke grunnlag for straffeforfølgelse men snarere «moralsk berettiget og forsvarlig» å avbryte svangerskapet (Straffelovrådet i NOU 1991:6 1991, 91).

I de forutgående arbeidene fra 1930-tallet (lovforslag 1934) ble det anbefalt sterilisering av kvinnen ved abort på grunn av arveanlegg hos henne (NOU 1991:6 1991, 91). Dette ble avvist i 1960 fordi man regnet med at dersom vilkåret for abort var sterilisering, «kunne det føre til at det ble født et barn «med en alvorlig sykdom eller mangel både i strid med morens ønske og med samfunnets interesse.»» (NOU 1991:6 1991, 91). I 1960 ble med andre ord samfunnet ansett som berørt part, og avgjørelser knyttet til lovgivning om selektiv abort ble tatt blant annet på bakgrunn av samfunnets interesser. Som jeg tidligere har vist, har ikke denne argumentasjonen eksplisitt blitt videreført i senere lovarbeider.⁸² Som nevnt ovenfor, og som jeg vil vise i det videre, avviser Etiklutvalget konsekvent en argumentasjon hvor samfunnet skal ha interesser i forbindelse med avverging av fødsel av syke barn.

Heller ikke fra kirkelig hold var det i 1960 nevneverdig motstand mot selve den eugeniske indikasjon som abortindikasjon (NOU 1991:6 1991, 91). Det teologiske fakultet, UiO, uttalte blant annet at ved sannsynlighet for at fosteret var «særlig lite levedyktig, må det sies å være en barmhjertighetsgjerning i livets tjeneste å hindre det i å utfolde seg til et følende og lidende vesen» (Det teologiske fakultet i NOU 1991:6 1991, 91). Her er det det fremtidige barnet som blir ansett som sentral berørt part. Argumentasjonen innebærer at man ønsker å hindre fremtidig lidelse for barnet, og er slik i tråd med deler av argumentasjonen fra slutten av 1970- og begynnelsen av 1980-tallet, som gjennomgått ovenfor.⁸³ Dette sier samtidig noe om hva man anså som et verdig liv, på linje med det jeg har nevnt ovenfor i tilknytning til Straffelovrådets arbeid.

Biskopene ønsket på sin side en endring av ordlyden i den foreslåtte lovteksten fra «fare for» til «overveiende sannsynlig» at barnet ville «komme til å lide av en alvorlig sykdom eller en betydelig legemlig eller sjelelig mangel» (NOU 1991:6 1991, 91). Dette tyder på at biskopene anså fosteret for å være berørt part, men bare i tilfeller hvor det var snakk om et friskt foster. Noen prinsipiell uenighet i abort på eugenisk indikasjon kan ikke her spores. Man ønsket snarere i størst mulig grad å unngå abort av friske fostre. Det samme kan ifølge Etiklutvalget sies om Stortingsdebatten. Utvalget hevder at debatten tyder på at uenigheten ikke dreide seg om den eugeniske indikasjon som sådan: «Motstanderne var mest opptatt av usikkerheten

⁸² Se blant annet gjennomgangen av *St.meld. Nr. 73 (1981-1982)* ovenfor.

⁸³ Se analysen av *St.meld. Nr. 73 (1981-1982)*.

omkring diagnosen»⁸⁴ (NOU 1991:6 1991, 91). Dette tyder på at det var de friske fostrene, eller de friske fremtidige barna, som sto i sentrum som berørt part. Likevel fantes det også her et annet fokus hos enkelte. Per Lønning uttalte blant annet følgende:

«Menneskeverd kan ikke innskrenkes til mennesker som er seg sin menneskelighet bevisst. [...] Kan vi f.eks. ta livet av et gryende individ på mistanke om at dette individ vil fødes defekt, da har vi intet konsekvent prinsipp til individer som allerede er født defekte. Vi har inntil videre utvilsomt et følelsesmessig vern. Men følelser er i det lange løp et utilstrekkelig vern mot den konsekvente tanke som forlanger å løpe linen ut.» (Lønning i NOU 1991:6 1991, 91)

Det er flere interessante momenter i dette sitatet, og enkelte av dem vil jeg komme tilbake til i forbindelse med autonomiprinsippet. Her er det interessant at argumentasjonslinjen illustrert gjennom Singer ovenfor synliggjøres i to ulike henseender. For det første er den første setningen en motsigelse av bevissthetsargumentet; menneskeverd (eller personstatus) handler ifølge Lønning nettopp ikke om bevissthet, men er der allerede i utgangspunktet. For det andre viser Singers argumentasjonslinje at Lønnings frykt ikke er ubegrunnet. Singers resonnement i forhold til *infanticide* understreker snarere Lønnings poeng om at «den konsekvente tanke forlanger å løpe linen ut». Også Taylor og Nussbaum lar seg gjenkjenne i Lønnings argumentasjon: Når Lønning hevder at vårt følelsesmessige vern er truet, antar han samtidig at våre følelser kan endres ved endring i handlings- og tankemønster. Det er derfor interessant at også Lønning, som tydelig er motstander av en nedvurdering av syke fostres verd, bruker uttrykk som *defekt* om nettopp disse. Dette kan si noe om hvor godt denne språkbruken hadde slått rot i debatten, og dermed også noe om tankemønstre i forhold til genetisk sykdom, jamfør språkets betydning for og gjenspeiling av virkelighetsoppfatninger gjennomgått ovenfor gjennom Taylor.

4.3.4 Økonomiske analyser

På tidspunktet for Etikkutvalgets utredning var det den ovenfor gjennomgåtte stortingsmeldingen, *Om organisering av medisinsk-genetiske servicefunksjoner i Norge*, som var utgangspunkt for den fosterdiagnostiske virksomheten (NOU 1991:6 1991, 93). Som gjennomgått ovenfor var det Downs syndrom som sto sentralt i diagnostikken den gang, og det samme gjaldt ti år senere da Etikkutvalget leverte sin utredning (NOU 1991:6 1991, 99).

⁸⁴ Som jeg vil vise senere, er dette også toneangivende i forhold til deler av argumentasjonen i debatten om tidlig ultralyd som screening.

Etikkutvalget avviser eksplisitt «cost-benefit»-analyser som grunnlag for i hvilken utstrekning fosterdiagnostikk skal tilbys, og uttaler i den forbindelse at «[d]e viktigste virkningene av fosterdiagnostikk ligger på det fundamentalt menneskelige og psykologiske plan» (NOU 1991:6 1991, 94). Disse uttalelsene gjør det tydelig at utvalget ikke anser samfunnet som berørt part i økonomisk henseende. I denne sammenheng avviser utvalgets medlemmer også den tankegangen jeg viste til ovenfor gjennom Singer: Det er ifølge utvalget nettopp de kvalitative og følelsesmessige avveiningene som bør veie tyngst, og disse kan ikke reduseres til kvantifiserbare størrelser. Det sies ikke eksplisitt hva utvalget legger i «det fundamentalt menneskelige og psykologiske plan», men det er nærliggende å tenke seg at kvinnen, paret og familien her spiller en viktig rolle som berørte parter. Her kan det hevdes implisitt å ligge et emosjonelt og relasjonelt perspektiv knyttet til svangerskap og valg. Det kan også tenkes at samfunnet tildeles en rolle som berørt part i den forstand at menneskesyn (til dels) er et kollektivt anliggende som påvirkes av samfunnets lover og personers handlinger. Muligens er det dette som ligger i uttrykket «det fundamentalt menneskelige plan». Det kan også anses for å være en understrekning av «det psykologiske plan», noe som vil innebære en understrekning av kvinnen/familien/paret som berørt part. Sett sammen med resten av uttalelsen, er dette siste det mest nærliggende.

4.3.5 Tilstandsrapport for perioden for arbeidet med NOU 1991:6

Etikkutvalget skriver at det i 1989 ble utført 1032 fostervannsprøver i Norge (NOU 1991:6 1991, 93).⁸⁵ I 1985 ble kapasiteten for fostervannsprøver utvidet fra 500 til 800 per år ved Ullevål sykehus, samtidig som det ble etablert økonomisk grunnlag for 500 undersøkelser årlig ved Haukeland sykehus og 500 ved Regionsykehuset i Tromsø (NOU 1991:6 1991, 93). Ut fra rapporter fra Etterprøvingsutvalget for medisinsk-genetiske servicefunksjoner kunne man se at «det overveidende antall fosteranalyser foregår på grunnlag av aldersindikasjon» (NOU 1991:6 1991, 95). I 1989 var fortsatt høy alder hos den gravide den absolutt dominerende indikasjonen (70 %), mens indikasjonsgruppene «tidligere barn med kromosomfeil» (8.4 %) og «ultralydfunn som tyder på genetisk sykdom eller misdannelse» (8 %) var henholdsvis nest størst og tredje størst (NOU 1991:6 1991, 95).

⁸⁵ Dette antallet er noe tvetydig i og med at utvalget skriver «inklusive 26 morkakeprøver» (NOU 1991:6 1991, 93). Selv om morkakeprøve er en fosterdiagnostisk teknikk, er det ikke det samme som fostervannsprøve. I og med ordlyden, oppfatter jeg dette som en ren skrivefeil og antar at det ble foretatt 1032 fosterdiagnostikker dette året, og at 26 av dem var morkakeprøver mens de resterende var fostervannsprøver.

Etterprøvningsutvalget viser til en betydelig geografisk skjevfordeling blant de som benytter seg av tilbudet, noe utvalget foreslår at kan ha sammenheng med blant annet mangelfull informasjon (Etterprøvningsutvalget i NOU 1991:6 1991, 95). Etikkutvalget selv påpeker faren for skjevfordeling i forbindelse med at noen kvinner som ikke faller inn under de medisinske indikasjonene det opereres med i Norge, får fosterundersøkelse utført i utlandet (NOU 1991:6 1991, 95). De hevder at det er «all grunn til å tro at en slik ordning er sosialt skjev og favoriserer de ressurssterke» (NOU 1991:6 1991, 96). Begge disse påpekingene av skjevfordeling antyder den gravide kvinnen, eventuelt også paret og familien, som sentrale berørte parter. Den indikerer at enkelte får tilgang på fordeler andre ikke har på grunnlag av ressurser, enten de er økonomiske eller sosiale. Det gis ikke her eksplisitte råd for hvordan denne skjevfordelingen kan unngås, den utelukkende karakteriseres som et problem, og jeg oppfatter det slik at den anses for å være et systemproblem. Samtidig impliserer en slik omtale av «urettferdig fordeling», og betegnelsen av dette som et problem, at tilgang til fosterdiagnostikk anses som et ubetinget gode – et gode som krever rettferdig fordeling.

I beskrivelsen av fostervannsprøve som fosterdiagnostisk metode påpeker utvalget at det er et problem at en eventuell avbrytelse av svangerskapet av praktiske grunner ikke kan foretas før omkring 18.-19. svangerskapsuke (NOU 1991:6 1991, 97). Som fremtidig genetisk fosterdiagnostikk tidlig i svangerskapet, omtaler utvalget forsøk på å påvise blant annet kromosomavvik ved hjelp av en enkel blodprøve fra mor tidlig i svangerskapet, men at det på dette tidspunktet var usikkert om det ville bli mulig å ta metoden i praktisk bruk. Utvalgets konklusjon i forbindelse med slike metoder er at de «er av eksperimentell karakter» (NOU 1991:6 1991, 99). Likevel påpeker utvalget at «[d]ersom de skulle komme til praktisk anvendelse, må de etter utvalgets syn brukes etter samme kriterier som ved andre former for fosterdiagnostikk» (NOU 1991:6 1991, 99). Jeg oppfatter dette som en eksplisitt avvisning av å ta i bruk metoden som et screening-redskap.

4.3.6 Særskilt om fosterdiagnostikk og Downs syndrom

Etikkutvalget viser til at blodprøver fra mor innen få år vil kunne avsløre omkring 60 % av fostre med Downs syndrom i svangerskapsuke 16, og sannsynligvis et enda større antall dersom dette kombineres med ultralyd. Utvalget mener at «[d]enne nye kunnskap reiser så mange etiske problemer at utvalget finner det riktig å vie Downs syndrom spesiell oppmerksomhet» (NOU 1991:6 1991, 107). Det er svært lite i utvalgets beskrivelse av Downs

syndrom (NOU 1991:6 1991, 108)⁸⁶ som tilsier at utvalget argumenterer for fosterdiagnostikk for å hindre fremtidig *lidelse*. Etiklutvalget er helt innforstått med at Downs syndrom står sentralt i forbindelse med fosterdiagnostikk, samtidig som beskrivelsen som gis av tilstanden ikke kan sies å bære preg av å fremstille et «lidelsesfullt liv». Dette taler for at utvalget ikke anser det fremtidige barnet for å være en sentral berørt part i og med at flertallet av utvalgets medlemmer forsvarer fosterdiagnostikk på bestemte indikasjoner. Som jeg vil vise nedenfor, forsvares også alderskriteriet, som er litt spesielt i den forstand at det ikke er noe i familiesituasjonen som tilsier at et sykt barn vil medføre en større belastning for denne gruppen enn for andre. Dette kan sies å stille seg litt annerledes der det er tale om arvelige, genetiske tilstander hvor det ofte allerede har blitt født ett eller flere barn med samme sykdom i en familie. Det er en forskjell på å argumentere ut fra risiko alene på den ene siden og totalsituasjon på den andre. Flertallet i Stortingets sosialkomité mente i sin innstilling (Innst. S. nr. 91 (1982-83)) at tilbudet om fosterdiagnostikk ikke burde baseres på risiko alene, men snarere på en totalvurdering av kvinnens og familiens situasjon. Dette avvises av flertallet av medlemmene i Etiklutvalget, som mener sosialkomiteens forslag var «et eksempel på en idealistisk og tilsynelatende etisk høyverdig målsetting, som i praksis er ugjennomførbar» (NOU 1991:6 1991, 120). Faren for forskjellsbehandling påpekes også (NOU 1991:6 1991, 121). Etiklutvalget mener det vil være etisk uforvarlig å bruke en stor andel av kapasiteten på avgjørelsen om diagnostikken skal gjennomføres – ressurser som heller burde brukes blant annet på omfattende veiledning til de som faktisk får diagnostisert utviklingsavvik hos fosteret (NOU 1991:6 1991, 120-121).

Den fosterdiagnostiske praksisen ble ikke bygget på behovsprøving, slik sosialkomiteen foreslo, men i stedet på et rundskriv sendt ut av Helsedirektøren i 1983 – et rundskriv som stort sett fulgte internasjonale indikasjonlister for fosterdiagnostikk (NOU 1991:6 1991,

⁸⁶ «Alle personer med Downs syndrom er psykisk utviklingshemmede, men graden varierer. Psykisk utviklingshemning betyr at psykiske funksjoner, spesielt forstandsevnen, er hemmet i evnen til å lære og til å tilpasse seg det miljøet man lever i. Fremdeles kan en se brukt en gradering av psykisk utviklingshemning. Graderingen som er omstridt, bygger på intelligens tester og intelligenskvotient (IQ). [...] Mange mener i dag det er uheldig og misvisende å bruke intelligensmålinger av psykisk utviklingshemmede fordi evnen til å lære og til å tilpasse seg er avhengig av mange forhold. [...] Påvisning av Downs syndrom i fosterlivet forteller intet om hvordan hvert enkelt barn vil utvikle seg intellektuelt, sosialt og personlighetsmessig. Tidlig stimulering og tilrettelagt opplæring gjør at barn og ungdom med Downs syndrom fungerer langt bedre enn tidligere. [...] Likevel må man alltid regne med at et menneske med Downs syndrom trenger mer støtte og hjelp enn de fleste. [...] Erfaring har vist at personer med Downs syndrom har muligheter for å komme lenger i sin utvikling når det gjelder å klare seg selv enn man tidligere har trodd. [...] Diagnosen stilles som regel ved fødselen på grunnlag av det særpregede utseendet [...]. Barn med Downs syndrom har vanligvis en forsinket utvikling. [...] Språkutviklingen varierer sterkt. [...] Gjennomsnittlig levealder hos personer med Downs syndrom er blitt mer enn fordoblet i løpet av de siste 30 år fra 20-30 år til ca. 60 år. [...]» (NOU 1991:6 1991, 108)

120). Rundskrivets «problemsituasjoner», eller indikasjoner for fosterdiagnostikk, gjaldt antatte eller kjente årsaker for økt risiko for det som betegnes som alvorlig sykdom, inkludert kromosomsykdom (f.eks. trisomi 21) (Helsedirektørens rundskriv i NOU 1991:6 1991, 95). Utvalgets flertall mener en slik indikasjonsliste «er det eneste praktiske mulige, og etter utvalgets syn også det eneste etisk forsvarlige» (NOU 1991:6 1991, 121). Utvalgets mindretall, Bjørnøy og Hjort, mener på sin side at Stortingets uttalelse er «et eksempel på uklarhet om hva som skal være grunnlaget for å oppnå fosterdiagnostikk – hensynet til kvinnen og familien eller hensynet til barnet» (NOU 1991:6 1991, 121). Etter Bjørnøys og Hjorts oppfatning må hensynet til barnet alltid stå i sentrum, og det er «bare når barnet står i fare for å få et liv preget av vedvarende smerte og lidelse at fosterdiagnostikk er berettiget» (NOU 1991:6 1991, 121).

Noe paradoksalt er det altså argumentasjonen for en indikasjonsliste som setter kvinnen i sentrum som berørt part. Mindretallet ønsker ikke en slik liste, men hevder helt eksplisitt at det er det fremtidige barnet som er den sentrale berørte part. Ser man argumentasjonen utelukkende ut fra dette, er det nærliggende å hevde at mindretallet i utgangspunktet argumenterer utilitaristisk. Samtidig settes det objektivt gitte verdet inn helt fra starten: Det skiller ikke i mindretallets argumentasjon mellom den aktualiserte potensielle personen, den fremtidige personen og den fødte personen, men fosteret anses for å være ett og det samme som det fremtidige barnet. Likheten med en utilitaristisk argumentasjonslinje ligger i fokuset på å avverge lidelse og den implisitte avskrivelsen av det relasjonelles betydning. Samtidig ønsker mindretallet et fokus på det relasjonelle når det gjelder *behovsprøving* som kriterium for fosterdiagnostikk – en kvalitativ vurdering Singer ikke finner plass til i sin utilitaristiske argumentasjon. Selv om flertallet argumenterer imot en vurdering av totalsituasjonen, og heller vil ha en liste med «objektivt» gitte kriterier, er de langt mer relasjonelle i sin argumentasjon i forhold til fosteret: Det er kvinnens tilskrivelse av relasjonsstatus, og implisitt også personstatus, som bør være gjeldende. Det er de relasjonene kvinnen lever i som skal opprettholdes, og kvinnen selv er den som er egnet til å vurdere hvordan hun best kan ivareta dem. Her ser vi første del av Kittays argumentasjonslinje.

Samtidig viser utvalgets gjennomgang av tilstanden Downs syndrom at konteksten har stor betydning for hvordan livet vil arte seg (NOU 1991:6 1991, 108). Dermed innebærer den implisitt en ansvarstilskrivelse i forhold til samfunnet for at personer med Downs syndrom skal få de beste utviklingsmuligheter. Her ser vi Kittays videre argumentasjonslinje med fokus på *konteksten*. Dette understrekes i forbindelse med at kvinnen settes som sentral berørt part i

gjennomgangen av flertallet av utvalgets medlemmers syn på etiske problemer ved Downs syndrom som indikasjon for selektiv abort:

«Mange kvinner innser at de på grunn av øvrige omsorgsforpliktelser vil kunne ha mindre krefter til omsorg i mange år fremover for et barn som kanskje vil være alvorlig utviklingshemmet. De vil se at ansvaret og belastningen først og fremst faller på dem. Dette gjelder spesielt i et samfunn som prioriterer slik at det ikke kan gis garantier for tilfredsstillende rettigheter og tiltak slik at livskvaliteten for det funksjonshemmede barnet kan bli så god som mulig både i barnealder og i voksen alder.» (NOU 1991:6 1991, 114)

Potensialet for samfunnsansvar som ligger i disse beskrivelsene utvikles ikke videre i argumentasjonen. Her brukes dette som begrunnelse for at foreldrenes ønsker må tillegges avgjørende vekt i abortnemndens søknadsbehandling. Som jeg vil vise i forbindelse med gjennomgangen av autonomiargumentet, kan disse perspektivene like gjerne brukes som en kritikk av selvbestemmelsesprinsippet. Her er det nærliggende å påpeke at sett i sammenheng med Kittay, kan erkjennelsen av kontekstens betydning brukes som en kritikk av strukturelle mulighetsbetingelser for tilskrivelse av personstatus. Utvalget velger senere i stedet å påpeke foreldrenes ansvar i tilknytning til selektiv abort: «De [dagens foreldre] har nye muligheter til å kontrollere livet og dermed også et øket ansvar» (NOU 1991:6 1991, 118). Utvalget hevder videre at det ikke finnes noe «riktig» svar med gyldighet alltid og for alle, og at holdningen vil være knyttet til den enkeltes verdigrunnlag (NOU 1991:6 1991, 118). Den implisitte strukturkritikken som er gjengitt ovenfor, får dermed ikke videre følger for utvalgets argumentasjon.

Etikkutvalget skriver at det i 1989 ble gjennomført abort ved samtlige 15 svangerskap hvor det ble påvist Downs syndrom etter fosterundersøkelse på aldersindikasjon, og et ukjent antall svangerskap hos kvinner under 38 år ble også avbrutt etter at Downs syndrom ble mistenkt ved ultralydundersøkelse og senere bekreftet ved kromosomundersøkelse (NOU 1991:6 1991, 109). Utvalget går inn for at i tilfeller hvor funn ved rutinemessig ultralydundersøkelse gir mistanke om Downs syndrom, bør det kunne tas en prøve som bekrefter eller avkrefter mistanken dersom foreldrene ønsker det (NOU 1991:6 1991, 111). Likevel fraråder et samlet utvalg innføring av en kombinasjon av blødprøver som «et tilbud til alle gravide gjennom det offentlige helsevesen» (NOU 1991:6 1991, 112). Dette er dels begrunnet i testens lave

kvalitet, med et høyt antall falsk positive og falsk negative.⁸⁷ Dels er begrunnelsen mer grunnlagsetisk:

«De blodprøver utvalget her drøfter, har som sitt eneste formål å lete etter fostre med Downs syndrom der det i utgangspunktet ikke er noen spesiell grunn til å tro at syndromet er til stede. Slik leting står i en helt annen stilling enn testing av gravide med økt risiko eller andre spesielle behov, og er ikke etisk akseptabel.» (NOU 1991:6 1991, 112)

Utvalget sier ikke mer eksplisitt her om hvorfor de mener denne letingen står i en helt annen stilling enn leting blant risikogrupper.⁸⁸ Det kan antas at dette er nok en avvisning av samfunnet som berørt part: Samfunnet skal ikke på generelt grunnlag forsøke å avverge fødsel av barn med Downs syndrom. Denne antakelsen styrkes av at flertallet av utvalgets medlemmer senere i utredningen uttaler følgende i forbindelse med avvisning av forslaget om tilbud om fosterdiagnostikk til alle kvinner som ønsker det:

«Man kan forstå den enkelte gravide kvinnes ønske om å bli testet [...]. Likevel bør ikke *samfunnet* drive den systematiske leting etter slike tilfeller som et generelt tilbud innebærer. [...] Å avvise slik testing som masseundersøkelse, betyr ikke nødvendigvis å ta avstand fra at testene overhodet blir gjennomført. [...] Tilbud til en begrenset gruppe blir [...] ikke rammet av kritikken om at samfunnet systematisk leter etter alle fostre med avvik.» (NOU 1991:6 1991, 119)

Den grunnlagsetiske begrunnelsen for å avvise blodtesten kan også innebære en fremheving av kvinnene i risikogruppen, eller med andre spesielle behov, som sentral berørt part – som en motsetning til den gravide befolkningen generelt. Begrunnelsen antyder også at Downs syndrom ikke diagnostiseres på bakgrunn av å avverge lidelse hos det fremtidige barnet. Dersom det var intensjonen, kunne det ikke blitt ansett som etisk uakseptabelt å forsøke å avverge den antatte lidelsen for *flest mulig* gjennom et generelt tilbud.

⁸⁷ Flertallet av utvalgets medlemmer ønsker sågar et uttrykkelig forbud mot denne testen.

⁸⁸ *Etikkutvalget i Norges Kristelige Legeforening* utdyper i en uttalelse fra 1990 noe hvorfor en utvidelse av undersøkelser med det formål å oppdage flest mulig fostre med Downs syndrom er etisk problematisk, en uttalelse Etikkutvalget refererer til: «På denne bakgrunn blir ikke funn av Downs syndrom lenger «tilfeldige funn», men forventede og antatt tilsktede funn» (Etikkutvalget i Norges Kristelige Legeforening i NOU 1991:6 1991, 113). De mener dette innebærer en helt ny situasjon, hvor utgangspunktet ikke lenger er å gi et tilbud til enkeltfamilier i en vanskelig situasjon: «nemlig med risiko for stor sykdomsbelastning» (Etikkutvalget i Norges Kristelige Legeforening i NOU 1991:6 1991, 113). De mener det er en vesensforskjell mellom familie- eller individrettet virksomhet og screening av stor grupper. Det kan ikke i sistnevnte tilfelle sies å være snakk om en nødsituasjon. Etikkutvalgets gjengivelse av dette resonnementet, uten motargumentasjon, kan tolkes som en tilslutning.

Det er nettopp problemstillingen omkring det bestemte formålet å lete etter fostre med Downs syndrom vi står overfor i forbindelse med NIPT og, i alle fall delvis, også KUB som screeningmetoder. NIPT er ekstra spesiell fordi man på forhånd helt spesifikt må bestemme seg for hva man skal søke etter. Dette kan diskuteres noe mer når det gjelder KUB. Jeg vil ikke gå utførlig inn i denne diskusjonen videre her, men viser til at utsagnet fra Etiklutvalget gjengitt ovenfor, ikke lenger oppfattes som allmenngyldig. I stedet viser man i diskusjonen om KUB og NIPT til kvinnen som nær sagt den eneste sentrale berørte part, og samfunnets «systematiske leting» avskrives slik på grunnlag av fokuset på kvinnens rett til selvbestemmelse. Når det gjelder KUB, er man også opptatt av å finne *behandlingsmessige* årsaker til å innføre dette som et generelt tilbud til alle gravide (Kunnskapscenteret 2008, 2011, 2012).

4.3.7 Downs syndrom som grunnlag for abort

Utvalgets flertall mener at påvisning av Downs syndrom er grunnlag for abort dersom foreldrene ber om det, og utdyper dette standpunktet med følgende begrunnelse: «Flertallet mener ikke dermed å si at diagnosen Downs syndrom reduserer fosterets menneskeverd, men mener denne tilstanden kan fremtre som en nødssituasjon for familien» (NOU 1991:6 1991, 114). Som omtalt ovenfor, går flertallet her videre med å argumentere med belastningen sykdom hos barnet kan medføre for kvinnen, men uten å trekke argumentasjonen videre til systemets ansvar for strukturelle mulighetsbetingelser. Derimot trekkes systemet inn i forbindelse med ansvar, men da i den forstand at systemet fraskriver seg ansvaret for at feil kan forekomme og at det ikke kan forventes at fosterdiagnostikk innebærer noen garanti for friskt barn (NOU 1991:6 1991, 118). Som nevnt viser utvalget til at økte muligheter medfører økt ansvar for foreldrene. I forlengelsen av dette uttaler utvalget følgende:

«En fare ved fosterdiagnostikken [...] er at hele befolkningen [...] etter hvert kan oppfatte den som en garanti for at barnet vil bli født friskt og velskapt. [...] Oppfatninger kan lett feste seg om at det er en feil at barn med sykdom eller funksjonshemming blir født [...]. Slike holdninger og forventninger [...] kan ikke aksepteres av samfunnet.» (NOU 1991:6 1991, 118)

Etiklutvalget presiserer videre at feil ved undersøkelsen ikke bør gi grunnlag for erstatningskrav:

«Etisk sett er dette svært problematisk, både fordi abort i slike situasjoner er ment å være en nødløsning og ikke en normalløsning, og fordi foreldrene ved et slikt krav indirekte må si at de ikke ville hatt det barnet de fikk.» (NOU 1991:6 1991, 118)

Her fremkommer to ting av betydning for diskusjonen om berørte parter. For det første viser presiseringen av at selektiv abort er ment som en *nødløsning* og ikke en *normalløsning* at fosteret har en viss status som berørt part. Abort skal være et «nød-vendig onde» i mangel på andre løsninger og veid opp mot andre hensyn, noe som innebærer at det å avbryte et svangerskap, også der det er snakk om et sykt foster, ikke i seg selv anses for å være etisk forsvarlig eller nøytralt. Samtidig er det fremtidige barnet her en berørt part: Barnet som blir født, uansett hvilket barn dette måtte være, har nærmest krav på å være *ønsket*. Det skal ikke være et grunnlag for rett til erstatning til dem som skal ivareta barnet. Her bruker utvalget en helt annen måte å resonnerer på enn Singer. De resonnerer snarere på den måten Singer kritiserer for å være inkonsekvent. Singer ville her muligens stilt spørsmål ved hvorfor det skal være tillatt å ønske seg én type barn før barnet er født, og også å fjerne det før det er levedyktig, samtidig som man avviser dette ønsket som uetisk idet barnet er født. Denne tenkte innvendingen er basert på Singers argumentasjonslinje knyttet til personbegrepet som gjennomgått ovenfor.

4.3.8 Kjønn som grunnlag for abort

Utvalget avviser uønsket kjønn som begrunnelse for abort, også før svangerskapsuke 12, med mindre det er tale om alvorlig kjønnsbundet sykdom. Abort på grunnlag av kjønn alene avvises med følgende begrunnelse:

«Det kan hevdes at abort på grunnlag av uønsket kjønn ikke er mer kontroversielt enn selvbestemt abort av hvilket som helst foster. Det som skiller er likevel at man derved aksepterer at kjønn i seg selv betyr noe for et menneskes verdi.» (NOU 1991:6 1991, 121)

Utsagnet viser et av de problematiske aspektene ved utvalgets argumentasjon. Dersom man her hevder at abort på grunnlag av bestemte egenskaper sier noe om et menneskes verd, blir det vanskelig å argumentere for at det ikke sier noe om et menneskes verd i tilknytning til andre genetiske egenskaper, som for eksempel tre kopier av kromosom 21. Ett argument kunne vært at man søker å avverge lidelse, men som tidligere vist blir ikke Downs syndrom beskrevet som en tilstand som innebærer et lidelsesfullt liv. Et annet argument, som utvalgets flertall baserer seg på som beskrevet ovenfor, er belastningen barnets sykdom medfører for kvinnen eller familien. Dette er likevel ikke et konsistent argument all den tid man videre argumenterer med at «belastning» er noe subjektivt – og basert på kontekstuelle forhold. Dersom man ikke kan si om kjønn som genetisk tilstand at det er subjektivt eller kulturelt betinget, er det vanskelig å forvare at man kan si det i forhold til andre genetiske tilstander samtidig som man avviser tanken om at dette har noe med tilskrivelse av menneskeverd eller

status å gjøre. Derimot kan et slikt argument knyttes til kritikk av strukturelle eller kulturelle forhold, enten det gjelder ønsket om bortvalg av for eksempel jentefostre eller trisomi-fostre. Som jeg tidligere har vist trekker ikke utvalget en slik linje mellom kvinnens valg og strukturelle forhold, i alle fall ikke på noen annen måte enn å konstatere at kvinnen kan, med rette, oppleve sykt barn og manglende støtteapparat som forhold som tilsier abort som en nødhandling. Kittays argumentasjonslinje ville her rettet blikket mot nettopp disse strukturelle forholdene. Skal vi følge Singers argumentasjonslinje, vil begrunnelsen for abort, enten det er kjønn, sykdom eller en planlagt ferietur, ikke egentlig ha noen betydning, siden det «å ta livet av» noe som ikke kan sies å ha egne interesser kan anses for å være en etisk nøytral handling.⁸⁹ Her ligger utvalgets argumentasjonslinje nærmere Kittay enn Singer, men uten å løfte blikket til kontekstens betydning.

4.3.9 Er fosteret berørt part i Etiklutvalgets utredning?

På tross av det som ovenfor er sagt om fosteret som antatt berørt part, sier utvalgets gjennomgang av og konklusjon i forhold til fosterdiagnostikk og selektiv abort i forbindelse med flerlingesvangenskap⁹⁰ mye om hvem som uten tvil er den mest sentrale berørte part i utvalgets argumentasjon. Utvalget resonnerer på følgende måte:

«Situasjonen er [...] den at begge barna har god sjanse til å bli født levende dersom man ikke griper inn. Hvilket standpunkt en skal ta til om det ene livet skal avbrytes, vil avhenge av det standpunkt en har tatt til utviklingsavvik som abortindikasjon. Det avgjørende er at diskusjonen gjelder et tilfelle der forholdene er slik at abort ville blitt innvilget hvis fostret hadde vært alene i livmoren. Det faktum at fostret er det ene av et tvillingpar, kan ikke gi det sterkere beskyttelse enn det ellers ville hatt.» (NOU 1991:6 1991, 123)

Her diskuteres det jo i og for seg som om fosteret, både det friske og det syke, er berørt part, i og med at man her snakker om «beskyttelse». Beskyttelse kan kun gis eller avvises overfor noen som er berørt av en bestemt handling – i den forstand at en bestemt handling vil ha en eller annen betydning i eller for deres liv. Slik sett kan det her hevdes at utvalget anser begge fostrene for å være berørte parter. Likevel står ingen av dem sentralt i utvalgets avveining. Utvalget erkjenner at risikoen for uintentert abort ved fostervannsprøver av tvillinger er mer enn dobbelt så stor som risikoen ved samme prøve utført i et ordinært svangerskap (NOU 1991:6 1991, 123). I tillegg er det stor risiko (utvalget nevner en risiko på omkring 50 %) for at et uintentert abortinngrep i etterkant av fosterdiagnostikk vil føre til uintentert abort også av

⁸⁹ Som jeg har vist tidligere, sammenlikner Singer abort før uke 18 med det å «ta livet av» en plante.

⁹⁰ Jfr. også diskusjonen om fosterreduksjon i norske medier vinteren og våren 2016.

det friske fosteret (NOU 1991:6 1991, 123). Dersom det andre fosteret overlever, vil kvinnen måtte gå med et dødt foster i magen frem til fødselen, noe som både er belastende og kan føre til medisinske komplikasjoner (NOU 1991:6 1991, 123). Utvalget påpeker at kvinnen må informeres om disse forholdene, men konkluderer som følger:

«Dette [hvorvidt kvinnen skal ta prøven og søke abort] må likevel være hennes vurdering. Hvis hun søker, skal abortnemnda ikke legge vekt på disse faktorene. Nemnda bør etter utvalgets syn stille seg spørsmålet: Hva ville vi sagt hvis det hadde dreid seg om et vanlig svangerskap med ett foster som hadde dette genetiske utviklingsavviket, og forholdene ellers hadde vært slik de faktisk er?» (NOU 1991:6 1991, 123)

Utvalget tolket også abortlovgivningen slik at den ga hjemmel for en slik vurdering, og konstaterer i uttalelsen at deres standpunkt ikke forutsetter noen lovendring (NOU 1991:6 1991, 123).

I utvalgets argumentasjon her er det *kvinnen* som er den sentrale, og egentlig eneste betydningsfulle, berørte part. Det er utelukkende hennes valg, og ingen har rett til å avvise hennes begjæring i den hensikt å beskytte noen av fostrene. Fosteret som berørt part kan derfor ikke sies å ha noen betydning for argumentasjonen i denne sammenheng – enten fosteret er sykt eller friskt. Det kan derfor være interessant å kaste et blikk på utvalgets drøfting av selektiv fosterreduksjon knyttet til kapittelet om reproduksjonsteknologi. Selektiv fosterreduksjon betyr her det samme,⁹¹ men utgangspunktet og begrunnelsen for fosterreduksjon skiller seg fra den tentative situasjonen beskrevet ovenfor. I sammenheng med reproduksjonsteknologi omtaler utvalget en teoretisk mulighet i forbindelse med flerlingsvangerskap etter IVF eller tilsvarende svangerskap oppstått på naturlig måte (NOU 1991:6 1991, 79). I sammenheng med IVF-behandling skriver utvalget følgende:

«Etisk vil antakelig de fleste ha klare motforestillinger. En slik manipulering hvor man først setter inn store ressurser på å gi paret barn – og så tar livet av ett eller flere – virker kynisk – selv om en firlingegraviditet kan ende med at ingen barn lever opp.» (NOU 1991:6 1991, 79)

Utvalget nevner videre det medisinsk betenkelige ved metoden, idet inngrepet ofte kan føre til at samtlige fostre aborteres. Det er interessant at utvalget i denne sammenheng snakker om «barn» og faktisk bruker betegnelsen «tar livet av» – selv om det åpenbart er snakk om fostre. Denne situasjonen skiller seg på flere måter fra situasjonen omtalt ovenfor, både fordi det her

⁹¹ «Med selektiv fosterreduksjon forstås at man reduserer antallet fostre i livmoren ved å sørge for at ett eller flere av fostrene dør, mens de andre utvikles videre.» (NOU 1991:6 1991, 79)

er snakk om «barn» som har blitt til ved hjelp av medisinsk teknologi, og fordi det her ikke er tale om abort av syke fostre. Retorikken og den implisitte konklusjonen i denne sammenheng taler for at friske fostre i større grad anses for å være berørt part enn syke fostre. Det friske fosteret kan her til og med anses som berørt i større grad enn kvinnen. Dersom man skulle videreført argumentasjonen som føres i forbindelse med funksjonshemming i denne sammenheng, ville man kunne sagt at fødsel av fire barn kunne anses for å være en nødsituasjon for familien, og det samme kunne manglende mulighet for barn være. Dersom man fortsatte denne argumentasjonslinjen, ville selektiv abort av ett eller flere av fostrene ved et flerlingesvangerskap kunne la seg forsvare. Her spiller det selvsagt også en rolle at medisinen selv har bidratt i forbindelse med tilblivelsen av disse fostrene. Likevel er det ikke dette som står i sentrum i utvalgets argumentasjon, all den tid det ikke skiller mellom naturlig oppståtte flerlingesvangerskap og tilsvarende svangerskap som følge av IVF. Utvalget argumenterer som følger: «De hensyn som ligger bak någjeldende abortlov, nemlig at kvinnen må kunne velge om hun skal bære frem et barn eller ikke, kan vanskelig ses å gi adgang til delvis avbrudd av svangerskapet» (NOU 1991:6 1991, 79). Utvalgets konklusjon i denne sammenheng er at det ikke bør være tillatt å utføre selektiv fosterreduksjon i Norge, og at dette forbudet bør fastsettes gjennom lovgivning (NOU 1991:6 1991, 79). Konklusjonen er med andre ord stikk motsatt i forhold til friske fostre enn vi så den var i forbindelse med ett sykt og ett friskt foster ovenfor. I sammenheng med fosterreduksjon på utelukkende friske fostre konkluderes det på bakgrunn av abort før 12. svangerskapsuke, og implisitt ligger dermed at abort av alle fostrene ville måtte godtas. Likevel må det følge at kvinnens selvbestemmelse, og dermed kvinnen som berørt part, blir nedprioritert i forhold til vernet av friske fostre idet utvalget ønsker selektiv fosterreduksjon i flerlingesvangerskap med friske fostre forbudt ved lov. Her er de friske fostrene den sentrale berørte part.

4.3.10 Er funksjonshemmede berørt part i Etikktalget utredning?

Utredningen har et eget kapittel om funksjonshemmede og bioteknologi (NOU 1991:6 1991, 154-157). Dette er i overveiende grad viet FFOs tanker og uttalelser omkring temaet, og tar i mindre grad opp utvalgets eget syn på saken. Jeg vil gå nærmere inn på dette kapitlet i forbindelse med autonomiprinsippet, siden mye kan knyttes til kategorien *relasjonell autonomi*. Likevel er det viktig å stille spørsmålet om utvalget gir uttrykk for at funksjonshemmede bør anses for å være berørt part i forbindelse med fosterdiagnostikk.

Det fremgår tydelig gjennom FFOs uttalelser at funksjonshemmede selv anser seg for å være berørte parter i diskusjonen om blant annet fosterdiagnostikk (FFO i NOU 1991:6 1991, 155).

Ut fra det jeg har gjennomgått ovenfor, synes argumentasjonen til utvalgets medlemmer Hjort og Bjørnøy gjennomgående å se funksjonshemmede som berørt part, enten det er snakk om fostre eller fødte personer. Etiklutvalgets syn for øvrig, med unntak av medlemmene Hjort og Bjørnøy, er det vanskeligere å trekke definitive konklusjoner i forhold til. Noe er sagt ovenfor i forbindelse med særuttalelsen fra medlemmet Hjort knyttet til etiske prinsipper, verdier og normer. Her avviste utvalgets flertall en grundig drøfting på bakgrunn av tidspress og viste i stedet til andre punkter i utredningen – uten å referere til konkrete steder. I kapittelet om funksjonshemmede og bioteknologi gjør de omtrent det samme ved å uttale følgende:

«Utvalget har særlig festet seg ved organisasjonenes frykt for masseundersøkelser, økt abortpress, forringelse av menneskesynet og redusert vilje til å legge samfunnet til rette for funksjonshemmede. Utvalget viser til sine drøftelser i kapittel 4 og andre steder i innstillingen.» (NOU 1991:6 1991, 157)

Likevel har utvalget nettopp *ikke* en gjennomgående drøfting av disse aspektene i utredningens kapittel 4. Masseundersøkelser og det de omtaler som «systematisk leting» etter avvik i regi av samfunnet avvises av utvalget andre steder i utredningen, som gjennomgått ovenfor. Abortpress er også uønsket, basert på at det skal være kvinnens avgjørelse, og hennes avgjørelse alene, og basert på den konsekvente avvisningen av samfunnet som berørt part i økonomisk henseende. Flere steder vises det til at samfunnet ikke må ytre ønske, eller utøve annen form for press, om at færrest mulig barn skal bli født med genetisk sykdom. Viljen til å legge samfunnet til rette for funksjonshemmede påpekes i utvalgets anbefalinger og forslag knyttet til kapittelet om funksjonshemmede og bioteknologi. Utvalget påpeker at bruk av moderne bioteknologi aldri må «føre til at samfunnets tilrettelegging for funksjonshemmede blir redusert» og de «ser det som viktig at det blir gitt høy prioritet til arbeidet med å etablere kompetansesentre for små grupper av funksjonshemmede», samt at «brukerne sikres innflytelse på etableringen og driften av disse sentrene» (NOU 1991:6 1991, 157). Slik jeg oppfatter utredningen, er det *frykten for forringelse av menneskesynet* knyttet opp mot fosterdiagnostikk som er det problematiske aspektet. Slik flertallets argumentasjon fremstår, anser de ikke fosterdiagnostikken for å være en fare for menneskesynet – så lenge den ikke gjøres til en masseundersøkelse. På denne måten anses ikke funksjonshemmede som berørte parter i forbindelse med de undersøkelser og valg som blir gjort på fosterstadiet, all den tid slike undersøkelser og valg ikke blir gjort på generell basis. Som vist ovenfor argumenteres det likevel med at en kjønnsseleksjon ville hatt en slik virkning dersom det ble tillatt.

Sett bort fra avvisningen av masseundersøkelser, har flertallets argumentasjon her klare likhetstrekk med Singers argumentasjon: Ønsket om friske barn er et legitimt ønske, og det er

også legitimt å hindre et potensielt sykt barn i å bli et født sykt barn. Dette er ikke det samme som å si at funksjonshemmede som lever ikke har samme verd som friske personer, hevder Singer eksplisitt og flertallet av utvalgets medlemmer implisitt (som gjennomgått ovenfor). Man skal hjelpe de menneskene som allerede lever med funksjonsnedsettelse til å leve sine liv på best mulig måte – for å si det med Singer. I motsetning til Kittay, retter ikke utvalget et kritisk blikk mot konteksten valget tas i. Argumentasjonen kan kritiseres for å være inkonsekvent og uholdbar så lenge menneskeverdet anses som forringet ved kjønnsseleksjon, men ikke når det er snakk om sykdom – spesielt med tanke på at utvalget ikke retter en kritikk mot de strukturelle betingelsene for kvinnens valg.

Dette tydeliggjøres også dersom vi ser på sammenhengen mellom språkbruk, definisjoner og argumentasjon. FFO definerer funksjonshemming på følgende måte:

«Funksjonshemming er en konflikt mellom individets forutsetninger og miljøets og samfunnets krav til funksjon på områder som er vesentlige for etablering og opprettholdelse av menneskers selvstendighet og sosiale tilværelse.» (NOU 1991:6 1991, 154)

Dette er en ganske annen måte å beskrive funksjonshemming på enn å snakke om en genetisk «defekt» eller et genetisk «avvik». Når funksjonshemming betegnes som en «genetisk defekt», beskrives funksjonshemming som noe som ligger *i individet*. Det kan vises til bestemte genetiske egenskaper som gir seg utslag i mer eller mindre generelle bestemte funksjonshemninger. Mens fokuset i denne sammenhengen legges på *objektet*, som i Singers argumentasjon, legger FFOs definisjon fokuset på *konteksten*. Det er de strukturelle betingelsene som legger føringene for i hvilken grad man kan snakke om funksjonsnedsettelse – ikke de objektivt gitte egenskapene eller det man anser som mangler på bestemte egenskaper. Dersom man hadde diskutert fosterdiagnostikk ut fra FFOs definisjon, måtte argumentasjonen nødvendigvis ha måttet endre karakter – forutsatt at man var villig til å endre strukturene. FFOs definisjon er mer i tråd med Kittays resonnering når det gjelder personbegrepet.

4.3.11 Oppsummering

Det er ikke entydig hvem som i utredningen fra 1991 anses for å være den sentrale berørte part, og det kan også antydes en uenighet innad i utvalget og en viss inkonsistens i argumentasjonen. Når det gjelder funksjonshemmede i samfunnet som berørte parter, er det tydelig at disse står sentralt hos Hjort og FFO, samt hos Bjørnøy. Selv om utvalget for øvrig ikke eksplisitt avviser funksjonshemmede som berørte parter, uttrykker de heller ikke noen

tydelig tilslutning til dette standpunktet. Utgangspunktet kan sies å være at funksjonshemmede ikke ble ansett som en berørt part, all den tid FFO ble representert etter selv å ha tatt initiativet og etter at arbeidet hadde pågått i lang tid. Det blir gitt tydelig uttrykk for at Hjorts inntreden i utvalget ikke skal forsinke utvalgets arbeid. I tillegg unngår flertallet i utvalget å gi noen tydelig kommentar på Hjorts særuttalelse. Inkonsistensen i argumentasjonen kommer til uttrykk i utvalgets avvisning av kjønn som grunnlag for selektiv abort (med mindre det er snakk om kjønnsbundet sykdom), på bakgrunn av at man da må sies å akseptere «at kjønn i seg selv betyr noe for et menneskes verdi» (NOU 1991:6 1991, 121). Den samme argumentasjonslinjen avvises når det gjelder Downs syndrom, fordi denne tilstanden «kan fremtre som en nødsituasjon for familien» (NOU 1991:6 1991, 114). Fosteret i seg selv fremstår ikke som en sentral berørt part: Det er kvinnen som i forbindelse med omtalen av fosterreduksjon på grunn av sykdom hos et av fosterene fremstår som den helt sentrale berørte part. Samtidig kan det i avvisningen av fosterreduksjon i svangerskap med friske fostre argumenteres for at friske fostre fremstår som de mest sentrale berørte parter, all den tid slik fosterreduksjon foreslås forbudt ved lov. Jeg vil nå gå videre og se hvilken plass og eventuelt hvilken form autonomiargumentet har i utredningen.

4.4 Autonomiargumentet i NOU 1991:6

4.4.1 Utredningens etikkgrunnlag, historiske bakgrunn og utviklingen av fosterdiagnostikk

Som gjennomgått i forbindelse med berørte parter, fokuserte ikke den tidlige diskusjonen om oppmykning av abortloven, til også å omfatte blant annet det utvalget kaller «eugenisk indikasjon», på selvbestemmelse og rett til valg. Ei heller var det selve indikasjonen som ble mest debattert, men snarere usikkerheten knyttet til diagnostikkens nøyaktighet (NOU 1991:6 1991, 91). Dette kunne potensielt blitt knyttet til en problematisering av *informerte valg*, som er en av de tingene Beauchamp og Childress fokuserer på som en forutsetning for og integrert del av individuell autonomi. Dersom diagnosen er usikker, kan heller ikke grunnlaget for valget sies å være tilstrekkelig informert. Dette har vært et sentralt ankepunkt i forbindelse med KUB som et generelt tilbud. I Etiklutvalgets utredning synes det snarere å handle om en beskyttelse av de friske fostrene eller de friske fremtidige barna. Ut fra det kildegrunnlaget utvalget viser til, synes ikke trusselen mot autonomi som sådan å stå sentralt i argumentasjonen mot selektiv abort på «eugenisk indikasjon» (NOU 1991:6 1991, 90-91). Derimot er den *relasjonelle* autonomien fremme i motargumentasjonen, slik den kommer frem av sitatet fra Per Lønning som gjennomgått ovenfor. Lønning hevder blant annet at

dersom vi kan «ta livet av et gryende individ på en mistanke om at dette individ vil fødes defekt, da har vi intet konsekvent prinsipp til individer som allerede er født defekte» (Lønning i NOU 1991:6 1991, 91). Dette er en formulering av et motargument basert på den signaleffekten fosterdiagnostikk kan hevdes å ha.

Selvbestemmelse fremheves av Etiklutvalget som et viktig prinsipp (NOU 1991:6 1991, 46). Samtidig påpeker utvalget viktigheten av å balansere retten til informasjon og selvbestemmelse mot retten til *ikke* å bli informert og fosterdiagnostikk med sikte på selektiv abort brukes som et relevant eksempel (NOU 1991:6 1991, 47). Retten til ikke å bli informert kan sees som en kontrast til den foregående stortingsmeldingens omtale av «oppsøkende virksomhet», som gjennomgått ovenfor. Det er interessant at informasjon og selvbestemmelse knyttet til fosterdiagnostikk av Etiklutvalget omtales som en *rettighet* – og ikke bare som en *mulighet*. Dette kan implisere at informasjon og selvbestemmelse anses som et mer eller mindre ubetinget gode.

Samtidig påpeker utvalget at vi også har visse *plikter*, og ansvaret trer tydelig frem i følgende utsagn knyttet til omtalen av kristen etikk:

«Vår oppgave som medmennesker er å gi alle mennesker en mulighet for et menneskeverdig liv. Når vi tilkjenner enkeltmennesket verd og livsrett, uavhengig av funksjonsevne og alder, må plikten til omsorg for de som trenger det, fremheves.» (NOU 1991:6 1991, 48)

Her får menneskesynet følger for hvilket ansvar samfunnet som helhet tilskrives i forhold til ivaretagelse av enkeltmennesker uavhengig av hvilket funksjonsnivå det enkelte individ måtte ha. På denne måten kan de strukturelle forutsetningene sies å bli tematisert, selv om det ikke sies eksplisitt. En individuell frihet som går på bekostning av andre, avvises i tilknytning til kristen etikk eksplisitt (NOU 1991:6 1991, 48). Dette kan også sies å ligge i Mills frihetsbegrep, som gjennomgått ovenfor. Samtidig er noe av den sentrale problematikken knyttet til den fosterdiagnostiske diskursen uenigheten omkring *når* den individuelle friheten kan sies å gå på bekostning av andre – en diskusjon som har sammenheng med hvem man anser som berørt av fosterdiagnostisk praksis.

I utvalgets beskrivelse av humanetikken står den individuelle autonomi langt mer sentralt. Muligheten til *valg* knyttes her til beskrivelsen av selve den menneskelige verdighet:

«Vår menneskelige verdighet er nær knyttet til opplevelse av å kunne velge. Ikke bare mellom ulike reelle muligheter, men også ut fra hva vi anser som etisk akseptabelt. Respekten for den menneskelige

verdighet må innebære rett til selvbestemmelse i egne anliggender og medinnflytelse i samfunnet gjennom demokratiske rettigheter.» (NOU 1991:6 1991, 49)

Det er ikke dermed sagt at det relasjonelle perspektivet er fullstendig utelatt her, og at utvalget beskriver humanetikken som en ren egoisme. Kants presisering av at mennesket alltid skal behandles som et mål i seg selv, og ikke bare som et middel, nevnes, i likhet med at testen på om en etisk handling er god innebærer å vurdere konsekvenser for mennesker som blir berørt av handlingen (NOU 1991:6 1991, 49). Slik kan man se spor av både Mills frihetsbegrep og Kants autonomibegrep i beskrivelsen av humanetikken. Som jeg viste i forbindelse med analysen av berørte parter, preges en vurdering av konsekvensene i stor grad av hvem man anser som berørt. De mest omdiskuterte partene i denne sammenheng er fosteret og funksjonshemmede i samfunnet. I forlengelsen av dette kan det også diskuteres i hvilken grad samfunnet som helhet blir berørt i den forstand at verdi- og menneskesyn kan endres gjennom bruk av teknologi.

Utvalget påpeker at «ulik vektlegging av konsekvensetikk kontra pliktetikk og synet på selvbestemmelse» vil kunne lede frem til ulike konklusjoner når det gjelder problemstillingene utvalget behandler (NOU 1991:6 1991, 50). Her plasserer utvalget humanetikken i konsekvensetikken, mens den kristne etikk plasseres i pliktetikken. Fokuset på pliktetikken viser seg i forbindelse med at potensialet for fokus på strukturene som ligger i beskrivelsen av kristen etikk, ikke videreføres av de medlemmene som benytter seg av en slik argumentasjonslinje.

4.4.2 Ultralyd og autonomi

Informert samtykke står sentralt i utvalgets gjennomgang av bruk av ultralyd i forbindelse med graviditet. Som gjennomgått ovenfor, er informert samtykke nærmest ensbetydende med autonomi i Beauchamps og Childress' gjennomgang. Konsensuskonferansen i 1986⁹² la vekt på at den gravide burde få skriftlig informasjon i god tid før ultralydundersøkelse ble foretatt (NOU 1991:6 1991, 102). Panelet anbefalte ikke ultralyd som en obligatorisk undersøkelse av alle gravide, men foreslo å etablere et tilbud om ultralydundersøkelse rundt svangerskapsuke 17 (NOU 1991:6 1991, 102). På tidspunktet for Etiklutvalgets utredning, fikk alle gravide tilbud om ultralydundersøkelse omkring 18. svangerskapsuke.⁹³ I Helsedirektoratets anbefalinger fra 1990, som Etiklutvalget omtaler, står blant annet:

⁹² Se omtalen av ultralyddebatte slik den fremstilles hos Kvande (2008).

⁹³ Dette er situasjonen også i dag.

«Legen eller jordmoren pålegges plikt til å informere om tilbudet ved første kontakt med en gravid, og til å gi utførlig informasjon om hva undersøkelsen går ut på og hva resultatet kan innebære for den svangre. Kvinnens samtykke skal innhentes og innføres i journalen.» (NOU 1991:6 1991, 102)

Her står igjen det informerte samtykket sentralt, og Helsedirektoratet mener sågar at «ultralyd må likestilles med annen diagnostikk som kan avdekke alvorlige sykdomsforhold eller lyter» (NOU 1991:6 1991, 102). I og med at en rutinemessig ultralydundersøkelse her defineres som et diagnostisk redskap, blir det informerte samtykket viktig for å ivareta kvinnens rett til selvbestemmelse i forbindelse med svangerskapet.⁹⁴ Også Etterprøvningsutvalget definerte i 1984 ultralydundersøkelse som fosterdiagnostikk og påpekte de etiske utfordringene som lå i at ultralyddiagnostikken ikke hadde vært gjenstand for utredning og offentlig debatt på samme måte som fostervannsdagnostikk (NOU 1991:6 1991, 103).

Etikkutvalget påpeker at det på utredningens tidspunkt ble avbrutt langt flere svangerskap på grunnlag av ultralydfunn enn ved genetisk fosterdiagnostikk (NOU 1991:6 1991, 107). Utvalget mener at selv om den rutinemessige ultralydundersøkelsen skal være et tilbud, ikke en obligatorisk undersøkelse, og selv om den gravide i følge Helsedirektoratet skal få omfattende skriftlig informasjon, burde spørsmålet om ultralyd som et generelt tilbud vært forelagt Stortinget (NOU 1991:6 1991, 107). Begrunnelsen for dette er at Stortinget tidligere, i forbindelse med debatten om medisinsk-genetiske servicefunksjoner, hadde uttalt seg «svært forbeholdent om masseundersøkelser» (NOU 1991:6 1991, 107). Dette kan tyde på at det ikke var faren for en begrensning av den reelle selvbestemmelsen man anså som utfordringen ved et generelt tilbud, men snarere den signaleffekten et generelt tilbud kunne ha.

4.4.3 Informasjon ved funn

Informasjon som forutsetning for reell selvbestemmelse står sentralt for Etikkutvalget i forbindelse med oppdagelse av det som beskrives som «dødelige avvik». Majoriteten av de svangerskapene som ble avbrutt på grunnlag av ultralydfunn, var svangerskap med fostre med slike tilstander (NOU 1991:6 1991, 107). Utvalget mener at paret må informeres om de muligheter som finnes dersom det oppdages tilstander som medfører fosterdød eller død like etter fødsel, og påpeker at paret selv må få ta avgjørelsen om hvordan de best kan håndtere situasjonen – enten de velger å fullføre svangerskapet eller å avbryte det (NOU 1991:6 1991,

⁹⁴ I Bioteknologiloven blir denne rutineundersøkelsen definert ut av diagnostikkdiskursen. Eventuelle funn blir her definert som bifunn, og reguleringen av denne undersøkelsen omfattes dermed ikke av Bioteknologiloven. Dette kan være utfordrende i forhold til det informerte samtykket. Jeg vil belyse denne diskusjonen nærmere i analysen av senere dokumenter.

104). Utvalget påpeker viktigheten av tverrfaglig støtte og bred informasjon i prosessen og hevder at «[e]ksakt diagnose og adekvat tverrfaglig informasjon om konsekvensene er nødvendig for å kunne ta en avgjørelse» (NOU 1991:6 1991, 104). Her er det som sagt snakk om antatt dødelig sykdom, og utvalget er opptatt av at en avbrytelse av svangerskapet bør føre til støtte og oppfølging fra det samme støtteapparatet som man ville fått dersom barnet var født dødt eller døde rett etter fødselen (NOU 1991:6 1991, 105). Dette begrunnes som følger: «Paret vil måtte leve med tilstanden enten den ble kjent ved fullgått svangerskap eller lenge før» (NOU 1991:6 1991, 105).

Ved ikke-dødelige avvik karakteriseres eksakt diagnose som det aller viktigste, slik at kvinnen skal ha best mulig grunnlag for «å avgjøre hvilke konsekvenser funnene får» (NOU 1991:6 1991, 105). Informasjon er med andre ord essensielt også i denne sammenheng for å kunne snakke om selvbestemmelse. At avgjørelsen er kvinnens settes som en selvsagt forutsetning. Samtidig som utvalget fremhever viktigheten av informasjon, påpeker de at informasjonsoppgaven er utfordrende:

«Ved alvorlige avvik er informasjonsoppgaven enda vanskeligere enn for dødelige avvik, og informasjonen bør baseres på et tverrfaglig panel som kan gi detaljert informasjon, gjerne med besøk på nyfødtafdeling.» (NOU 1991:6 1991, 105)

Kontakt med foreldrepar som tidligere har fått barn med samme diagnose nevnes også som aktuelt. Slik jeg oppfatter utvalget her, anses bredde i informasjonen som den beste forutsetningen for god informasjon. Utvalget nevner ikke nøytralitet i denne sammenheng. Informasjon understrekes også som en demper på angst hos foreldrene (NOU 1991:6 1991, 105).

Også i forbindelse med Downs syndrom understrekes behovet for grundig informasjon for å kunne ta gode valg i sammenheng med at det ved rutinemessig ultralydundersøkelse kan bli gjort funn som gir mistanke om at fosteret har Downs syndrom:

«Utvalget går inn for at det i slike tilfeller bør kunne tas en prøve som gir svar på fosterets kromosomtilstand dersom foreldrene ønsker det. Foreldrene bør få omfattende genetisk veiledning før prøven tas.» (NOU 1991:6 1991, 111)

Dette sitatet viser både at utvalget vektlegger selvbestemmelsen som styrende for tilbudet om fosterdiagnostikk, og det viser at omfattende informasjon anses som en forutsetning for å kunne ta gode valg. Samtidig er det tydelig i utvalgets avvisning av masseundersøkelser at selvbestemmelsen ikke skal være det eneste som styrer tilbudet. Selvbestemmelsen inntre

idet noe *indikerer* en risiko for sykdom – den skal ikke gjelde på generell basis. I sammenheng med at utvalget omtaler en kombinasjon av blodprøver som kan fortelle noe om risikoen for at fosteret har Downs syndrom (NOU 1991:6 1991, 111-112), vises også i hvor stor grad informasjon anses som en grunnleggende forutsetning for valg. Et flertall av utvalgets medlemmer ønsker å forby en slik test på grunnlag av dens lave kvalitet (NOU 1991:6 1991, 112). For det første forteller dette mye om at informasjon, i form av sikker diagnostisering, anses som viktig for autonome valg. For det andre sier ønsket om et uttrykkelig forbud noe om at flertallet ikke ønsker selvbestemmelse som det eneste styrende prinsipp for fosterdiagnostikk. I så fall måtte man latt valget om å ta testen være opp til den gravide selv. Et samlet utvalg avviser testen. Mindretallet mener et uttrykkelig forbud er unødvendig, og at en eventuell markedsføring snarere bør møtes med «saklig informasjon om dens utilstrekkelighet» (NOU 1991:6 1991, 112). Mindretallet (Eik-Nes, Leren og Vigeland) kan ut fra dette sies i større grad å vektlegge en individuell autonomi enn hva flertallet gjør.

Når det gjelder påvisning av Downs syndrom i fosterlivet som indikasjon for selektiv abort, mener utvalgets flertall⁹⁵ at dette bør være opp til det enkelte par. Utvalgets flertall setter i den sammenheng grundig informasjon som en forutsetning:

«Flertallet mener at man må godta den avgjørelsen – om å søke abort eller fortsette svangerskapet – som familien tar etter omfattende veiledning og grundige overveielser. Den som ikke er direkte berørt bør være forsiktig med å gi absolutte løsninger. Det vil si at abortnemnden må legge avgjørende vekt på foreldrenes ønsker.» (NOU 1991:6 1991, 114)

Dette resonnementet kan tyde på at utvalgets flertall anser nøytral informasjon som en reell mulighet og anvender et autonomiargument som likner det som ble beskrevet i forbindelse med Beauchamp og Childress ovenfor. Denne antakelsen styrkes av at flertallet påpeker at de ikke med dette standpunktet mener at diagnosen Downs syndrom reduserer fosterets menneskeverd (NOU 1991:6 1991, 114). De anerkjenner likevel at tilstanden kan «fremtre som en nødssituasjon for familien» (NOU 1991:6 1991, 114). Samtidig trekker flertallet inn konteksten valget tas i ved å påpeke at samfunnets prioriteringer ikke gir kvinnen, paret eller familien garantier for at «livskvaliteten for det funksjonshemmede barnet kan bli så god som mulig» (NOU 1991:6 1991, 114), som nevnt i forbindelse med berørte parter. Likevel problematiseres ikke her utfordringene dette fører til i tilknytning til reell selvbestemmelse, men det konstateres utelukkende som en del av den konteksten valget tas i. Det kan derfor

⁹⁵ Medlemmene Skjæraasen, Eik-Nes, Hylland, Leren, Stabel og Vigeland.

ikke hevdes at flertallet argumenterer på grunnlag av relasjonell autonomi i denne sammenheng. På den annen side fremhever et samlet utvalg et relasjonelt autonomibegrep idet de avslutningsvis påpeker at valgene familien gjør «er påvirket av de holdninger som rår i samfunnet om toleranse og vilje til innsats overfor dem som er tapere og på flere måter annerledes» (NOU 1991:6 1991, 114). Et samlet utvalg mener denne erkjennelsen fordrer en etisk forpliktelse til å fortsette debatten om fosterdiagnostikk, selektiv abort og Downs syndrom, og at det «ikke en gang for alle kan gis noe allmenngyldig svar» (NOU 1991:6 1991, 114). Ut fra dette kan det hevdes at tanken om relasjonell autonomi prinsipielt sett er til stede, men at den ikke får praktiske følger for argumentasjonen eller for flertallets konklusjon.

4.4.4 Ansvar og autonomi

Jeg var inne på diskusjonen om ansvar i forbindelse med berørte parter, men vil også diskutere perspektivene som kommer frem i utvalgets utredning omkring ansvar i tilknytning til autonomi. Som tidligere nevnt, påtar ikke helsevesenet seg ansvar for «å avdekke alle tilstander og utviklingsavvik» (NOU 1991:6 1991, 118), og eventuelle feil ved undersøkelser bør «ikke gi grunnlag for erstatningskrav fra foreldrene» (NOU 1991:6 1991, 118). Systemet fraskriver seg med andre ord ansvaret for å oppdage all sykdom. Avvisningen av erstatningskrav begrunnes som nevnt med at dette ville indikere at foreldrene ikke ville hatt det barnet de fikk: «Barnets helsetilstand vil alltid først og fremst være foreldrenes ansvar [...]» (NOU 1991:6 1991, 118). Det er noe uklart hva som ligger i denne uttalelsen, men det utdypes i påpekningen av at «ingen har noe rimelig krav på å få et funksjonsfriskt barn» (NOU 1991:6 1991, 118). Min oppfatning er at utvalget her forsøker å forebygge faren som ligger i en utbredt oppfatning av at det er en «feil» at syke barn blir født, som nevnes i forkant, samt å avverge utviklingen av et menneskesyn basert på denne tanken. Dette skinner også igjennom i utvalgets avvisning av masseundersøkelser på fosterstadiet. Ingen har rett på friske barn, og samfunnet har heller ikke ansvar for å legge til rette for at alle skal innvilges en rettighet de ikke har.

Samtidig påpekes det ikke i denne sammenheng hvilket ansvar samfunnet har for at flest mulig skal se det som en *mulighet* å fullføre svangerskapet selv om det blir påvist sykdom hos fosteret. Utvalget skriver følgende:

«Dagens foreldre må ta stilling til spørsmål som forrige generasjon slapp å forholde seg til. De har nye muligheter til å kontrollere livet og dermed også et øket ansvar. Holdningen til slike spørsmål vil være knyttet til den enkeltes verdigrunnlag [...]» (NOU 1991:6 1991, 118)

Her er det lite å spore av relasjonelle perspektiver på autonomi. Holdninger basert på den enkeltes verdigrunnlag knyttes ikke til konteksten valgene tas i – verken i kulturell forstand ved å påpeke det kollektive aspektet ved holdninger, eller i samfunnskritisk forstand ved å peke på strukturelle forhold som innvirker på foreldrenes handlingsvalg. I dette sitatet kan Kants autonomibegrep legges til grunn i den forstand at selvbestemmelse, og mulighet for selvbestemmelse, er tett knyttet sammen med individuelt ansvar.

4.4.5 Alderskriteriet

Diskusjonen om alderskriteriet kan si mye om hvilken plass selvbestemmelse har i argumentasjonen. Utvalgets medlemmer er tredelt i sin konklusjon omkring alderskriteriet som indikasjon for tilbud om fosterdiagnostikk. Tre av utvalgets medlemmer (Skjæraasen, Hylland og Stabel) ønsker i praksis å beholde grensen ved 38 år (NOU 1991:6 1991, 119). Optimalt sett vil de sette grensen ved én til to prosent risiko, noe som ved to prosent ville innebære at alle kvinner som var 40 år eller eldre ville få tilbud om fosterdiagnostikk. Begrunnelsen er at én til to prosent er en markant økt risiko i forhold til gjennomsnittet. I utgangspunktet mener disse medlemmene at det ikke er riktig å basere tilbudet på kvinnens alder, men alder kommer inn som en indikasjon for høy risiko. Siden tilbudet på dette tidspunktet ble gitt alle gravide fra 38 år og oppover, og siden det skal sterke grunner til for å endre etablert praksis, foreslår disse medlemmene å beholde aldersindikasjonen på 38 år. Disse medlemmene presiserer at det ikke må «komme på tale å senke grensen» (NOU 1991:6 1991, 120), siden dette ville innebære tilbud til grupper uten forhøyet risiko «og dermed representere en uønsket screening» (NOU 1991:6 1991, 120). I disse medlemmenes argumentasjon kan ikke autonomi i form av selvbestemmelse kunne sies å være det bærende elementet. Det er *risikoen* som skal indikere hvilke rettigheter kvinnen har – ikke hennes eget ønske, selv om hun har rett til å takke nei til tilbudet. Derimot kan relasjonell autonomi i form av frykten for signaleffekten kunne skimtes i avvisningen av noen form for screening-preget tilbud.

Tre andre av utvalgets medlemmer (Eik-Nes, Leren og Vigeland) mener grensen for et generelt tilbud om diagnostikk bør settes til 35 år (NOU 1991:6 1991, 120). Begrunnelsen er at grensen i så fall ville vært i samsvar med andre land det er naturlig å sammenlikne seg med (Sverige, Danmark og andre vesteuropeiske land), samt at «[r]isikoen for å få barn med Downs syndrom øker med økende alder, men økningen er særlig markant ved 35 års alder» (NOU 1991:6 1991, 120). Disse medlemmene mener også at kvinner som selv fremsetter ønske om fosterdiagnostikk «fordi de føler at de vil få sin livssituasjon dramatisk forverret

ved fødsel av et alvorlig sykt barn» (NOU 1991:6 1991, 120), bør få innvilget en slik søknad. I tillegg til å være begrunnet i kvinnens egen vurdering av sin situasjon og sine forutsetninger, er dette forslaget begrunnet i at mange benytter seg av tilbudet i utlandet, selv om prøven ofte er tatt i Norge (men da muligens av uerfarne leger), og at dette har flere uheldige virkninger. Blant annet er frekvensen av spontanabort høyere sett opp mot prøver tatt ved sentre med god erfaring i å utføre slike prøver, samt at kvinnene ikke får genetisk veiledning i forkant av prøven og «den oppfølging ved unormale funn som er avgjørende for at den genetiske fosterdiagnostikk skal foregå på en etisk forsvarlig måte» (NOU 1991:6 1991, 120). I tillegg påpekes den sosiale skjevfordelingen denne situasjonen innebærer, idet «det er all grunn til å tro at det bare er de mest ressurssterke som får utført slik diagnostikk i utlandet» (NOU 1991:6 1991, 120). Disse medlemmene mener derfor at tilbudet i stedet bør gis i regi av det norske helsevesen. Her har autonomi i betydningen *selvbestemmelse* en langt viktigere rolle enn i de tre foregående medlemmenes argumentasjon. Det er i særlig grad autonomiprinsippet i tråd med Beauchamps og Childress som benyttes, med fokus på god informasjon som en forutsetning for gode valg. Det relasjonelle perspektivet kan i liten grad sies å spille en rolle her.

De to øvrige medlemmene (Bjørnøy og Hjort) ønsker å oppheve aldersindikasjonen. Bjørnøy og Hjort mener alderskriteriet bærer preg av å være et screening-kriterium. De hevder videre at masseundersøkelser «virker uheldig inn på samfunnets holdning til funksjonshemmedes menneskeverd» og at denne undersøkelsesformen «bygger opp under illusjoner om at det går an å «forsikre» seg mot funksjonshemninger» (NOU 1991:6 1991, 120). Samfunnets oppgave er ifølge disse medlemmenes oppfatning å tilrettelegge for holdninger som ser funksjonshemming som en naturlig del av livet. Videre mener de at undersøkelsesformen «vil stille en rekke kvinner og par overfor etiske valg de mangler kunnskap og forutsetning for å ta» (NOU 1991:6 1991, 120). Bjørnøys og Hjorts konklusjon er som følger:

«Fosterdiagnostikken bør forbeholdes personer og familier med alvorlige, arvelige sykdommer i slekten. Det er bare når barnet står i fare for å [få?] et liv preget av vedvarende smerte og lidelse at fosterdiagnostikk er berettiget.» (NOU 1991:6 1991, 120)

I denne argumentasjonen har ikke autonomi som selvbestemmelse noen plass. Disse medlemmenes argumentasjon her kan kritiseres for en viss paternalisme i uttalelsen om at kvinner og par vil stilles overfor valg de mangler kunnskap og forutsetning for å ta. Samtidig er det tydelig at argumentet fremsettes som en beskyttelse av fosteret, også det syke, og som et vern mot at et uønsket menneskesyn skal bre seg i samfunnet. Slik sett er det ikke

nødvendigvis paternalisme, i den forstand at de søker å beskytte kvinner eller par mot å ta «dårlige» valg, men snarere en beskyttelse av andre berørte parter. På denne måten er det relasjonelle perspektivet inne, men argumentasjonen kan likevel ikke sies å bære preg av relasjonell *autonomi*. Autonomien anses snarere som en trussel – noe den ikke gjør i kritikken av den renskårne individuelle autonomien fra relasjonelt perspektiv. Sett sammen med berørte parter, måtte også kvinnen og/eller paret vært ansett som berørt part for at man kunne anta at relasjonell autonomi var det som bar argumentasjonen. Her er det fosteret, funksjonshemmede i samfunnet og samfunnet som helhet som fremstilles som de berørte partene. Selv om signaleffekten absolutt er en sentral del av argumentasjonen, kan den likevel ikke karakteriseres som argumentasjon på grunnlag av relasjonell autonomi all den tid selvbestemmelse ikke inngår som en del av argumentasjonen.

4.4.6 Selektiv abort og selvbestemmelse

Diskusjonen om kjønnsbestemmelse av fosteret kan si noe om grensen for selvbestemmelsesargumentet i utredningen. Som gjennomgått tidligere skriver utvalget at selv om det kan hevdes at abort på grunn av uønsket kjønn ikke er mer kontroversielt enn selvbestemt abort av hvilket som helst foster, er det utvalgets oppfatning at abort på grunnlag av kjønn likevel skiller seg fra «blind» abort fordi man ved kjønnsseleksjon «aksepterer at kjønn i seg selv betyr noe for et menneskes verdi» (NOU 1991:6 1991, 121). Utvalget diskuterer blant annet følgende spørsmål: Har en gravid kvinne rett til å få opplyst fosterets kjønn, eller har legen rett, og kanskje plikt, til å tilbakeholde opplysningen? Utvalget skriver at «[n]år prøven først er tatt, må det antas etter norsk rett at kvinnen har krav på å få vite resultatet, i hvert fall dersom hun ber om det» (NOU 1991:6 1991, 122). Utvalget viser til legeloven, spesielt § 25, og hevder at det «ikke [er] hjemmel for å holde tilbake opplysninger om barnets kjønn eller om mindre kromosomavvik f. eks. til etter 12. svangerskapsuke, for å hindre at disse danner grunnlag for beslutning om selvbestemt abort» (NOU 1991:6 1991, 122). Utvalget ønsker forebyggelse mot en trend hvor uønsket kjønn alene blir godtatt som tilstrekkelig grunn for selvbestemt abort og foreslår følgende:

«Utvalget foreslår at det blir gitt en tilføyelse i legeloven § 25 om at det ikke skal gis opplysning om barnets kjønn før etter 12. svangerskapsuke bortsett fra når det gjelder alvorlig kjønnsbundet sykdom.» (NOU 1991:6 1991, 122)

Utvalget mener holdninger, verdier og normer i det norske samfunn sannsynligvis vil anse abort på grunn av kjønn som umoralsk og uetisk, men spør samtidig om dette vil endre seg i takt med fremtidige tekniske muligheter. I forbindelse med kjønn er dermed både signaleffekt

og holdningsendring viktige begrunnelser for å endre eksisterende lovverk til en innskrenkning av kvinnens selvbestemmelse – fra et samlet utvalg. I forbindelse med muligheten for kjønnsseleksjon blir med andre ord selvbestemmelsesargumentet underordnet mer relasjonelle hensyn. Som jeg viste i forbindelse med berørte parter, er dette ikke tilfellet når det gjelder selektiv abort på grunn av sykdom. I og med diskusjonen om selektiv fosterreduksjon fremheves kvinnens rett til selvbestemmelse som det bærende prinsipp – selv om det setter også et friskt fosters mulighet for videre utvikling i betydelig fare (NOU 1991:6 1991, 122-123). I sistnevnte tilfelle er det igjen Beauchamps og Childress' autonomiprinsipp som benyttes: Fylldig informasjon anses for å være forutsetningen for gode valg, men valget skal til syvende og sist være kvinnens. Dette stiller seg derimot annerledes dersom alle fostrene er friske. Som vist i forbindelse med berørte parter ønsker utvalget et lovforbud mot selektiv fosterreduksjon når det er tale om friske fostre, og kvinnens autonomi underordnes i denne sammenheng vernet av de friske fostrene – også før svangerskapets 12. uke.

Et mindretall av utvalgets medlemmer (Bjørnøy og Hjort) ønsker å innskrenke abortlovens selvbestemmelseslengde i takt med teknologiens utvikling. Når teknologien gir mulighet for tidligere diagnostikk, bør grensen for selvbestemt abort flyttes deretter fordi «det er problematisk med en selvbestemmelseslengde som har i seg muligheten til en gradering av fosterets menneskeverd ut fra eventuelle utviklingsavvik» (NOU 1991:6 1991, 123). Igjen er det tydelig at signaleffekten og fosteret som berørt part har avgjørende betydning for mindretallets argumentasjon i forhold til autonomi.

4.4.7 I hvilken grad er autonomi det bærende prinsipp i utvalgets argumentasjon?

Det er den enkeltes rett til *valg* som synes å prege flertallets argumentasjon i utredningen når det gjelder selektiv abort på bakgrunn av fosterdiagnostikk. Dette er tydelig sett i sammenheng med at det er kvinnen som anses som den mest sentrale berørte part, som gjennomgått i forrige kapittel. Likevel viser avvisningen av fosterdiagnostikk som masseundersøkelse eller screening at selvbestemmelse ikke nødvendigvis er det bærende prinsippet i tilknytning til tilbudet om fosterdiagnostikk – i alle fall ikke for et flertall av utvalgets medlemmer. Slike masseundersøkelser avvises og signaleffekten står i den sammenheng sentralt: All den tid letingen etter syke fostre kan bære preg av å være *systematisk*, både i den forstand at den søker spesifikke avvik og i den forstand at den er initiert gjennom systemet, anerkjennes faren for at letingen innebærer en trussel mot menneskeverdet. Fokuset på valg og selvbestemmelse er derfor forbeholdt kvinner og par i risikogruppen.

Når det gjelder selektiv abort står derimot selvbestemmelsen sterkt som bærende prinsipp hos flertallet av utvalgets medlemmer. Dette kommer blant annet tydelig frem i diskusjonen om selektiv fosterreduksjon og i tilknytning til Downs syndrom som indikasjon for svangerskapsavbrudd. Det kan hevdes at autonomi ikke står sentralt hos flertallet av utvalgets medlemmer i tilknytning til *tilbud* om fosterdiagnostikk. Men idet sykdom hos fosteret er påvist, synes selvbestemmelse å bli det styrende prinsipp – så fremt selvbestemmelsen omhandler sykdom og ikke andre forhold som for eksempel kjønn. Der autonomiprinsippet er bærende, er det stort sett i form av selvbestemmelse slik det fremstilles hos Beauchamp og Childress, og behovet for adekvat informasjon vektlegges. I tilknytning til ansvar kunne Kants autonomibegrep synes til dels å ligge til grunn som gjennomgått ovenfor. Det relasjonelle perspektivet er fremme flere steder, men trekkes ikke inn i argumentasjonen knyttet til autonomi. Der det relasjonelle perspektivet blir det bærende for argumentasjonen, skjer dette på bekostning av selvbestemmelse. Konteksten valg tas i blir ikke nevneverdig problematisert, selv om den ved flere anledninger blir nevnt. Signaleffekten spiller som sagt en viktig rolle i argumentasjonen mot fosterdiagnostikk som screening.

4.4.8 Det relasjonelle perspektivet

Signaleffekten står sentralt i funksjonshemmede organisasjoners uttalelser slik de fremgår av Etiklutvalgets utredning. Blant medlemmene av funksjonshemmedes organisasjoner fryktes, og forventes, det at genteknologien får «eksistensiell innvirkning på menneskers syn på funksjonshemning», og mange er redd for at bieffekten skal bli en holdning om «at det er en selv – eventuelt sammen med sine nærmeste pårørende – som er ansvarlig for ens egen funksjonshemning» (NOU 1991:6 1991, 154). I neste omgang fryktes det at slike forestillinger vil føre til «mindre vilje til solidaritet og tilrettelegging av samfunnet slik at funksjonshemmede kan leve et menneskeverdig liv i full deltakelse og likestilling» (NOU 1991:6 1991, 154). I sistnevnte tilfelle omhandler frykten bivirkningene av signaleffekten: Dersom synet på funksjonshemmede endres, og dersom signalene om at funksjonshemmede er «uønsket» og fødsel av syke barn kan forbygges, er funksjonshemmede redde for at dette vil få følger for de som allerede lever og de som blir født «på tross av» teknologien. Den samme frykten kommer frem i spørsmålet om hvilke tenkelige konsekvenser valget mellom liv og død kan få. En av organisasjonene uttaler ifølge utvalget følgende:

«Foreldres valg mellom egne barns liv og død regnes tradisjonelt i vår kultur til de ytterste, mest truende og grusomme eksistensielle spørsmål. Samtidig går det for mange et skille mellom fosteret og

det fødte barnet. Om genteknologien får til følge at slike valg «normaliseres» når det gjelder fosteret, kan det tenkes å få mer vidtgående kulturelle virkninger?» (NOU 1991:6 1991, 156)

Frykten for følgene av valget synes her uavhengig av skillet mellom fosteret og barnet. Følgene fremstilles her mer «vidtgående» og av «kulturell art» og løsrives ikke slik sett fra valget som gjøres i forhold til fosteret – selv om man skulle sette et skarpt skille mellom foster og barn. Spørsmålet om mer vidtgående kulturelle virkninger gjenspeiles også i manges frykt for økende sosialt press og økende abortpress. Begge disse aspektene kan knyttes til relasjonell autonomi. Det sosiale presset knyttes til at «tilbud kan legge grunnlag for et betydelig sosialt press på enkeltindivider i retning av å benytte tilbudene» (NOU 1991:6 1991, 157). Om økende abortpress skriver utvalget følgende:

«Funksjonshemmede organisasjoner ser på frykten for økende abortpress som genteknologiens trussel nr. 1. Dette holdes frem av de fleste organisasjonene som et ytterst betenkelig perspektiv.» (NOU 1991:6 1991, 157)

Sett i denne sammenheng er det ikke først og fremst de valg enkeltpersoner i en vanskelig situasjon sporadisk sett gjør som oppfattes som den største trusselen, men de følgene dette får i kulturell forstand. Her synes det også som organisasjonene oppfatter teknologiens valgmuligheter som en *trussel* mot autonomien, fordi enkelte valg kan normaliseres og føre til sosialt press. I og med økende abortpress som den største trusselen, er det også sagt at valg i forhold til fostre ikke kan løsrives fra «de levende personers» samfunn, slik funksjonshemmede organisasjoner ser det. Både frykten for økende sosialt press til å benytte seg av tilbud og frykten for økt abortpress antyder autonomi som et relasjonelt prosjekt som ikke kan løsrives fra den konteksten valgene tas i. Her trer det relasjonelle perspektivet på autonomi tydelig frem. Dette gjenspeiles også i frykten for *økende skyldfølelse, angst og usikkerhet*, hvor det påpekes at «[s]kyldfølelse kan oppstå fordi et liv med funksjonshemming kan være en følge av foreldres informerte og bevisste beslutning» (NOU 1991:6 1991, 156). Angsten og usikkerheten knyttes til at «genetisk informasjon ofte kommer i form av risikobetraktninger og ikke som en eksakt forutsigelse av et livsforløp» (NOU 1991:6 1991, 156). Slik jeg oppfatter det påpekes det her at man er avhengig av måten et liv med funksjonshemming fremstilles på idet man blir stilt overfor valg knyttet til et slikt liv, og at livet ofte vil fortone seg annerledes, og implisitt bedre, enn det risikoberegningene tilsier. Dette er også tett knyttet til relasjonell autonomi i den forstand at valg tas på bakgrunn av informasjon, og denne typen informasjon kan aldri være «nøytral». Den vil være preget av det synet og den oppfatningen av sykdom som ligger i kulturen og de strukturelle forholdene.

Disse perspektivene fra funksjonshemmedes organisasjoner tas ikke ettertrykkelig til etterretning i utvalgets argumentasjon sett under ett. Utvalget er opptatt av at samfunnet som helhet ikke skal sende signaler om at fødsel av syke barn er uønsket ved å sette i gang masseundersøkelser, og man påpeker viktigheten av å tilrettelegge for de som lever med sykdom. Likevel er det ikke et gjennomgående fokus på å legge til rette for å avverge abort dersom sykdom hos fosteret blir påvist. Dette skal helt og fullt være kvinnens eget valg, dersom tilstanden er «alvorlig nok», og man trekker ikke generelt sett inn kulturelle og strukturelle forhold for å problematisere rammebetingelsene for dette valget. Dette gjelder i og for seg stort sett både flertallet og mindretallet. Det relasjonelle perspektivet på autonomi er slik sett ganske fraværende i Etikuttvalgets utredning knyttet til fosterdiagnostikk og selektiv abort sett under ett – med unntak av enkelte steder som gjennomgått ovenfor.

4.5 Berørte parter i Høringsuttalelser til NOU 1991:6

4.5.1 Organisering av analysen

I høringsrunden til NOU 1991:6 ble det avgitt 71 uttalelser med varierende fylde – alt fra fire linjer til 21 sider (NOU 1991:6 1992, 1). I det tilgjengelige sammendraget er det lagt størst vekt på «å gi oversikt over bredde og nyanser i synspunkter når det gjelder innstillingens hovedspørsmål» heller enn «å gi en fullstendig oversikt over hva den enkelte høringsinstans har ment om alle enkeltspørsmål» (NOU 1991:6 1992, 1). Samtidig som det på bakgrunn av dette kan hevdes at dette materialet ikke egner seg for analyse all den tid det ikke kan sies å vektlegge alle konklusjoner i like stor grad, kan det hevdes at den egner seg godt i forbindelse med å finne frem til ulike *argumentasjonslinjer*, som er hovedsaken i denne avhandlingen. Det er *mønstre* som her står i fokus – ikke nødvendigvis enkeltkonklusjonene. Jeg har i all hovedsak også her valgt å konsentrere meg om argumentasjon knyttet spesifikt til fosterdiagnostikk. Enkelte unntak forekommer der argumentasjon i tilknytning til fosterdiagnostiske teknikker knyttes spesifikt til argumentasjon i forbindelse med andre teknikker. I denne sammenheng har jeg valgt å ta inn rutinemessig ultralyd som en fosterdiagnostisk teknikk der høringsuttalelsen selv eksplisitt setter den inn i en slik kontekst. Dette er gjort for å utfylle bildet av argumentasjonen.

Jeg har valgt å gruppere høringsuttalelsene i fire, sett ut fra hvem som har avgitt uttalelsene. De fire gruppene er livssynsorganisasjoner eller organisasjoner/fagmiljøer eksplisitt tilknyttet livssyn, medisinsk- og helsefaglige organisasjoner, interesseorganisasjoner for

funksjonshemmede og pårørende, samt en siste gruppe sammensatt av ulike statlige organer og øvrige interesseorganisasjoner. Denne grupperingen er gjort både fordi det er interessant å se hvilke forskjeller og likheter som kommer frem innad i disse gruppene, og fordi det er av interesse å se hvordan disse gruppene argumenterer i forhold til hverandre. Nedenfor vil ikke *alle* høringsuttalelsene gjennomgås. På bakgrunn av en analyse av alle har jeg gjort et utvalg i den hensikt å få frem noen generelle trekk ved de ulike gruppene av høringsinstanser, samt flest mulig perspektiver innenfor samme gruppe. Jeg vil begynne med livssynsmiljøene, før jeg går videre med medisinsk- og helsefaglige miljøer, derfra til funksjonshemmedes og andre berørtes interesseorganisasjoner, før jeg avslutningsvis ser på den mer sammensatte gruppen av statlige organer og øvrige interessegrupper.

4.5.2 Grupper knyttet til livssyn

Human-etisk forbund (HEF) støtter Etikkutvalgets flertall om at påvisning av Downs syndrom er grunnlag for abort når foreldrene ber om det (NOU 1991:6 1992, 41). Samtidig mener HEF at «de valg som familien gjør vil være påvirket av de holdninger som finnes i samfunnet når det gjelder toleranse og vilje til innsats overfor de som blir født med alvorlige avvik» (NOU 1991:6 1992, 41). HEF ønsker å senke aldersindikasjonen for fosterdiagnostikk fra 38 til 35 år for å komme mer på linje med andre land, samtidig som det påpekes at tilbudet «ikke må føre til at samfunnets tilrettelegging av funksjonshemmedes muligheter blir redusert» (NOU 1991:6 1992, 42). Kombinasjonen av disse slutningene innebærer at HEF ikke mener det er noen klar linje mellom private valg og *praksis* i samfunnet, og dermed at signaleffekten ikke er en del av HEFs argumentasjon. Det settes ingen tydelig linje mellom praksis og virkningen den har på funksjonshemmede i samfunnet. På denne måten kan heller ikke funksjonshemmede i samfunnet sies å inngå som sentral berørt part i HEFs uttalelse – selv om det påpekes at tilbudet til funksjonshemmede ikke må svekkes. Fosteret kan heller ikke sies å være berørt part her. Derimot står kvinner og familier i risikogruppen sentralt som berørte parter. HEF kan plasseres innenfor en relasjonell tilnærming til personstatus idet grunnlaget for kvinnens eller parets valg i forhold til fosteret plasseres i kontekstuelle forhold.

Norges katolske kvinneforbund (NKKF) fastslår at den katolske kirke «anser et befruktet egg som menneskelig liv», og med dette blir fosteret (og det befruktete egget) berørt part. Samtidig kritiserer NKKF språkbruken i utredningen, spesielt i sammenheng med at uttrykk som «umenneskelig byrde» og «trussel» blir brukt for å beskrive hva et utviklingshemmet barn kan bety for en familie (NOU 1991:6 1992, 77). Signaleffekten fosterdiagnostisk praksis

antas å ha kommer også til uttrykk når NKKF uttaler følgende når det gjelder sammenhengen mellom HVPU-reformen i det norske samfunn og Etikkutvalgets utredning:

«Man kan stille spørsmål om sammenhengen mellom det menneskesyn denne reformen bygger på og synet på/holdningene til f.eks. mennesker med Downs syndrom som fremgår i NOU 1991:6.» (NOU 1991:6 1992, 77)

Slik kombineres både argumentasjon begrunnet i et objektivt gitt menneskeverd og et relasjonelt perspektiv på menneskeverd i denne uttalelsen. NKKF slår fast at for deres del er fosteret sentral som berørt part, men likevel fryktes den signaleffekten språkbruk og handlinger i forhold til fosteret får for *samfunnets* syn på syke fostre og funksjonshemmede i samfunnet.

Kristelig Folkeparti (KrF) mener utredningen viser at synet på menneskeverdet får konsekvenser for holdningen til de ulike teknikkene, og uttaler følgende:

«Det avgjørende skillet går mellom de som hevder at menneskeverdet er begrunnet i menneskets funksjonelle kvaliteter og muligheter, og dem som hevder at menneskeverdet er uavhengig av menneskets fysiske og psykiske utrustning.» (NOU 1991:6 1992, 50)

Denne uttalelsen gjør det tydelig at KrF ikke skiller mellom foster, fremtidig barn og født person, men omtaler dette som ett og det samme. Dersom man skiller mellom disse stadiene, vil ikke nødvendigvis menneskeverdet være begrunnet i menneskets evner og muligheter, men menneskeverdet inntretr (fullt ut) på et senere stadium, for eksempel ved fødsel eller ved levedyktighet utenfor livmoren. KrF kritiserer utvalget for ikke samlet «å fastslå menneskeverdets ukrenkelighet og fosterets rett til liv» (NOU 1991:6 1992, 51). KrF mener videre at fosterets verd er uavhengig av fysiske og psykiske egenskaper og avviser fosterdiagnostikk med påfølgende abort i alle tilfeller bortsett fra der hvor egenskaper hos fosteret er livstruende for moren, der et funn kan lede til behandling eller dersom diagnostikk før fødsel medfører «større trygghet for det ufødte liv i forbindelse med sensvangerskap og fødsel» (NOU 1991:6 1992, 52-53). I KrFs uttalelse er det med andre ord fosteret som er den sentrale berørte part i forbindelse med fosterdiagnostikk. Kvinnen eller familien er ikke sentrale i argumentasjonen med mindre det er fare for kvinnens liv. KrFs argumentasjon hviler på et objektivt gitt menneskeverd fra fosterstadiet.

Også i *Det teologiske Menighetsfakultets* (MF) uttalelse er fosteret den helt sentrale berørte part i tilknytning til fosterdiagnostikk, og Etikkutvalget kritiseres for å ha «veket unna en drøftelse av spørsmålet om hva et menneske er» (NOU 1991:6 1992, 24). MF oppfatter

selvbestemmelsesprinsippet som «et dominerende etisk kriterium» i utredningen (NOU 1991:6 1992, 24). I det videre tar MF avstand fra en type argumentasjon hos Etikktutvalgets flertall som MF mener i realiteten betyr at «bare det foster som kan sikres en bestemt livskvalitet, er ukrenkelig» (NOU 1991:6 1992, 25). MF anser dette som en kynisk betraktning av det funksjonshemmede foster, og påpeker at alle mennesker har samme rett til liv (NOU 1991:6 1992, 25). Videre hevdes det i MFs uttalelse at «menneskeverdet ikke er begrunnet i menneskets kvaliteter», og at alle har samme rett til liv uavhengig av utviklingsmuligheter og evner (NOU 1991:6 1992, 25). Ønsket om ikke å fokusere på utviklingsmuligheter og evner har likhetstrekk med Kittays argumentasjon, men i MFs uttalelse knyttes ikke dette til de strukturelle og kontekstuelle forholdene slik det gjøres hos Kittay. Heller ikke i MFs uttalelse skiller det mellom de eventuelle ulike stadiene av menneskeliv, men menneskeverdet hos fosteret begrunnes på samme måte som hos fødte mennesker – og ikke basert på kvaliteter. MF argumenterer ut fra et objektivt gitt menneskeverd fra fosterstadiet. Kvinnen eller paret fremstår ikke som sentrale berørte parter i MFs argumentasjon.

Det teologiske fakultet ved UiO (TF) ønsker ikke å tilby fosterdiagnostikk til alle som ber om det (NOU 1991:6 1992, 106). Aldersindikasjonen på 38 år støttes under tvil og på grunnlag av at det er vanskelig å endre allerede etablert praksis (NOU 1991:6 1992, 106). Fakultetet uttrykker at de vil «sterkt støtte mindretallet og mindretallets understrekning av at «samfunnets plikt til å gi alle mennesker rett til et menenskeverdig [sic] liv bør gjenspeiles i abortloven»» (NOU 1991:6 1992, 106). Dette kan tyde på at fakultetets argumentasjon hviler på signaleffekten, og at funksjonshemmede i samfunnet anses som berørt part, mens fosterets plass som berørt er uavklart sett på bakgrunn av denne uttalelsen. Dersom man skulle anta at TF tilskrev fosteret full moralsk status og samtidig avviste at menneskeverdet avhenger av kvaliteter, synes etablert praksis å være et tynt grunnlag for fortsatt å tillate fosterdiagnostikk på aldersindikasjon. Slik sett synes fosteret å ha en langt mindre sentral plass i TFs argumentasjon enn i for eksempel KrFs og MFs argumentasjon. Kvinnen eller paret fremstår ikke som sentrale berørte parter i TFs uttalelse.

Flere organer innen *Den norske kirke* kom med uttalelser til utredningen. Felles for dem er at det i stor grad er fosteret eller det fremtidige barnet som anses for å være en sentral berørt part, i tillegg til funksjonshemmede i samfunnet eller samfunnet som helhet – med noe ulik vektning. Et fellestrekk ved argumentasjonen synes å være et objektivt gitt menneskeverd, som også tilhører fosteret, og en linje fra å krenke fosteret til å krenke fødte mennesker. *Nord-*

Hålogaland biskops (N-HB) uttalelse kan være illustrerende for argumentasjonen til organer knyttet til Den norske kirke. Her omtales fosterdiagnostikk som en trussel mot at «funksjonshemmede får leve opp» (NOU 1991:6 1992, 19). En slik uttalelse må kunne sies å sette fosteret som berørt part, idet den innebærer en assimilering av foster og født menneske. Funksjonshemmede i samfunnet som berørt part trer tydelig frem når N-HB kritiserer flertallet i Etikktvalgets konklusjon om Downs syndrom som grunnlag for abort dersom foreldrene ønsker det. Biskopen mener at man ikke bør «innbille seg at en praksis på dette grunnlag kan skje uten at det får følger for samfunnets syn på de funksjonshemmede og de funksjonshemmedes syn på eget verd» (NOU 1991:6 1992, 19). Signaleffekten står på denne måten sterkt i N-HBs definisjon av berørte parter, og dermed også et relasjonelt perspektiv på et samfunns menneskesyn.

Stavanger biskop har en litt annen argumentasjonslinje: Her er det verken fosteret, det fremtidige barnet eller bestemte grupper i samfunnet som står sentralt som berørt part, men snarere *arten* og menneskeheten (NOU 1991:6 1992, 19).⁹⁶ Stavanger biskop etterlyser en prinsipiell definisjon av hva et menneske er og mener man uttrykkelig bør slå fast menneskets «særstilling i den skapte verden» (NOU 1991:6 1992, 19). Både befruktet egg og foster inngår som berørt part idet Stavanger biskop mener hovedprinsippet bør være at livet begynner ved unnfangelsen og at menneskelivet har samme verdi i alle livsfaser (NOU 1991:6 1992, 20). Denne argumentasjonslinjen skiller seg fra både Singer og Kittay idet den nærmest setter mennesket som idé i sentrum. Kittay vil motsi en slik argumentasjon på bakgrunn av at det ikke er det abstrakte ved mennesket som fordrer ivaretagelse, men snarere det spesielle basert på de relasjonene vi inngår i. Singer på sin side ønsker nettopp ikke en slik oppvurdering basert på art og mener vi må vise til bestemte egenskaper – ikke medlemskap. Likevel har argumentasjonslinjen flere likhetstrekk med Singers enn med Kittays: Det er det objektivt gitte, ikke det relasjonelle eller subjektive, som står i sentrum og styrer argumentasjonen – selv om menneskeverdet hos Stavanger biskop settes inn på et langt tidligere tidspunkt enn det gjøres hos Singer.

Flere av høringsinstansene med tilknytning til kirkesamfunn har en tilnærming som er i tråd med den katolske posisjonen. KrF ligger her nærmest den katolske posisjonen ved å etterlyse en prinsipiell bestemmelse om «menneskeverdets ukrenkelighet og fosterets rett til liv», men MF går også langt i å argumentere på grunnlag av en slik oppfatning av foster-livet. Det er for

⁹⁶ Stavanger biskops argumentasjon synes her å være på linje med Hans Jonas (Jonas 1984), som ble presentert i forbindelse med omtalen av *ansvarbegrepet*.

øvrig interessant at Norges katolske kvinneforbund er den høringsinstansen som helt klart går lengst og tydeligst i retning av *også* å inkludere et relasjonelt perspektiv på menneskeverdet. HEF er det livssynsmiljøet som i størst grad setter kvinner og familier i risikogruppen som sentrale berørte parter, mens funksjonshemmede og fosteret ikke kan sies å fremstå som sentrale berørte parter her.

4.5.3 Medisinske og helsefaglige miljøer

Det ble avgitt høringsuttalelse fra ulike fagmiljøer innen medisin- og helsefag, og innen disse miljøene kan det spores innbyrdes forskjeller og likheter. Jeg vil ikke gjennomgå alle høringsuttalelsene, men vil i det videre fokusere på å vise variasjonen i argumentasjonen fra de medisinske og helsefaglige miljøene. Dette kan først illustreres ved ulikhetene i argumentasjonen mellom det medisinske fakultet ved henholdsvis Universitetet i Oslo og Universitetet i Bergen.

Det medisinske fakultet ved Universitetet i Bergen bruker mye av sin uttalelse på å diskutere ultralyd som fosterdiagnostisk screening og etisk problematisk praksis. Det medisinske fakultet ved UiB advarer i den sammenheng mot «screening som tar sikte på å korrigere sammensetningen av gener i befolkningen, eller som har som mål i seg selv å hindre individer med genetisk sykdom i å bli født» (NOU 1991:6 1992, 100). De mener det ikke lenger er mulig å gi den rutinemessige ultralydundersøkelsen «et dekke av å være helt ut i fosterets interesse, og hevder [sic] at funn av morfologiske avvik er uventede» (NOU 1991:6 1992, 100). Det konkluderes i uttalelsen med at rutinemessig ultralyd er «en screeningundersøkelse med hensikt å finne avvik hos fosteret, med selektiv abort som nærmestliggende alternativ i mange av tilfellene» (NOU 1991:6 1992, 101). Høringsinstansen mener dette må tydeliggjøres overfor både politiske myndigheter og publikum. Viktigheten av at kvinnen er informert om «hvilke funn hun kan risikere å bli konfrontert med» fremheves også (NOU 1991:6 1992, 101).

Det kommer her til uttrykk ulike berørte parter: Samfunnet er en av dem, men kanskje den minst sentrale. Kvinnen er sentral berørt part i den forstand at Det medisinske fakultet ved UiB her tviler på at kvinnene informeres godt nok om hva den rutinemessige undersøkelsen kan innebære for henne i forhold til hvilke valg hun risikerer å bli stilt overfor. Fosteret trer frem som en sentral berørt part i forbindelse med at det påpekes at ultralyd ikke lenger kan «selges inn» som et redskap for å hjelpe fosteret eller gjøre svangerskapet tryggere. I fakultetets konklusjoner i forhold til aldersindikasjon og selektiv abort ved påvist Downs

syndrom må kvinnen og familien sies å stå sentralt: Fakultetet går inn for status quo, men retter tydelig kritikk mot de strukturelle rammene omkring valget. Slik sett kan det sies at fakultetet trekker konklusjoner basert på et relasjonelt personbegrep.

Det medisinske fakultet ved Universitetet i Oslo har en ganske annen holdning og inngang til problematikken omkring fosterdiagnostikk. I forbindelse med argumentasjonen for Downs syndrom som indikasjon for abort, omtaler de Det medisinske en restriktiv linje som «inhumant» dersom kvinnen ønsker å unngå å føde et barn med Downs syndrom og «heller vil ha et friskt barn» (NOU 1991:6 1992, 104). Det er tydelig i dette sitatet at det er kvinnen som er den sentrale berørte part. Like tydelig er det at fosteret ikke anses som berørt, og snarere betraktes som erstattelig – i tråd med den argumentasjonen vi så hos Singer. Det samme kan hevdes å komme frem i forbindelse med fakultetets uttalelse i tilknytning til screening. Screening omtales som «en mulighet for sykdomsforebygging» og et eventuelt forbud basert på faren for unødvendig frykt anses som «paternalistisk» (NOU 1991:6 1992, 104). Dersom man omtaler diagnostikk med tanke på eventuell selektiv abort som «forebyggende», kan ikke fosteret anses som berørt part som gjennomgått tidligere. Etikuttvalgets skepsis til masseundersøkelser var heller ikke utelukkende begrunnet i faren for unødvendig frykt, som jeg viste ovenfor. Idet man hevder at denne skepsisen er paternalistisk, innebærer det samtidig en avvisning av fosteret som berørt part, og likedan en avvisning av funksjonshemmede i samfunnet som berørte. Paternalismen kan i tilfelle utelukkende omhandle kvinnen eller paret, og kritikken implisitt være basert på at det ikke er andre hensyn å ta.

Det er Universitetet i Oslos syn på fosterdiagnostikk som forebygging, og avvisningen av fosteret som (sentral) berørt part, som fremgår av uttalelsen fra *Den norske lægeforening* (DNL). Denne uttalelsen er todelt. I og med at den opprinnelige uttalelsen ble møtt med kraftig kritikk, ble det i ettertid sendt en presisering som også er lagt med som en del av uttalelsen. Jeg vil gjennomgå både den opprinnelige uttalelsen og presiseringen.

DNL er i sin første uttalelse kritiske til argumentasjonen hos Etikuttvalgets mindretall og hevder følgende:

«Flere steder i innstillingen argumenterer mindretallet som om det ikke er en målsetting å utrydde alvorlig medfødte defekter. Det kan noen steder nesten se ut som om mindretallet mener at tilstedeværelsen av individer med defekter har en positiv betydning både på disse individer og på oss andre. Når det gjelder alvorlige defekter som Downs syndrom og Huntingtons sykdom tar DNL avstand fra denne typen resonnement. Det at man ønsker å redusere antallet individer med disse lidelser er det

godt generelt etisk og medisinsk belegg for. [...] Etter DNLs mening vil det være en stor fordel om tilstander som Downs syndrom og Huntingtons sykdom kunne utryddes helt, dette gjelder også en serie andre medfødte defekter. Problemet er om vi kan gjøre dette på en betryggende måte.» (NOU 1991:6 1992, 20-21)

Hva som ligger i «betryggende måte» er her noe usikkert. I og med at DNL nedenfor går inn på «en viss risiko for komplikasjoner» ved fosterdiagnostiske undersøkelser, er det nærliggende å tenke seg at DNL her har i tankene faren for abort av friske fostre for å finne fostre med sykdom. Denne antakelsen styrkes av at DNL uttaler at risiko alltid må veies opp mot «mulighetene for gevinst» (NOU 1991:6 1992, 21). I den forbindelse hevder DNL videre at dersom «gevinsten er rent diagnostisk og ikke kan utnyttes i terapeutisk henseende for den enkelte er selv små risikoer uakseptable» (NOU 1991:6 1992, 21).

Ut fra disse resonnementene er det nærliggende å hevde at fosteret ikke anses for å være berørt part i DNLs argumentasjon. Verken Downs syndrom eller Huntingtons sykdom er tilstander som kan utryddes ved hjelp av behandling, og den eneste «behandling» i så måte er abort. Ut fra DNLs uttalelse om det uakseptable ved selv liten risiko dersom undersøkelsen ikke kan utnyttes terapeutisk, kombinert med den positive innstillingen til fosterdiagnostikk som kommer frem i uttalelsen, kan det antas at selektiv abort antydes som en behandling av den gravide kvinnen. Dette styrkes ved at DNL selv påpeker at fosterdiagnostikk alltid vil være forbundet med en viss risiko (NOU 1991:6 1992, 21).

I DNLs presisering av opprinnelig høringsuttalelse, fremgår det at de opplever seg misforstått av Vårt Land og KrFs nestleder Valgerd Svarstad Haugland. DNL mener at enkelte formuleringer i uttalelsen kan ha vært grunnlag for denne misforståelsen. De viser i presiseringen til at «genetiske avvik» gir «store fysiske og psykeiske [sic] lidelser» – noe som ofte krever «betydelig oppofrelse fra foreldrene og store hjelpetiltak fra samfunnet» (NOU 1991:6 1992, 22). Det kritiserte avsnittet, som er gjengitt ovenfor, handler ifølge DNLs presisering om at det ville være en fordel dersom «bioteknologi kunne benyttes til å forhindre at individer med genetiske avvik blir skapt» (NOU 1991:6 1992, 22). Det er ikke helt klart hva DNL legger i uttrykket *blir skapt*. Dersom man ut fra oppfatningen av et befruktet egg som *skapt* skulle oppnå dette, ville det mest realistiske være å la være å reprodusere menneskeheten. Dersom man i *skapt* legger *født*, sies egentlig ikke noe betydelig annet enn det som argumenteres for i den opprinnelige uttalelsen. DNL selv presiserer dette på følgende måte: «Vi diskuterer forebyggelse og bekjempelse av sykdom og lidelse, ikke utryddelse av individer, hverken fødte eller ufødte» (NOU 1991:6 1992, 22). Bekjempelse og forebyggelse

av f.eks. Downs syndrom, også når det gjelder ufødte individer, kan vanskelig innebære fosterdiagnostikk. Skal man forebygge Downs syndrom hos ufødte, må man fraråde risikogrupper å bli gravide. Forebyggelse og bekjempelse av sykdommer uten behandlingsmulighet ved hjelp av fosterdiagnostikk, vil nødvendigvis innebære å hindre at det ufødte blir et født individ. Det er vanskelig å spore en antakelse om fosteret som berørt part både i den opprinnelige uttalelsen til DNL og i den påfølgende presiseringen. I presiseringen trer snarere samfunnet og familien frem som tydeligere berørte parter. Det fremtidige barnet antydes også som berørt part idet man hevder ønsket er å avverge lidelse. I presiseringen uttales også følgende:

«Rådet for legeetikk mener at personer med Downs syndrom er fullverdige mennesker og vil fortsatt kjempe for menneskerettighetene til denne og andre grupper funksjonshemmede.» (NOU 1991:6 1992, 23)

Det er uvisst om denne avsluttende kommentaren innebærer en full retrett i forhold til første uttalelse, eller om den er mer i tråd med Singers argumentasjonslinje i den forstand at den ikke innebærer et mål om at de som (tross alt) blir født skal få mulighet til å leve sine liv på en best mulig måte. Mye tyder på at det er dette siste som er tilfelle. Argumentasjonen til DNL slik den fremgår av både den opprinnelige høringsuttalelsen og presiseringen, viser tydelige likhetstrekk med Singers argumentasjon. Dersom man analyserer konsekvensene av argumentasjonen, må det nødvendigvis settes et skarpt skille mellom fødte og ufødte. Det skal i denne sammenheng presiseres at DNL ikke argumenterer for *infanticide*. Likevel må fraværet av fosteret som berørt part kunne sies å være på linje med Singers argumentasjon. På samme måte må det skarpe skillet mellom ufødte og fødte kunne sies å ha som konsekvens at funksjonshemmede i samfunnet ikke har en rolle som berørte parter i argumentasjonen. Det fremtidige barnet anses her som berørt på samme måte som det gjør hos Singer: Målet med fosterdiagnostikk er å forebygge lidelse – men uten at man trekker en tydelig linje mellom det fremtidige barnet og det aktuelle fosteret. Kvinnen, paret eller familien trer ikke veldig tydelig frem som berørte parter, selv om de er tydeligere fremme i presiseringen enn i den opprinnelige uttalelsen. Det er uklart hvem som regnes som berørt part i DNLs uttalelse. Muligens kan det fremtidige barnet hevdes å stå sentralt, eventuelt samfunnet og selve ideen om sykdomsforebyggelse. Spesielt den første, men også den oppfølgende uttalelsen, synes å gi uttrykk for at det er en fordel for samfunnet at det ikke fødes barn med det som her defineres som «alvorlig medfødte defekter» (deriblant regnes Downs syndrom), og at det bør

være et uttalt mål med fosterdiagnostikken å hindre slike fødsler – enten dette skjer før eller etter «genetiske avvik blir skapt».

Den andre legeforeningen, *Norges kristelige legeforening* (NKL), har en ganske annen inngang til problematikken knyttet til fosterdiagnostikk. NKL mener eneste indikasjon for prenatal diagnostikk er «alvorlig, tyngende sykdom» og begrunner dette med at de mener «det norske samfunn bør arbeide for at respekten for menneskelig liv i alle former og på alle stadier fra befruktningen opprettholdes og styrkes» (NOU 1991:6 1992, 78). Her trer det befruktete egget og fosteret eksplisitt frem som berørte parter, men under ligger også en antydning av samfunnet som berørt part. Implisitt argumenteres det her på bakgrunn av signaleffekten prenatal diagnostikk har i den forstand at den kan endre «respekten for menneskelig liv i alle former». NKLS argumentasjon er begrunnet i et objektivt gitt menneskeverd i alle livets stadier.

Norsk sykepleierforbund (NSF) tar utgangspunkt i den gravide kvinnen i sin argumentasjon. Kvinnen fremstår som den mest sentrale berørte part, samtidig som det fremtidige barnet antas å være berørt part *for kvinnen* som skal ta valget i forhold til sitt foster/barn. NSF tematiserer i sin uttalelse at valg påvirkes av «kunnskaper om hvilke muligheter vi har til å gi barnet et menneskeverdig liv» (NOU 1991:6 1992, 90) Her kan det synes som det fremtidige barnet antas å være en berørt part, ikke minst for den aktuelle gravide selv, og viktigheten av de strukturelle mulighetene eller begrensningene som ligger til grunn for valget fremheves. Her brukes ikke det mer fremmedgjørende ordet «foster», men valget omtales som noe man tar i forhold til et bestemt «barn». NSF kan derfor sies å argumentere på grunnlag av et *relasjonelt* personbegrep.

Norsk barnevernpedagogforbund, *Norsk pedagogforbund* og *Norsk vernepleierforbund* (Forbundene) avga en felles uttalelse hvor det relasjonelle perspektivet står helt sentralt både når det gjelder berørte parter og i forbindelse med valg, «selvbestemmelse» og ansvar. Forbundene fokuserer på de kontekstuelle/kulturelle og de strukturelle betingelsene for valg. Blant annet uttaler Forbundene følgende i forbindelse med det de omtaler som «[p]rinsippet om at den mest berørte part er mest habil til å avgjøre et dilemma» (NOU 1991:6 1992, 68): «En kan stille seg spørsmålet om det er uetisk å stille enkeltindivider overfor valg som er samfunnspåført» (NOU 1991:6 1992, 68). Uttalelsen viser at Forbundene absolutt anser gravide kvinner og par som venter barn som berørte parter, men i flere henseender enn utelukkende som autonome personer med rett til selvbestemmelse. Forbundene påpeker i sin

uttalelse følgende: «Vår evne til samvittighet, ansvar, relasjoner, empati og mellommenneskelig handling kan bli endret og avstumpes» (NOU 1991:6 1992, 69). Jeg oppfatter dette som i tråd med både Taylor, Nussbaum og Kittay: Berørte parter, menneskeverd og respekt er noe som dannes i en gitt kontekst. Denne kontekstavhengige dannelsen har betydning for hva vi anser som vårt ansvarsområde for ivaretagelse. Samvittighet *kan* beskrives som en følelse, i alle fall en oppfatning, basert på et på forhånd definert ansvarsområde – selv om dette ansvarsområdet ikke nødvendigvis er bevisst, formalisert eller eksplisitt uttalt.

I sin uttalelse tar Forbundene utgangspunkt i loven om selvbestemt abort, selv om de ikke uten videre gir legitimitet til den graderingen av fosterets verdi proporsjonalt med svangerskapets lengde som denne loven innebærer. Selv om Forbundene velger å godta dette, påpekes viktigheten av å begrense antallet gravide som ser seg nødt til å ta abort – noe de anser som et samfunnsansvar (NOU 1991:6 1992, 69). Selvbestemmelsen har her en noe annen betoning enn i flere andre sammenhenger: Det anses ikke først og fremst som et ubetinget gode, men snarere som et nødvendig onde – også fra kvinnens side sett. Her beskrives kvinnens situasjon å være at hun *ser seg nødt* til å ta abort – det er ikke et valg hun først og fremst tar i kraft av å være et fritt og uavhengig individ. Det er ikke et valg hun tar fordi hun *kan*, men et valg hun tar fordi hun *må*. Jeg vil komme tilbake til dette i forbindelse med relasjonell autonomi. Her er det av betydning at Forbundets uttalelse anser både kvinnen og fosteret som sentrale berørte parter – noe som er ganske unikt sett i sammenheng med den øvrige argumentasjonen knyttet til Etiklutvalgets utredning. Funksjonshemmede i samfunnet og samfunnet som helhet antydes også i denne uttalelsen som berørte parter i og med vektleggingen av den kulturelle formingen av holdninger, kontekstens betydning for private valg og vektleggingen av muligheten til endring og avstumpning av våre ulike evner til intersubjektivitet.

I høringsuttalelsen fra *Fylkeslegen i Hordaland* kommer samfunnet som berørt frem på en litt ny måte: Fylkeslegen mener Etiklutvalgets utredning bærer preg av «å bygge på tradisjonell medisinsk etikk med individualistisk forankring» (NOU 1991:6 1992, 35), og savner det sosiale perspektivet i form av for eksempel prioriterings spørsmål. Blant annet påpekes det her at bruk av masseundersøkelser burde vært belyst ut fra et prioriteringsperspektiv, samtidig som Fylkeslegen i Hordaland støtter utvalgets restriktive holdning til bruk av slike undersøkelser (NOU 1991:6 1992, 35).

Fylkeslegen i Rogaland etterlyser en grundigere diskusjon om fosterets rettslige stilling og om «grunnlaget for å fastsetja eit tidspunkt for når eit foster må sjåast på som ein sjølvstendig juridisk person og ikkje åleine som ein del av moras kropp» (NOU 1991:6 1992, 37). Det antydes gjennom denne uttalelsen at Fylkeslegen i Rogaland anser fosteret for å være berørt part, men ønsker en prinsipiell drøfting for når fosteret bør regnes som fullverdig berørt part. At dette også gjelder syke fostre kommer frem i følgende uttalelse fra Fylkeslegen:

«Nett dette punktet vil også vera viktig av omsyn til synet på menneskeverdet til ein kropp som ikkje er lytefri. Det kan verta ei viktig utfordring i åra fremover å demma opp for utviklinga av ei samfunnshaldning som seier at ein kan få lytefrie barn berre ein vil det sjølv.» (NOU 1991:6 1992, 37)

Her kan frykten for en eventuell signaleffekt av utstrakt bruk av fosterdiagnostikk også anes, og samfunnet trer slik frem som en berørt part. I denne høringsuttalelsen er det ikke først og fremst bestemte grupper i samfunnet som nevnes spesielt, men snarer samfunnet som et *holdningskollektiv*.

I uttalelsen fra *Nordland sykehus* (NS) står det fremtidige barnet og fosteret sentralt som berørt part. Det settes ikke et skille mellom foster og fremtidig barn, men argumenteres i forhold til disse to nyansene av potensiell person som ett og det samme. NS uttaler følgende:

«Det må være hensynet til barnet og det liv barnet får som er overordnet i vurderingen av om det aktuelle liv er et menneskeverdig liv eller ikke. Å fastholde dette prinsipp er nødvendig for å ivareta samfunnsnormer som motvirker gradering av menneskeverdet. [...] Påvist sykdom eller funksjonshemming må ikke bare mangle tilbud om effektiv behandling for å kunne rettferdiggjøre abort, men må i tillegg være så alvorlig at barnet fraskrives et menneskeverdig liv.» (NOU 1991:6 1992, 65-66)

Her kommer også signaleffekten tydelig til uttrykk, noe som gjøres mer eksplisitt senere i uttalelsen i forbindelse med at NS kritiserer utvalget for at de synes å legge en samfunnstendens til å gjøre mildere sykdommer til abortindikasjon «til grunn som norm» (NOU 1991:6 1992, 66). NS mener dette ikke er ønskelig av to grunner, begge begrunnet i signaleffekten: For det første vil det stigmatisere grupper i samfunnet som lever med de aktuelle sykdommene og «bidra til en gradering av menneskeverdet» (NOU 1991:6 1992, 66), og for det andre vil det bli «en betydelig belastning for de som velger å la et sykt/funksjonshemmet barn komme til verden» (NOU 1991:6 1992, 66). Her kan det også spores en antydning til relasjonell autonomi, hvor foreldrene som berørt part ikke anses som løsrevet fra konteksten valget tas i. NS mener normen må være at «alle, uansett grad av sykdom eller funksjonshemming, skal ha rett til liv» (NOU 1991:6 1992, 66). På et senere

tidspunkt i uttalelsen omtaler NS denne retten til liv som en rettighet hos ethvert unnfanget individ (NOU 1991:6 1992, 67), og uttalelsen må derfor forstås slik at fosteret anses som en berørt part på lik linje med det fremtidige barnet og fødte personer. NS mener «det ugraderte menneskeverd og ethvert unnfanget individs rett til liv» bør «være grunnlaget for den praktiske anvendelse av de kunnskaper og metoder man i dag behersker» (NOU 1991:6 1992, 67). Likevel mener NS at «nødretten» må «tre inn i de enkeltsituasjoner hvor den medisinske tilstand tilsier at det ikke er håp for barnet» (NOU 1991:6 1992, 66).

Foreldrene trer frem som berørt part idet NS mener fosterdiagnostikk må fremheves som et middel til «å forberede foreldrene på et evt. funksjonsavvik og å iverksette evt. eksisterende forebygging og behandling av tilstanden» (NOU 1991:6 1992, 66). NS mener fosterdiagnostikk nærmest «brukes feil», fordi den i stedet brukes for å avsløre avvik før påfølgende abort. Samtidig mener NS at Etiklutvalget legger «for stor vekt på de sosiale sider som foreldre/pårørende og samfunn vil bli belastet med i forhold til hensynet til barnet» (NOU 1991:6 1992, 65). Slik tydeliggjøres det at det fremtidige barnet har en mer sentral plass som berørt part i NS' argumentasjon enn kvinnen eller paret. Samtidig er det det relasjonelle perspektivet på menneskeverdet som står i sentrum i uttalelsen fra Nordland sentralsykehus, ikke det objektivt gitte.

Uttalelsen fra *Avdeling for medisinsk genetik ved Haukeland sykehus* skiller seg i stor grad fra de andre liknende avdelingene som har avgitt uttalelse (Oslo (IMG), *Nordnorsk avdeling for medisinsk genetik* og *Norsk forening for medisinsk genetik*). Denne øvrige argumentasjonen vil illustreres gjennom IMGs uttalelse nedenfor. Avdeling for medisinsk genetik ved Haukeland sykehus vektlegger i sin uttalelse *samfunnet* som berørt part ved å påpeke det verdivalget utstrakt bruk av fosterdiagnostikk innebærer, samt ved at de setter «svake grupper» sentralt idet de fokuserer på ressurspørsmål og holdningsdannelse som en effekt av fosterdiagnostikk. Det relasjonelle perspektivet er sentralt i uttalelsen fra Haukeland.

Tilsvarende avdeling i Oslo, *Institutt for medisinsk genetik ved Universitetet i Oslo/Avdeling for medisinsk genetik ved Ullevål sykehus* (IMG), har en annen argumentasjonslinje, og bruker mye av uttalelsen på å kritisere Etiklutvalgets disponering av plass til diskusjon av de ulike teknikkene. IMG hevder det ikke lå i utvalgets mandat å diskutere fosterdiagnostikk slik praksis var på tidspunktet for uttalelsen. De mener det er vanskelig å se nytten av å lage en melding med «inngående drøftelse av etablert praksis» (NOU 1991:6 1992, 47) og hevder blant annet følgende:

«Det mest oppsiktsvekkende avvik fra mandatet er utvalgets drøftelse av om for lengst etablert praksis vedrørende risiko for Downs syndrom som indikasjon for prenatal diagnostikk bør forandres. [...] Utvalgets forskjellige utspill vedrørende fosterdiagnostikk, som trolig vil føre til frustrasjon hos gravide, og en kanskje destruktiv debatt om abortlovgivningen, bør avvises under henvisning om at utvalget ikke hadde revurdering av praksis med hensyn til genetisk fosterdiagnostikk i sitt mandat.» (NOU 1991:6 1992, 45)

Den gravide kvinnen kan her antas å være den sentrale berørte part. Dette kommer tydeligere frem i forbindelse med vektleggingen av individuell autonomi, som jeg vil komme tilbake til i analysen av autonomiargumentet. I forbindelse med berørte parter vil diagnosen Downs syndrom slik den går frem av IMGs uttalelse være av betydning: IMG er sterkt kritiske til Etikktutvalgets beskrivelse av samme diagnose og mener denne er alt for optimistisk med hensyn til leveutsikter og forventet livskvalitet (NOU 1991:6 1992, 46). Spesielt rettes kritikken mot at Etikktutvalget «nærmest avviser seriøse undersøkelser der forskerne har gjort bruk av intelligens- og funksjonstester» (NOU 1991:6 1992, 46). IMG påpeker «det triste faktum at hele 15% av personer med Downs syndrom ikke utvikler seg utover 2-års stadiet sier mye om den livskvalitet en stor gruppe med Downs syndrom og deres omgivelser får» (NOU 1991:6 1992, 46). IMG mener videre at det er «å legge stener til byrden for familier som har et medlem med Downs syndrom som tilhører denne gruppen» når det i utredningen gis inntrykk av at alle med denne diagnosen har gode utviklingsmuligheter gitt de rette rammene (NOU 1991:6 1992, 46).

De mest sentrale berørte partene i denne argumentasjonen er familier til, eller potensielle foreldre til, barn med Downs syndrom, og særskilt familiene til den gruppen som faller innunder den ovenfor nevnte gruppen (15 %) med dårligst mulighet for utvikling intellektuelt og funksjonelt. Hvem denne gruppen er kan man som tidligere nevnt ikke avgjøre ved hjelp av fosterdiagnostikk. Det fremtidige barnet som berørt part er til stede idet det tegnes et dystert bilde av livsutsiktene for personer med Downs syndrom. Fosteret nevnes ikke. Det kan her nevnes at det er denne faggruppen som sto for den genetiske veiledningen knyttet til fosterdiagnostikk.

Kanskje kan ulikheten i perspektiv avhengig av ståsted illustreres best gjennom ulikhetene i uttalelsen fra henholdsvis Forbundene og IMG. Perspektivet knyttet til berørte parter er svært ulikt, selv om de på mange måter kan sies å sette samme berørte part sentralt: I uttalelsene fra Forbundene beskrives kvinnens valgsituasjon som vanskelig og knyttet til relasjoner – mer i tråd med Kittays beskrivelse av valgsituasjonen og Grenholms beskrivelse av vanskeligheten i

å skille det individuelle fra det relasjonelle i tilknytning til svangerskap. I tillegg fremstilles valgene for i større grad å være samfunnspåført enn individuelt initiert. I uttalelsen fra IMG fremstilles det å revurdere allerede etablert fosterdiagnostisk praksis for å innebære å frata kvinner rettigheter til et nærmest ubetinget *gode* som de allerede er innvilget. Dette kan, i tillegg til synet på fosterdiagnostikk og valg som et ubetinget gode versus et nødvendig onde, også ha sammenheng med det bildet som tegnes av et liv med tilstander som Downs syndrom i uttalelsen fra IMG: Det kan i tråd med deres beskrivelse av slike genetiske tilstander argumenteres for at IMG setter både kvinnen, som skal ivareta barnet, og det fremtidige barnet selv, som skal leve med tilstanden, som berørte parter idet dette livet fremstilles nærmest i tråd med et liv i lidelse – i alle fall et liv som plasseres utenfor en gitt norm.

4.5.4 Foreninger for funksjonshemmede og pårørende

Felles for foreninger knyttet til ulike funksjonshemninger, er at de anser funksjonshemmede som sentrale berørte parter i tilknytning til fosterdiagnostikk, og mange uttrykker også en skepsis til den veiledningen som blir gitt i forbindelse med bruk av teknikkene. Sistnevnte vil jeg komme nærmere tilbake til i forbindelse med autonomidiskusjonen. Når funksjonshemmede her omtales som sentrale berørte parter, er det fordi frykten for marginalisering og for signaleffekten fosterdiagnostikken kan ha, eller eventuelt allerede har, kommer tydelig til uttrykk i disse uttalelsene. Et unntak fra disse fellesnevnerne er Landsforeningen for Huntingtons sykdom (LHS), som i sin uttalelse fokuserer på forskning for behandling og fremstår optimistiske til bio- og genteknologiens muligheter (NOU 1991:6 1992, 58). Fosterdiagnostikk omtales for øvrig ikke spesifikt i denne uttalelsen. I det videre vil jeg trekke frem et utvalg av uttalelsene for å vise likhetstrekk og variasjoner i argumentasjonen fra funksjonshemmedes organisasjoner.

At funksjonshemmede opplever sin posisjon som utsatt og som berørt av de politiske valg som tas i tilknytning til bioteknologi, kommer tydelig til uttrykk i uttalelsen fra

Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO):

«Den samfunnspolitiske utfordring innebærer at utviklingen forankres i tverrpolitisk enighet og idepolitisk fasthet som gir trygghet mot at partipolitiske kastevinder skal kunne kullkaste funksjonshemmedes posisjon som en selvfølgelig og likeverdig del av den norske befolkning.» (NOU 1991:6 1992, 31)

Videre kritiseres praktiseringen av Downs syndrom som abortindikasjon, og FFO frykter signaleffekten denne praksisen får: «Praktiseringen av Downs syndrom som abortindikasjon

representerer etter FFOs oppfatning holdninger som er med på å stigmatisere gruppen psykisk utviklingshemmede» (NOU 1991:6 1992, 33). Slik settes det i FFOs uttalelse ikke noe skarpt skille mellom valg som stilles til rådighet i forhold til fostre og den virkningen disse valgmulighetene har på personer i samfunnet. Samtidig er også fosteret i seg selv berørt part i FFOs argumentasjon: FFO mener at den oppfatningen som uttrykkes av Etiklutvalgets flertall om at «alvorlige avvik», som Downs syndrom, innebærer at avvik reduserer fosterets menneskeverd.

Det gravide paret anses også som berørt part i FFOs uttalelse. Blant annet kommer dette frem i den kraftige kritikken av grunnlaget valget tas på, og mangelen på reell selvbestemmelse. Dette vil jeg komme nærmere tilbake til i forbindelse med gjennomgangen av autonomi-diskusjonen i dokumentet, men noe bør også sies i tilknytning til berørte parter. Foreldrene fremstår som berørt part i sammenheng med at FFO ønsker at funksjonshemmede og pårørende skal integreres i den genetiske veiledningen:

«Målet er å gi foreldrene mulighet til å ta en informert beslutning på et bredere grunnlag enn det medisinske. FFO mener de retningslinjer som etableres for genetiske veiledning skal hindre den enkelte i å gjøre valg på grunnlag av legers vurderinger av livskvalitet og toleranser for utviklingsavvik [...]» (NOU 1991:6 1992, 34)

Her synes også FFO å antyde en viss mistillit til legers beskrivelse av og formidling av informasjon om ulike genetiske tilstander. FFOs argumentasjon kan sies å ta utgangspunkt i et relasjonelt perspektiv på personbegrepet, hvor holdninger og verdisyn antas å dannes på bakgrunn av ledende tankestrømninger og handlingsmønstre i samfunnet. Et slikt relasjonelt perspektiv kommer også frem i FFOs frykt for at «abortbeslutninger blir tatt utfra fordommer og lave toleranser for avvik» (NOU 1991:6 1992, 33). Dette kontekstuelle perspektivet på menneskesyn likner det som fremstilles hos Kittay.

Foreningen for muskelsyke (FFM) påpeker faren ved at «politikerne gjør funksjonshemninger til en privatsak» (NOU 1991:6 1992, 30). De frykter at dette vil føre til en nedprioritering av funksjonshemmede i samfunnet. På denne måten gir FFM tydelig uttrykk for at de anser funksjonshemmede i samfunnet som en sentral berørt part. Ved å påpeke ansvaret som legges på foreldrene ved utstrakt bruk av fosterdiagnostikk, slik at funksjonshemninger blir gjort til en privatsak, setter FFM også det gravide paret sentralt som berørt part. FFM påpeker viktigheten av å ivareta menneskeverdet og «fremme det verdifulle i et liv som funksjonshemmet» (NOU 1991:6 1992, 30).

I uttalelsen fra *Landsforeningen for autister* (LFA) står det relasjonelle perspektivet sentralt i definisjonen av berørte parter. LFA viser til Etikktutvalgets argumentasjon *mot* masseundersøkelser, men *for* undersøkelse på aldersindikasjon, og hevder at en slik argumentasjon ikke er konsistent:

«Det [undersøkelse på aldersindikasjon] er riktignok ikke en fullstendig screening, men det er en mer effektiv screening – dvs. en foretar screening der sjansen for å finne funksjonshemmede foster er noe forhøyet. En slik effektivisert screening kan vanskelig tilsidesette de etiske problemene utvalget selv nevner ved masseundersøkelser [...].» (NOU 1991:6 1992, 56)

LFA mener dette er en ordning basert på at fostre med Downs syndrom er mindre verdt og at den i praksis understøtter «den stigmatiseringen psykisk utviklingshemmede er utsatt for» (NOU 1991:6 1992, 56). Her er både fosteret og funksjonshemmede i samfunnet sentrale berørte parter. LFA viser også til at de ikke kan forstå annet enn at lovverket og praksis gir funksjonshemmede fostre en annen rettsstatus enn funksjonsfriske fostre (NOU 1991:6 1992, 56). Også her er fosteret en sentral berørt part. LFA skiller ikke tydelig mellom foster, fremtidig barn og født menneske idet de uttaler følgende:

«Dette [lovens åpning for abort begrunnet i funksjonshemming hos fosteret] er ikke bare etisk svært betenkelig, det har også en sterk symbol-verdi og signaleffekt. Det er en måte å fortelle at det er akseptabelt å betrakte utviklingshemmede som mindreverdige – ja, at loven betrakter dem som mindre verd.» (NOU 1991:6 1992, 56)

Selv om LFA legger til grunn et objektivt gitt og universelt menneskeverd, mener de holdninger til menneskeverdet er et relasjonelt prosjekt som gir seg uttrykk i lovverk og kulturelle oppfatninger. LFA retter kritikk mot helsevesenet og anser det som «et stort tankekors at det norske helsevesenet oppfatter en funksjonshemming som så ille at de godkjenner selektiv abort, samtidig som innsatsen for at det skal være godt å leve med funksjonshemningen ofte er svært kritikkverdige» (NOU 1991:6 1992, 58). LFA mener funksjonshemming i seg selv ikke bør være indikasjon for abort, og at potensielle foreldre til et funksjonshemmet barn bør forpliktes på bred informasjon før de har lov til å søke abort etter 12. svangerskapsuke (NOU 1991:6 1992, 57). LFA mistenker samfunnet for å signalisere at det å få et funksjonshemmet barn er en «katastrofe» og uttaler i den sammenheng følgende:

«Oppgaven må være å vise at det slett ikke er en katastrofe, men at det faktisk er mulig å leve godt med en funksjonshemming: At et liv som funksjonshemmet også er verdt å leve, og at alternativet faktisk ikke er noe liv i det hele tatt.» (NOU 1991:6 1992, 57)

I og med formuleringen av alternativet som «ikke noe liv i det hele tatt», betegnes også fosteret og det fremtidige barnet som berørt part: Fosteret tillegges her en interesse av fortsatt liv. Denne argumentasjonslinjen skiller seg med andre ord tydelig fra Singers. Derimot trer det relasjonelle perspektivet tydelig frem når LFA påpeker at for mange foreldre vil spørsmålet om selektiv abort være uløselig knyttet til hva en kan forvente etter fødsel, og at dette i sin tur er et spørsmål om samfunnets støtteapparat og de mulighetene samfunnet gir til å leve godt med funksjonshemmingen (NOU 1991:6 1992, 57). Dette har betydning både for realismen i selvbestemmelsen og i forhold til personbegrepet: Hvilke muligheter gir samfunnet foreldrene til å tilskrive fosteret en status som fordrer ivaretagelse og fortsatt liv slik at de kan velge å beholde barnet? Slik blir både fosteret og kvinnen eller paret berørte parter – og samfunnet blir den ansvarlige part. LFA kritiserer Etiklutvalget for å forbigå disse spørsmålene i taushet og omtaler dermed diskusjonen som for snever (NOU 1991:6 1992, 57).

Norsk forbund for psykisk utviklingshemmede (NFPU) kan sies å legge et relasjonelt personbegrep til grunn for sine uttalelser. Ikke i den forstand at fosteret ikke tillegges verdi, men i den forstand at synet på menneskeverdet er noe som dannes og kan påvirkes av ulike handlinger. NFPU kritiserer utvalget for ikke å reflektere «dypt nok» omkring bioteknologiens dannelsespotensiale, og for at det i flere tilfeller ikke er samsvar mellom «det etiske syn utvalgets flertall forfekter og den praksis som anbefales» (NOU 1991:6 1992, 79). Det relasjonelle perspektivet på menneskeverd kommer tydelig til uttrykk i følgende uttalelse fra NFPU: «Bioteknologien reiser grunnleggende spørsmål om våre holdninger til livets tilblivelse og utvikling, til fosterets verdi, til menneskesyn og menneskeverd» (NOU 1991:6 1992, 70). Det uttrykkes også i forbindelse med at NFPU påpeker at mangelen på «forpliktende etiske retningslinjer» gir inntrykk av at «ansvarlige myndigheter legitimerer den praksis som til enhver tid finner sted» (NOU 1991:6 1992, 71). NFPU mener dette har «en sterk normativ virkning på etikken» (NOU 1991:6 1992, 71). Ikke bare viser dette at kollektive handlinger og holdninger antas å berøre menneskeverdet, men det viser også at ifølge NFPU kan ikke handlinger og holdninger i forhold til fostre løsrives fra fødte personer.

Fosteret som berørt part kommer i uttalelsen også mer eksplisitt til uttrykk. NFPU uttrykker en positiv innstilling til bioteknologi som et utgangspunkt, samtidig som de frykter den åpningen teknologien gir «for at samfunnet kan kvitte seg med funksjonshemninger ved å hindre at barn blir født» (NOU 1991:6 1992, 71). I tillegg til å komme tydelig til uttrykk som berørt part her, trer fosteret som berørt også frem idet NFPU etterlyser «en etisk vurdering av det forhold at et foster med funksjonshemming bare har en relativ livsrett mellom 12. og 18.

uke [...], mens et foster uten slik lyte har en absolutt livsrett etter 12. uke» (NOU 1991:6 1992, 71).

Det relasjonelle aspektet ved menneskeverd kommer til uttrykk i forbindelse med at NFPU påpeker «den teknologifiseringen av graviditet og fødsel» bioteknologien er i ferd med å føre til, og at bioteknologien dermed har «en fremmedgjørende og umenneskeliggjørende effekt» (NOU 1991:6 1992, 71). Dette kan tolkes dithen at teknologien hindrer kvinnen i å tilskrive fosteret personstatus – i alle fall inntil det er vist at fosteret er friskt. Slik sett kan også kvinnen antas å være berørt part i NFPUs uttalelse.

NFPU «tar avstand fra» at «en diagnose som Downs syndrom nærmes [sic] automatisk skal gi adgang til abort» (NOU 1991:6 1992, 71). De mener flertallets konklusjon ikke samsvarer med utvalgets egen beskrivelse av Downs syndrom, og anser det som «en umulighet å stå for et slikt syn og samtidig hevde at dette «ikke reduserer fosterets menneskeverd»» (NOU 1991:6 1992, 72).

I og med NFPUs vektlegging av strukturelle og kulturelle forutsetninger for valg, og deres fokus på det relasjonelle i tilknytning til autonomi, noe jeg vil komme tilbake til, er også kvinnen en sentral berørt part i NFPUs uttalelse.

Norges handikapforbund (NHF) mener at dersom man som samfunn «aksepterer utsortering på fosterstadiet av dem som avviker eller senere kommer til å avvike fra «det normale»», står man i fare for før eller senere «også å sortere ut blant dem som alt er født» (NOU 1991:6 1992, 75). Her er det ikke i og for seg fosteret som er den berørte part, men samfunnet og personer eller grupper i samfunnet som er utsatt for den omtalte utsorteringen. NHF påpeker viktigheten av at funksjonshemninger anses som en normal variasjon i befolkningen og betydningen av «å bevare det genetiske mangfoldet» (NOU 1991:6 1992, 75). Signaleffekten, samfunnet som berørt part og funksjonshemmede i samfunnet som berørt part kommer tydelig til uttrykk i følgende uttalelse fra NHF:

«Når det gjelder fosterdiagnostikk, innebærer selve eksistensen av utsorterende fosterdiagnostikk en stillingstagen mot det svake og avhengige mennesket, og det påvirker også toleransen overfor mennesker som fysisk og psykisk avviker fra idealbildet eller det som anses som det normale. [...] Det at samfunnet støtter en slik virksomhet, påvirker våre normer og gir den legitimitet.» (NOU 1991:6 1992, 76)

Her gjøres samfunnet ansvarlig for de valg som tas i forbindelse med fosterdiagnostikk. Dette fører til at foreldrene anses som berørt part siden NHF i det videre fremhever at samfunnet

etter NHF's syn ikke har noen «rett til å tvinge foreldre inn i umulige valg situasjoner» (NOU 1991:6 1992, 76). Jeg vil gå nærmere inn på dette i forbindelse med autonomi, men vil her antyde at denne ansvarsfordelingen peker i retning av relasjonell autonomi.

Hos *Norsk forening for osteogenesis imperfecta*⁹⁷ (NFOI) er det funksjonshemmede i samfunnet og det fremtidige barnet som er de sentrale berørte parter. Når det gjelder funksjonshemmede i samfunnet som berørt part, begrunnes ikke dette i signaleffekten, men i prioriterings spørsmålet. NFOI påpeker at «det er viktigere å gi optimal behandling til funksjonshemmede som allerede er født, enn å bruke ressursene til screening av «alle» fostre ved hjelp av ultralydundersøkelse av gravide» (NOU 1991:6 1992, 86-87). Spesielt mener NFOI prioritering av bioteknologiske metoder er problematisk når det gjelder metoder som ikke får behandlingsmessige konsekvenser (NOU 1991:6 1992, 87). Implisitt i dette argumentet kan man også spore en antydning av fosteret som berørt part: Fosterdiagnostikk med påfølgende abort *kan* anses for å være behandling i en eller annen forstand av *den gravide kvinnen*, men aldri av det aktuelle fosteret. Siden NFOI avviser at denne metoden er en form for behandling, er det fosteret, eventuelt det fremtidige barnet, som anses for å være den berørte part. Det fremtidige barnet står også sentralt i NFOI's argumentasjon knyttet til fosterdiagnostikk. NFOI mener problemstillingen omkring «hvilken belastning det eventuelt er å leve med en eller annen form for funksjonshemming» burde vært belyst grundigere (NOU 1991:6 1992, 87). NFOI spør i sin uttalelse hvordan man skal kunne bedømme om «barnet står i fare for å få et liv preget av vedvarende smerte og lidelse», et kriterium Etikktvalgets mindretall setter for abort, og hvem som skal vurdere om diagnosen berettiger abort (NOU 1991:6 1992, 87). NFOI mener Helsedirektørens rundskriv bør revurderes i lys av behandlingsmuligheter og diagnosens alvorlighetsgrad (NOU 1991:6 1992, 87). NFOI påpeker særskilt det problematiske i at «alvorlighet» synes å knyttes tett opp til «risiko» (NOU 1991:6 1992, 87).

Uttalelsen fra *Rådet for funksjonshemmede* (RfF) kan sies å være grunnlagt på signaleffekten idet RfF mener å ha «avgitt sin uttalelse ut fra en vurdering av hvilken effekt ulike tiltak og ulik praksis [...] kan forventes å ha» når det gjelder samfunnets verdisyn og for mennesker med funksjonshemming i samfunnet (NOU 1991:6 1992, 93). RfF mener at bio- og genteknologien kan bidra til «en ytterligere svekkelse av menneskeverdet for funksjonshemmede i Norge» dersom utviklingen tar en uønsket retning (NOU 1991:6 1992,

⁹⁷ Nedsatt evne til å danne normalt beinvev. Varierende alvorlighetsgrad. (Reikerås 2009)

93). Det levnes ingen tvil om at RfF anser funksjonshemmede i samfunnet for å være en sentral berørt part i forbindelse med slike spørsmål.

Kvinnen fremstår som berørt part idet RfF omtaler selvbestemt abort og fremtidige muligheter for å stille en diagnose hos fosteret før utgangen av uke 12. Her settes kvinners rett til selvbestemt abort opp mot vern av menneskeverdet, som to likeverdige verdistandpunkter, og RfF uttaler i den sammenheng:

«Rådet er således ikke opptatt av å legge til grunn for sin argumentasjon, vern av det ufødte liv i seg selv, slik dette er fremført i norsk abortdebatt de siste 20 årene. Rådet er opptatt av å verne om menneskeverdet til det ufødte og det fødte liv. Rådet er opptatt av hvilket liv det ufødte liv vil få som født liv.» (NOU 1991:6 1992, 95)

RfF foreslår at en løsning på konflikten mellom de to verdistandpunktene er å sette grensen for fosterdiagnostikk ved 12 uker. På bakgrunn av dette oppfatter jeg RfF dithen at det er i kraft av fremtidig barn og i form av utgangspunktet for en signaleffekt i form av holdningsdannelse til fødte mennesker med sykdom, at fosteret er berørt part. Ikke i og for seg som menneskeliv i seg selv. Dette sies også ganske tydelig av RfF selv når de uttaler at de «setter det fødte liv og menneskeverdet til alle fødte liv i sentrum» og at «[n]år et menneske er kommet til verden, har det et menneskeverd på lik linje med alle andre mennesker» (NOU 1991:6 1992, 96).

Foreldrene inngår også som berørt part i RfFs uttalelse idet de kritiserer strukturene som ligger til grunn for den enkelte families valg. RfF uttrykker eksplisitt forståelse for at foreldre anser abort for å være naturlig og nødvendig dersom det blir påvist sykdom hos fosteret, men mener dette er begrunnet i manglende hjelp og støtte fra samfunnets side (NOU 1991:6 1992, 96). Rådet uttaler følgende:

«RfF mener at dagens praksis betyr at samfunnet skyver ansvaret for å velge om liv skal settes til verden eller utslukkes, ansvaret for å ta seg av sterkt funksjonshemmede barn og [sic] over på foreldrene. Samfunnet fraskriver seg ansvar og privatiserer problemet.» (NOU 1991:6 1992, 96)

RfF mener videre at «[d]enne genetiske fødselskontrollen» som er basert på et paradigme om frivillighet, eller selvbestemmelse, «viser seg mer effektiv enn den statlige tvang på 1930-tallet» (NOU 1991:6 1992, 97). Slik kan RfF hevdes å plassere fosterdiagnostikken i en diskurs knyttet til eugenisk praksis. Ifølge RfF er det et statlig ansvar å verne om menneskeverdet for det fødte liv (NOU 1991:6 1992, 97), og som vist ovenfor har dette i RfFs argumentasjon en klar sammenheng med hvilke valg man tar i forhold til det ufødte liv.

Norsk tourette forening (NTF) fokuserer på omgivelsenes betydning når det gjelder i hvilken grad funksjonshemming er et problem (NOU 1991:6 1992, 90). De mener også at de som forening ikke har grunnlag til å ta et klart standpunkt til fosterdiagnostikk generelt, «da dette ikke bare er et rent etisk spørsmål, men også et sterkt følelsesmessig problem» (NOU 1991:6 1992, 90). Det foreningen derimot slår fast er at dersom man identifiserer det genet som bærer Tourette syndrom, vil de gå imot fosterdiagnostikk eventuelt etterfulgt av abort, og begrunner dette i at utfordringen ikke ligger i selve sykdommen: De problemene personer med Tourette syndrom møter er ifølge NTF knyttet til *omgivelsene*, i form av skolen, arbeidslivet og samfunnet (NOU 1991:6 1992, 91). Foreningen mener at fagapparatet ikke har tilstrekkelig kunnskap om sykdommen og uttaler:

«Når den tid kommer da hele det medisinske, psykologiske, pedagogiske og sosiale fagapparat fungerer i relasjon til Tourette syndrom, vil livssituasjonen for alle med sykdommen bli vesentlig bedret.» (NOU 1991:6 1992, 91)

Her kommer det tydelig frem at det ikke er sykdommen i seg selv som er hovedutfordringen og som ville vært en eventuell grunn for abort; hovedutfordringene ligger i de strukturelle rammebetingelsene. På denne måten kan NTF sies å ha et relasjonelt fokus i forhold til tilskrivelse av personstatus.

Betydningen av signaleffekten funksjonshemmede generelt gjennom sine forbund synes å frykte, kommer til uttrykk på en litt annen måte i uttalelsen fra *Turner syndrom foreningen* (TSF). TSF skriver i sin uttalelse at de er «svært glad for at deres gruppe blir omtalt på riktig måte» (NOU 1991:6 1992, 99). De ser det som positivt at Etiklutvalget «ser at Turner syndrom ikke er en abortindikasjon ved fosterdiagnostisering», og anser dette som svært viktig (NOU 1991:6 1992, 99). Dette sier noe om betydningen av ikke å bli oppfattet som en begrunnelse for abort i samfunnet for øvrig. På denne måten kan også betydningen av personstatus slik den tilskrives av omverdenen, med andre ord relasjonelt sett, komme til syne: TSF uttrykker her glede over å bli ansett som «verdifulle» også på fosterstadiet. Selvfølgelig hos fødte personer med Turner syndrom kan slik hevdes ikke å være løsrevet fra oppfatningen av fostre med samme tilstand, og det relasjonelles betydning for opplevelsen av verd blir synliggjort.

4.5.5 Oppsummering

Analysen av berørte parter i ulike høringsinstansers uttalelser er illustrerende for problematikken knyttet til å veie ulike hensyn mot hverandre – og å treffe avgjørelser og

trekke konklusjoner på bakgrunn av de ulike hensynene. Hensynene går i ulike retninger, og hver fagretning eller interessent har sine forutsetninger for å uttale seg som de gjør. Samtidig legger man svært ulike premisser til grunn for hvem man anser som (sentral) berørt part. Det er for eksempel sjelden *både* kvinnen og fosteret som står sentralt, med mulig unntak av Forbundenes uttalelse. Det synes også å være et generelt trekk at dersom kvinnens *rett* til å velge fremheves, nedtones funksjonshemmede i samfunnet som berørt part. Det er ingen som eksplisitt ytrer et ønske om å undergrave menneskeverdet, eller som argumenterer imot et objektivt gitt menneskeverd, men hvilken praksis som eventuelt innebærer en krenkelse av mennesker og av dette verdet er det knyttet stor uenighet til.

Kirke-, utdannings- og forskningsdepartementet (KUF) uttrykker i sin uttalelse misnøye med Etiklutvalgets behandling av de etiske og prinsipielle sidene ved bioteknologi, og hevder at utvalget i for stor grad har fokusert på de teknisk-medisinske aspektene (NOU 1991:6 1992, 49). For det første kan dette understreke i hvor stor grad disse aspektene henger sammen; det er vanskelig å diskutere de etiske og prinsipielle sidene ved bioteknologi og fosterdiagnostikk uten også å diskutere de medisinsk-tekniske sidene – og omvendt. Debatten knyttet til fosterdiagnostikk kan sjelden karakteriseres som en *rent* medisinsk diskurs. KUF oppsummerer Etiklutvalgets utredning, og KUFs egen kritikk av denne utredningen, på følgende måte:

«Det eneste man ser ut til å være enig om, er «respekten for liv og menneskeverd». Et slikt prinsipp er ganske sikkert grunnleggende, men det er ikke særlig operativt når det gjelder de til dels svært vanskelige etiske avveininger som bioteknologien vil kunne føre med seg.» (NOU 1991:6 1992, 49)

Det er her fristende å slutte seg til KUFs analyse. Samtidig kommer heller ikke KUF selv med et forslag til løsning på denne utfordringen, og det synes å være et dårlig alternativ å se bort fra «respekten for menneskeverdet» som et grunnleggende og bærende prinsipp. I første omgang, og som en foreløpig antakelse, vil jeg hevde at uenigheten nettopp ikke ligger her: Uenigheten ligger ikke i hvorvidt vi som samfunn skal legge et ukrenkelig og universelt menneskeverd til grunn. Det er ikke menneskeverdet i seg selv som i og for seg krever begrunnelse. Uenigheten ligger i hvordan dette grunnleggende premisset skal *tolkes*. På hvilken måte kan vi i forbindelse med fosterdiagnostikk hevdes å krenke menneskeverdet – som samfunn? Gjennom disse høringsuttalelsene fremgår det tydelig at mange organisasjoner for funksjonshemmede og deres pårørende oppfatter fosterdiagnostisk praksis, i alle fall en utstrakt bruk av fosterdiagnostikk, som en krenkelse av menneskeverdet og en krenkelse av de personene som lever med de tilstandene det søkes etter. Like tydelig er det at mange

medisinske miljøer, i alle fall på dette tidspunktet, *ikke* oppfattet fosterdiagnostikk som en krenkelse av menneskeverdet, men snarere som en god medisinsk mulighet til å forbygge sykdom og/eller til å gi kvinner frihet til egne valg knyttet til reproduksjon. Jeg vil nå gå videre og se på argumentasjonen knyttet til disse valgene i høringsuttalelsene.

4.6 Autonomiargumentet i Høringsuttalelser til NOU 1991:6

4.6.1 Grupper knyttet til livssyn

Som sagt i forbindelse med berørte parter, fremhever *Human-etisk forbund* (HEF) den betydningen kontekstuelle forhold har for foreldres valg i forhold til fostre med Downs syndrom (NOU 1991:6 1992, 41). I og med at HEF kan sies å vektlegge selvbestemmelse, og foreldrene er den sentrale berørte part, samtidig som de fremhever betydningen av strukturelle mulighetsbetingelser, vil jeg hevde at HEF argumenterer på grunnlag av individuell autonomi med en erkjennelse av det relasjonelles betydning. De kan ikke her sies å argumentere på grunnlag av relasjonell autonomi som sådan, all den tid erkjennelsene ikke får eksplisitte konsekvenser for argumentasjonen.

Norges katolske kvinneforbund (NKKF) argumenterer ikke på bakgrunn av autonomi i sin uttalelse. Når det gjelder *Kristelig Folkeparti* (KrF), er heller ikke kvinnens autonomi grunnlag for argumentasjonen. Tvert imot mener KrF at Etiklutvalget i for stor grad argumenterer på bakgrunn av prinsippet om selvbestemmelse (NOU 1991:6 1992, 51). Heller ikke i uttalelsene fra *Det teologiske fakultet* ved UiO (TF) eller *Det teologiske menighetsfakultet* (MF) kan det spores noen argumentasjon begrunnet i autonomiprinsippet.

Siden fosteret, det fremtidige barnet og funksjonshemmede i samfunnet står såpass sentralt, og kvinnen er relativt perifer, i uttalelsene fra *Den norske kirke*, er ikke autonomi det som gjennomgående preger argumentasjonen. Likevel er en begrenset argumentasjon basert på autonomi til stede i enkelte av uttalelsene. Spesielt gjelder dette det relasjonelle perspektivet. Blant annet påpeker *Agder bispedømmeråd* (ABR) viktigheten av informasjon i tilknytning til undersøkelser utført på gravide kvinner. ABR skriver følgende:

«Kvinnene bør i sterkere grad enn nå forberedes før undersøkelsen på hva en kan finne, gis saklig informasjon og støtte. Kvinnen bør også støttes på å bære frem barn med defekt og en bør motarbeide holdninger der abort automatisk blir konsekvensen ved funksjonshemning.» (NOU 1991:6 1992, 8)

Her kan det spores en viss uenighet i hva «saklig informasjon» innebærer. Ingen har argumentert for «usaklig informasjon», men ordet «nøytral informasjon» har blitt mye brukt. Slik jeg oppfatter denne uttalelsen, er ABRs argumentasjon en kritikk fra relasjonelt perspektiv av den individuelle autonomien en del av argumentasjonen til flertallet av Etiklutvalget baserer seg på. «Støtte» kan i tilknytning til individuell autonomi oppfattes som mangel på «nøytralitet», og dermed som en trussel mot selvbestemmelsen – særskilt dersom støtten kun gis i én retning. Når det gjelder ABRs argumentasjon oppfatter jeg det slik at man frykter at støtten mangler i sammenheng med valget om å bære frem et sykt barn, og «nøytraliteten» fører dermed til at «valget» om abort nettopp ikke blir et valg, men en automatikk.

Det relasjonelle perspektivet kommer ikke minst tydelig frem i *Oslo bispedømmeråds* (OB) kritikk av Etiklutvalgets manglende fokus på «hvordan samfunnet tilrettelegger forholdene for familier med funksjonshemmede barn» (NOU 1991:6 1992, 16). OB viser til det de omtaler som «et elendig hjelpeapparat» dersom man velger å bære frem barnet. I forlengelsen av dette hevdes følgende: «Mange kvinner og familier opplever derfor at de ikke har noe annet valg enn abort» (NOU 1991:6 1992, 17). Her er det de strukturelle begrensningene for valget som kritiseres – ikke i og for seg muligheten for valg. OB antyder snarere at konteksten begrenser valget, fordi forutsetningene for å anse det som en mulighet å bære frem barnet ikke er til stede.

4.6.2 Medisinsk- og helsefaglige miljøer

Det medisinske fakultet ved Universitetet i Bergen mener at aldersindikasjonen «ideelt sett» burde vært «en nødløsning ut fra en totalvurdering av situasjonen, ikke en rutinemessig sak som nå» (NOU 1991:6 1992, 101). Samtidig innrømmer de at det er vanskelig å endre denne praksisen «hvis ikke omsorgen for dem som rammes blir mer solidarisk» (NOU 1991:6 1992, 101). Slik sett kan det sies at det her argumenteres på bakgrunn av relasjonell autonomi når det gjelder *risikogruppene* – med en tydelig kritikk av de strukturelle forutsetningene omkring kvinnens valgsituasjon. Likevel ønsker ikke høringsinstansen å åpne for gravide med lavere risiko, og støtter derfor forslaget om å beholde ordningen med en aldersindikasjon på 38 år (NOU 1991:6 1992, 101). Når det gjelder selektiv abort ved påvist Downs syndrom ønsker ikke Det medisinske fakultet ved UiB «å støtte flertallet når det anbefales automatikk i svangerskaps-avbrudd ved Downs syndrom» (NOU 1991:6 1992, 101). Samtidig innrømmes det at selektiv abort likevel ofte blir den valgte nødløsningen «i et samfunn som vårt» (NOU 1991:6 1992, 101). Igjen er kritikken av de strukturelle rammene valget tas i tydelig fremme.

Det kan likevel ikke hevdes at høringsinstansen baserer sin argumentasjon på relasjonell autonomi, all den tid autonomi som sådan ikke står sentralt, men snarere er noe som må godtas fordi samfunnet nå engang «er som det er».

Derimot vektlegger *Det medisinske fakultet ved Universitetet i Oslo* individuell autonomi i sin argumentasjon i forhold til selektiv abort ved påvist Downs syndrom hos fosteret. De mener at den oppfatningen flertallet av Etiklutvalgets medlemmer har når det gjelder Downs syndrom som indikasjon for selektiv abort når foreldrene ber om det er «helt selvfølgelig og riktig», og viser samtidig til at Downs syndrom «betraktes som indikasjon for svangerskapsavbrudd i de land som det er rimelig at vi sammenlikner oss med» (NOU 1991:6 1992, 104). Videre mener de at en endring av praksis i restriktiv retning «savner saklig begrunnelse» (NOU 1991:6 1992, 104). Vekten på individuell autonomi er tydelig i følgende utsagn:

«[D]et ville være inhumant av et samfunn å pålegge en kvinne å føde et barn med Downs syndrom dersom hun ønsker å unngå det, og heller vil ha friske barn.» (NOU 1991:6 1992, 104)

Fakultetet mener også at «et forbud mot screening vil være en uheldig og unødvendig begrensning av mulighetene for sykdomsforebyggelse» (NOU 1991:6 1992, 104). Følgende uttalelse illustrerer vekten som legges på individuell autonomi i fakultetets uttalelse:

«Å nekte mennesker adgang til prenatal diagnostikk med hensyn til alvorlig genetisk sykdom hos fosteret, i en periode av svangerskapet der det er selvbestemt abort, ville være en uakseptabel begrensning av menneskers rett til autonome beslutninger i saker av stor betydning for deres eget liv.» (NOU 1991:6 1992, 104)

Fakultetet diskuterer ikke på hvilket grunnlag et eventuelt valg om diagnostikk og påfølgende abort blir tatt. Selvbestemmelsen blir slik ansett som en selvfølgelig realitet så lenge kvinnen eller paret får valget. Denne oppfatningen kan hevdes å bygge på et «selvbestemmelsesparadigme» hvor det informerte samtykket og autonomien blir tatt mer eller mindre for gitt. Ikke bare er selvbestemmelsen en realitet, men den er også i fakultetets øyne en *rettighet*. Det diskuteres ikke utfyllende hva det innebærer, for samfunnet, kvinnen selv eller andre hensyn, at dette anses som en rettighet, og ikke utelukkende en *mulighet*.

Som nevnt i forbindelse med berørte parter, fremstår ikke verken kvinnen eller paret som sentrale i argumentasjonen til *Den norske Lægeforening* (DNL), og argumentasjon basert på autonomi kan derfor heller ikke sies å prege DNLs uttalelse.

En kritikk av den individuelle autonomien fra et relasjonelt perspektiv preger uttalelsen fra *Norges kristelige legeforening* (NKL). NKL avviser både aldersindikasjonen og screening på bakgrunn av argumentasjon som har likhetstrekk med relasjonell autonomi idet de begrunner avvisningen som følger:

«Ved å feste tilbudet til en viss aldersgrense slik at mors alder i svangerskapet i seg selv blir indikasjon for diagnostikk, har man laget et generelt tilbud som klart vil vise seg å bli normerende. Et slikt alment tilbud vil utvilsomt kunne oppfattes som et press til å la seg teste, og må avvises.» (NOU 1991:6 1992, 78)

Her avviser NKL muligheten for nøytralitet i et slikt tilbud, og implisitt også dermed valgfriheten. Den samme holdningen antydes også idet NKL hevder at Etikktutvalgets utredning «reflekterer synspunkter og oppfatninger som er rådende i norske medisinske miljøer» (NOU 1991:6 1992, 78). I og med at disse miljøene skal være de veiledende instansene i forhold til kvinner eller par som søker fosterdiagnostikk, vil dermed nøytraliteten mangle også i *veiledningen*. Jeg leser dette som en kritikk av hele utredningens argumentasjon og holdning til fosterdiagnostikk, og det medisinske miljøets generelle holdning til samme tema.

Norsk sykepleierforbund (NSF) synes å basere sin uttalelse både på individuell og relasjonell autonomi. NSF mener det er kvinnen selv som må bestemme i forbindelse med «fremtidig genetisk fosterdiagnostikk tidlig i svangerskapet» (NOU 1991:6 1992, 90), og fremhever viktigheten av at hennes valg må respekteres. Samtidig mener NSF at hennes mulighet for valg forutsetter god informasjon og oppfølging. Når det gjelder kvinner som vet de er arvebærere, mener NSF at de «påtar seg et stort ansvar når de velger å bli gravide» (NOU 1991:6 1992, 90). Her kan Kants autonomibegrep antydes i og med at selvbestemmelsen knyttes tett opp til ansvar. NSF mener alt som kan medvirke til et vellykket svangerskap og «som kan gi kvinnen informasjon som er viktig, tidligst mulig i svangerskapet, må vurderes som et gode» (NOU 1991:6 1992, 90).

NSF mener tilbudet om ultralyd bærer preg av å være en masseundersøkelse, og at en styrket opplysningsvirksomhet vil kunne føre til mindre etterspørsel etter ultralyd (NOU 1991:6 1992, 90). Her er den individuelle autonomien sentral i den forstand at NSF synes å insinuere at kvinnens valg om å ta imot tilbud om ultralyd i svangerskapet ikke nødvendigvis er autonomt: Valget er ikke basert på tilstrekkelig informasjon. NSF mener fosterdiagnostikk bør begrenses til de med kjente arvelige sykdommer i familien og til de kvinner som spesielt ber

om det (NOU 1991:6 1992, 90). De påpeker at det ikke finnes noen standard for hva kvinnen skal velge dersom det blir påvist Downs syndrom hos fosteret, men påpeker at «de valg som gjøres også påvirkes av kunnskaper om hvilke muligheter vi har til å gi barnet et menneskeverdig liv» (NOU 1991:6 1992, 90). Dette bærer preg av et relasjonelt perspektiv på autonomi, siden forutsetningene for valget plasseres i strukturelle forhold.

Uttalelsen fra *Forbundene*⁹⁸ uttrykker en skepsis mot en antatt selvbestemmelse i forbindelse med fosterdiagnostikk, og etterlyser en drøftelse i Etiklutvalgets utredning hvor «foranledningen for en handling ble integrert» (NOU 1991:6 1992, 68). Forbundene kritiserer Etiklutvalgets utredning for å være «historieløs» og for å mangle dokumentert bevissthet i forhold til «tidligere faser i tenkning og forskning i forhold til temaet» (NOU 1991:6 1992, 68). Slik jeg tolker Forbundene her, er dette en kritikk av et manglende relasjonelt perspektiv i utvalgets drøftelser, hvor den kulturelle bakgrunnen for de resonnementer som gjøres ikke utdypes i tilstrekkelig grad. Dette setter jeg i sammenheng med det videre fokuset på relasjonell autonomi i resten av høringsuttalelsen: Forbundene etterlyser «klarere synspunkter og retningslinjer mellom individ- og samfunnsplan, og påpeker spesifikt en manglende drøftelse og formulering av «en samfunnsetikk som ga samfunnsmessige konsekvenser, og hvor foranledningen for en handling ble integrert» (NOU 1991:6 1992, 68). Selv om Forbundene holder fast ved et personlig ansvar i valgsituasjoner, mener de i sammenheng med det de omtaler som «samfunnspåførte vanskelige spørsmål» at samfunnet bør «påta seg noe ansvar for å gi hjelp i slike valgsituasjoner» (NOU 1991:6 1992, 69). I en slik sammenheng foreslår Forbundene «etiske råd bestående av bredt sammensatte fagmiljøer» (NOU 1991:6 1992, 69). Hensikten med slike råd ville være å utarbeide «prinsipper og retningslinjer som angir samfunnets ansvar [...] og som kan hjelpe mennesker til å treffe konkrete beslutninger i sine personlige valg» (NOU 1991:6 1992, 69).

Forbundene påpeker at «de standpunkter vi tar i dag er tids- og situasjonsbestemte» (NOU 1991:6 1992, 68). De fremhever viktigheten av å se samspillet mellom ««selvstendige» valg og samfunnsstrukturen med hensyn til praktiske, sosiale og økonomiske forhold slik at færrest mulig ser seg nødt til å ta abort» (NOU 1991:6 1992, 69). Forbundene påpeker at det er lettere å føde et funksjonshemmet barn dersom erfaring tilsier at det vil bli tatt godt imot av samfunnet (NOU 1991:6 1992, 69). Etiklutvalget kritiseres for i liten grad å ha «berørt

⁹⁸ Norsk barnevernpedagogforbund, Norsk pedagogforbund og Norsk vernepleierforbund.

forholdet mellom individuelt ansvar og samfunnets fraskrivelse av ansvar» (NOU 1991:6 1992, 68). Forbundenes argumentasjon er bærer preg av et relasjonelt perspektiv på autonomi.

Haukeland sykehus (HaS) slår fast at aldersindikasjonen når det gjelder fosterdiagnostikk er å oppfatte som screening og at screening av totalpopulasjoner er etisk betenkelig når eneste alternativ er abort (NOU 1991:6 1992, 39). Likevel mener HaS at screening må kunne aksepteres når det gjelder høyrisikogrupper dersom forhåndsinformasjonen er grundig (NOU 1991:6 1992, 39). På den ene side står autonomi her sentralt, i og med vektleggingen av god informasjon og dermed informerte valg. På den annen side viser skepsisen mot screening av totalpopulasjon at selvbestemmelsen ikke er det viktigste styringsprinsippet.

Argumentasjonen i forhold til fosterdiagnostikk er derfor ikke fundert på autonomiprinsippet, samtidig som grundig informasjon anses som en forutsetning for autonomi for de gruppene som skal motta tilbudet. Fokuset på informasjon er som vist viktig i Beuchamps og Childress' definisjon av individuell autonomi, og HaS synes å diskutere ut fra denne typen autonomibegrep.

Med unntak av *Avdelingen for medisinsk genetikk ved Haukeland sykehus*, baseres argumentasjonen til fagmiljøene innen medisinsk genetikk på individuell autonomi. Det samme gjelder *Norsk biokjemisk selskap* (NBS). Disse uttalelsene har mange likhetstrekk, både når det gjelder betoningen av individuell autonomi som bærende prinsipp og når det gjelder kritikken av Etiklutvalgets utredning. *Institutt for medisinsk genetikk, Universitetet i Oslo/Avdeling for medisinsk genetikk, Ullevål sykehus* (IMG) vil her fungere som en illustrasjon på argumentasjonen fra flertallet av medisinsk-genetiske fagmiljøene. IMG påpeker innledningsvis i sin uttalelse følgende:

«Det er tvil om innstillingens egnethet som grunnlag for stortingsmelding, etikkdebatt og eventuell lovgivning. Det er et gjennomgående trekk ved innstillingen at utvalget eller deler av utvalget uttrykker oppfatninger som må karakteriseres som paternalistiske, mens det legges lite vekt på enkeltmenneskets rett til selv å treffe avgjørelser i spørsmål som er viktige for dets og familiens fremtid.» (NOU 1991:6 1992, 44)

Ikke bare viser dette at IMG setter selvbestemmelse og individuell autonomi som det helt sentrale prinsipp, men det antyder også at IMG mener at dette bør være det styrende prinsipp for *alle* i vurderinger knyttet til bioteknologi. Selv om IMG definerer diskusjonen om prenatal diagnostisk praksis ut av Etiklutvalgets mandat, som gjennomgått i forbindelse med berørte parter, synes det tydelig at kritikken som rettes mot det som anses som en paternalistisk holdning og manglende respekt for individets autonomi sikter til utvalgets gjennomgang av

prenatal diagnostikk. IMGs oppfatning av paternalisme er her en noe annen enn den jeg fremhevet i forbindelse med teorigjennomgangen: Mens jeg vil hevde at det ikke lenger er paternalisme dersom andre hensyn enn hensynet til den som skal velge (her: kvinnen) i argumentasjonen veier tyngre, slik som er tilfelle i deler av Etiklutvalgets argumentasjon, synes IMG å kalle også en slik argumentasjon for paternalistisk. På den annen side kan IMGs argumentasjon kunne kritiseres for å være paternalistisk sett i sammenheng med Wilkinsons gjennomgang av utfordringer knyttet til manglende (verdi)nøytralitet.⁹⁹ Blant annet mener IMG at Etiklutvalget tegner et for optimistisk bilde av tilstander som for eksempel Downs syndrom. IMG *kan* her kritiseres for å innta en paternalistisk holdning til kvinnen som skal ta valget i den forstand at man søker å tegne et annet bilde av genetiske tilstander enn det mer optimistiske bildet Etiklutvalget tegner – og slik ikke synes å ha tillit til kvinnens forutsetning for å på selvstendig grunnlag vurdere hva tilstanden innebærer for henne selv. IMGs uttalelse går som vist i forbindelse med berørte parter langt i å beskrive denne tilstanden som en byrde – både for personen selv og for familien. Dersom målet fra IMGs side er å beskytte kvinnen fra å ta et valg som vil innebære store belastninger for henne selv i fremtiden, kan holdningen hevdes å være paternalistisk. Samtidig kan det være nærliggende å anta at det er andre aspekter som ligger til grunn her – nemlig et syn på sykdom som en objektivt gitt kategori, og en positiv holdning til muligheten for nøytralitet i veiledningen. Det kan synes som IMG mener Etiklutvalgets beskrivelse av tilstander som Downs syndrom er *feil* – og at den forleder kvinner, og samfunnet for øvrig, til å tro at personer med slike tilstander har bedre utviklingspotensiale og livsutsikter enn de ifølge IMG i realiteten har. En slik tiltro til muligheten for nøytral informasjon og objektivt gitt kunnskap om sykdom og fremtidsutsikter, taler i så fall mer for en argumentasjon basert på individuell autonomi enn en argumentasjon basert på paternalisme.

Det meste av IMGs uttalelse innebærer en kritikk av utvalgets tolkning av eget mandat. IMG støtter utvalgets mindretall som ikke ønsker å forby blodtester av gravide for å identifisere risikogrupper med hensyn til Downs syndrom. I den sammenheng uttaler IMG følgende: «Det er forbausende at flertallet ikke legger større vekt på den enkelte kvinnes rett til selv å bestemme om hun ønsker en kombinasjonsundersøkelse av blodet» (NOU 1991:6 1992, 45). IMG ønsker ikke screening av gravide kvinners blod «med nå tilgjengelig teknikk», men

⁹⁹ Se 3.3.4 *Paternalisme og autonomi*.

mener screening-problematikken «må vurderes på en langt grundigere måte før man overveier restriktive tiltak» (NOU 1991:6 1992, 45-46).

IMG kritiserer utvalgets mindretalls avvisning av Downs syndrom som abortindikasjon med henvisning til respekt for menneskeliv og -verd ved å vise til en ensidighet i argumentasjonen:

«Det føres imidlertid ingen diskusjon av forholdet mellom dette hensyn [respekt for menneskeliv og -verd] på den ene siden og på den annen side menneskers rett til frie valg og hensynet til menneskeverd hos kvinnen (og familien).» (NOU 1991:6 1992, 46)

Ikke bare er individuell autonomi på denne måten et styrende prinsipp i IMGs argumentasjon, men det oppfattes sågar som en potensiell krenkelse av menneskeverdet dersom rettigheten *ikke* respekteres. Kvinnens rett til selvbestemmelse knyttes slik til hennes menneskeverd. Denne tilknytningen til menneskeverdet innebærer at IMG her fremfører det aller tydeligste nedslaget av individuell autonomi og rettighetstenkning blant høringsinstansene.

Fosterdiagnostikkens potensielle signaleffekt tematiseres også av instansene knyttet til medisinsk genetik, og signaleffekten avvises eksplisitt av *Norsk forening for medisinsk genetik* (NFMG). NFMG tilbakeviser realismen i funksjonshemmedes organisasjoners frykt for en svekkelse av menneskeverdet ved å hevde at «det ikke er noe som tyder på at bruk av fosterdiagnostikk har medført en mer negativ holdning til funksjonshemmede» (NOU 1991:6 1992, 86). De viser til at selv om en vesentlig del av fosterdiagnostikken de siste 20 årene har vært rettet mot Downs syndrom, «ser det ut til at samfunnets holdninger til funksjonshemmede, og spesielt Downs syndrom, er blitt mer positiv» (NOU 1991:6 1992, 86). Det vises i den forbindelse ikke til spesifikke undersøkelser eller annen empiri som kunne underbygge denne antakelsen. Resonnementet innebærer implisitt en avvisning av et relasjonelt perspektiv på autonomiprinsippet.

Uttalelsen fra *Avdeling for medisinsk etikk, Haukeland sykehus* er som nevnt mer sammensatt. I forbindelse med diskusjonen om et eventuelt forbud mot for eksempel blodtester for Downs syndrom, hevdes det i uttalelsen at et eventuelt forbud må «forankres i samfunnets bevisste verdivalg» (NOU 1991:6 1992, 2), samtidig som det spørres om det offentlige ønsker «å gå inn og regulere enkeltmenneskets frihet til å velge i verdispørsmål» (NOU 1991:6 1992, 2). Her fremstilles selvbestemmelsen som en (potensiell) rettighet, men likevel er det de konsekvensene denne friheten til valg får som settes sentralt i det videre. Avdeling for medisinsk genetik ved Haukeland sykehus stiller seg bak Etikkutvalgets skepsis til screening, og viser til viktigheten av politisk og etisk bevisstgjøring før «alle muligheter for å

oppnå en felles-norsk holdning til disse spørsmål forspilles» (NOU 1991:6 1992, 2). Likevel ser ikke høringsinstansen noen tungtveiende grunner til å endre det de omtaler som «dagens restriktive retningslinjer» for fosterdiagnostikk, og ønsker heller ingen endring i forhold til alderskriteriet (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 2). Høringsinstansen mener screeningundersøkelser for å identifisere risikokvinner skiller seg klart fra «den individbaserte fosterdiagnostikk» fordi hensikten ved screening blir «å identifisere flest mulige handikappede fostre slik at kvinnen/paret kan stå fritt (!) til å søke abort» (NOU 1991:6 1992, 2). Høringsinstansen ønsker, som Etikuttvalgets flertall, et lovmessig forbud mot slike tester «ut i fra samfunnsmessige verdiprioriteringer» (NOU 1991:6 1992, 3). I uttalelsen oppfordres det også til å markere «bred politisk enighet om at kjønnsvalg [...] er uakseptabelt» (NOU 1991:6 1992, 3). Kvinnens autonomi kan ikke sies å stå sentralt i argumentasjonen verken når det gjelder fosterdiagnostikk for sykdom eller ved kjønnsbestemmelse. Der autonomi tematiseres, tar autonomibegrepet utgangspunkt i et individuelt perspektiv på autonomi i form av rett til selvbestemmelse. Verdivalg i samfunnet ser ut til å prege uttalelsens argumentasjon, og slik sett er det relasjonelle perspektivet til stede. Samtidig knyttes ikke samfunnets verdivalg konkret til *valgsituasjonen*, men ses snarere som en motsetning til dette, og uttalelsen kan dermed ikke sies å bære preg av et relasjonelt autonomibegrep.

4.6.3 Foreninger for funksjonshemmede og pårørende

Generelt for høringsinstanser knyttet til foreninger for funksjonshemmede og pårørende kan det sies at de i stor grad baserer sin argumentasjon på et relasjonelt perspektiv på autonomi. I tillegg uttrykker flere en skepsis mot medisinen som premissleverandør for de valg som tas i forbindelse med fosterdiagnostikk.

Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO) baserer seg som sagt på et relasjonelt og kontekstuellet perspektiv når det gjelder menneskesyn. Dette relasjonelle perspektivet er også fremtredende i argumentasjon som kan knyttes til autonomiprinsippet og -diskusjonen. Dette kommer blant annet til uttrykk i skepsisen mot medisinen som en «nøytral» instans for informasjon til kvinnen eller paret. FFO uttrykker seg på følgende måte:

«Fosterdiagnostikk kan innebære noen av de vanskeligste etiske valg mennesker kan stå overfor. Formelt sett har kvinnen et fritt valg, men reelt sett er utfallet av valgsituasjonen oftest gitt. Når samfunnet i dag stiller en test til rådighet og skaden som påvises ikke kan behandles, legges det sterke forventninger til kvinnens avgjørelse om å velge abort. FFO ønsker å gi vordende foreldre mulighet til et reelt valg, til å kunne velge et liv med funksjonshemmet barn. For å legge et grunnlag for en slik beslutning må andre enn leger være premissleverandør for valget.» (NOU 1991:6 1992, 34)

Også her kommer FFOs skepsis til medisinenes tilnærming til aktuelle sykdommer tydelig til uttrykk, som nevnt i forbindelse med analysen av berørte parter. FFO mener grunnlaget for en informert beslutning er direkte kontakt med funksjonshemmede eller pårørende slik at informasjonen kan komme fra «egenerfaring og personlig innsikt» (NOU 1991:6 1992, 34). Bare slik kan valget kvinnen eller paret tar, være et reelt og informert valg ifølge FFO. Det er derfor ikke *valget* som sådan FFO her uttrykker skepsis mot, men det er de strukturelle og kulturelle *betingelsene* for valget, samt medisinen som premissleverandør for hvordan ulike genetiske tilstander oppfattes og hvordan livet med disse tilstandene formidles. FFO mener valget, som er basert på legevitenskapens oppfatning av en gitt tilstand, er en illusjon og kritiserer på denne måten den individuelle autonomien på grunnlag av relasjonelle perspektiver. De strukturelle begrensningene for realismen i selvbestemmelsen trer også tydelig frem i FFOs kritikk av samfunnets manglende vilje til å tilrettelegge for at «det skal være godt å leve i Norge med en funksjonshemming» (NOU 1991:6 1992, 32). FFO mener samfunnets vilje til tilrettelegging er bestemmende for «hvor toleransegrensene for avvik vil gå» (NOU 1991:6 1992, 32). Signaleffekten av valg om abort av fostre med utviklingsavvik er også en sentral frykt hos FFO. Frykten for denne signaleffekten kommer tydelig frem når FFO uttaler at «holdningen til funksjonshemmede i vårt samfunn vil være farget av den abortpolitikk som føres» (NOU 1991:6 1992, 32). Igjen er det *de strukturelle betingelsene*, her i form av en bestemt type politikk, som står i sentrum i FFOs argumentasjon – ikke nødvendigvis de private valgene enkeltpersoner tar. Hos FFO settes disse enkeltvalgene inn i en større kontekst, og det er først og fremst konteksten som kritiseres.

Mange av de samme perspektivene er fremtredende i uttalelsen fra *Foreningen for muskelsyke* (FFM). FFM er imot masseundersøkelser, men mener samtidig at risikogrupper bør ha et tilbud. Det viktigste for FFM er imidlertid at bruk av fosterdiagnostikk må innebære et reelt valg, og for at dette skal skje må det legges til rette for funksjonshemmede i samfunnet (NOU 1991:6 1992, 30). Under denne uttalelsen ligger en kritikk av de strukturelle betingelsene som ligger til grunn for foreldres valg, og uttalelsen kan slik knyttes til relasjonell autonomi; det er ikke valget i og for seg FFM frykter eller ikke ønsker, men de ønsker at valget skal innebære reell selvbestemmelse. Slik kritiseres også argumentasjonen basert på individuell autonomi, fordi forutsetningene for den individuelle autonomien ifølge FFM ikke er til stede.

Kritikken av argumentasjon basert på individuell autonomi er også til stede i FFMs skepsis mot realismen i «informert samtykke». Denne skepsisen kommer til uttrykk i kritikken av «dagens praksis i forbindelse med genetisk veiledning» (NOU 1991:6 1992, 30). FFM uttaler:

«Dersom veiledning kun skal baseres på uttalelser fra den medisinske ekspertise vil dette gi et skjevt inntrykk overfor mottakerne. Representanter fra de ulike sykdomsgrupper bør etter foreningens mening trekkes inn i veiledningen for å gi et mer realistisk bilde av den enkelte diagnose.» (NOU 1991:6 1992, 30)

Slik det fremgår av FFMs uttalelse, oppfattes ikke den informasjonen par som benytter seg av tilbud om fosterdiagnostikk mottar som *nøytral*. Den oppfattes snarere som mangelfull og ensidig. Også hos FFM, som hos FFO, er skepsisen mot medisinsk-faglige vurderinger av liv med sykdom tydelig. FFM etterlyser representanter fra ulike sykdomsgrupper i veiledningen «for å gi et mer realistisk bilde» av livet med sykdom – noe som implisitt må kunne sies å rette kritikk både mot den instansen som i utgangspunktet skal være til hjelp for syke mennesker, og mot den oppfatningen av funksjonshemming som FFM mener er den ledende i samfunnet, og kanskje spesielt i medisinen. FFM etterlyser en integrering av oppfatninger og kunnskap som kommer fra de som selv lever med eller tett på sykdom i veiledning. De frykter også signaleffekten bruk av fosterdiagnostikk kan ha og uttrykker en særlig bekymring «for at holdningen til funksjonshemmede vil svekkes i takt med utviklingen av ny teknologi og mer sikker diagnostikk» (NOU 1991:6 1992, 30). FFMs uttalelse er gjennomgående en kritikk av den individuelle autonomien som synes å prege utredningen, og denne kritikken er har likhetstrekk med relasjonell autonomi.

Landsforeningen for autisters (LFA) uttalelse er også preget av det relasjonelle perspektivet. De argumenterer på relasjonell basis når de mener beslutningen om å søke abort ved påvist sykdom hos fosteret skal være en informert beslutning, samtidig som de retter kritikk mot *helsevesenet* ved å påpeke at nesten alle foretar selektiv abort ved påvist sykdom og hevder at «det er grunn til å mistenke helsevesenet for å signalisere at det å få et funksjonshemmet barn er en «katastrofe» – og at abort er en løsning» (NOU 1991:6 1992, 57). Skepsisen mot medisinen som premissleverandør alene kommer til uttrykk gjennom LFAs ønske om at potensielle foreldre til et funksjonshemmet barn får mulighet til å sette seg inn i hva den aktuelle funksjonshemmingen innebærer, ved å møte et barn med den aktuelle funksjonshemmingen (NOU 1991:6 1992, 57).

Norsk forbund for psykisk utviklingshemmede (NFPU) kritiserer Etiklutvalgets syn på selvbestemmelse idet de etterlyser en drøftelse av «sammenheng og samspill mellom samfunnsetikk og individualetikk» (NOU 1991:6 1992, 71). Spesielt mener NFPU det hadde vært på sin plass med «en vurdering av det moralske i at samfunnet synes å skyve enkeltmennesket foran seg når det gjelder noen av de vanskeligste valg bioteknologien stiller

oss overfor» (NOU 1991:6 1992, 71). NFPU mener det er betenkelig om etikken i for stor grad privatiseres i forbindelse med fosterdiagnostikk, og viser til at undersøkelser har vist at kvinner som får tilbud om fosterdiagnostikk finner det vanskelig å avslå dette tilbudet og føler seg «forpliktet til å ta abort dersom diagnosen forteller at det er et barn med funksjonshemming som er underveis» (NOU 1991:6 1992, 72). NFPU formulerer i klartekst et relasjonelt syn på autonomi i følgende uttalelse:

«Formelt sett har kvinnen et fritt valg. Reelt sett er sannsynligvis situasjonen en helt annen. Etter NFPUs oppfatning bør samfunnet i langt større grad tre støttende til, både med klarere etiske standpunkter og med å påta seg klare forpliktelser vedrørende samfunnsmessig tilrettelegging og støtte til barn med funksjonshemninger og deres foreldre.» (NOU 1991:6 1992, 73)

Både de kulturelle forutsetningene, i form av etiske holdninger, og de strukturelle forutsetningene, i form av praktisk hjelp og støtte, kommer her til uttrykk som grunnlag for valg.

Som sagt i forbindelse med berørte parter, anses foreldrene av *Norges handikapforbund* (NHF) å bli tvunget inn i en uønsket valgsituasjon i forbindelse med fosterdiagnostikk. NHF påpeker at foreldre ofte vil få informasjon de ikke vet hva skal brukes til og sier i det videre:

«Det er også en illusjon å tro at veiledning fra helsepersonell kan gi noe godt eller objektivt grunnlag for slike avgjørelser det her er snakk om. Helsepersonellens verdistandpunkter vil prege den veiledning som gis. Det er mange eksempler på at det gis god informasjon om mulighet for og rett til abort, men ikke om rett til hjelp og støtte hvis en velger å føde barnet.» (NOU 1991:6 1992, 76)

Dette sitatet viser tydelig at NHF ikke har tillit til «nøytraliteten» i veiledningen som gis, og dermed at valget heller ikke kan sies å være upåvirket og reelt sett autonomt. De hevder snarere tvert imot at informasjonen som gis er *verdibasert* og avhenger av helsepersonells synspunkter. Dette kan vitne om et syn på sykdom som er mer i tråd med en (sosial)konstruktivistisk epistemologi og en sterk betoning av at posisjon har mye å si for oppfatningen av sykdom og livet med sykdom. Den manglende nøytraliteten kommer også til uttrykk når NHF påpeker normativiteten som ligger i selve *tilbudet* om fosterdiagnostikk:

«Hva angår «tilbud» om fosterdiagnostikk, så vil NHF påstå at det i selve valget av ordbruk så ligger det en positiv valør som sier at man bør takke ja. Det skal mye til å si nei takk til et «tilbud.»» (NOU 1991:6 1992, 76)

For NHF innebærer ikke «press» bare direkte overtalelse eller intendert påvirkning; press ligger også i selve den verdien undersøkelsen får i kraft av å være et offentlig *tilbud*. NHF

kritiserer videre Etiklutvalgets vekt på at det er foreldrene som må ta konsekvensene av at det fødes funksjonshemmede barn¹⁰⁰ og mener at det i langt større grad burde understrekes at det er samfunnet som må ta disse konsekvensene (NOU 1991:6 1992, 76). NHF mener konteksten ikke kan løsrives fra valget, og at selve tilbudet om fosterdiagnostikk er basert på bestemte holdninger og slik langt fra et «nøytralt tilbud». Denne kritikken er basert på relasjonelle perspektiver, men kan likevel ikke fullt ut plasseres i kategorien *relasjonell autonomi*, all den tid autonomi som sådan er en marginal del av argumentasjonen. Selve valgsituasjonen anses snarere som *tvang*.

Rådet for funksjonshemmede (RfF) ønsker ikke å endre på kvinnens rett til selvbestemt abort, og fokuserer slik sett på individuell autonomi med kvinnen i sentrum, men mener samtidig at dersom denne bestemmelsen blir tatt på bakgrunn av resultater etter fosterdiagnostikk bør andre hensyn veie tyngre enn kvinnens rett til selvbestemmelse. I forbindelse med fosterdiagnostikk mener RfF at beslutningen i hvert enkelt tilfelle må fattes av en nemnd, hvor blant annet et medlem fra den aktuelle brukerorganisasjonen er representert som fullverdig medlem (NOU 1991:6 1992, 94). Dette er et meget sterkt forslag sett i sammenheng med autonomi, og den individuelle autonomien kan dermed ikke sies å stå sentralt i RfFs argumentasjon i tilknytning til fosterdiagnostikk og selektiv abort – selv om kvinnens rett til selvbestemmelse fremheves dersom hun ikke ønsker å føde eller ta ansvar for et barn uavhengig av egenskaper hos nettopp dette barnet (NOU 1991:6 1992, 94-95). Heller ikke denne uttalelsen kan plasseres innenfor relasjonell autonomi siden selvbestemmelsen anses som et hensyn som strider mot andre hensyn. RfFs er også den uttalelsen som i minst grad fokuserer på strukturelle forhold, og i minst grad vektlegger *kvinnens* situasjon i argumentasjonen.

Generelt kan det sies at der autonomi er tematisert i høringsuttalelser fra organisasjoner knyttet til ulike funksjonsnedsettelse, rettes det gjennomgående en kritikk mot den individuelle autonomien som forfektes av Etiklutvalget, i enkelte sammenhenger, og i hovedsak av miljøer knyttet til medisinsk genetikk. Det relasjonelle perspektivet på autonomi står sterkt i flere av disse uttalelsene, noe også frykten for signaleffekten av fosterdiagnostikk gjør. Gjennomgående uttrykker disse høringsinstansene en skepsis mot medisinske miljøer

¹⁰⁰ Som vist ovenfor, sies dette av Etiklutvalget i forbindelse med avvisning av erstatning dersom det fødes et sykt barn «på tross av» fosterdiagnostisk undersøkelse. Etiklutvalget påpeker at helsevesenet ikke kan stå til ansvar for prøvefeil og at en erstatningssak ville si det samme som at foreldrene ikke ønsker det barnet de fikk.

som premissleverandører for valgene kvinner og par står overfor knyttet til selektiv abort etter fosterdiagnostikk.

4.6.4 Øvrige høringsinstanser

Landsforeningen i Norge (LO) mener som tidligere nevnt at hvorvidt Downs syndrom skal kunne føre til abort, er en avgjørelse foreldrene må ta (NOU 1991:6 1992, 60). LO mener videre at den offentlige diskusjonen omkring dette temaet ikke er balansert fordi de som har valgt å abortere et foster med Downs syndrom ikke ønsker å stå frem i offentligheten og fortelle om sine erfaringer. Dette synspunktet setter den offentlige debatten i et ganske annet lys enn det som er vist ovenfor gjennom argumentasjonen til flere organisasjoner knyttet til funksjonsnedsettelse. Dette kan også sies å bære preg av et relasjonelt perspektiv, men her knyttet til at det er en annens stemme som mangler i debatten – nemlig stemmen til de kvinnene eller parene som valgte å avbryte svangerskapet. LOs konklusjon er at forutsatt fylldig muntlig og skriftlig informasjon, må avgjørelsen tas av foreldrene. LO tematiserer ikke i den sammenheng hvor eller hvem denne informasjonen bør komme fra. Slik sett argumenterer LO på grunnlag av individuell autonomi slik den fremgår hos Beauchamp og Childress, hvor selvbestemmelse anses som en reell mulighet gitt god informasjon i forkant og uten forkus på hvem som er premissleverandører for valget.

Norsk kvinnesaksforenings (NKF) medlemmer er delt i det prinsipielle synet på fosterdiagnostikk som et generelt tilbud til alle gravide kvinner som ønsker det (NOU 1991:6 1992, 88). Det er enighet innad om at grensen på 38 år bør opprettholdes. Samtidig mener deler av foreningens medlemmer at det er etiske utfordringer knyttet til «det masseundersøkelsespreg ultralydundersøkelsene har i dag, og mener dagens bruk av ultralyd bør begrenses» (NOU 1991:6 1992, 88). Andre medlemmer fremhever «de mulighetene undersøkelsene gir til å forebygge skader hos barnet og til å diagnostisere alvorlige utviklingsavvik», og deler dermed ikke skepsisen mot den aktuelle ultralydundersøkelsen (NOU 1991:6 1992, 88). Når det gjelder fosterdiagnostikk som sådan, kan deler av NKF hevdes å basere sin argumentasjon på individuell autonomi. Det er vanskelig å si om autonomi er en del av argumentasjonen når det gjelder bruk av ultralyd, men for de som stiller seg skeptiske til det preget denne undersøkelsen har av å være screening, kan det tenkes at det ligger et relasjonelt perspektiv under denne skepsisen: Masseundersøkelsespreget truer den enkelte kvinnes valg i og med at undersøkelsen blir en rutinesak. Dette anses i tilfelle ikke som en reell fare for de som stiller seg positive til ultralydundersøkelsen. Uansett er ikke dette en diskusjon som tas i uttalelsen, og begrunnelsene kan det dermed bare spekuleres i.

Argumentasjon basert på individuell autonomi kan ikke sies å prege et samlet NKF i denne uttalelsen, ei heller argumentasjon basert på relasjonell autonomi. Dette kan være interessant i seg selv, siden en organisasjon som har kvinnesak som sin kjerneoppgave ikke ser ut til å være nevneverdig opptatt av det argumentet som benyttes spesielt fra medisinsk-genetisk hold for å legitimere utstrakt bruk av fosterdiagnostiske teknikker, og som omhandler nettopp kvinnens antatte rettigheter.

4.6.5 Oppsummering

I disse høringsuttalelsene kommer den teoretiske gjennomgangen av ulikhetene mellom individuell og relasjonell autonomi tydelig til uttrykk, og forskjellen i argumentasjon synes også i relativt stor grad å hvile på ulike oppfatninger av hva sykdom er, hvordan vi kan vite noe om sykdom og på hvilket grunnlag sykdom og livet med sykdom best kan beskrives. I mange av uttalelsene fra høringsinstanser knyttet til den medisinsk-faglige gruppen, fremstår sykdom som en objektivt gitt størrelse. Skal man trekke dette videre, kan det hevdes at en del medisinsk-faglige instanser, og kanskje spesielt innenfor den medisinske genetikken, synes å argumentere ut fra en forståelse av genetiske egenskaper som noe som gir seg bestemte uttrykk i det levde liv: Har man tre kopier av kromosom 21, kan man tegne et ganske ensartet bildet av hvordan livet for det fremtidige mennesket vil bli – *fordi* den fremtidige personen har tre kopier av kromosom 21. Dette kommer blant annet til uttrykk i disse instansenes kritikk av Etiklutvalgets «for optimistiske» beskrivelse av Downs syndrom, og i betoningen av veiledningen som objektiv og nøytral.

Oppfatningen av sykdom som noe ensartet synes ikke å deles av instansene knyttet til funksjonshemmedes organisasjoner. Organisasjonene etterlyser bredde i informasjonen om ulike sykdommer som gis i forbindelse med fosterdiagnostikk, og uttrykker en skepsis mot medisinsk-faglige miljøer. Kritikken fra funksjonshemmedes organisasjoner synes i størst grad å rettes mot de medisinske miljøene selv.

Denne skepsisen kunne også vært formulert som *systemkritikk*. Da ville det vært nærliggende å hevde at det at medisinen ser på ulike tilstander fra et sykdomsperspektiv, og beskriver disse tilstandene på en klinisk måte med en gitt patologi, er ikke i og for seg utfordrende isolert sett. Det er idet disse beskrivelsene blir normgivende i forhold til *valg* at problemet melder seg. Det er ikke medisinen som sådan som er problemet, men medisinen som *eneste premissleverandør*.

Funksjonshemmedes organisasjoner ønsker å integrere erfaringsbasert kunnskap fra de som lever med og nært på tilstandene i grunnlaget for de valgene som skal tas – for å få en balanse i informasjonen som gis de som skal ta valget. Her er det i større grad et flerartet sykdomsbegrep som synes å ligge til grunn – mer i tråd med Hofmanns og Mols sykdomsbegrep. Disease-perspektivet synes å få dominere den genetiske veiledningen og informasjonsstønnen knyttet til fosterdiagnostisk praksis, mens funksjonshemmedes organisasjoner ønsker å integrere også illness-perspektivet i beslutningsgrunnlaget til de som skal ta valg i forbindelse med fosterdiagnostikk. Det synes også som disease-perspektivet oppfattes som en trussel for sickness-perspektivet – perspektivet knyttet til oppfatninger i *samfunnet*. Det er dette sykdomsperspektivet signaleffekten kan knyttes til.

I etterkant av utredningen fra Etiklutvalget og høringsrunden, ble det utformet en stortingsmelding knyttet til mennesker og bioteknologi. Jeg vil nå se på berørte parter og autonomiargumentet i denne meldingen.

4.7 Berørte parter i St. meld. nr. 25 (1992-93)

4.7.1 Situasjonsrapport og meldingens bakgrunn

Stortingsmeldingen *Om mennesker og bioteknologi* kom mens Arbeiderpartiet hadde regjeringsmakten i Norge, under Gro Harlem Brundtlands tredje regjering, og var den meldingen som skulle danne grunnlaget for et lovverk knyttet til medisinsk bruk av bioteknologi. Det påpekes i meldingen at fosterdiagnostisk virksomhet foreløpig «utøves med utgangspunkt i St.meld. nr. 73 (1981-82) Om organisering av medisinsk-genetiske servicefunksjoner i Norge» (St.meld. nr. 25 (1992-93) 1993, 93). Det var på dette tidspunktet etablert regionale sentra for slike servicefunksjoner i Oslo, Bergen og Tromsø. Trondheim hadde blitt sentral i forbindelse med funn ved ultralyd. I meldingen nevnes det at 25-30 % av fostre med Downs syndrom i 1991 ble diagnostisert etter ultralydundersøkelse ved Regionsykehuset i Trondheim (St.meld. nr. 25 (1992-93) 1993, 43). Som jeg tidligere har vist, ble de etiske aspektene ved den bruk av fosterdiagnostikk som stortingsmelding 73 (1981-82) impliserte sterkt kritisert i Sosialkomiteens innstilling.¹⁰¹ Likevel blir det i meldingen *Om mennesker og bioteknologi* slått fast at fosterdiagnostisk praksis ikke har bygget på de tilrådingene flertallet i sosialkomiteen ga i sin innstilling på 1980-tallet, men snarere på

¹⁰¹ Se *Innst. S. nr. 91 (1982-83)*.

Helsedirektørens rundskriv fra 1983, som stort sett følger internasjonale indikasjonslister for fosterdiagnostikk, samt et rundskriv fra Helsedirektoratet om at fosterdiagnostikk kan være aktuelt dersom kvinnen har tatt et medikament som kan gi fosterskade (St.meld. nr. 25 (1992-93) 1993, 94). Felles for disse kriteriene er at økt risiko for sykdom hos fosteret er den avgjørende indikasjonen for fosterdiagnostikk. Det innrømmes at aldersindikasjonen på 38 år er relativt vilkårlig, og «vesentlig valgt på bakgrunn av kapasitetsmessige [sic] og resursmessige hensyn» (St.meld. nr. 25 (1992-93) 1993, 94).

Det hadde på tidspunktet for meldingen vært en jevn økning i antallet prøver foretatt ved hjelp av genetisk fosterdiagnostikk, fra 559 i 1983 til 1245 i 1991 (St.meld. nr. 25 (1992-93) 1993, 94). 67 prosent av prøvene utført i 1991 ble tatt på grunn av kvinnens alder (St.meld. nr. 25 (1992-93) 1993, 94) – det mest omdiskuterte kriteriet for tilbud om fosterdiagnostikk. I stortingsmeldingen påpekes det at det «eksisterer en betydelig grad av geografisk skjevfordeling blant de kvinner som benytter seg av tilbudet» (St.meld. nr. 25 (1992-93) 1993, 94), og andelen kvinner som benytter seg av tilbudet var størst i Oslo og Akershus. Gjennomsnittstallet for hele landet når det gjaldt å benytte seg av tilbud om fostervannsprøver på aldersindikasjon, var 41 prosent (St.meld. nr. 25 (1992-93) 1993, 94). I stortingsmeldingen stadfestes at abortnemndene i de fleste tilfeller automatisk innvilger svangerskapsavbrudd og at de fleste fosteranalyser (70-80 %) «foregår på grunnlag av forhøyet risiko for kromosomavvik (i første rekke Downs syndrom) forbundet med kvinnens alder» (St.meld. nr. 25 (1992-93) 1993, 94).

Innledningsvis i stortingsmeldingens kapittel om fosterdiagnostikk, knyttes disse teknikkene sammen med diskusjonen om selektiv abort. Det nevnes at da lov om svangerskapsavbrudd ble vedtatt i 1975 og adgangen til selvbestemmelse ble innført i 1978, var omfanget av fosterdiagnostikk i Norge svært beskjedent (St.meld. nr. 25 (1992-93) 1993, 87). Det hevdes videre at «[d]en raske teknologiske utviklingen [...] har først skutt fart etter at prinsippet om selvbestemt svangerskapsavbrudd ble vedtatt i Norge i 1978» (St.meld. nr. 25 (1992-93) 1993, 86). Dette tyder på at fosterdiagnostikk i denne meldingen diskuteres ut fra en erkjennelse av at den mest sentrale grunnen til å benytte fosterdiagnostikk, er å avdekke eventuelle tilstander hos fosteret i den hensikt å avbryte svangerskapet dersom kvinnen ønsker det. Denne antakelsen styrkes idet det senere i meldingen vises til at «[m]ulighetene for behandling i fosterlivet er ennå små» og at det er knyttet usikkerhet til fremtidige muligheter for slik behandling (St.meld. nr. 25 (1992-93) 1993, 90).

4.7.2 Interessekonflikt mellom kvinne og foster?

I denne meldingen sies det noe mer spesifikt om menneskesynet i forhold til fostre enn det som ble gjort i NOU 1991:6. I forbindelse med omtalen av begreper som frihet og integritet, som jeg vil komme tilbake til i tilknytning til autonomi i stortingsmeldingen, fremgår kvinnen, paret og familien som tydelige berørte parter. Samtidig diskuteres disse som berørt opp mot fosteret som berørt, og det synes som at det antas å være en interessekonflikt til stede i avveiningen mellom disse berørte partene når det i meldingen hevdes følgende: «Hensynet til fosterets rettsvern må avveies mot hensynet til de følger det har for kvinnens og familiens livssituasjon å skulle fullføre svangerskapet» (St.meld. nr. 25 (1992-93) 1993, 29). Her sies det eksplisitt at fosteret på et eller annet tidspunkt faktisk har rettsvern, og at det dermed fra dette tidspunktet kan anses som en ukrenkelig berørt part. I det videre kommer det frem at Regjeringen legger et gradvis økende verd til grunn, proporsjonalt med fosterutviklingen:

«Hvilken status som skal tillegges et befruktet egg, er et spørsmål som det ikke finnes noe klart og entydig svar på. Meldingen legger til grunn at både den store biologiske forskjell mellom befruktet egg og fullt utviklet foster, og den gradvise fosterutviklingen, nødvendigvis må få konsekvenser for vurderingen av fosterets status. Regjeringen legger derfor til grunn det samme syn som gjeldende lov om svangerskapsavbrudd bygger på, nemlig at fosterets krav på rettslig vern øker i takt med dets biologiske utvikling, dvs. med svangerskapets varighet.» (St.meld. nr. 25 (1992-93) 1993, 29)

Regjeringen kan ikke her sies å legge en vurdering basert på det relasjonelle perspektivet til grunn i omtalen og konklusjonen i forhold til berørte parter og menneskeverd. Personstatusen, i den forstand at fosteret på et eller annet tidspunkt har krav på rettslig vern, er objektivt gitt men gradvis fremvoksende. Det finnes både likhetstrekk og ulikheter i forhold til den utilitaristiske tankegangen her. Regjeringen skiller seg tydelig fra Singers resonnement i den forstand at evner og anlegg kategorisk anses som irrelevant i forhold til menneskeverdet (St.meld. nr. 25 (1992-93) 1993, 29).¹⁰² Likhetstrekket ligger i at resonnementet hviler på en objektivt gitt status, og at viktigheten av å ivareta fosterets interesser er proporsjonalt med fosterets utvikling mot personstatus – selv om denne statusen inntreffer på et langt tidligere tidspunkt i Regjeringens resonnement enn i Singers.

Det er en mer slående likhet med den utilitaristiske argumentasjonen som kommer til uttrykk i Regjeringens omtale av mål: Argumentasjonen knyttes opp mot rettigheter, og konflikten

¹⁰² «Menneskeverdet er knyttet til mennesket som sådant og kan ikke avledes av det liv det lever. Menneskeverdet kan ikke knyttes til bestemte menneskelige egenskaper, evner eller arveanlegg. Ingen skal kunne avgjøre hva som er et godt og meningsfylt liv på vegne av andre.» (St.meld. nr. 25 (1992-93) 1993, 29)

antas å være ulike interesser som motstrider hverandre. På den ene siden står fosterets interesse av fortsatt liv, på den andre siden står kvinnens, parets og familiens interesse i å opprettholde en så å si «holdbar livssituasjon». *Rettigheter* kan slik sies å stå helt sentralt i Regjeringens argumentasjonslinje her.

Regjeringen vedgår at «[h]ovedårsaken til at fosterdiagnostikk reiser vanskelige etiske spørsmål, er den nære koplingen mellom fosterdiagnostikk og svangerskapsavbrudd [...]» (St.meld. nr. 25 (1992-93) 1993, 101). Samtidig fremstilles en argumentasjonslinje som har tydelige likhetstrekk med den utilitaristiske tradisjonen gjennomgått ovenfor. Det trekkes i det videre en linje mellom det å behandle sykdom og «det å bekjempe arvelige funksjonshemninger», og hevdes at ingen av disse målene innebærer «noen nedvurdering av mennesker med funksjonshemning» (St.meld. nr. 25 (1992-93) 1993, 101). Begrunnelsen er som følger:

«Målet er å hjelpe den enkelte til et bedre liv, uten at det i dette ligger en underkjennelse av individets menneskeverd selv om det har en funksjonshemning eller sykdom.» (St.meld. nr. 25 (1992-93) 1993, 101)

Videre hevdes det at dette ikke er en motsetning til det å arbeide for «funksjonshemmedes likeverd og rettigheter» (St.meld. nr. 25 (1992-93) 1993, 101). Som sagt er det den samme argumentasjonslinjen som blir brukt av Singer: Singer hevder at det å avverge syke i å bli født er noe ganske annet enn, og står ikke i motsetning til, å hjelpe de som allerede er født til å leve sine liv på best mulig måte. Samtidig må man, for at denne argumentasjonslinjen skal gi mening, definere fosteret ut av diskusjonen om berørte parter: Det finnes ingen behandling for flesteparten av de sykdommene man kan oppdage ved genetisk fosterdiagnostikk. For fosteret og det fremtidige barnet innebærer avverging av funksjonsnedsettelse ved genetiske tilstander en avverging av at dette livet blir et født individ. Alternativt må unnfangelsen avverges, men dette innebærer langt større utfordringer rent praktisk. For at Regjeringens argumentasjon her skal være konsekvent, må fosteret og det fremtidige barnet derfor defineres ut av diskusjonen om berørte parter.

Det er først og fremst kvinnen, og dernest familien, som fremstår som de mest sentrale berørte parter i Regjeringens avveining av selektiv abort etter fosterdiagnostikk. I diskusjonen om «hvilke skader ved fosteret som skal gi grunnlag for svangerskapsavbrudd etter utgangen av 12. svangerskapsuke», mener de dette må vurderes «i lys av den livssituasjonen kvinnen er i eller vil komme i» (St.meld. nr. 25 (1992-93) 1993, 101). Samtidig fremstår fosteret som

berørt part i denne sammenheng idet hensynet til «fosterets rettsvern» hevdes å måtte avveies i forhold til de følgene et eventuelt fullført svangerskap antas å ha for kvinnen og familien (St.meld. nr. 25 (1992-93) 1993, 101).

4.7.3 Et spørsmål om rettigheter

Formålet med fosterdiagnostikk skal ifølge meldingen være et tilbud til familier i risikosituasjoner (St.meld. nr. 25 (1992-93) 1993, 101). Med andre ord skal ikke fosterdiagnostikk være et tilbud til alle. Fosterdiagnostiske undersøkelser skal ikke være en rutinemessig del av svangerskapsomsorgen – selv om nye tester skulle gjøre et slikt tilbud ressursmessig mulig (St.meld. nr. 25 (1992-93) 1993, 102). Det er på denne måten antatte risikogrupper som er de sentrale berørte parter – ikke gravide kvinner som sådan. Selv om kvinnens og familiens situasjon tillegges noe vekt (St.meld. nr. 25 (1992-93) 1993, 102), er det den antatte risikoen som er utslagsgivende i forhold til tilbud om fosterdiagnostikk – ikke kvinnens samlede situasjon. Det foreslås å videreføre eksisterende praksis (St.meld. nr. 25 (1992-93) 1993, 102). Samtidig kommer situasjonsbetingelsen inn i det videre i og med at det hevdes at behovet må vurderes i samråd med en lege som kjenner kvinnen og betydningen av kvinnens egen vurdering må fremheves. Her nevnes også sterk frykt som et viktig element i avgjørelsen om tilbud – en frykt som potensielt kan være «en urimelig stor belastning på kvinnen gjennom svangerskapet» (St.meld. nr. 25 (1992-93) 1993, 102). En subjektiv opplevelse av frykt ser her ut til å komme inn som en indikasjon for tilbud om fosterdiagnostikk og som et tillegg til objektivt gitte risikokriterier.

En *rettighetsargumentasjon* kan hevdes å være betegnende for denne meldingen. I meldingen diskuteres det hvorvidt fosteret har rett til liv, og kvinnen som berørt part fremgår av sin rett til «en holdbar livssituasjon». En eventuell rett til selvbestemmelse har i denne meldingen visse grenser – blant annet når det gjelder valg av kjønn. Valg av kjønn bør ifølge meldingen forbys – uavhengig av på hvilket tidspunkt dette valget tas (St.meld. nr. 25 (1992-93) 1993, 104-105): Regjeringen ønsker å forby testing av befruktede egg for å avgjøre kjønn ved assistert befruktning, å forby valg av kjønn *før* befruktning, samt å forby å opplyse foreldrene om fosterets kjønn ved fosterdiagnostikk. Her avvises retten til selvbestemmelse på bakgrunn av en mulig signaleffekt i forhold til kjønnsseleksjon.

En slik argumentasjonslinje kan kritiseres for å innebære en gradering av menneskeverdet i forhold til de tilstandene fosterdiagnostikk er ment å avdekke uten å kunne behandle – all den tid retten til informasjon avvises når det er snakk om andre genetiske tilstander og tilstandene

ikke nødvendigvis sammenfaller med kategorier som *lidelsesfulle liv* eller *uforenelig med liv*.¹⁰³ I en slik sammenheng kan man ikke lenger hevde å basere seg på kvinnen som sentral berørt part og hennes rett til ubetinget selvbestemmelse; man graderer i stedet, så å si på vegne av kvinnen, hvilke tilstander det bør gis rett til å selektere bort. Idet man erkjenner signaleffekten på enkelte punkter, som når det gjelder kjønn, er det utfordrende å avvise den og samtidig føre en konsistent argumentasjonslinje når det gjelder andre genetiske tilstander. Den samme signaleffekten avvises i tilknytning til fosterdiagnostikk på grunn av sykdom. Regjeringen synes her å fremstille problematikken knyttet til berørte parter som en rettighetskonflikt mellom fosterets (graderte) rett til liv kontra kvinnens rett til «et godt liv». Det synes her å være en interessekonflikt mellom kvinnen på den ene siden og fosteret på den andre, eventuelt det fremtidige barnet (all den tid tilstanden ikke impliserer fremtidig lidelse).

Det kan diskuteres hvorvidt en slik interessekonflikt er en adekvat beskrivelse av den etiske konflikten knyttet til fosterdiagnostikk. Ved en slik konflikt kan kvinnen og fosteret, eller det fremtidige barnet, fremstå som to adskilte enheter som begge er statens (potensielle) ansvar, og som slik må veies mot hverandre. I tråd med hvordan en graviditet, og problematikken knyttet til subjektivitet i den forbindelse, beskrives hos Grenholm, kan en slik oppfatning av det etiske problemet nyanseres. Grenholm betegner graviditeten som et *relasjonelt* prosjekt – ikke et utviklingsprosjekt som «skjer» med den ene så å si inni den andre. Det relasjonelle aspektet innebærer en sårbarhet, en sårbarhet som innebærer at det står noe på spill. Sett fra kvinnens perspektiv står det her noe verdifullt på spill som kan mistes. Ifølge Grenholm finnes det ikke noe tydelig skille mellom en gravid kvinnes autonomi og hennes relasjonalt: Selve graviditeten er et relasjonelt prosjekt. Slik kan det på en måte hevdes at det å konstruere en konflikt mellom hensynet til fosteret og hensynet til den gravide, er å konstruere en situasjon hvor kvinnen er i konflikt *med seg selv*. Ikke fordi fosteret her oppfattes utelukkende som en del av kvinnen, og at disse er ett og det samme, men fordi fosteret inngår som en integrert del av kvinnens livsverden – en del med verdi og betydning *for hennes eget liv*. Sett på denne måten vil det å ivareta fosterets, eller det fremtidige barnets, interesser, også innebære å ivareta kvinnens interesser. Hvordan disse interessene best ivaretas er også et viktig spørsmål, men likevel knyttet til en litt annen problematikk. Spørsmålet blir ikke *hvem* man skal ivareta, men *på hvilken måte* man best ivaretar kvinnen, fosteret, det fremtidige

¹⁰³ Disse kategoriene er i seg selv problematiske, men vil ikke bli diskutert i tilknytning til dette dokumentet. Downs syndrom har en sentral plass og beskrives ikke i dokumentet som en tilstand som kan assosieres med slike kategorier.

barnet og deres relasjonelle tilværelse. Det kan hevdes at det er en slik relasjonell tilværelse valg knyttet til fosterdiagnostikk skal tas i. Jeg vil nå gå videre og se hvordan disse valgene beskrives i tilknytning til autonomiargumentet i meldingen.

4.8 Autonomiargumentet i St. meld. nr. 25 (1992-93)

4.8.1 Individuell autonomi på relasjonell grunn?

I målsettingskapittelet til St.meld. nr. 25 *Om mennesker og bioteknologi*, som handler om bioteknologi og medisin generelt, må Regjeringen langt på vei kunne sies å uttrykke en relasjonell oppfatning av autonomi. De fremhever viktigheten av begreper som personlig integritet og frihet, og hevder dette er sentrale verdier «i vår vestlige menneskeverdstradisjon», samtidig som det erkjennes at den individuelle etikken vil være preget av samfunnets etikk – og omvendt (St.meld. nr. 25 (1992-93) 1993, 29).

Utgangspunktet er derfor ikke en individuell autonomi basert på det absolutt frie individ, men Regjeringen synes å legge til grunn at de valg som tas, tas i en bestemt kontekst med alle de mulighetsbegrensninger- og betingelser for valg som en slik kontekst innebærer. Regjeringens mål er å finne den rette balansen «mellom vernet om den enkeltes integritet og frihet til å velge og de grenser samfunnet bør sette for denne valgfriheten ut fra grunnleggende og overordnede verdinormer» (St.meld. nr. 25 (1992-93) 1993, 29). Både lovgivning og de menneskelige valg knyttet til bruken av teknologi anses for å være normative og *normdannende* idet Regjeringen fremhever viktigheten av at verdisynet kommer til uttrykk gjennom lovgivning og gjennom de undersøkelsene man velger å tilby (St.meld. nr. 25 (1992-93) 1993, 29). Fokuset på strukturelle mulighetsbetingelser kommer også tydelig til uttrykk når det i meldingen hevdes at verdisynet også må uttrykkes «gjennom den støtte og hjelp som tilbys foreldre med funksjonshemmede barn» (St.meld. nr. 25 (1992-93) 1993, 29).

Likevel er ikke den innvirkningen valget, eller *muligheten* for valget, får på mennesker som lever med de tilstandene man søker etter ved hjelp av fosterdiagnostikk, nevnt – selv om disse følgene må sies å ha kommet tydelig frem i høringsuttalelsene knyttet til NOU 1991:6, og derfor bør ha vært kjent for Regjeringen på tidspunktet for meldingen. Det er *kvinnens* valg det her handler om, ikke samfunnets, og dette valget antas å treffes på bakgrunn av «den enkeltes livssituasjon og verdigrunnlag» (St.meld. nr. 25 (1992-93) 1993, 102). Her forsvinner det innledende relasjonelle fokuset, og argumentasjonen i meldingen synes å bygge på et individuelt autonomibegrep. Samtidig er det også her viktig å påpeke, i likhet med i

tilknytning til NOU 1991:6, at autonomiargumentet utelukkende er knyttet til antatte *risikogrupper* – ikke til den gravide befolkningen som sådan. Denne linjen kan være valgt for å unngå en situasjon hvor samfunnsøkonomiske hensyn skal spille, eller at det gis inntrykk av at de spiller, en rolle for utformingen av tilbudet. Man kan si at tilbudet slik sett ikke skal bære preg av å være «en systematisk leting etter avvik». På den annen side *kan* et tilbud til risikogrupper, uten andre tilleggskriterier, kritiseres for å være nettopp dét, all den tid grunnlaget for undersøkelsen synes å være spesifikt rettet mot bestemte tilstander og kriteriene utelukkende er knyttet til *risiko*.

Stortingsmeldingens omtale av rutinemessig ultralydundersøkelse i svangerskapet illustrerer noe av problematikken som kan være knyttet til helsetilbud og frihet. Regjeringen skriver i tilknytning til dette at flesteparten av de gravide «har fått en opplevelse av at rutineundersøkelser med ultralyd er obligatoriske, og ikke representerer et frivillig tilbud» (St.meld. nr. 25 (1992-93) 1993, 104). I løsningsforslaget Regjeringen fremsetter knyttet til en slik problematikk, er det klare likhetstrekk med det synet Beauchamp og Childress har på individuell autonomi: Fokuset ligger her på *informert samtykke*. Det antas at autonomien er ivaretatt i og med det informerte samtykket, og det viktige er å forsikre seg om at kvinnen mottar grundig informasjon og gir uttrykkelig samtykke (St.meld. nr. 25 (1992-93) 1993, 104). To ting er her tydelig: For det første plasseres ultralyd uten tvil inn i fosterdiagnostikk-diskursen – også den rutinepregede undersøkelsen omkring uke 18. For det andre antas det, i tråd med Beauchamp og Childress, at informasjon og skriftlig samtykke er tilstrekkelige virkemidler for å unngå uønsket press og ivareta det autonome valget. Dette står i kontrast til det relasjonelle fokuset jeg viste til ovenfor. I den spesifikke avveiningen knyttet til teknikkene, trekkes ikke en problematisering av strukturelle mulighetsbetingelser for valg nevneverdig inn i diskusjonen.

Selv om selvbestemmelsen i denne meldingen står sterkt når det gjelder argumentasjon for tilbud til risikogruppen, viser både avvisningen av valg av kjønn på alle stadier, også før selve befruktningen, og avvisningen av fosterdiagnostiske undersøkelser som screening, at selvbestemmelsen ikke er det prinsippet som alene styrer utformingen av et lovverk knyttet til fosterdiagnostikk. Frykten for en utvikling av uønskede fordommer og forestillinger gjentas flere ganger, og statlig kontroll og styring fremstår som minst like viktig som risikogrupperes rett til valg. Likevel beskrives denne uønskede utviklingen i større grad på generelt grunnlag enn som en integrert del av avveiningen spesifikt knyttet til fosterdiagnostisk praksis.

4.9 Berørte parter i Innst. S. nr. 214 (1992-93)

4.9.1 Gjennomgående konstallasjoner

I den oppfølgende innstillingen til stortingsmelding nr. 25 fra sosialkomiteen, er det noen trekk som går igjen når det gjelder felles argumentasjonslinjer. Høyre og Fremskrittspartiet er i de fleste sammenhenger enige, og argumenterer for en mer liberal linje når det gjelder muligheter for private aktører (Sosialkomiteen 1993, 2). I enkelte sammenhenger argumenterer også Arbeiderpartiet på linje med disse to, men ikke når det gjelder mulighetene for private tilbydere. Fremskrittspartiet har i tillegg en del egne forslag. Sosialistisk Venstreparti, Senterpartiet og Kristelig Folkeparti står ved flere anledninger samlet om å ønske en mer restriktiv linje, jevnt over begrunnet i ivaretagelse av funksjonshemmedes menneskeverd. Kristelig folkeparti har i tillegg flere forslag når det gjelder restriksjoner i forhold til abortloven og grunnlaget for denne.

4.9.2 Ap, Høyre og FrP: Kvinnen og familien i sentrum

Høyre og FrP mener det ville være en fordel med en sterkere presisering av «enkeltindividers rett til valg i spørsmål der samfunnet ikke har entydige svar», spesielt i saker som «kan få stor betydning for den enkelte og dennes familie» (Sosialkomiteen 1993, 1). Det er tydelig i sammenhengen at dette standpunktet angår abort på bakgrunn av fosterdiagnostikk. De to partienes medlemmer uttaler blant annet følgende:

«De etiske rammer som bygger på det overordnede prinsipp om respekt for menneskeverd og menneskelige rettigheter, må inkludere hensyntagen til de ulike behov familier har som står foran risiko for å få funksjonshemmede barn.» (Sosialkomiteen 1993, 1)

Her kobles respekten for menneskeverdet sammen med muligheten til valg, og slik også med individuell autonomi. Fosteret fremstår i denne argumentasjonslinjen ikke som berørt part, og valget fremstilles som en menneskelig *rettighet*. Tydeligere kommer det til uttrykk at fosteret ikke anses som berørt part når FrP omtaler «ultral lyd og bioteknologiske landevinninger» som *forebyggende* teknologi. Komiteens medlemmer fra FrP uttrykker kritikk mot det de anser som en restriktiv linje for bruk av slike metoder som masseundersøkelser, og mener Sosialdepartementet ikke har faglige forutsetninger for å ta avgjørelser i forhold til blant annet hvilken betydning slike undersøkelser har «for sykdomsforebyggende tiltak» (Sosialkomiteen 1993, 4). Det sies ikke her eksplisitt at det er bruk av fosterdiagnostiske masseundersøkelser FrP omtaler. Likevel er det nærliggende å anta at det er dette som her diskuteres, siden det er

spesielt slike masseundersøkelser det har vært uttrykt skepsis mot i forgående dokumenter, blant annet på grunn av manglende behandlingsmuligheter ved avdekket sykdom. Idet slike undersøkelser omtales som forebyggende tiltak, kan ikke fosteret anses som en berørt part som gjennomgått i forbindelse med liknende argumentasjon i tidligere dokumenter. Flertallet, Ap, Høyre og FrP, uttaler følgende:

«Å kunne gi den enkelte, og særlig utsatte familier, en slik visshet om fosterets tilstand, må være et tilbud til alle som ønsker det. Flertallet anser at et lovforbud på dette området vil skape uønskede ulikheter i samfunnet ved at ressurssterke familier kan få slike undersøkelser utført utenlands.»
(Sosialkomiteen 1993, 18)

I denne uttalelsen fremstår *alle* gravide som sentrale berørte parter, og valget som en rettighet gravide kvinner innehar – en rettighet som kan bli urettferdig fordelt og et *gode* kun de ressurssterke kan benytte seg av dersom den restriktive linjen velges. Verken foster, fremtidig barn, funksjonshemmede i samfunnet eller samfunnet som helhet fremstår i flertallets argumentasjon som sentrale berørte parter.

4.9.3 SV, KrF og Sp: Samfunnet og funksjonshemmede i sentrum

Både SV, KrF og Sp uttrykker en skepsis mot medisinske fagmiljøer og forskningsmiljøer som premissleverandører. De hevder at disse miljøene «ligger foran lovgivning og dermed i stor grad legger premissene for de politiske beslutninger» (Sosialkomiteen 1993, 2). Denne situasjonen fremstilles som en trussel mot en etisk fundert lovgivning, og SV, KrF og Sp mener resultatet har blitt at «grenser flyttes, og at lovgiverne lett føler seg presset fra skanse til skanse» (Sosialkomiteen 1993, 2). Partiene etterlyser det de omtaler som «en begrunnet etisk argumentasjon» for de mål som skal ligge til grunn, hvor Regjeringen blant annet vektlegger respekten for menneskeverdet og prinsippet om et solidarisk samfunn (Sosialkomiteen 1993, 2). Den samme praksisen som Høyre og FrP omtalte som *restriktiv*, betegner SV, KrF og Sp som *liberal*, og hevder Regjeringens forslag «opprettholder, viderefører og til dels utvider» en slik praksis (Sosialkomiteen 1993, 2). Her er det samfunnet som fremstår som den sentrale berørte part, men sentralt i dette samfunnet står mennesker med funksjonsnedsettelse som de mest berørte. Verken SV, KrF eller Sp anerkjenner det skillet mellom foster og født person som Regjeringen argumenterer på bakgrunn av, og hevder i innstillingen følgende:

«Når Regjeringen på den ene siden understreker viktigheten av full deltakelse og likestilling for funksjonshemmede og samtidig utvider muligheten til selektiv abort på grunnlag av de samme

funksjonshemninger, kan dette virke inkonsekvent og bidra til å undergrave det menneskeverd
Regjeringen selv legger til grunn for meldingen.» (Sosialkomiteen 1993, 2)

Her er det *signaleffekten* som står sentralt. Det er ikke i og for seg fosteret som individ det argumenteres på bakgrunn av, men fosteret som representant for de mennesker som lever med den aktuelle sykdommen. Med andre ord må det her kunne hevdes å være funksjonshemmede i samfunnet som fremstår som den mest sentrale berørte part. Dette blir tydeligere når SV og Sp skiller mellom selvbestemt abort på generelt grunnlag og selektiv abort etter fosterdiagnostikk. Medlemmene fra disse partiene uttaler følgende:

«Komiteens medlemmer fra Sosialistisk Venstreparti og Senterpartiet er oppmerksom på på [sic] at debatten omkring selektiv abort er blitt knyttet til kvinners rett til selvbestemt abort. Disse medlemmer mener imidlertid at det her er snakk om en vesentlig samfunnsetisk forskjell. Denne forskjellen gjelder beskyttelsen av den grunnleggende tankegang om at funksjonshemmede og ikke-funksjonshemmede er like mye verdt.» Sosialkomiteen 1993, 2-3)

Sammen med KrF gir de i det videre uttrykk for en relasjonell tilnærming til personbegrepet idet de argumenterer på bakgrunn av hvilke konsekvenser en liberal praksis vil ha for menneskesynet i samfunnet.¹⁰⁴ SV, KrF og Sp frykter at «enkeltindividers handlinger i sum fører til en utbredt sortering av mennesker på tvers av det menneskesyn samfunnet som sådan ønsker å holde fast ved» (Sosialkomiteen 1993, 3). En slik situasjon mener disse partiene på sikt vil føre til en uheldig endring av den forståelsen vi som samfunn har av begrepet *menneskeverd* (Sosialkomiteen 1993, 3).

I tillegg til en slik signaleffekt hvor samfunnet fremstår som den sentrale berørte part, og hvor det relasjonelle perspektivet har en sentral plass i vurderingen, argumenterer SV, Sp og KrF også i forhold til kvinnen og familien som berørte parter – men på en ganske annen måte enn med den individuelle autonomien som en menneskelig rettighet: Disse partienes medlemmer hevder at fosterdiagnostikk kan føre til umenneskelige valgsituasjoner og mener at påvisning av bestemte tilstander hos fosteret på individnivå kan skape vanskelige etiske dilemmaer (Sosialkomiteen 1993, 3). Paternalismen har ikke vært noen utfordring i disse partienes foregående argumentasjon, siden kravet om beskyttelse har vært rettet mot andre berørte parter – som funksjonshemmede i samfunnet eller samfunnet som helhet. Idet kvinnen eller paret settes inn som sentral berørt part, og argumentasjonen bygger på en beskyttelse mot

¹⁰⁴ Som jeg vil vise nedenfor, argumenterer KrF i det store og hele ut fra et objektivt gitt personbegrep, men akkurat i denne sammenhengen handler det mer om den signaleffekten og de konsekvensene en sum av enkeltvalg fryktes å få på samfunnsplan enn et objektivt gitt menneskeverd hos fosteret.

«umenneskelige valg», gis det en åpning for å kritisere argumentasjonen for å være paternalistisk. Har samfunnet rett til å beskytte kvinnen eller paret mot vanskelige valgsituasjoner dersom dette er valg kvinnen eller paret selv *ønsker* å ta? Jeg vil komme tilbake til denne diskusjonen i forbindelse med autonomiargumentet.

SV og Sp fremhever viktigheten av å diskutere de etiske aspektene ved bruk av masseundersøkelser for å oppdage sykdom hos fosteret, men mener samtidig at dette også omhandler en prioriteringsdiskusjon: Med knapphet på ressurser innenfor helsevesenet, mener disse medlemmene at diskusjonen om masseundersøkelser ikke kan løsrives fra en diskusjon om bruk av ressurser i fødeavdelinger og kuvøseavdelinger, der det ifølge disse medlemmene «viser seg store manglar» (Sosialkomiteen 1993, 19). Slik blir også andre med behov for helsehjelp, og i denne sammenhengen særskilt nyfødte, ansett som berørt part i en diskusjon om prenatal diagnostikk.

4.9.4 KrF: Fosteret som sentral berørt part

De eneste som helt tydelig setter fosteret som sådan sentralt som berørt part, er KrF. Dette gjøres gjennom det klassiske katolske argumentet: KrFs medlem i komiteen fremhever retten til liv som den mest grunnleggende menneskerettighet, og mener denne retten må gjelde «fra unnfangelsen til en naturlig død» (St.meld. nr. 25 (1992-93) 1993, 6). Medlemmet mener livet starter i befruktningsøyeblikket, og at det fra dette tidspunktet er tale om en unik skapnings ukrenkelige liv som ikke kan erstattes (Sosialkomiteen 1993, 6). Det gradvis voksende kravet om beskyttelse avvises og fostertiden anses for å være et sammenhengende hele fra befruktning til fødsel (Sosialkomiteen 1993, 6). Retten til liv avhenger ifølge dette medlemmet ikke av funksjonsdyktighet, og medlemmet fra KrF mener at det å sortere liv på fosterstadiet er etisk uakseptabelt (Sosialkomiteen 1993, 6). KrF opererer her med et objektivt gitt personbegrep som ikke er begrunnet i andre kvaliteter enn tilhørighet til menneskearten. Selektiv abort kan her bare tillates når det er fare for morens liv (Sosialkomiteen 1993, 20).

I KrFs argumentasjon er det en sammenhengende linje mellom foster og født barn. Dette kommer tydelig frem i KrFs avvisning av abortlovens § 2c.¹⁰⁵ En slik argumentasjonslinje muliggjøres idet fosteret anses som sentral berørt part. Dersom fosteret anses som erstattelig og uten interesser i og for seg, kan selektiv abort argumenteres inn som

¹⁰⁵ «Dette [abort på bakgrunn av påvist sykdom] innebærer i realiteten en kvalitetsvurdering på fosterstadiet og gradering av menneskeverd ut fra sykdom og funksjonshemming. Dette medlem vil derfor gå inn for at § 2c i lov om svangerskapsavbrudd som tillater abort på eugeniske kriterier, tas ut av loven [...]» (Sosialkomiteen 1993, 20-21)

sykdomsforebyggende tiltak. Kritikken om utsortering vil da ikke være treffende, fordi «sorteringen» foregår på et stadium hvor det som sorteres bort ikke antas å ha interesser og defineres ut som berørt part. Dermed blir fosteret heller ikke en representant for fødte funksjonshemmede, fordi fosteret antas å være noe annet – noe vesensforskjellig fra en født person.¹⁰⁶

4.10 Autonomi i Innst. S. nr. 214 (1992-93)

4.10.1 Høyre og FrP: Individuell autonomi

Høyre og FrP etterspør en sterkere presisering av «enkeltindividers rett til valg» i sammenhenger hvor samfunnet ikke kan gi entydige svar, og mener individuelle betraktninger må få spillerom – særskilt i sammenhenger hvor avgjørelsen kan få stor betydning «for den enkelte og dennes familie» (Sosialkomiteen 1993, 1). Høyre og FrP avviser ikke at prenatal diagnostikk er etisk utfordrende, men ønsker likevel å slå fast at disse problemene «for den alt overveiende del er problemer som vedkommende par, enkeltperson eller familie selv må ta stilling til på basis av eget verdigrunnlag» (Sosialkomiteen 1993, 2). Høyre og FrP ønsker å overlate «til den enkelte å treffe sine valg» (Sosialkomiteen 1993, 2), og argumenterer på denne måten på basis av individuell autonomi. Konteksten valget tas i blir ikke her problematisert, og strukturelle mulighetsbetingelser ikke tematisert. Prinsippet om respekt for menneskeverd og menneskelige rettigheter hevdes her å måtte inkludere «hensyntagen til de ulike behov familier har som står foran risiko for å få funksjonshemmede barn (Sosialkomiteen 1993, 1). Her knyttes til en viss grad den individuelle autonomien til menneskeverdet, slik at prinsippet om menneskeverd brukes for å begrunne autonomiargumentet. Noe senere i innstillingen gjør FrP dette standpunktet tydeligere idet de hevder at det etiske utgangspunktet når det gjelder bioteknologi «må være hensynet til det enkelte menneskes verd og integritet og frihet til selvstendige valg» (Sosialkomiteen 1993, 3-4). Her knyttes menneskeverdet eksplisitt til muligheten til å ta valg. Utgangspunktet for en slik uttalelse kan være et selvbestemmelsesparadigme som tar for gitt at mennesket står fritt til å velge, og som ikke trekker inn de strukturelle rammebetingelsene for valgene. Relasjonell autonomi er med andre ord ikke et integrert perspektiv i FrPs argumentasjon.

¹⁰⁶ KrFs forslag om en ny formålsbestemmelse som fastslår fosterets rett til liv «som grunnleggende», falt i Stortingets behandling av innstillingen i juni 1993 med 125 mot 28 stemmer (Ot.prp. nr. 37 (1993-94) 1994, 9). Det samme gjorde forslaget om å ta § 2 tredje ledd c ut av loven, med 124 mot 28 stemmer (Ot.prp. nr. 37 (1993-94) 1994, 9).

4.10.2 SV og Sp: Relasjonell autonomi eller paternalisme?

I forbindelse med berørte parter påpekte jeg det potensielt problematiske ved at SV, KrF og Sp setter kvinnen i sentrum som berørt part ved å påpeke vanskelighetene knyttet til den kunnskapen man får om fosteret gjennom fosterdiagnostikk.¹⁰⁷ En argumentasjon som søker å beskytte kvinnen mot vanskelige valg kan kritiseres for å være paternalistisk så lenge det antas at dette er et valg kvinnen *ønsker* å ta. Det kan hevdes at kvinnens *rett* til selvbestemmelse tilsettes i den hensikt nærmest «å beskytte henne mot seg selv» og unngå å sette henne i en situasjon hun ikke har forutsetninger, evner eller kunnskap nok til å møte på en adekvat måte. Sett ut fra flere av perspektivene som står sentralt i den individuelle autonomien, er paternalisme i denne sammenheng relevant kritikk, spesielt dersom man tar utgangspunkt i Mills frihetsbegrep. Sett i sammenheng med et mer kantiansk perspektiv, er det ikke nødvendigvis like problematisk, spesielt ikke dersom dette kombineres med Wilkinsons fremheving av verdiladet informasjon:¹⁰⁸ Dersom hovedperspektivet er *ansvar*, ikke frihet som sådan, må kvinnen her ta ansvar for en avgjørelse basert på medisinske autoriteters menneskesyn, noe som kan fremstå like urimelig som å begrense hennes frihet begrunnet i hennes (antatt) manglende kunnskap. I forhold til et kantiansk autonomibegrep må hun da ikke ta ansvar utelukkende for sitt eget valg – hun må tenke dette valget som en allmenngyldig lov. Ansvarsbegrepet kan være viktig også i en annen sammenheng, men da knyttet til et mer integrert relasjonelt perspektiv: Dersom vi forutsetter signaleffekten, noe både SV, Sp og KrF gjør, må kvinnen ta ansvar for de signaler hun sender til samfunnet som helhet og enkeltpersoner i samfunnet. Dette kan innebære en ansvarsfraskrivelse fra samfunnets side, hvor kvinnen må ta det ansvaret man kan hevde samfunnet *burde* tatt. Sett fra perspektiver knyttet til individuell autonomi vil paternalismen likevel her være en utfordring, dersom dette er et ansvar det antas at kvinnen *ønsker* å ta.

Dersom man forutsetter at individet står fritt til å velge og å handle basert utelukkede på sine private, fritt tilegnede verdier, mer i tråd med Mills betoning av *friheten*, kan de nevnte partienes argumentasjon oppfattes som en uønsket beskyttelse av kvinnen eller paret. Det relasjonelle perspektivet vil derimot moderere denne kritikken: Kvinnen og paret står ikke *fritt* til å velge. De er innlemmet i et nettverk av påvirkninger og normative føringer som problematiserer argumentasjon basert på frihet og individuell autonomi. Deres valg er

¹⁰⁷ «På individnivå kan kunnskap om påviste fosteravvik skape vanskelige etiske dilemmaer og bidra til umenneskelige valgsituasjoner» (Sosialkomiteen 1993, 3).

¹⁰⁸ Men her vil Wilkinsons perspektiv måtte anses for å være relasjonelt og slik stå som en viss motsetning til autonomi i en kantiansk forstand.

normativt situert. Når tilbudet kommer fra et offentlig helsevesen, kan det antas at de normative føringene blir forsterket i retning av at dette er et tilbud man bør ta imot. Ikke å ta imot et tilbud fra helsevesenet kan anses for å være uansvarlig siden en ekspertinstans, som helsevesenet nå engang er, gjennom sitt tilbud kan oppfattes i den retning at de anbefaler det aktuelle tilbudet.

Samtidig kan dette ansvaret knyttes til det videre perspektivet i SV, KrFs og Sps argumentasjon, og slik utdype det relasjonelle perspektivet og samtidig vise at det står flere ting på spill enn faren for paternalisme.¹⁰⁹ Disse medlemmene påpeker, som nevnt i forbindelse med berørte parter i samme dokument, faren for at enkeltindividers valg «i sum fører til en utbredt sortering» (Sosialkomiteen 1993, 3). Idet samfunnet som helhet, og enkeltpersoner eller grupper i samfunnet blir den sentrale berørte part, faller også kritikken om paternalisme bort fordi det ikke er de som velger man søker å beskytte, men snarere følgene av valget i en større kontekst man advarer mot.¹¹⁰ Dette perspektivet kan belyses både ved hjelp av relasjonell autonomi og individuell autonomi. Innen relasjonell autonomi fokuseres det både på de strukturelle vilkårene for valg og på de følgene, eller den signaleffekten, disse valgene får. Fra et individuelt perspektiv på autonomi sett, leder Kants autonomibegrep til spørsmålet om et valg om fosterdiagnostikk med eventuell påfølgende abort bør gjelde som allmenn eller universell lov. Dersom man svarer ja på dette spørsmålet, står kritikken om systematisk sortering på fosterstadiet sterkt. Dersom man svarer nei, er det problematisk å bruke autonomibegrepet, slik det fremgår hos Kant, som et argument for fosterdiagnostikk. Hvilke slutninger man i denne sammenheng trekker på bakgrunn av Mills frihetsbegrep, vil i stor grad avhenge av hvem man anser som berørte parter. Mill er som nevnt ovenfor opptatt av at friheten ikke skal gå på bekostning av andre. Dersom man regner verken fosteret eller enkeltpersoner i samfunnet som berørte parter, vil ikke Mills frihetsbegrep problematisere bruken av autonomiprinsippet i forbindelse med fosterdiagnostikk. Dersom man på den annen side gir fosteret og enkeltpersoner i samfunnet

¹⁰⁹ I denne sammenheng omtaler jeg paternalisme i ren negativ forstand – noe som i helsesammenheng er noe ambivalent og har med argumentasjonen i diskursen sett under ett å gjøre. I forbindelse med medisinsk forskning og forsøk utført på mennesker, har ikke beskyttelsen av enkeltindivider den samme negative undertonen. Blant annet bygger Helsinkideklarasjonen i stor grad på å beskytte enkeltindivider mot misbruk og overgrep, og autonomi og informert samtykke blir i nettopp denne hensikt fremhevet som grunnleggende viktige prinsipper. Når beskyttelse så blir trukket inn som et argument som skal trumfe den samme autonomien i andre sammenhenger, er veien kort til anklage om paternalisme. Paternalisme blir da en «beskyttelse fra seg selv» i regi av «bedre vitende» - noe som klinger dårlig sammen med en tro på og fremhevelse av enkeltindividers frihet i forbindelse med den individuelle autonomien. Se for øvrig 3.3.4 *Paternalisme og autonomi*.

¹¹⁰ Se også 3.3.4 *Paternalisme og autonomi*.

en sentral plass som berørte parter, vil Mills frihetsbegrep problematisere autonomiargumentet all den tid et valg om selektiv abort ut fra et slikt perspektiv vil avslutte livet til den ene berørte parten, og sårer eller krenker andre berørte parter. Slik KrF, SV og Sp argumenterer her, med fosteret (KrF), samfunnet som helhet og enkeltpersoner/grupper i samfunnet som sentrale berørte parter, synes det som det er en relasjonell autonomi, med signaleffekten som det sentrale, som er det mest fremtredende perspektivet. Det relasjonelle perspektivet i forbindelse med selvbestemmelse kommer også eksplisitt til uttrykk i følgende uttalelse fra SV, KrF og Sp, i forlengelsen av en uttrykt skepsis mot det disse medlemmene oppfatter som forslag til en liberalisering av regelverket knyttet til bio- og genteknologi i St. meld. 25:

«Ved masseundersøkingar for å finne dei foster som treng behandling, vil ein leggje eit sterkt press på dei kvinnene som får vite om eventuelle misdanningar, funksjonshemmingar eller venta sjukdomar.»
(Sosialkomiteen 1993, 6)

Underforstått i denne uttalelsen ligger en oppfatning av «masseundersøkelser»¹¹¹ som noe som ikke er nøytralt, men tvert imot som noe som gir normative føringer for bestemte valg. Også SV, KrF og Sp uttrykker et ønske om å sikre «personlig integritet når det gjeld bruk av genteknologi» (Sosialkomiteen 1993, 6), men tenderer mot å hevde at masseundersøkelser ikke sikrer en slik personlig integritet, men snarere undergraver den – en argumentasjon som kan hevdes å bære preg av et relasjonelt perspektiv på autonomi.

4.10.3 KrF: Fosterets rett til liv fremfor kvinnens selvbestemmelsesrett

KrF går lenger enn SV og Sp i å avvise selvbestemmelsesretten, og kan oppfattes dithen at autonomi som sådan, enten individuell eller relasjonell, avvises til fordel for hensynet til fosteret. KrFs medlem av sosialkomiteen 1993 uttaler følgende:

«For å unngå at selvbestemmelsesretten i lov om svangerskapsavbrudd benyttes i tilknytning til fosterundersøkelser, bør slike undersøkelser bare unntaksvis tillates før 12. svangerskapsuke. Det må i

¹¹¹ I og med at masseundersøkelser i forstand av en screening av en gravid totalbefolkning blir avvist både i St. meld. 25 og i NOU 1991:6, oppfatter jeg det her som SV, KrF og Sp viser til de kriteriene som da lå, og fortsatt i all hovedsak ligger, til grunn for bruk av fosterdiagnostikk. Dette kommer ikke tydelig til uttrykk, men spesielt alderskriteriet ble i flere sammenhenger, og blir tidvis fortsatt, kritisert for å være (en form for) screening. Forskjellen mellom denne type screening og den type screening som er gjenstand for diskusjon i forbindelse med KUB, kan hevdes heller å være kriteriene for utvelgelsen av risikogruppe enn en overgang fra ikke-screening til screening som sådan: Alderskriteriet velger ut risikogruppe utelukkende basert på kvinnens alder, mens bruk av KUB som et tilbud til alle vil ha dette som én av flere indikasjoner for å avgjøre om den aktuelle gravide inngår i risikogruppen. Slik kan det hevdes at både alderskriteriet og tidligere sykdomshistorie på den ene siden, og KUB på den andre siden, bærer like stort preg av å være masseundersøkelser – all den tid de ikke er behovsprøvd på annen måte enn gjennom hvilken sannsynlighet for sykdom hos fosteret som foreligger.

så fall være hvis det kan påvises lidelser som bør behandles på et så tidlig stadium i svangerskapet.»
(Sosialkomiteen 1993, 20)

Som vist i forbindelse med berørte parter, er det fosteret som står helt sentralt i KrFs argumentasjon. På enkelte steder, som her, fører dette til en argumentasjon hvor kvinnen eller paret ikke nevnes. Dette fører til at autonomi avvises som et bærende argument. Det er fosterets rett til liv som i denne sammenheng fremstilles som det betydningsfulle og eneste vektige argument. Medlemmet fra KrF viser videre til KrFs forslag fremmet i 1992 om lov om vern av ufødt liv (Sosialkomiteen 1993, 20) – et forslag som ble avvist i Odelstinget. Medlemmet ønsker derfor å fremme «enkelte subsidiære forslag som [...] vil kunne redusere aborttallene» (Sosialkomiteen 1993, 20). I forslagetets ordlyd fremstår dette problematisk sett fra et autonomiperspektiv: KrFs medlem ønsker å fastslå «barnets rett til liv som grunnleggende» (Sosialkomiteen 1993, 20) i en ny formålsbestemmelse i lov om svangerskapsavbrudd. Dersom en slik formålsbestemmelse skulle inngå i abortloven, måtte retten til selvbestemmelse settes opp mot «et barns grunnleggende rett til liv» - en avveining som ikke ville legitimert abort med mindre kvinnens liv sto i fare, all den tid retten til liv anses som mer grunnleggende enn retten til å ta liv – som autonomi i tråd med en slik argumentasjonslinje ville måtte anses for å innebære.

Selv om det i dagens abortlov fremgår at abort ikke er en etisk nøytral handling (ved at det påpekes at antallet svangerskapsavbrudd bør være så lavt som mulig (Abortloven 1975, § 1), og slik sett angis en normativ føring for hva samfunnet anser for å være det beste), er dette en langt svakere formulering enn ordlyden i KrFs forslag. Bruken av ordet «barnet» er svært verdiladet, idet få vil avvise *barnets* grunnleggende rett til liv; det vil være langt større uenighet omkring fosterets eller embryoets rett til liv. Begge formuleringene kan kritiseres for å være unnvikende på hver sin måte: Mens KrFs formulering unngår kvinnens eller parets perspektiv, unnviker formuleringen fra dagens abortlov å nevne fosteret som en berørt part, foruten en viss antydning om at aborttallet bør være lavest mulig.

På tross av dette kan ikke autonomiargumentet sies å være helt fraværende i KrFs argumentasjon i denne innstillingen. Ovenfor ble det nevnt at KrFs medlem fremhever viktigheten av grundig informasjon i forbindelse med fosterundersøkelser. Videre mener dette medlemmet at «det må legges til rette for rådgivningsordninger for foreldre som får påvist at de vil få et funksjonshemmet barn», og viser til at støtte og råd kan være svært positivt i en slik situasjon (Sosialkomiteen 1993, 21). KrFs medlem i sosialkomiteen mener det bør legges til rette for slik rådgivning over hele landet, og mener dette bør skje «i samarbeid med

funksjonshemmedes organisasjoner» (Sosialkomiteen 1993, 21). Som jeg vil komme tilbake til nedenfor når det gjelder en flertallsuttalelse knyttet til bruk av ultralyd i svangerskapet, kan et slikt forslag anses for å være en måte å ivareta autonomien på: Det blir ikke utelukkende det systemet eller feltet som har klassifisert den aktuelle tilstanden som en sykdom, som blir premissleverandører for kvinnens eller parets valg. Informasjonen vil i en slik sammenheng (også) kunne komme fra de som lever tett på eller med den aktuelle tilstanden, og denne informasjonen vil sannsynligvis være av en annen karakter (jamfør funksjonshemmede og deres pårørendes organisasjoners uttalelser knyttet til NOU 1991:6).

4.10.4 Sosialkomiteen om ultralyd

I komiteens anmerkninger i forbindelse med rutinemessig bruk av ultralyd i svangerskapet, står informert samtykke sentralt – dog noe mindre sentralt enn i St. meld. 25. Det understrekes fra komiteens side at det er viktig «å gi gravide god og skriftlig informasjon om hva ultralydundersøkelser innebærer», og komiteen støtter en lovfestet informasjonsplikt (Sosialkomiteen 1993, 18). Samtidig mener det overveiende flertallet av komiteen, alle med unntak av medlemmet fra KrF, at det bør gis «en nærmere utredning av hensiktsmessigheten av å kreve skriftlig samtykke» (Sosialkomiteen 1993, 18).¹¹²

Samtidig fremhever flertallet viktigheten av det som i innstillingen omtales som «gjennomtenkte rutiner for rådgivning dersom ultralydundersøkelser avdekker at det er fare for misdannelser» (Sosialkomiteen 1993, 18). Flertallet mener slik rådgivning bør utføres «både av medisinsk utdannet personell og av andre som har erfaring med å få funksjonshemmede barn, der det kan bidra til å avklare valget for foreldrene» (Sosialkomiteen 1993, 18, min utheving). Flertallets forslag om rådgivning fra personer som på ulike måter anses for å være kvalifisert for slik rådgivning, kan anses som et forsøk på å demme opp for ensporet informasjon og for å unngå at kun én gruppe blir premissleverandører for den enkelte kvinnes eller det enkelte pars valg. Sett ut fra individuell autonomi kan et slikt tilbud fremstå som førende og normativt: Dersom muligheten for nøytral informasjon antas å være til stede, vil sannsynligvis den medisinske fagkunnskapen anses som den minst normativt førende og best egnede kanal for informerte og selvbestemte valg. Sett fra relasjonelt perspektiv, derimot, kan et slikt forslag være med på å ivareta autonomien, all den tid det antas at ingen informasjon kan være nøytral. Sett med et slikt blikk vil de ulike perspektivene kunne

¹¹² Dagens praksis er ikke å kreve skriftlig samtykke ved den rutinepregede ultralydundersøkelsen i andre trimester.

komplettere hverandre snarere enn at det ene anses for å være nøytralt mens det andre for å være normativt.

4.11 Den videre behandlingen og utformingen av en lovtekst

4.11.1 Overordnede prinsipper

Etter St.meld. 25, avga Sosial- og helsedepartementet et forslag til lovregulering av medisinsk bruk av bioteknologi (Ot.prp. nr. 37 (1993-94) 1994). Dette forslaget skulle bygge på prinsipper fra den foregående meldingen og fra behandlingen i Stortinget 10. juni 1993. Som vist ovenfor, ble KrFs forslag om ny formålsbestemmelse i abortloven og forslaget om å fjerne § 2c tredje ledd i abortloven, avslått med stort flertall. Det samme ble et forslag fra Sp og KrF hvor det foreslås å pålegge abortsøkende kvinner rådgivning; dette forslaget falt med 110 mot 43 stemmer (Ot.prp. nr. 37 (1993-94) 1994, 8).

I proposisjonen gis det uttrykk for at Norge har en restriktiv praksis når det gjelder bruk av genetisk fosterdiagnostikk, og det opplyses videre at man i 1991 utførte 1245 genetiske fosteranalyser i Norge (Ot.prp. nr. 37 (1993-94) 1994, 29). Helsedirektoratets retningslinjer var på dette tidspunktet normgivende for hvem som fikk tilbud om fostervannsprøve, og kvinnens eller parets totalsituasjon inngikk ikke i denne vurderingen (Ot.prp. nr. 37 (1993-94) 1994, 29). Det overveiende flertall av slike analyser ble utført «på grunnlag av forhøyet risiko for kromosomavvik forbundet med kvinnens alder» (Sosial- og helsedirektoratet 1994, 29). Omkring 98 prosent av alle gravide gjennomgikk på dette tidspunktet ultralydundersøkelsen i svangerskapsuke 17-18, og denne undersøkelsen omtales her som «den såkalte rutineundersøkelsen» (Ot.prp. nr. 37 (1993-94) 1994, 29). Ultralydundersøkelsen påviste utviklingsavvik ved 500-1000 fostre årlig i Norge – eller i 1-2 prosent av svangerskapene (Ot.prp. nr. 37 (1993-94) 1994, 29). Departementet slår fast at omkring «40 prosent av de utviklingsavvik som finnes hos fostre avdekkes» (Ot.prp. nr. 37 (1993-94) 1994, 29).

I proposisjonens omtale av formål, slås det fast at etiske perspektiver må ligge til grunn for bruken av bioteknologi, og at «hensikt, midler, konsekvenser og verdier [bør] drøftes» (Ot.prp. nr. 37 (1993-94) 1994, 14). Det hevdes at det foreslåtte lovverket har bred tilslutning i samfunnet. Som sentrale og overordnede prinsipper nevnes «[r]espekten for menneskeverd og menneskelige rettigheter og prinsippet om et solidarisk samfunn» (Ot.prp. nr. 37 (1993-94) 1994, 14). Om fosterdiagnostikk sies det i denne sammenheng følgende:

«Utviklingen av nye former for fosterdiagnostikk og genetiske tester til bruk etter fødselen berører følsomme områder hvor det lett kan spilles på ubegrunnet frykt, forestillinger og fordommer. Formålet med det lovverk som foreslås i denne proposisjonen er å regulere utviklingen.» (Ot.prp. nr. 37 (1993-94) 1994, 14)

Det slås i proposisjonen videre fast at «menneskeverdet er knyttet til mennesket som sådan og kan ikke avledes av det liv det lever» (Ot.prp. nr. 37 (1993-94) 1994, 14). Det er med andre ord ikke *egenskaper*, men *artstilhørighet* som legges til grunn for menneskeverdet, og dette verdet synes å oppfattes som objektivt gitt. Det begrunnes ikke videre utover dette at det er knyttet til mennesket som vesen, men det sies i det videre eksplisitt at det ikke kan knyttes til «bestemte menneskelige egenskaper, evner eller arveanlegg» og at ikke noen kan «avgjøre hva som er et godt og meningsfylt liv på vegne av andre» (Ot.prp. nr. 37 (1993-94) 1994, 14).

Hele dette grunnprinsippet står i kontrast til Singers resonnement. Der Singer understreker egenskapenes betydning og avviser artstilhørighet som betydningsfullt, understrekes det her at evner eller arveanlegg, og slik jeg oppfatter det med det livsutsikter, ikke har betydning for menneskeverdet. Jeg antar her uten videre at i menneskeverdet ligger en fordring om ukrenkelighet, og at det innebærer et ansvar for å ivareta denne ukrenkeligheten. I og med tekstens rolle, som en lovforarbeidstekst, innebærer dette at ansvaret er rettet mot samfunnet. Denne fellesskapstanken kommer også til uttrykk når det videre påpekes at «[i] et solidarisk samfunn skal det være plass for alle, og alle skal kunne kjenne seg som verdifulle medlemmer av fellesskapet» (Ot.prp. nr. 37 (1993-94) 1994, 14).¹¹³ Samtidig knyttes «frihet og personlig integritet» til det samme verdet, og det vises til at «disse begrepene står sentralt i vår vestlige menneskeverdstradisjon» (Ot.prp. nr. 37 (1993-94) 1994, 14).

Mye av konflikten i samfunnsdebatten synes å ligge i dette dilemmaet: På den ene siden søker man å ivareta «et solidarisk samfunn med plass til alle», hvor menneskeverdsbegrepet knyttes til *arten* menneske, mens man på den andre siden søker å ivareta rettigheter som frihet og integritet, og knytter disse rettighetene til det samme verdet. Det oppstår slik en konflikt mellom ulike potensielle berørte parter: Dersom fosteret skal regnes med som berørt part, vil et slikt formål vanskelig kunne harmonere med fosterdiagnostisk praksis hvor selektiv abort på grunnlag av arveanlegg alene er en løsning. Dersom man trekker fosteret ut som berørt

¹¹³ Deler av denne formuleringen kom inn i bioteknologilovens formålsparagraf, men med en noe annen ordlyd: I bioteknologilovens formålsparagraf fremgår det at den skal sikre at «medisinsk bruk av bioteknologi skal utnyttes til beste for mennesker i et samfunn der det er plass til alle» (Bioteknologiloven § 1-1). Her går det også frem blant annet at menneskeverdet skal respekteres og at diskriminering ikke skal skje på grunnlag av arveanlegg.

part, står man fortsatt igjen med signaleffekten: Den samme praksisen kan oppfattes å signalisere at det nettopp *ikke* er plass til alle, men at det tvert imot legges til rette for at bestemte genetiske tilstander og arveanlegg fjernes på fosterstadiet. Samtidig knyttes det her en *rettighet* opp til menneskeverdet, hvor menneskets verd er nært knyttet til *valg*. Denne rettigheten, basert på tanken om menneskeverd, tilskrives andre berørte parter – nemlig kvinnen eller paret. Fokuset på rettigheter knyttet til valg begrunnet i et objektivt gitt menneskeverd, kan ses som en kontrast til uttalelser senere i proposisjonen: Det hevdes at formålsbestemmelsen «skal tjene som rettesnor – og dermed som en begrensning – ved bruken av de fullmaktsbestemmelser som foreslås i loven» (Ot.prp. nr. 37 (1993-94) 1994, 48). Dersom menneskeverdet knyttes til valg, er det i utgangspunktet problematisk å ha en formålsbestemmelse som skal fungere som en begrensning for en rettighet knyttet til menneskets verd. Dette illustrerer noen av de utfordringene denne formålsbestemmelsen møter i praksis og i tilknytning til konkrete teknikker.

Departementet understreker i sin proposisjon at det er et stort behov for en overordnet formålsparagraf som «bør uttrykke «de helsepolitiske mål» for bioteknologien, og fungere retningsgivende og veiledende» for tolkningen av loven (Ot.prp. nr. 37 (1993-94) 1994, 16). Tilbudet om fosterdiagnostikk ble fortsatt på dette tidspunktet praktisert med utgangspunkt i St.meld. nr. 73 (1981-82) og rundskrivet fra Helsedirektoratet i 1983, hvor risiko var den avgjørende faktoren for å få tilbud. Det påpekes fra departementets side at en lovregulering er viktig «for å sikre anvendelse i tråd med de etiske retningslinjer som er lagt til grunn i meldingen» (Ot.prp. nr. 37 (1993-94) 1994, 31), og det foreslås videre at fosterdiagnostiske teknikker bare skal tas i bruk etter tillatelse fra departementet. Før en slik tillatelse eventuelt gis, skal Bioteknologinemnda uttale seg om «etiske og samfunnsmessige vurderinger» (Ot.prp. nr. 37 (1993-94) 1994, 31). Dette vitner om et fokus på statlig kontroll: I stedet for å fokusere på den enkeltes rett til å få utført de testene individet selv mener er aktuelle og relevante for sin situasjon, ut fra personlige verdier, er det her statlige organer som skal sikre at anvendelsen av teknologien skjer i tråd med det som antydes som «samfunnets etikk». Departementet hevder nedenfor at flertallet av gravide «bør trygt kunne gjennomgå svangerskapet uten undersøkelser med sikte på å påvise alvorlig sykdom eller skade hos fosteret» (Ot.prp. nr. 37 (1993-94) 1994, 31). Likevel fremstår kvinnen og familien som sentrale parter idet det i samme avsnitt påpekes at man i en vurdering av behovet for fosterdiagnostikk bør vektlegge «hvordan kvinnen/familien bedømmer sin samlede situasjon» (Ot.prp. nr. 37 (1993-94) 1994, 31). Samtidig skal denne vurderingen gjøres «i samråd med

den lege som kjenner kvinnen» (Ot.prp. nr. 37 (1993-94) 1994, 31). Det er med andre ord fortsatt helsevesenet, og dermed det offentlige, som skal ta avgjørelsen – selv om det skal skje i samråd med kvinnen.

Opplysninger om fosterets kjønn før 12. svangerskapsuke skal bare gis dersom kvinnen er bærer av alvorlig kjønnsbundet sykdom (Ot.prp. nr. 37 (1993-94) 1994, 32). Her kan det tyde på at man frykter en signaleffekt hvor fosterets kjønn har betydning for avgjørelsen om eventuell abort – noe man ikke ønsker så lenge denne genetiske sammensetningen omhandler kjønnsbestemmelse. Dette er i tråd med det som er gjennomgått i tidligere dokumenter.

Samfunnet avvises eksplisitt som berørt part i økonomiske henseende og skal ikke ha særskilte interesser i, eller intensjoner om, å fjerne syke fostre:

«En utvikling av tilbud om fosterdiagnostikk på et grunnlag som skal ha som mål å unngå at det fødes mennesker med genetisk sykdom eller utviklingsavvik av samfunnsøkonomiske eller andre samfunnsmessige hensyn må avvises.» (Ot.prp. nr. 37 (1993-94) 1994, 46)

Cost-benefit-analyser avvises kategorisk – «[s]elv om en bred utnyttelse av fosterdiagnostikk vil kunne føre til reduksjon i behovet for tiltak for funksjonshemmede» (Ot.prp. nr. 37 (1993-94) 1994, 46). Dette skal ikke verken være samfunnets mål eller intensjon – selv om en reduksjon er en mulig og sannsynlig følge ved utstrakt bruk av fosterdiagnostikk. En slik avvisning kan ses på to måter: På den ene siden kan den anses for å hindre å legge press på kvinner og familier i forhold til å ta bestemte valg. Kvinnen skal ikke velge fosterdiagnostikk og eventuelt abort fordi samfunnet skal tjene på det. Hun skal ta et valg ut fra sin egen situasjon. Slik kan samfunnet sies å ha ansvar for å stille med hjelpetiltak – uansett hva kvinnen velger. På den annen side kan dette anses for å være en ansvarsfraskrivelse fra samfunnets side: Samfunnet har verken som mål eller intensjon å stille med tilbud som legger til rette for å fjerne syke fostre av samfunnsøkonomiske hensyn. De legger til rette for at kvinner i risikosituasjoner selv kan velge, ut fra sin situasjon, hva de selv anser som mest hensiktsmessig. Helsevesenet har ansvar for å distribuere tilbudet til de kvinnene som har størst behov for det – ut fra visse samfunnsgitte kriterier.¹¹⁴ I et ansvarsperspektiv kan denne argumentasjonslinjen hevdes å føre til at en eventuell reduksjon av bestemte genetiske tilstander i samfunnet ikke kan sies å være samfunnets ansvar, men i stedet implisitt tilskrives

¹¹⁴ Det understrekes i departementets konklusjon at lovforslaget ikke innebærer «at den enkelte pasient får noen rettighet til en bestemt type undersøkelse [...]», men at det snarere innebærer «en lovfesting av allerede eksisterende praksis» (Ot.prp. nr. 37 (1993-94) 1994, 47).

den enkelte velgende kvinne eller det enkelte velgende par: Reduksjonen skjer fordi det enkelte *frie* individ velger som det gjør.

Det synes tydelig her at lovgiver er opptatt av ikke å legge press på kvinner i retning av en bestemt avgjørelse. Samtidig problematiseres ikke det potensielt normative som ligger i et tilbud fra det offentlige helsevesenet. Får man tilbud om en undersøkelse, for eksempel screeningtilbudet til kvinner for å oppdage livmorhalskreft,¹¹⁵ kan det oppfattes som uansvarlig eller neglisjerende ikke å motta tilbudet. Likevel er det her noen viktige forskjeller mellom eksempelet med undersøkelse for livmorhalskreft og det tilbudet om fosterdiagnostikk som her foreslås. For det første er fosterdiagnostikk her nettopp *ikke* et allment tilbud – men et tilbud til risikogrupper. Dette kan dog problematiseres ytterligere: Heller ikke screening for livmorhalskreft er et tilbud til *alle*, men til kvinner i en viss aldersgruppe (om enn bred) som anses for å ha en viss økt risiko. Tilbudet gis for eksempel ikke til 14-åringer. Den andre forskjellen er at det her potensielt sett er snakk om to liv – avhengig av hvilken plass man gir fosteret. Spørsmålet i en slik sammenheng er om fosterets plass bør være kvinnens ansvar/frihet å definere, eller om dette bør gjøres fra samfunns- og lovgivers hold. Sett ut fra en relasjonell tilnærming til personbegrepet, kan det innebære store utfordringer utelukkende å si at denne definisjonen må kvinnen selv (få lov til å) stå for. Ut fra et relasjonelt perspektiv er verdier og definisjoner noe som skapes i kontekst – innenfor definerte strukturelle rammer, ikke objektivt gitte rammer. Sett fra et slikt perspektiv har ikke samfunnet *mulighet* til å fraskrive seg ansvaret, uansett intensjon, fordi det allerede er involvert i valget som distributør, definisjonsmakt og premissleverandør av mulighetsbetingelser og -begrensninger. Slik sett kan lovgivers insistering på kvinnens frivillighet og samfunnets fravær av interesser og intensjoner anses som en form for ansvarsfraskrivelse.

4.11.2 Frihet til valg – men ikke for enhver pris

Innledningsvis i proposisjonen knyttes menneskeverdet til frihet og personlig integritet – noe som synes å stå i kontrast til et verd knyttet til selve arten menneske, uten hensyn til evner. Sett i et autonomiperspektiv er det ikke nødvendigvis en konflikt i selve dette prinsippet, i den forstand at det ikke nødvendigvis er inkonsistent å hevde at verdet er knyttet til arten, uavhengig av evner, samtidig som man setter det samme verdet i sammenheng med begreper

¹¹⁵ Denne undersøkelsen må for øvrig betales av kvinnen selv, med mindre man har overskredet grensen for frikort.

som kan sies å forutsette visse evner – slik som frihet og personlig integritet. På den ene siden omhandler dette hvem verdet *innbefatter*, nemlig arten menneske, mens denne tilhørigheten til arten, og det medfølgende verdet, knyttes til bestemte *rettigheter*. Med andre ord er det på den ene siden tale om *hvem* dette angår, mens det på den andre siden handler om *hva dette innebærer*. Likevel kan ikke dette ses løsrevet fra hverandre, for rekkevidden av frihet og personlig integritet vil måtte ses i sammenheng med hvem en slik frihet kan gå på bekostning av – altså hvem som berøres av frihetsutøvelsen. Som vist gjennom Mill ovenfor, kan frihetens grense settes der den går på bekostning av eller er til skade for andre. Departementet uttrykker konflikten mellom frihet og hensyn til andre slik:

«Det er [...] nødvendig å finne en balanse mellom vernet om den enkeltes integritet og frihet til å velge, og de grenser samfunnet bør sette for denne valgfriheten ut fra grunnleggende og overordnede verdinormer.» (Ot.prp. nr. 37 (1993-94) 1994, 14-15)

Verdisynet bør ifølge departementet uttrykkes «både gjennom lovgivning og gjennom de undersøkelser som tilbys og de rammer samfunnet setter for utviklingen av tilbudene» (Ot.prp. nr. 37 (1993-94) 1994, 15). Autonomi kan derfor ikke sies å være det eneste styrende prinsipp for utformingen av en lov om medisinsk bruk av bioteknologi, selv om det er til stede i vurderingen. Det relasjonelle perspektivet kommer til uttrykk i proposisjonen ved at den foregående stortingsmeldingens erkjennelse av at «den individuelle etikk vil bære preg av samfunnets etikk, og omvendt» fremheves (Ot.prp. nr. 37 (1993-94) 1994, 14). Dette kan tyde på en bevissthet om at valgene ikke tas i et vakuum, og at samfunnets rammer, blant annet i lovverk og tilbud, vil innvirke på de personlige valg. En slik bevissthet kan plasseres innenfor relasjonell autonomi, men den trekkes ikke videre inn i avveiningene omkring lovverket og offentlige tilbud. Autonomiprinsippet i proposisjonen kan derfor ikke sies å bære preg av å være relasjonell i sin form, selv om problematikken antydes.

I stedet foreslår departementet å lovfeste informasjons- og veiledningsplikten, hvor informasjonsplikten både skal understreke at undersøkelsen er frivillig og gi opplysninger om hvilke funn som kan gjøres ved en undersøkelse (Ot.prp. nr. 37 (1993-94) 1994, 32). Den skal også informere om hvilke konsekvenser dette kan få «for barnet og kvinnen, paret eller familien» (Ot.prp. nr. 37 (1993-94) 1994, 53). Genetisk veiledning foreslås pålagt, altså ikke som et valg, dersom det skal gjennomføres genetisk fosterdiagnostikk (Ot.prp. nr. 37 (1993-94) 1994, 53). En slik veiledning «omfatter mest mulig nøytral informasjon om risikoforhold ved ulike arvelige sykdommer og tilstander gitt av bl.a. spesialister i medisinsk genetikk» (Ot.prp. nr. 37 (1993-94) 1994, 53). Denne informasjonen skal gis *i forkant* av undersøkelsen

(Ot.prp. nr. 37 (1993-94) 1994, 53). Ut fra et individuelt autonomiperspektiv kan denne nøytraliteten forsvares, dersom man antar at muligheten for en slik nøytral posisjon er reell. En slik realitet må antas i det individuelle perspektivet, eller i alle fall må den antas ikke å ha betydning som en trussel mot det autonome valget, i tråd med Beauchamps og Childress' argumentasjon som gjennomgått ovenfor. Sett i et relasjonelt perspektiv er denne antatte nøytraliteten langt mer utfordrende. Som gjennomgått i forbindelse med blant annet Taylor ovenfor, vil det allerede i utgangspunktet være tilstander som er klassifisert som sykdom eller «alvorlige avvik». Det at informasjonen her kommer fra én, eller noen få, fagfelt, kan kritiseres for å gjøre informasjonen ensidig – og dermed langt fra nøytral.

I forbindelse med omtalen av ultralyd og «rutineundersøkelsen» i uke 17-18, benyttes et individuelt autonomiargument: Man antar at tilstrekkelig informasjon vil være en garanti for å ivareta en reell selvbestemmelse (Ot.prp. nr. 37 (1993-94) 1994, 53-54), og problematiserer ikke at omkring 98 prosent av alle gravide gjennomgår undersøkelsen (Ot.prp. nr. 37 (1993-94) 1994, 29).¹¹⁶ Likevel kan det relasjonelle perspektivet antydes når det gjelder anbefalinger ved eventuelle funn: Departementet mener kvinnen eller paret ved funn av ikke-dødelige tilstander bør «tilbys kontakt med ikke-medisinsk personell som har erfaring med funksjonshemmede» (Ot.prp. nr. 37 (1993-94) 1994, 54). Dette kan tyde på en viss manglende tiltro til muligheten for nøytralitet i tilbudet og en anerkjennelse av et behov for informasjon fra flere hold og ulike perspektiver. Dette på tross av et fokus på nøytral informasjon når det gjelder genetisk veiledning. Eksempler på slik ikke-medisinsk veiledning er «foreldre med funksjonshemmede barn eller foreldreorganisasjoner dersom paret selv ønsker det» (Ot.prp. nr. 37 (1993-94) 1994, 54). Her fremgår det et skille i informasjonsstatus: Mens informasjon fra medisinsk hold er obligatorisk, skal informasjon fra andre kanaler være valgfritt. Dette kan tyde på et fokus på individuell autonomi og en tro på muligheten for nøytral informasjon, spesielt sett i sammenheng med det som fremgikk ovenfor ved betoningen av nøytral informasjon knyttet til genetisk veiledning. Det kan også vitne om at kunnskap om sykdom fra et disease-perspektiv antas å være «sann» kunnskap, mens illness-perspektivet derimot anses for å være subjektiv og verdiladet kunnskap.

¹¹⁶ Det er likevel ingen tvil om at departementet er innforstått med ultralydens fosterdiagnostiske preg, både fordi de trekker den inn i definisjonen av fosterdiagnostikk og fordi det i proposisjonen vises til at undersøkelsen påviser «utviklingsavvik [...] på ca. 500-1000 fostre årlig i Norge» (Ot.prp. nr. 37 (1993-94) 1994, 29). Departementet foreslår ikke et lovfestet krav om skriftlig samtykke for en slik undersøkelse, og hevder at det at «kvinnen, etter å ha mottatt informasjon, fremstiller seg for undersøkelse bør være tilstrekkelig samtykke» (Ot.prp. nr. 37 (1993-94) 1994, 32).

4.11.3 Formålsparagraf, kjønn og autonomi

I proposisjonens *Merknader til de enkelte bestemmelser* skriver departementet om formålsbestemmelsen at den blant annet skal tjene som en begrensning «ved bruken av de fullmaktsbestemmelser som foreslås i loven» (Ot.prp. nr. 37 (1993-94) 1994, 48). Denne paragrafen skal være retningsgivende for mange ulike teknikker, men det synes rimelig å anta at ved påpekningen av formålsparagrafen som en *begrensning*, er ikke utgangspunktet for loven om medisinsk bruk av bioteknologi at en individuell autonomi skal være det viktigste og styrende prinsipp for bruk av bioteknologiske teknikker. Lovens formål lyder i proposisjonens utkast som følger:

«Formålet med denne lov er å sikre at medisinsk bruk av bioteknologi utnyttes til beste for mennesker, i samsvar med prinsipper om respekt for menneskeverd, menneskelige rettigheter og personlig integritet og uten diskriminering på grunnlag av arveanlegg.» (Ot.prp. nr. 37 (1993-94) 1994, 60)

Dette er svært generelle bestemmelser, i og med at alle prinsippene som nevnes krever en definisjon av hvem disse prinsippene angår – altså en definisjon av berørte parter. Det samme gjelder fremhevelsen av at det ikke skal diskrimineres på grunnlag av arveanlegg. Hvem kan eventuelt diskrimineres på grunnlag av arveanlegg ut fra en lov om bioteknologi? Fosteret og det befruktete egget er selvsagt her en vanskelig gråsoner i en fosterdiagnostisk diskurs. Det samme gjelder funksjonshemmede i samfunnet. Likevel kan § 5-4 antyde noe omkring dette. I denne paragrafen fremgår det at det ikke kan gis opplysninger om fosterets kjønn før grensen for selvbestemt abort med mindre kvinnen er bærer av alvorlig kjønnsbundet sykdom. Denne paragrafen antyder flere aspekter ved diskusjonen: For det første sier den noe om at inngrep på fosterstadiet antas å ha konsekvenser for menneskeverdet, enten i form av fosterets verd eller i form av en signaleffekt, og/eller det innebærer diskriminering på grunnlag av arveanlegg. Denne paragrafen viser at i enkelte sammenhenger anses disse prinsippene for mer tungtveiende enn den personlige integriteten, kvinnens rett til selvbestemmelse, og eventuelt også menneskelige rettigheter dersom autonomi inngår som en del av «menneskelig rettighet». For det andre synes den å uttrykke at det trekkes et skille mellom antatt friske og antatt syke fostre: Dersom det er grunn til å anta at fosteret har en alvorlig genetisk sykdom hvor kjønnskromosomet er utslagsgivende, kan opplysning om kjønn gis. En eventuell abort vil da ikke utføres på grunnlag av kjønn, men på grunnlag av sykdom. I utgangspunktet har man slik avgjort at valg gjort i forhold til barnet på fosterstadiet *har* etisk betydning. Samtidig er visse tilstander legitimt grunnlag for abort, mens andre ikke er det. Dersom man her søker å avverge *lidelsesfullt liv* for det fremtidige barnet, eller for de som skal leve med det fremtidige

barnet, vil ikke dette nødvendigvis være utfordrende for argumentasjonen. Dersom det derimot her argumenteres med kvinnens rett til selvbestemmelse, er det vanskelig å komme utenom at denne paragrafen innebærer diskriminering på fosterstadiet mellom syke og friske fostre. Kvinnen har ikke rett på hvilken som helst informasjon som grunnlag for sitt valg – hun har rett på informasjon om tilstander samfunnet anser for å være tilstrekkelig alvorlige til at hennes valg kan legitimeres. Kjønn er ikke en slik tilstand. Andre tilstander kan være legitime grunner for abort i et samfunnsperspektiv, men avhenger samtidig av hva man legger i begrepet *alvorlig*. Eksempler på kjønnsbundet sykdom er hemofili (blødersykdom), cystisk fibrose, fragilt X-syndrom og Duchennes dystrofi (muskelsykdom).

4.11.4 Utformingen av en lovtekst

I den påfølgende innstillingen fra sosialkomiteen (Innst. O. nr. 67) fremgår det lite nytt knyttet til argumentasjonslinjer, og mønstrene følger i stor grad den foregående innstillingen. Denne vil derfor ikke gjennomgås i detalj her, men noen punkter kan nevnes spesifikt. SVs medlem er den som i denne innstillingen i størst grad uttrykkelig påpeker kvinnen som berørt part i forbindelse med fosterdiagnostikk og svangerskapsavbrudd, men da med et relasjonelt perspektiv når det gjelder grunnlaget for valg. Dette medlemmet fremhever at målet med fosterundersøkelser i utgangspunktet var å gi trygghet i svangerskapet som «et hjelpemiddel for familier med høy risiko for å få et barn med avvik» (Sosialkomiteen 1994, 15). SV uttaler i det videre følgende:

«I dag opplever dette medlem at det motsatte er i ferd med å skje. Når helsevesenet i dag stiller tester til rådighet, og skaden som påvises ikke kan behandles, knyttes det sterke forventninger til kvinnen om å ta abort.» (Sosialkomiteen 1994, 15)

Kvinnen er her en sentral berørt part, men hennes reelle selvbestemmelse synes å stå i fare på grunn av bestemte forventninger knyttet til hennes valg. Samtidig sier det samme medlemmet nedenfor at selv om SV forsvarer retten til selvbestemt abort, «har Sosialistisk Venstreparti imidlertid gjort det klart at denne retten i første omgang er knyttet til valget om å få eller ikke få barn» (Sosialkomiteen 1994, 15). SV skiller her skarpt mellom selvbestemt abort som en rettighet, og selektiv abort: Man kan velge *om* man vil ha barn, men ikke *hva slags* barn man vil ha. Medlemmet mener at for eksempel Downs syndrom ikke i seg selv skal være grunnlag for abort, men at det i en vurdering om innvilgelse bør være kvinnens eller familiens *samlede situasjon* som vektlegges (Sosialkomiteen 1994, 16). I tråd med den faren for abortpress som ble antydnet i sitatet ovenfor, fremhever SV videre at det å føde det handikappede barnet må

fremstå som en reell mulighet – noe som forutsetter at det i debatten settes «fokus på de forhold funksjonshemmede barn og deres foreldre lever under» (Sosialkomiteen 1994, 16).

En samlet komité synes ikke å ønske at autonomi er det altoverskyggende styrende prinsipp i forbindelse med fosterdiagnostikk. Denne antagelsen bygger for det første på at argumentasjonen er rettet mot enten et tilbud til risikogrupper eller et tilbud til «de som vil komme i en uholdbar livssituasjon». Med andre ord tas det verken i denne innstillingen eller i lovforslaget til orde for et generelt tilbud til alle gravide hvor den enkelte gravide selv skal avgjøre sitt behov. Autonomien er derfor ikke et tema i utgangspunktet – som et prinsipp som skal utforme *tilbudet*. Autonomien kommer snarere inn i diskusjonen omkring hvordan man skal forholde seg til de som etter den foreslåtte loven har rett til et slikt tilbud. For det andre underbygges denne antagelsen av at det ikke kan spores kritiske stemmer til den foreslåtte § 5-4 som forbyr opplysning av kjønn før 12. svangerskapsuke, med mindre det er fare for alvorlig kjønnsbundet sykdom. Slik kan man si det er allmenn enighet om at det ikke er opp til kvinnen eller familien selv å ta avgjørelsen i et hvilket som helst tilfelle. Diskusjonen omhandler bestemte genetiske tilstander som samfunnet klassifiserer som «sykdom» eller «avvik».

Bestemmelsen om forbud mot opplysning om kjønn før svangerskapsuke 12 ble med i *Lov om medisinsk bruk av bioteknologi*. Formuleringen fra 1994-loven¹¹⁷ gjør det sågar straffbart å opplyse om kjønn før 12. svangerskapsuke, jamfør lovens § 8-5¹¹⁸. Med i lovteksten ble også en lovfestet plikt til informasjon før fosterdiagnostikk.¹¹⁹ Det står ikke eksplisitt i loven hvem som skal stå for informasjonen, men i og med at paragrafens tittel er *Genetisk veiledning og informasjon*, er det nærliggende å anta at det informerte samtykket som her søkes ivaretatt skal ivaretas av medisinsk personell: Det er her *det genetiske* det skal veiledes omkring, samt informasjon om frivillighet. Når det gjelder *konsekvenser*, virker medisinere eller genetikere mindre selvsagte som informasjonskilde. Det er likevel ikke tatt inn et krav om at denne informasjonen skal komme fra flere hold, og det er dermed nærliggende at de samme skal stå for denne informasjonen som for det mer spesifikt genetiske og juridiske. Forslagene fra KrF,

¹¹⁷ «Opplysning om fosterets kjønn før 12. svangerskapsuke som fremkommer ved fosterdiagnostikk som omtalt i § 5-1 bokstav a, skal bare gis dersom kvinnen er bærer av alvorlig kjønnsbundet sykdom.» (Bioteknologiloven 1994, §5-4. *Opplysning om kjønn*)

¹¹⁸ «Den som forsettlig overtrer loven eller bestemmelser gitt i medhold av loven straffes med bøter eller fengsel i inntil tre måneder. Medvirkning straffes på samme måte.» (Bioteknologiloven 1994, § 8-5. *Straff*)

¹¹⁹ «Før fosterdiagnostikk foretas skal kvinnen eller paret gis informasjon om at undersøkelsen er frivillig, om hva undersøkelsen kan avdekke og om hvilke konsekvenser dette kan få for barnet, kvinnen, paret og familien.» (Bioteknologiloven 1994, § 5-3. *Genetisk veiledning og informasjon*)

Sp og SV om å ta andre grupper med i veiledningen, ser slik ikke ut til å ha blitt trukket videre inn i lovteksten.

Formålsparagrafen fra 1994 lød i sin helhet som følger:

«Formålet med denne loven er å sikre at medisinsk bruk av bioteknologi utnyttes til beste for mennesker i et samfunn der det er plass til alle. Dette skal skje i samsvar med prinsipper om respekt for menneskeverd, menneskelige rettigheter og personlig integritet og uten diskriminering på grunnlag av arveanlegg basert på de etiske normer nedfelt i vår vestlige kulturarv.» (Bioteknologiloven 1994, § 1-1. *Lovens formål*)

Uttrykket «der det er plass til alle» kan synes å ha gitt kime til både den gang pågående, og den videre kommende, diskusjonen om «sorteringssamfunnet». Det samme kan «diskriminering på grunnlag av arveanlegg» sies å ha gjort. Sentralt i en slik diskusjon står definisjonen av berørte parter, i hvilken grad man anser signaleffekten som relevant – og i hvilken grad man anser autonomi for å være et relasjonelt eller et individuelt prosjekt.

4.12 Sammenfattende om berørte parter og autonomi i «Veien til en lov»

4.12.1 Den første utredningen

Den første utredningen¹²⁰ er i en særstilling på flere måter, og vil derfor få relativt stor plass i denne oppsummeringen. For det første var det her grunnlaget kan sies å ha blitt lagt for den videre diskusjonen om bruk av prenatale diagnostiske teknikker. Praksisen var på plass før både NOU 1991:6 var ferdig, og før en lov som regulerte bruk av fosterdiagnostikk trådte i kraft i 1994. For det andre er det en litt annen argumentasjon i denne utredningen enn det flertallet sier eksplisitt i de senere dokumentene. Det er viktig å presisere at den første utredningen fra 1978 hadde et *medisinsk* fokus – den var ikke først og fremst en diskusjon om etiske utfordringer ved teknikkene. I arbeidsgruppens mandat lå også et fokus på administrative og økonomiske utredninger, og mandatet var slik ikke spesifikt rettet mot etiske perspektiver. Her ligger en betydelig forskjell i forhold til for eksempel NOU 1991:6. Likevel er det interessant at nettopp det økonomiske og administrative lå sentralt i mandatet, fordi dette kan si noe om samfunnsoppfatningen: Sett sammen med sammensetningen av arbeidsgruppen, hvor alle medlemmene var representanter fra medisinskfaglige miljøer, og departementets valg om ikke å innlemme representanter for funksjonshemmedes

¹²⁰ St.meld. Nr. 73 (1981-1982) – Om organisering av medisinsk-genetiske servicefunksjoner

organisasjoner verken i utredningsarbeidet eller i høringsrunden, kan dette tyde på at etisk sett var bruk av teknikkene allerede ansett for å være berettiget. Utfordringene ble ansett for å ligge på et medisinskfaglig, økonomisk og administrativt plan. Slik ble de i utgangspunktet berettiget ut fra mer *utilitaristiske* perspektiver. Denne første utredningens utgangspunkt kan også underbygge en slik antagelse. Utgangspunktet var at de mulighetene for *forebyggelse* av skader og sykdom som medisinsk-genetisk forskning hadde gjort mulig, burde bli et tilbud til hele befolkningen. Under dette ligger et syn på disse teknikkene som et gode, og som en mulighet for forebyggelse av lidelse. Dette er et av premissene argumentasjonen hviler på. Genetisk veiledning ble også i denne utredningen fremstilt som et ubestridt sterkt *behov*, og det ble fremsatt forslag om «oppsøkende forebyggende virksomhet» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 18).

I argumentasjonen knyttet til fosterdiagnostikk som forebygging av lidelse, var det fremtidige barnet inkludert som en sentral berørt part. Det samme var familien som måtte leve med de påkjenningene et sykt barn ville føre med seg. Det diskuteres ikke i utredningen på hvilken måte, i hvilken grad eller hvilke tilstander som kan klassifiseres som liv i lidelse eller som en påkjenning for familien. Et slikt perspektiv tas snarere for gitt, og argumentet om forebygging av lidelse hviler på premisset om at enkelte sykdommer er av en slik art at de innebærer lidelsesfulle liv for den som lever med sykdommen og påkjenninger for de som er knyttet til denne personen. Et antatt ønske eller behov for prenatal diagnostikk og genetisk veiledning ligger under som et selvvinnlysende gode, og det diskuteres ikke hvorvidt dette behovet er reelt eller i hvilken grad det fremsettes av dem det angår. Dette synes snarere å tas for gitt.

Cost-benefit-analyser nevnes i utredningen, med en henvisning til en dansk beregning, men den avgjørende vekten legges på familien som berørt part – ikke samfunnet som berørt part i økonomisk henseende. Likevel er forebyggelse et uttalt mål og det vises til at prenatal diagnostikk i prinsippet kan avsløre alle tilfeller av kromosomfeil hos fosteret. Med det er det sagt at det som oppfattes som kromosomfeil er en tilstand som inngår som del av lidelsesargumentet som benyttes. Prenatal diagnostikk omtales i utredningen som en mulighet til helt å forebygge fødsel av barn med kromosomfeil (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 22). Idealsituasjon er slik at alle fødsler av barn med kromosomfeil kan forebygges og at det er *praktiske*, ikke etiske, utfordringer som ligger til hinder for dette målet; man kjenner nemlig kun til et begrenset antall risikosituasjoner (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 22).

Språkmessig må denne utredningen kunne hevdes å være normativ: Genetiske tilstander omtales utelukkende som kromosomfeil, livene som forespeiles fremstilles som lidelsesfulle og den sterke vekten på forebygging definerer fosteret ut som berørt part. Man kan ikke forbygge genetiske tilstander hos fosteret, men man kan ved hjelp av prenatal diagnostikk forhindre og forbygge at fostre med de aktuelle tilstandene blir et født barn. Arbeidsgruppen fra 1978 slutter seg til Oslo Helsesrådets prinsippsyn hvor fosteret spiller en forsvinnende liten rolle som berørt part i argumentasjonen. Vekten i dette prinsippet ligger på den nytten prenatal diagnostikk kan ha for de aktuelle familiene, og behovet og nytten synes også her å være selvinnsynende – uten at man diskuterer hvor dette behovet kommer fra eller hvorfor det er et behov. Lidelsen ved ulike tilstander synes slik å tas for gitt og å være et objektivt faktum som følger selve *tilstanden*. Kritikken om systematisk sortering avvises på bakgrunn av at det er få tilstander som kan forebygges ved hjelp av prenatal diagnostikk (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 39). Denne avvisningen viser for det første at kritikken om sortering hadde vært fremme allerede på dette tidspunktet i debatten. For det andre kan en slik avvisning tyde på at teknikkene på dette tidspunktet ble oppfattet å ha et såpass lite nedslagsfelt at signaleffekten ikke fremsto som en trussel eller en etisk utfordring. Det ble ikke fremsatt forslag om et tilbud om prenatal diagnostikk til alle gravide her – på bakgrunn av kapasitetsmessige hensyn. De etiske utfordringene blir først og fremst fremstilt som en personlig sak for dem det gjelder. Det kan også tenkes at dette er utgangspunktet for den videre argumentasjonslinjen, hvor det at fosteret blir avvist som berørt part, svekker signalargumentet. Jeg vil komme tilbake til dette nedenfor. Arbeidsgruppens medlem Hovind er den som i dette første dokumentet tar opp signaleffekten som en etisk utfordring. I en uttalelse fra et samlet utvalg hevdes det også at staten bør ta stilling til de etiske utfordringene medisinsk genetikk reiser (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 36). Dette kan tyde på at arbeidsgruppen anser staten som, i alle fall potensielt, ansvarlig for mulige samfunnsmessige følger av bruken av prenatal diagnostikk.

I sin høringsuttalelse til arbeidsgruppens utredning fokuserer også Norges almenvitenskapelige forskningsråd på å forebygge lidelse hos det fremtidige barnet (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 41). Genetisk veiledning skal ifølge denne uttalelsen gi foreldrene et bedre grunnlag for valg om en eventuell svangerskapsavbrytelse (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 41). Veiledningen synes å ha én bestemt retning hvor målet er å avverge lidelse. Jeg vil problematisere dette i forbindelse med autonomiargumentet. Foreldrenes omsorg for barnet og den samlede familie vektlegges som berørte parter (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 41). Forskningsrådet mener diagnostikken bør begrenses til tilstander med «stor risiko

for en meget betydelig psykisk og/eller fysisk lidelse» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 45). Med et slikt utgangspunkt vil veiledningen vanskelig kunne sies å være nøytral; idet målet er forebygging av lidelse og de tilstandene man søker å oppdage klassifiseres som ensbetydende med lidelsesfulle liv, er det vanskelig å anta noe annet enn at de normative føringene vil peke i retning av valg om abort ved oppdagelse av slike tilstander. Det må samtidig her påpekes at rådet i sin uttalelse ikke knytter dette til bestemte tilstander. Det påpekes at samfunnets utgangspunkt må være at alle mennesker har samme ukrenkelige verdi og like rettigheter, og at alle barn er like velkomne som samfunnsmedlemmer (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 41). Samfunnet skal ikke forsøke å styre eller korrigere befolkningssammensetningen. Likevel betegnes genetisk veiledning med mulighet for svangerskapsavbrudd som noe som kan anses for å være «høyverdig» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 41). Når det påpekes at samfunnet ikke skal styre befolkningssammensetningen, samtidig som prenatal diagnostikk settes inn i en lidelsesforebyggende kontekst, kan dette innebære en overføring av ansvaret fra samfunnet og til den enkelte familie. Konsekvensen av oppdagede tilstander må antas å være et økt antall aborter av fostre med slike tilstander all den tid målet er forebygging, og samfunnet som sådan skal prinsipielt ikke stå ansvarlig for en slik følge.

Foruten et fokus på de etiske sidene ved *ikke* å bygge ut et tilbud om prenatal diagnostikk, i motsetning til et fokus på de etiske utfordringene *ved* et slikt tilbud, følger St.meld. nr. 73 (1981-82) stort sett samme mønster som de foregående dokumentene – som er de dokumentene meldingen bygger på. Teknikkene i seg selv synes å fremstå som et gode. Sosialdepartementet mener foreldres ønske om friske og normale barn må respekteres som grunnlag for veiledning og diagnostikk (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 15), og behovet fremstår slik som selvvinnlysende. Det er først i sosialkomiteens innstilling at funksjonshemmede i samfunnet fremstår som berørt part. Sosialkomiteen kritiserer at ikke et representativt utvalg av funksjonshemmedes organisasjoner var med blant høringsinstansene. Representantene fra Kristelig Folkeparti inkluderer signaleffekten i sin argumentasjon idet de uttrykker bekymring for samfunnets syn på menneskeverdet i forbindelse med prenatal diagnostikk (Sosialkomiteen 1982, 6). En samlet komité fremhever samfunnet som berørt part, og mener valg i forbindelse med prenatal diagnostikk ikke er noe som utelukkende gjelder den enkelte kvinne eller familie (Sosialkomiteen 1982, 4). Her fremheves det at disse valgene kan få ringvirkninger i samfunnet ved å påvirke menneskesynet (Sosialkomiteen 1982, 4). Her er signaleffekten sentral i argumentasjonen. Arbeiderpartiet, Senterpartiet og

Høyre mener tjenesten må bygge på en vurdering av kvinnens eller familiens livssituasjon – ikke på risiko alene (Sosialkomiteen 1982, 4). Dette kan anses for å være et forsøk på å ivareta både kvinnen, familien, grupper i samfunnet og samfunnet som helhet som berørte parter ved at begrunnelsen for diagnostikk ikke knyttes direkte til den aktuelle tilstanden, men til den enkeltes unike situasjon. Det fremheves at avgjørelsen skal være kvinnens eller familiens. I sosialkomiteens innstilling fremstår også samfunnet som en *ansvarlig instans*: Samfunnet har ansvar for nødvendige hjelpetiltak for å forhindre at noen kommer i en uholdbar situasjon (Sosialkomiteen 1982, 4). Ønsket om fokus på totalsituasjon snarere enn tilstand og risiko har som vist blitt trukket frem i senere dokumenter. Det har også blitt avvist i senere dokumenter på bakgrunn av de praktiske utfordringene de innebærer – særlig med hensyn til ressurser til vurdering av totalsituasjonen.

4.12.2 Argumentasjonslinjer på veien mot en lov

I sosialkomiteens innstilling problematiseres det for første gang at prenatal diagnostikk med påfølgende abort omtales som *forebygging* av sykdom (Sosialkomiteen 1982, 3-4).

Forebyggingsargumentet er mindre eksplisitt til stede i de påfølgende dokumentene i veien frem mot en lov – med noen unntak. I høringsuttalelsene til NOU 1991:6 var det flere medisinske miljøer som brukte denne argumentasjonen. Blant annet gjaldt dette Det medisinske fakultet ved Universitetet i Oslo og Den norske lægeforening (DNL). I uttalelsen fra DNL omtales også, som tidligere vist, tilstander som Downs syndrom som «genetiske defekter» (NOU 1991:6 1992, 20) – noe som legger sterke føringer i retning av at dette er tilstander som ikke er «riktige» i menneskelig genetisk forstand, jamfør gjennomgangen av språkets betydning ovenfor. Fremskrittspartiet har også i de påfølgende dokumentene en argumentasjon som innebærer prenatal diagnostikk som et middel for forebygging.

I de påfølgende dokumentene ligger fokuset i større grad på etiske vurderinger. Prenatal diagnostikk som et tilbud til alle blir langt på vei avvist av de fleste, og tilbudet blir argumentert inn som et tilbud til *risikogrupper*. Diskusjonen om fosteret som berørt part blir tydeligere, og det samme gjelder signaleffekten med grupper i samfunnet og samfunnet som helhet som berørte parter. Selv om diskusjonen i det videre er til stede, avvises i stor grad funksjonshemmede i samfunnet som sentral berørt part all den tid letingen etter bestemte tilstander ikke oppfattes som systematisk. Det er *risikogruppene* som anses som den sentrale berørte part i forbindelse med et tilbud om prenatal diagnostikk. Samtidig er det enighet om at kjønn ikke skal være grunnlag for abort – med mindre det er fare for alvorlig kjønnsbundet sykdom. Valg av kjønn anses som en trussel mot menneskeverdet, samtidig som selektiv abort

på bakgrunn av andre genetiske tilstander ikke gjør det. Lidelsesargumentasjonen blir også mindre tydelig. Downs syndrom er en tilstand man innrømmer å kunne avdekke, og også søker å avdekke blant annet gjennom alderskriteriet. Samtidig fremstilles Downs syndrom som en tilstand som på ingen måte er ensbetydende med et lidelsesfullt liv, og heller ikke som en tilstand hvor livskvalitet *ikke* avhenger av konteksten. Snarere tvert imot fremheves det i NOU 1991:6 at livsutsiktene til personer med Downs syndrom har bedret seg i takt med samfunnets tilrettelegging for å leve gode liv med Downs syndrom. I en slik sammenheng blir kvinner, par og familier i risikogruppen den sentrale berørte part: Det er ikke forebygging av lidelse man fremsetter som argument for å innføre tilbud om prenatal diagnostikk, men kvinnens, parets og familiens behov for testing og valg. Dog gjelder ikke dette behovet alle gravide. Det påpekes flere ganger at de fleste kan gjennomgå et svangerskap uten å teste for bestemte tilstander. Behovet følger *risiko* for bestemte tilstander, og dette er utslagsgivende for tilbudet som gis. Rutinemessig ultralyd i uke 17-19 ble også diskutert mye i disse dokumentene. Dette tilbudet ble satt inn i en fosterdiagnostisk kontekst og det ble fra flere hold problematisert at tilbudet ble oppfattet som nærmest en obligatorisk rutineundersøkelse.

Skillelinjen i argumentasjonslinjene gikk i stor grad mellom de som anså fosteret som sentral berørt part og de som anså kvinnen eller paret som sentral berørt part. Disse argumentasjonslinjene synes nærmest å utelukke hverandre i den forstand at dersom kvinnen eller paret står sentralt, kan man ikke ta fosteret inn i argumentasjonen. Dette gjelder også motsatt: Dersom fosteret står helt sentralt i argumentasjonen, synes kvinnen eller paret å bli mer perifer. Det er i størst grad de som trekker fosteret inn som berørt part som trekker samfunnet og grupper i samfunnet inn som berørt. Dersom fosteret innlemmes i argumentasjonen, går det en tydelig linje fra de valg som tas i forhold til et individ på fosterstadiet til de signaler som sendes ut i samfunnet. Dersom fosteret ikke trekkes inn i argumentasjonen, fremstår det mer nærliggende også å avvise mennesker som lever med de aktuelle tilstandene som berørte: Det er jo ikke *dem* valgene gjøres i forhold til – de gjøres i forhold til bestemte tilstander på et annet livsstadium uten direkte linje inn i det levde liv, så å si. Selv om det kan sies å være et visst mønster i disse argumentasjonslinjene, er ikke dette mønsteret entydig: Sosialistisk Venstreparti er den som tydeligst viker fra dette. SV avviser fosteret som berørt part i de fleste sammenhenger og viser ofte til sin tilslutning til abortloven. Likevel var de på dette tidspunktet svært tydelige i forhold til den signaleffekten de mener et tilbud om fosterdiagnostikk med påfølgende abort basert på risiko alene har, og ønsket ikke et tilbud basert på en slik indikasjon. I SVs argumentasjon på dette tidspunktet sto samfunnet og

grupper i samfunnet helt sentralt for ønsket om en restriktiv lovgivning knyttet til prenatal diagnostikk. Det mønsteret som er antydnet ovenfor er derfor ikke nødvendigvis en gjensidig utelukkende logisk normkonflikt; man er ikke *nødt* til å avvise signaleffekten selv om man ikke trekker fosteret inn som berørt part i argumentasjonen. Likevel synes det mer *nærliggende* å anse signaleffekten som reell dersom man trekker fosteret inn som berørt part, fordi fosteret da ikke blir noe *vesensforskjellig* fra et født menneske. Like nærliggende synes en viss automatikk i motsatt argumentasjonslinje å være: Dersom fosteret anses for å være nettopp noe *vesensforskjellig* fra et født menneske, er det ikke fødte mennesker man snakker om – heller ikke de med de aktuelle tilstandene. En av de store forskjellene mellom KrFs, som baserer sin argumentasjon på et objektivt gitt menneskeverd fra unnfangelsen, og SVs argumentasjon, er uenigheten knyttet til det vesensforskjellige i *valget* som tas. Mens KrF insisterer på at abort omhandler skapninger med et objektivt gitt menneskeverd, uansett bakgrunnen for valget, fremhever SV ulikheten i valgets natur mellom henholdsvis selvbestemt og selektiv abort: Mens selvbestemt abort er knyttet til retten til å velge *hvorvidt* man ønsker barn som sådan, kan selektiv abort på grunnlag av genetisk informasjon hevdes å handle om *hva slags* barn man ønsker. Det første valget mener SV er legitimt, mens de avviser legitimiteten i det sistnevnte – dersom det er basert på den genetiske informasjonen alene og ikke relasjonelle eller kontekstuelle forhold for den enkelte kvinne, par eller familie. Mens SV kan sies langt på vei å basere sin argumentasjon på *relasjonelle* perspektiver i denne første perioden, baserer KrF seg i større grad på premisser som anses for å være *objektivt gitt*.

4.12.3 Nøytralitetens betydning

I forbindelse med berørte parter, viste jeg til at det i den første utredningen, høringsuttalelsene og stortingsmeldingen ble fokusert på å avverge lidelse – både for det fremtidige barnet og for familien. Selv om fosteret ikke ble regnet som berørt part all den tid selektiv abort oppfattes som forebygging, var det fremtidige barnet til stede som berørt i argumentasjonen. Jeg viste ovenfor til at dette innebærer en svært normativ argumentasjon. Det å karakterisere et liv med en bestemt tilstand som et *lidelsesfullt liv*, og det å leve nær en slik person som en stor *påkjennning*, kan hevdes å legges sterke føringer knyttet til hvilket valg man som foreldre bør ta dersom den aktuelle tilstanden oppdages på fosterstadiet. Arbeidsgruppen fremhevet at den genetiske veiledningen tar sikte på å oppklare misforståelser og fjerne skyldfølelse, samtidig som den skal gi paret støtte så langt det er behov for dette (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 21). Om veiledningens objektivitet sies følgende: «Selve den genetiske veiledning er i sin natur helt nøytral; den sikter mot å gi vedkommende par det beste grunnlag for selv å treffe

det valg som for dem er det riktigste» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 21). Denne nøytraliteten i den genetiske veiledningen er et poeng som trekkes med i det videre arbeidet med utformingen av lovgivning knyttet til fosterdiagnostikk. Likevel er det vanskelig å oppfatte en slik veiledning som noe i nærheten av nøytral. Muligheten for nøytralitet som sådan har allerede blitt problematisert, og vil også bli ytterligere diskutert senere. Dersom man her likevel skulle anta at en form for nøytralitet var mulig, synes ikke en slik nøytralitet å være til stede her. Karakteristikken av lidelsesfulle liv fremstiller abort som nærmest en barmhjertighetshandling i forhold til det fremtidige barnet, og foreldrenes omsorg for barnet vil peke i retning av et valg om abort. For det andre brukes det i denne første utredningen uttrykk som «genetiske defekter» om tilstander man vil søke å oppdage ved hjelp av prenatal diagnostikk. Dette kan tegne et bilde av «mennesker som ikke virker» – et bilde av en tilstand som viker fra en bestemt norm.

Ordet «defekt» benyttes ikke veldig ofte i de senere dokumentene, men er i større grad byttet ut med uttrykket «avvik». Dette kan sies å være mindre tyngende, men skaper likevel en forståelse av en gitt norm som noe ikke passer inn i. «Kromosomavvik» er ikke et nøytralt ord, i den forstand at et bestemt kromosomantall er normalen, mens andre tilstander er avvikende og unormalt. Nøytraliteten i forbindelse med genetisk veiledning understrekes også i det videre. Det blir gjort enkelte forsøk på å trekke andre grupper inn i veiledningen, som for eksempel funksjonshemmedes organisasjoner eller andre familier med barn med den aktuelle tilstanden. Likevel er det medisinen og genetikken som får ansvaret for veiledningen, og også disse fagmiljøene som synes å anses for å være «nøytrale». De kan gi genetiske «fakta» om antall kromosomer eller sannsynlighet for å videreføre genetisk sykdom.

Veiledning skal gis i forbindelse med prenatal diagnostikk, denne veiledningen skal være nøytral og kvinnen eller paret skal selv få ta valget om hva de ønsker å gjøre ut fra den informasjonen de får. Likevel kommer informasjonen utelukkende fra én side, og det er den siden som betegner for eksempel Downs syndrom som et avvik. Argumentasjonslinjen for et prenatalt diagnostisk tilbud til risikogruppene bygger på et individuelt autonomiprinsipp hvor muligheten for nøytralitet og upåvirkede valg ligger som premisser for argumentene som fremsettes, og hvor tilstrekkelig informasjon anses for å være en garantist for ivaretagelsen av autonomien.

4.12.4 Ikke et tilbud til alle

Selv om den individuelle autonomien står sterkt i argumentasjonen for tilbudet til risikogruppene, står den på dette tidspunktet svakere enn en relasjonell argumentasjon i visse henseende. Selv om det tidvis argumenteres for et tilbud til flest mulig, er det hovedsakelig risikogruppene som inngår i autonomiargumentet. Det er så å si «de som i utgangspunktet har noe å frykte» som skal ha denne muligheten til selvbestemmelse. Det individuelle autonomiprinsippet kan derfor ikke hevdes å være alene styrende for utformingen av tilbudet om prenatal diagnostikk. Blant annet er det allmenn enighet om at kjønn er noe kvinnen eller paret ikke skal bestemme, og opplysning om kjønn før utgangen av uke 12 blir også forbudt i den endelige lovteksten. Selvbestemmelsen knyttes til situasjoner der det i utgangspunktet er en økt risiko for bestemte tilstander. Dette kan selvsagt ha sammenheng med ressurskrevende og til dels usikre tester, eller tester som utsetter friske fostre for fare. Likevel synes signaleffekten å stå relativt sentralt i argumentasjonen i denne perioden. Argumentet om fare for nedvurdering av bestemte grupper i samfunnet, og innvirkning på menneskesynet i samfunnet, fremheves fra flere kanter. Man ønsker langt på vei å sikre seg mot kritikk om en systematisk leting etter sykdom, og tilbudet blir blant annet derfor utformet som et tilbud til risikogruppene. Det er i større grad diskusjon omkring hvor alderskriteriet skal settes, om det skal settes ved 38 år eller ved 35 år, enn det er omkring hvorvidt alderskriteriet skal avvises til fordel for et tilbud til alle.

Selv om det relasjonelle perspektivet kan sies å stå relativt sterkt i denne perioden, trekkes det ganske sjelden videre inn i argumentasjonen. For eksempel står signaleffekten sentralt i avvisningen av uønsket kjønn som grunnlag for svangerskapsavbrudd ved at man hevder at dette vil krenke menneskeverdet. Likevel trekker man ikke den samme slutningen i forhold til andre genetiske tilstander som abortkriterium etter utgangen av svangerskapsuke 12. Man hevder også at det er viktig at samfunnet bygger et vern mot uønsket bruk av prenatal diagnostikk og selektiv abort gjennom ulike støtteordninger, slik at det å beholde barnet blir et reelt alternativ. Likevel blir ikke argumenter om å trekke andre grupper inn i veiledningen som støtte og utdypende informasjonskilde tatt til etterretning. Funksjonshemmede i samfunnet trekkes ikke inn i argumentasjonen ved at man inngående diskuterer hvordan et tilbud om prenatal diagnostikk til alle risikogrupper påvirker de som lever med de tilstandene det søkes etter. Funksjonshemmedes organisasjoner måtte på eget initiativ fremsette krav om å være med i NOU 1991:6, og de fikk ikke inn en representant i utvalget før utredningsarbeidet nærmet seg slutten. Det relasjonelle perspektivet synes slik i mange

henseende å være et nærmest obligatorisk tillegg til den argumentasjonen som føres – ikke en integrert del av selve utformingen av tilbudet. Det hevdes i lovens formålsparagraf at samfunnet skal ha plass til alle, men det sies lite konkret om hvordan dette formålet skal nås. Det at tilbudet ikke er et tilbud til *alle* gravide synes å være det som demmer opp for en krenkelse av menneskeverdet. De valgene enkeltkvinner og enkeltfamilier i en vanskelig situasjon tar, ut fra «nøytral og grundig informasjon», anses av mange ikke å være en trussel mot menneskeverdet og får ikke konsekvenser i forhold til den endelige lovteksten.

5.0 Første evaluering av Bioteknologiloven

5.1 Berørte parter i Bioteknologirådets innspill 1999

5.1.1 Innledende om dokumentet

I forbindelse med den første evalueringen av bioteknologiloven, ble Bioteknologirådet¹²¹ bedt av Sosial- og helsedepartementet om å komme med sine innspill. Spesielt ble rådet bedt om å se på reguleringen av fosterdiagnostikk og assistert befruktning, med vekt på blant annet «de mer prinsipielle etiske og samfunnsmessige spørsmål» knyttet til dette (Bioteknologirådet 1999, 1). Assistert befruktning er viet mest plass i rådets innspill, men det argumenteres også relativt fylldig for ulike sider ved fosterdiagnostikk.

Bioteknologirådet synes å oppfatte den norske lovgivningen som restriktiv idet de viser til at bruken av prenatal diagnostikk er begrenset sett i forhold til «land vi ofte sammenlikner oss med» (Bioteknologirådet 1999, 12). De understreker at motivasjonen for bruk av fosterdiagnostikk fra samfunnets side ikke er begrunnet verken i eugenikk eller cost-benefit-analyser (Bioteknologirådet 1999, 13).¹²² Rådet diskuterer ikke dette videre. De slår utelukkende fast at samfunnets motivasjon for bruk av prenatal diagnostikk ikke *er* noe av dette. En slik fremstilling gir legitimitet til gjeldende lov siden flere av de mest utbredte motargumentene gjennom den offentlige debatten i det foregående har omhandlet nettopp sorteringsaspektet, som *kan* settes inn i en eugenikk-kontekst, og siden det i nær sagt alle de tidligere dokumentene benektes at en cost-benefit-analyse verken *bør* ligge til grunn eller *ligger* til grunn. Ved at rådet her bytter ut et «bør» med et «er», avviser de langt på vei at slike argumenter ligger til grunn for utviklingen av en lov om blant annet fosterdiagnostikk. Slik kan de også sies å ta et normativt valg i forhold til godkjenning av gjeldende praksis.

5.1.2 Lidelse, foster og fremtidig barn

Innledningsvis nevnes menneskeverdet og det omtales som «den verdi vi tillegger det menneskelige liv» (Bioteknologirådet 1999, 1). Rådet hevder videre at det på tross av ulik begrunnelse, avhengig av livssyn, er «mulig å hevde at mennesket har en unik verdi» – selv om dette ikke uten videre kan begrunnes rent biologisk (Bioteknologirådet 1999, 1). Her tar rådet tydelig avstand fra en utilitaristisk tankegang og argumentasjonsrekke slik den kom til

¹²¹ Bioteknologirådet het frem til juni 2014 *Bioteknologinemnda*.

¹²² «Bioteknologinemnda vil understreke at motivasjonen for genetisk fosterdiagnostikk ikke er begrunnet fra samfunnets side for å begrense offentlige utgifter eller for «å bedre befolkningens genetiske kvalitet».» (Bioteknologirådet 1999, 13)

uttrykk gjennom Singer. Konklusjonen rådet i forbindelse med dette trekker, er i tråd med Kants kategoriske imperativ idet rådet hevder at det ikke er riktig å betrakte mennesket som middel for et overordnet mål (Bioteknologirådet 1999, 1). I tråd med et lidelsesargument, som jeg snart vil gå nærmere inn på, slår rådet innledningsvis fast at de vil vurdere fosterdiagnostikk «ut fra det prinsipp at det skal være til barnets beste» (Bioteknologirådet 1999, 2). At uttrykket «barnets beste» brukes så eksplisitt i en diskusjon om fosterdiagnostikk, er ganske uvanlig sett sammen med dokumentene i «Veien til en lov». Vektleggingen av det fremtidige barnet understrekes også ved at rådet videre gjør det helt klart at det er barnet som er den sentrale berørte part: «Foreldres og potensielle foreldres ønsker må imidlertid også vurderes i denne sammenheng, *men kommer i annen rekke*» (Bioteknologirådet 1999, 2, min utheving). Fosterdiagnostikk fremstår slik å være en teknologi som skal fremme det fremtidige barnets interesser – en argumentasjonslinje som bli tydeligere når det er snakk om definisjonen av «alvorlig arvelig sykdom» i Bioteknologirådets innspill.

Bioteknologirådet er i dette innspillet enstemmig når det gjelder at fosterdiagnostikk bare skal tas i bruk ved mistanke om «alvorlig arvelig sykdom». I forbindelse med uttrykket *alvorlig arvelig sykdom* står lidelsesargumentet sentralt: «dvs arvelig sykdom som medfører store lidelser eller død i tidlig barne- eller ungdomsalder» (Bioteknologirådet 1999, 20).

Bioteknologirådet gir ingen tydelige anvisninger når det gjelder hvilke tilstander en slik definisjon innbefatter, men mener likevel det er viktig med en presisering av begrepet i lovteksten (Bioteknologirådet 1999, 20). Rådet foreslår at «alvorlig arvelig sykdom» i lovens forstand tolkes i tråd med definisjonen ovenfor, samtidig som alvorlig sykdom må forstås «i en videre sammenheng» og «vurderes ut fra familiens tålegrense» (Bioteknologirådet 1999, 3). Her synes det som rådet griper til to ulike argumentasjonslinjer: På den ene siden argumenteres det for fosterdiagnostikk som et vern mot lidelse. På den andre siden likner denne argumentasjonslinjen den som ble ført blant annet fra SVs side, hvor man argumenterte imot risiko alene som indikasjon og snarere ønsket en situasjonsvurdering. Rådet fremhever at det er vanskelig å avgrense hvilke sykdommer som faller inn under begrepet «alvorlig arvelig sykdom», og at dette i noen grad vil avhenge av familiesituasjon (Bioteknologirådet 1999, 3). Rådet hevder videre at «[m]ange vil mene at kvinnens og familiens vurdering av situasjonen må veie tungt», men mener likevel at samfunnet kan «sette grenser når det gjelder hvilke typer genetiske tester som skal være tilgjengelige» (Bioteknologirådet 1999, 3). Det mest presise som sies er at rådet er enig i et generelt forbud mot opplysning om kjønn, og de er også enig i unntaket for tilfeller «med alvorlig arvelig kjønnsbundet sykdom hos kvinnen»

(Bioteknologirådet 1999, 20). Rådet fremhever likevel viktigheten av at ordet «alvorlig» står i loven og gir følgende begrunnelse:

«Det kan virke som en bremsen mot den utviklingen vi ser i andre samfunn, nemlig en økning av bruken av prenatale gentester også for lidelser som ikke kan sies å være umiddelbart alvorlige, som fargeblindhet, bærerstatus for brystkreftgener etc.» (Bioteknologirådet 1999, 3)

Rådets formulering «umiddelbart alvorlige» må her kunne sies å være svært forsiktig sett sammen med den definisjonen de selv gir av begrepet: Verken fargeblindhet eller bærerstatus for brystkreftgener innebærer store lidelser eller død tidlig i livet – eller noen gang i livet dersom brystkreftgenet ikke slår ut eller brystkreft forebygges.

Det kan utledes to ting av dette: For det første synes en lidelsesargumentasjon å stå sentralt i innspillet fra et samlet råd, hvor målet med fosterdiagnostikk skal være å hindre lidelse. Det fremstår her som «lidelse» omhandler det fremtidige barnet selv, og at denne argumentasjonen slik kan hevdes å hvile på en barmhjertighetstanke. Fosterdiagnostikk skal benyttes for å hindre lidelse hos det fremtidige barnet, og selektiv abort kan slik anses som en barmhjertighetshandling overfor det ufødte barnet, hvis livsutsikter antas å være et lidelsesfullt liv. Samtidig settes *død i tidlig barne- eller ungdomsalder* i sammenheng med *lidelse*, og kan slik antyde lidelsen en familie må gjennomgå ved tap av et barn eller en ungdom. Likevel synes det nærliggende at det både er kvalitet og kvantitet som inngår i rådets innspill om lidelse i denne sammenheng: En arvelig sykdom som medfører «lav livskvalitet», ved at den medfører store lidelser, eller en sykdom som gir relativt sett få leveår ved at den fører til død i barne- eller tidlige ungdomsår, er ifølge rådet «alvorlig arvelig sykdom» og bør derfor falle inn under kriterier for anvendelse av fosterdiagnostikk for å avverge lidelse.

Det andre som kan utledes av dette innspillet fra Bioteknologirådet, er at fosterdiagnostikkens forhold til tilstander som for eksempel Downs syndrom fremstår uavklart. Det må ha vært kjent for Bioteknologirådet at Downs syndrom kvantitativt sett var en sentral tilstand ved fosterdiagnostikk. Jeg antar også at det var kjent at mange som oppdaget at fosteret hadde trisomi 21 valgte å avbryte svangerskapet – og at de ville få en søknad om svangerskapsavbrudd innvilget i abortnemnd. En slik tilstand vil i seg selv ikke kunne falle inn under Bioteknologirådets definisjon av «alvorlig arvelig sykdom», blant annet fordi tilstanden i seg selv ikke kan hevdes å medføre verken store lidelser for barnet selv eller død i tidlig barne- eller ungdomsalder. Rådet uttaler seg ikke spesifikt om Downs syndrom eller andre tilstander i dette innspillet. Unntak er eksemplene fargeblindhet og bærerstatus for

brystkreftgenet – tilstander som det antakelig er relativt bred enighet om at ikke bør kvalifisere for selektiv abort. Rådet nøyer seg med å slå fast at deres enstemmige syn på fosterdiagnostikk er at teknologien bare skal anvendes ved mistanke om «alvorlig arvelig sykdom», og at dette begrepet innebærer lidelsesfullt og/eller kort liv for det fremtidige barnet. De fremhever også viktigheten av at «alvorlig» er med i lovteksten, slik at det kan fungere som en bremsekloss og hindre «utglidning». Det fremstår likevel uklart hvilken praktisk betydning dette begrepet skal ha – utover det å hindre selektiv abort på grunnlag av det man må anta at rådet anser for å være *naturlige genetiske variasjoner* snarere enn *sykdommer*.

5.1.3 Fosteret, kvinnen og potensielt menneskelig liv

Selv om det fremtidige barnet står sentralt i Bioteknologirådets innspill, har fosteret som berørt part en langt mer perifer plass i dokumentet. Likevel er fosteret til stede som berørt part blant annet i et argument *mot* en for restriktiv fosterdiagnostisk praksis. Her fremstår ikke abort som en etisk nøytral handling, men snarere som noe negativt:

«Ved å være restriktiv i bruken av fosterdiagnostikk, avskjærer man kvinner fra å ta del i viktige avgjørelsesprosesser på et mest mulig informert grunnlag. Dette vil kunne føre til at kvinner, «for sikkerhets skyld» i stedet velger selvbestemt abort mens de ennå er innenfor lovens tidsrammer for dette.» (Bioteknologirådet 1999, 12)

Kvinnen fremstår her som sentral berørt part. Denne antakelsen styrkes ved at sitatet er hentet fra en sammenheng hvor viktigheten av innflytelse på valg for den som skal leve med avgjørelsen påpekes, noe jeg vil komme nærmere inn på i forbindelse med autonomiprinsippet. Likevel er det her tydelig at man ønsker å unngå abort i det lengste. Dette kan selvsagt også innebære kvinnen som sentral berørt part, ved at man her antar at hun ville beholdt barnet dersom det var friskt og at barn er noe hun ønsker seg. Samtidig synes det nærliggende å anta at man ønsker å begrense antallet aborter av friske fostre, og at i alle fall de friske fostrene i denne sammenhengen anses som berørte. Grunnen til at jeg her mener det er sannsynlig at det er det friske fosteret som anses som berørt part, er at rådet synes å anta at svangerskapet vil bli avbrutt ved påvist sykdom gjennom genetisk fosterdiagnostikk, idet de fremhever faren ved at kvinner kan komme til å velge selvbestemt abort «for sikkerhets skyld» dersom lovgivningen er for restriktiv, som gjengitt i sitatet ovenfor.

Det *potensielle* menneskelivet synes også å tillegges noe vekt i Bioteknologirådets innspill. Med det potensielle menneskelivet mener jeg her ikke utelukkende «det ufødte liv», men det

potensielt blivende menneskelige liv. I forbindelse med en kort redegjørelse for hva genetisk fosterdiagnostikk er,¹²³ og at det lenge blant annet har vært et tilbud til familier med «genetisk betinget sykdom eller misdannelser» (Bioteknologirådet 1999, 12), skriver rådet følgende:

«Det [er] dokumentert at tilbud om fosterdiagnostikk betyr at flere i denne gruppen våger å få barn. Muligheten for å få utført fosterdiagnostikk fører derfor til at antall svangerskap hos kvinner med økt risiko for genetisk betingede sykdommer blir høyere enn om diagnostikken ikke var tilgjengelig.»
(Bioteknologirådet 1999, 12)

Sannsynligvis er det kvinnen eller paret som er de sentrale berørte parter her. Man antar at de ønsker seg barn og at grunnen til at de velger ikke å få barn er frykten for at det fremtidige barnet kan ha en genetisk sykdom. Implisitt ligger her at fravalg av barn er noe fosterdiagnostikken kan hindre, fordi man ved hjelp av teknologien kan bekrefte eller avkrefte mistanken i svangerskapet og slik gi kvinnen eller paret et informert valg. Slik er det kvinnens eller parets antatte ønske om barn, og ønsket om at dette barnet eller disse barna skal være friske, som i denne tolkningen er i sentrum.¹²⁴ Uttalelsen kan likevel tolkes i en annen retning: Menneskelig liv er et gode, og fosterdiagnostikk kan føre til en økning av dette godet ved å forsikre par med genetisk sykdom i familien om at barnet de bærer er friskt, eller gi dem mulighet til å velge det bort dersom det er sykt. Dette fremstår i tilfelle som en utilitaristisk argumentasjonslinje hvor målet er flest mulig (friske) fødte menneskeliv.

5.1.4 Det relasjonelle og kontekstuelle perspektivet

I en viss motsetning til en vektlegging av fosterdiagnostikkens funksjon når det gjelder det å avverge fremtidig lidelse, påpeker Bioteknologirådet i sin innstilling at usikkerheten omkring hva slags liv et barn kan forventes å få, og i hvilken grad det vil innebære lidelse, i og for seg ikke er noe fosterdiagnostikken kan gi klare svar på:

«Utviklingen innen fosterdiagnostikk har åpnet muligheten for mer presis kunnskap om fosterets helsetilstand, men gir ikke svar på hvilken livskvalitet barnet vil få ut fra den definerte helsetilstand. Svaret vil bli ulikt, avhengig av hvilke kvalitetsmål som legges til grunn for vurderingen.»
(Bioteknologirådet 1999, 2)

Her er det relasjonelle perspektivet tydelig til stede i rådets argumentasjon i den forstand at teknikkene man bruker avhenger av våre definisjoner for å si noe meningsbærende om det

¹²³ «Ved genetisk fosterdiagnostikk undersøker man fosterceller fra fostervannsprøver, fra morkakeprøver, fra blodprøver fra fosteret og etter hvert også fra fosterceller isolert fra morens blod.» (Bioteknologirådet 1999, 12)

¹²⁴ Jeg antar at adopsjon ikke anses som en likeverdig mulighet for å få friske barn i denne tolkningen av argumentasjonen.

fremtidige livet. Dette perspektivet likner det relasjonelle fokuset på menneskelivet som ble fremstilt ovenfor gjennom Kittay og Taylor, hvor ansvaret kan hevdes å ligge på samfunnet for de definisjonsrammene vi *velger* å legge til grunn. Spesielt hos Kittay tydeliggjøres det at våre kollektive oppfatninger, og det bildet vi tegner av et liv med funksjonshemming, vil utgjøre grunnlaget for hva vi tenker om verdien i eller kvaliteten av det fremtidig levde liv. Det samme synet kan følgende uttalelse fra Bioteknologirådet sies å innebære:

«Hva som gjennom diagnostikk defineres som alvorlig funksjonshemming hos fosteret, vil være avhengig av hvilke sider av livet som vurderes. Er det fosterets helse, er det livslengden, er det fysisk funksjonsnivå, er det mentalt funksjonsnivå, er det livsmulighetene, mulighetene til å kunne leve et selvstendig liv?» (Bioteknologirådet 1999, 2)

Livskvalitet er med andre ord relativt til hva vi velger å fokusere på og hvilke sider ved den menneskelige tilværelse vi vektlegger. Rådet viser også til at det er et prinsipielt skille mellom det å avslutte et svangerskap av medisinske eller situasjonsbetingede årsaker, «og det å avslutte et svangerskap på bakgrunn av kunnskap om utviklingsavvik eller sykdom hos fosteret» (Bioteknologirådet 1999, 2). Bioteknologirådet tar ikke opp problematikk knyttet til rent praktisk-kontekstuelle forhold, for eksempel i betydningen hjelpetiltak for familier med syke barn eller viktigheten av tilpassede tilbud i skole og barnehage.

Språkets betydning for vår oppfatning av ulike genetiske tilstander diskuteres heller ikke. I og med fokuset på lidelse, og i sammenheng med at rådet fremhever den definisjonsmakten som ligger i en vurdering av livskvalitet, fremstår en bevisst språkbruk å være en mangel ved argumentasjonen knyttet til det relasjonelle perspektivet. I forbindelse med preimplantasjonsdiagnostikk brukes uttrykk som *alvorlige arvelige defekter*, *genetisk defekt* og *alvorlig genetisk skade* (Bioteknologirådet 1999, 12). Som jeg har gjennomgått tidligere, er ordet *defekt* sterkt normativt og forteller om menneskelig liv som ikke fungerer som det skal eller er slik det er ment å være. Det samme gjelder uttrykk som *genetisk skade*. Likeledes kan man si at et fokus på *lidelse* legger sterke normative føringer for hvilke valg man bør ta ved påvisning av «alvorlig arvelig sykdom» – dersom man legger til grunn at «fremtidig lidelse» her er en subjektiv og kontekstuell betinget verdivurdering og ikke et objektivt gitt faktum. Hvis målet er å avverge lidelse for det fremtidige barnet, fremstilles det å avbryte svangerskapet som en *barmhjertighetshandling*, og egentlig i tråd med det sentrale medisinske-etiske prinsippet om ikke å skade. Slik vil også det å bære frem barnet kunne fremstå som ubarmhjertig og egoistisk. Ved argumentasjon som bygger på utsikter til et lidelsesfullt liv, vil

man som foreldre ivareta det fremtidige barnet best ved å hindre at det blir født til denne lidelsen. Bioteknologirådet kommer med følgende tilrådning:

«Bioteknologinemnda mener at genetisk fosterdiagnostikk bør begrenses til alvorlige genetisk betinget sykdom i overensstemmelse med dagens praksis. Det vil være vanskelig i lovs form å liste opp tilstander som vil falle inn under begrepet «alvorlig genetisk betinget lidelse», men det at ordet «alvorlig» tas med i lovteksten kan være med å hindre utgliding til testing for genetiske variasjoner i normalbildet og gentester som påviser mulig økt risiki [sic] for sykdom senere i livet.»
(Bioteknologirådet 1999, 13)

Det fremstår her klart at rådet regner blant annet trisomi 21 som en «alvorlig genetisk betinget lidelse», i og med at de mener fosterdiagnostikk bør benyttes «i overensstemmelse med dagens praksis». Denne typen lidelser settes også i kontrast til «genetiske variasjoner i normalbildet». Rådet ønsker et regelverk som angir *hvilke typer tester* som kan tilbys, «men at dette gjøres best i form av forskrift som bør oppdateres når det gjelder indikasjoner» (Bioteknologirådet 1999, 13). Forskriften skal demme opp for «misbruk», i den forstand at man ikke bør teste for definerte «normalvariasjoner».

Signaleffekten er også tematisert i tilknytning til fosterdiagnostikk for å finne definerte «avvik». Bioteknologirådet viser til at det er et stort spenn i synet på bruk av genetiske tester i fosterdiagnostikk, men avviser samtidig implisitt at et tilbud til risikogrupper har en slik signaleffekt. Det er ved utstrakt bruk, som et generelt tilbud til *alle gravide* ville være, at faren for en forsterket forventning om garantier for friske barn ville være til stede – en holdning som igjen kan «føre til en stigmatisering av funksjonshemmede med sykdommer som kan påvises tidlig i svangerskapet» (Bioteknologirådet 1999, 12). Dette er «worst case scenario» ved et tilbud som *ikke* var etablert i Norge på dette tidspunktet – og et tilbud som heller ikke har vært en hovedsak i den foregående offentlige argumentasjonen. Slik kan det hevdes at signaleffekten implisitt avvises i tilknytning til det aktuelle tilbudet om fosterdiagnostikk i Norge på dette tidspunktet.

Trygghet i svangerskapet nevnes også som et argument for fosterdiagnostikk ved at rådet viser til at det blir hevdet at det er uetisk *ikke* å benytte seg av teknikkene man har til rådighet (Bioteknologirådet 1999, 13). Her fremstår både kvinnen, fosteret og det fremtidige barnet som berørte parter. Målet er å gi kvinner trygghet i svangerskapet, eventuelt å kunne behandle fosteret og å legge til rette for en tryggest mulig fødsel (Bioteknologirådet 1999, 13). Det diskuteres ikke i hvilken grad dette argumentet gjelder for diagnoser uten

behandlingsmulighet, eller i hvilken grad det gjelder ved diagnoser som defineres innenfor «liv i lidelse»-kategorien.

5.2 Autonomiargumentet i Bioteknologirådets innspill 1999

5.2.1 Argumentasjon basert på individuell autonomi

Selv om det hevdes at det fremtidige barnets interesser skal stå sentralt ved at prinsippet om «barnets beste» settes som det primære, og det eksplisitt hevdes at potensielle foreldres ønsker må komme i annen rekke (Bioteknologirådet 1999, 2), står det individuelle autonomiargumentet sentralt i rådets innspill. Informasjon er et viktig element i den sammenheng, og informasjonen skal være «enkel og forståelig» (Bioteknologirådet 1999, 12). Bioteknologirådet skriver:

«Alle gravide bør få informasjon om de muligheter en rutine ultralydundersøkelse i uke 18 gir både til å bestemme termin og eventuelt å avdekke skader ved fosteret.» (Bioteknologirådet 1999, 12)

Rådet problematiserer ikke her hvordan disse hensynene kan stå mot hverandre i kvinnens vurdering. De fleste kvinner vil ønske en tryggest mulig fødsel, og grunnlaget for det kan blant annet bli lagt ved å bestemme termin mest mulig nøyaktig. Dersom det skulle bli aktuelt å sette i gang fødselen ved en eventuell overtid, kan det være viktig å vite termin for ikke å vente for lenge med en slik igangsetting. Dersom keisersnitt av en eller annen grunn skulle bli aktuelt, bør man forsikre seg om at dette utføres før fødselen starter av seg selv. Samtidig ønsker man ikke å utføre dette for tidlig i forhold til termin. I slike situasjoner kan en mest mulig nøyaktig bestemmelse av termin være svært viktig for at medisinske vurderinger skal være best mulig fundert og for å legge grunnlag for en tryggest mulig fødsel. Det å avdekke skader ved fosteret, dersom disse tilstandene mangler behandlingsmulighet, vil på sin side kunne stille kvinnen overfor valg hun selv verken ønsker eller har bedt om. Informasjon fra en rutinemessig ultralydundersøkelse i svangerskapsomsorgen kan med andre ord kunne hevdes å sette kvinnen i et dilemma, hvor det på grunn av ønsket om en tryggest mulig fødsel vil kunne sies at rutineundersøkelsen bærer normative elementer: Den er i større grad et *bør* enn et valgfritt tilbud.

Bioteknologirådet fremstiller ikke den rutinepregede undersøkelsen omkring uke 18 som etisk problematisk. På den annen side fremhever de konflikten som oppstår i og med genetiske tester av fosteret:

«Det er imidlertid når det gjelder tilbudet om genetiske tester av fosteret at man kommer i konflikt mellom de ideelle mål som er nevnt i lovens formålsparagraf og den enkelte kvinnes rett til å avgjøre om hun kan ta i mot et barn med påvist medfødt lidelse.» (Bioteknologirådet 1999, 12)

Problemet oppstår her i og med selve fostervanns- eller morkakeprøven. Rådet nevner i denne sammenheng ikke at det ofte går en linje fra ultralydundersøkelsen til genetisk fosterdiagnostikk; mistanken fattes i mange tilfeller ved ultralydundersøkelse og bekreftes eller avkreftes gjennom en genetisk diagnostikk. Rådet går heller ikke inn på den risikoen kvinnen må velge å ta ved å ta imot et tilbud om fostervanns- eller morkakeprøve, dette på tross av at de angir risikoen for abort som følge av fostervanns- eller morkakeprøve til «ca. en prosent» (Bioteknologirådet 1999, 13). I sammenheng med denne risikoangivelsen uttaler rådet at risikoen for abort «tilsier at denne typen fosterdiagnostikk bare bør tillates på meget alvorlige indikasjoner» (Bioteknologirådet 1999, 13). Med andre ord vedgår man at risikoen for abort er såpass stor at det er et reelt dilemma for kvinnen, så å si, samtidig som man ikke eksplisitt viser til en direkte forbindelse mellom ultralydundersøkelse og diagnostiske tester. Bioteknologirådet mener ultralyd som ledd i svangerskapskontrollen og ultralyd som fosterdiagnostikk ideelt sett bør reguleres forskjellig – selv om dette i praksis er vanskelig (Bioteknologirådet 1999, 13). Grundig informasjon om hvilke valg man kan stilles ovenfor i tilknytning til en rutinemessig ultralydundersøkelse fremheves som svært viktig, men rådet konkluderer likevel med at ultralyd «i vanlig klinisk praksis og som ledd i svangerskapskontrollen» *ikke* bør omfattes av bioteknologiloven (Bioteknologirådet 1999, 13). Det er en viss motsetning mellom Bioteknologirådets karakteristikk av ultralyd som en del av svangerskapskontrollen, og dermed som en masseundersøkelse, deres anbefaling om å ta denne rutinemessige bruken av ultralyd ut av bioteknologiloven og følgende utsagn:

«Dersom funn ved ultralyd gir mistanke om alvorlige skader ved fosteret forutsettes det at den gravide henvises til genetiske undersøkelser, dvs fosterdiagnostikk [...]» (Bioteknologirådet 1999, 13)

Ikke bare vedgår man at det er en sammenheng mellom rutinemessig ultralyd som en del av svangerskapsomsorgen og genetisk fosterdiagnostikk; man sågar *forutsetter* at den gravide blir henvist til fosterdiagnostikk. På tross av denne klare indikasjonen på at det er en tydelig linje mellom rutineundersøkelse og fosterdiagnostikk, ønsker rådet et skille mellom ultralyd som svangerskapskontroll og ultralyd som fosterdiagnostikk. Mens ultralyd i svangerskapsomsorgen ifølge rådet bør ut av bioteknologiloven, bør ultralyd som fosterdiagnostikk bli værende i loven:

«Brukes ultralyd for å undersøke om fosteret har skader bør det omfattes av Lov om medisinsk bruk av bioteknologi og reguleres som annen fosterdiagnostikk [...]. Dette utløser bruk av omfattende genetisk veiledning, noe som kan være en måte å sikre genetisk veiledning på.» (Bioteknologirådet 1999, 13)

Ultralyd var på dette tidspunktet en integrert del av svangerskapsomsorgen, og det er gode grunner til å anta at Bioteknologirådet her søker en tydeliggjøring av diskusjonen omkring en slik bruk av ultralyd og en diskusjon om bruk av ultralyd tidlig i svangerskapet. Rådet viser i sammenheng med ønsket om å definere ultralyd som svangerskapsomsorg ut av loven til noen etiske dilemmaer «som oppstår som en følge av at ultralydteknikken nå gjør det mulig å undersøke fosteret før 12. svangerskapsuke» (Bioteknologirådet 1999, 13). Det er i denne sammenheng de viser til at risikoen for abort som følge av fostervanns- eller morkakeprøve er såpass stor at en slik type diagnostikk «bare bør tillates på meget alvorlige indikasjoner» (Bioteknologirådet 1999, 13). Dette *kan* være et forsøk fra rådets side, dog et meget forsiktig forsøk, på å demme opp for et tilbud om ultralyd tidlig i svangerskapet til alle gravide. Den rutinepregede ultralydundersøkelsen i andre trimester er ikke lenger en del av bioteknologiloven.

En formulering i forbindelse med rådets problematisering av tilbudet om genetiske tester er verdt å merke seg: Som gjengitt ovenfor fremstilles problematikken her som en konflikt mellom formålsparagrafens ideelle mål og den enkelte kvinnes *rett* til å avgjøre hvorvidt hun kan ta imot et barn med «påvist medfødte lidelser» (Bioteknologirådet 1999, 12). Her fremstilles valget som en *rettighet*, og et prinsipp om individuell autonomi synes slik å stå sentralt. Det fremstår her mer i tråd med Mill enn med Kant, ved at valget fremstilles som en rettighet – ikke et ansvar. Slik fremstår også fosteret som definert ut av valget: Valget er kvinnens rett, og dersom Mills frihetsbegrep og Singers terminologi legges til grunn, må det antas at valget ikke fremstår slik at det går på bekostning av noen med egne interesser. Slik sett kan denne argumentasjonen betegnes som utilitaristisk. På den annen side ønsker ikke rådet at denne rettigheten skal være en rettighet uten grenser:

«I nemndsavgjørelser ved begjæring om provosert abort etter 12. svangerskapsuke vil alltid kvinnens syn vei [sic] tungt. De fleste senaborter gis på grunnlag av meget alvorlig sykdom hos fosteret. Ved at samfunnet fører streng kontroll med hvilke tester som kan tilbys innen fosterdiagnostikken kan man kontrollere utviklingen på dette området.» (Bioteknologirådet 1999, 12)

Det fremstår gjennom dette som om det er rådets oppfatning at ikke ethvert valg bør være opp til den enkelte kvinne selv – bare de som angår «meget alvorlig sykdom», der hvor det allerede er mistanke om slik sykdom eller der slik sykdom er bekreftet. Det er her

nærliggende å anta at uttrykket «meget alvorlig sykdom» er i tråd med definisjonen gitt i forbindelse med «arvelig alvorlig sykdom», som er tett knyttet til et lidelses- og barmhjertighetsargument.

5.2.2 Rettighets- og lidelsesargumentasjon

Sett ut fra et relasjonelt autonomibegrep, er ikke rettighetsargumentet eller en argumentasjon begrunnet i vern mot lidelse nødvendigvis adekvat i forhold til å ivareta kvinnens eller parets autonomi. Både rettighetsargumentet og en argumentasjon som i sin konsekvens innebærer at selektiv abort benyttes i tråd med en barmhjertighetstanke, kan hevdes å legge sterke normative føringer i forhold til bestemte valg. Downs syndrom er problematisk i tilknytning til rådets argumentasjon: Denne diagnosen kan hevdes å ha en uavklart posisjon i forhold til uttrykket «arvelig alvorlig lidelse», samtidig som rådets godkjenning av gjeldende praksis knyttet til prenatal diagnostikk taler for å anta at denne diagnosen inngår i denne definisjonen og slik rettferdiggjøres i en fosterdiagnostikkdiskurs fra Bioteknologirådets side. I det videre vil genetiske tilstander som i en del sammenhenger inngår i en definisjon av «uforenelig med liv», og slik kan sies å være mer i tråd med Bioteknologirådets definisjon av «alvorlig arvelig sykdom/lidelse», stå sentralt. Det vil argumenteres for at heller ikke disse er uproblematiske.

Siri Fuglem Berg har fortalt om egne opplevelser av hvordan det forventes at abort er det naturlige valget ved påvist sykdom (Berg 2013). Hun viser til at det ikke legges til rette for å bære frem eller å opprettholde liv etter fødselen av et barn med trisomi 18. Tvert imot oppleves et påtrykk for abort ved påvist sykdom og det legges ikke til rette for tryggest mulig fødsel dersom man ønsker å bære frem barnet.¹²⁵ Hun og hennes partner er ikke de eneste som sitter med slike erfaringer ved påvist sykdom.¹²⁶ Professor Ola Didrik Saugstad hevder at mange i Norge blir behandlet med bakgrunn i tidligere tiders feilaktige forståelse av syndromene som dødelige tilstander – på tross av en holdningsendring i internasjonal medisin (Almelid 2014 og NRK 2014). Saugstad viser til studier som viser bedre overlevelse dersom barna får aktiv behandling fra fødselen av og at det på basis av disse studiene de siste 15-20 årene har skjedd en endring i holdningen til disse barna «fra ikke-intervensjon til å gi livsforlengende behandling» (Saugstad 2015, 6). Internasjonale retningslinjer for nyfødtgjenoppliving (ILCOR) kan ifølge Saugstad illustrere denne holdningsendringen: I retningslinjene fra 2000 het det at man ikke skulle gjenopplive nyfødte blant annet med

¹²⁵ Se blant annet boka *Evy Kristine – retten til et annerledesbarn* (Berg 2013), Berg, Paulsen & Carter 2013 og Berg 2012.

¹²⁶ Se blant annet historien om Ole Solberg i Almelid 2013 og 2014, samt NRK 2014.

verifisert trisomi 13 eller 18, mens man i retningslinjene fra 2010 har fjernet listen over diagnoser som ikke skal medføre gjenoppliving, samt at foreldrenes mening skal være bestemmende for behandlingsvalgene (Saugstad 2015, 7). Saugstad skriver videre:

«Fra å nekte disse barna behandling har man nå åpnet for det, og uansett skal foreldrenes ord være avgjørende. Hvis foreldre som venter et T13 eller 18 barn ønsker gjenoppliving, skal dette i følge ILCOR utføres.» (Saugstad 2015, 7)

Vel har internasjonale retningslinjer gjennomgått en endring *etter* Bioteknologinemndas uttalelse i 1999, men det kan likevel være illustrerende i forhold til en argumentasjon basert på et lidelses- eller dødelighetspremiss: En slik holdning vil kunne innebære abortpress – så å si alltid implisitt i og med fokuset på lidelse og død, men også eksplisitt slik det blant annet har blitt skildret av Siri Fuglem Berg (Berg 2013, Berg et al 2013, Berg 2012).

I Store medisinske leksikon defineres tilstanden trisomi 18 ganske nær «uforenelig med liv» idet det vises til at minst 80 % av fostrene dør tidlig i svangerskapet, samtidig som det videre hevdes følgende:

«For barn som blir født med trisomi 18, er gjennomsnittlig levealder seks dager. Noen kan leve få uker, sjelden opp til seks måneder, ekstremt sjelden lenger.» (Heiberg 2009)

Ut fra denne definisjonen må det antas at en slik genetisk tilstand kan regnes innenfor rådets «arvelig alvorlig lidelse». Likevel er det langt fra gitt at denne definisjonen forteller den entydige sannheten om trisomi 18. Nyere undersøkelser tegner et ganske annet bilde av denne tilstanden (Carey 2012, Lorenz & Hardart 2014, Wilkinson, Crespigny & Xafis 2014, Maeda et al. 2011). Blant annet bygger oppfatningen av trisomi 18 som en dødelig tilstand på undersøkelser hvor det ikke blir satt i gang livreddende behandling eller lagt til rette for en tryggest mulig fødsel (Carey 2012, Vendola et al. 2010, Rasmussen et al. 2003, Irving et al. 2011, Brewer et al. 2002, Goldstein & Nielsen 1988, Young, Cook & Mehta 1986, Carter et al. 1985). Dersom slike tiltak settes i gang, kan ikke trisomi 18 nødvendigvis defineres som «uforenelig med liv» (Carey 2012, Wilkinson et al. 2014, Maeda et al. 2011, Kaneko et al. 2009, Kosho et al. 2006). I tillegg viser nyere undersøkelser at et overveiende flertall (97 %) av familiene som har barn med trisomi 18, og andre tilstander, rapporterer om god livskvalitet for barnet, 98 % sa at barnet beriket dem og 82 % at barnet hadde positiv effekt på søsken (Janvier, Farlow & Wilfond 2012). Bare 3 % hadde opplevd samlivsbrudd og 68 % mente at barnet hadde en positiv effekt på parforholdet (Janvier et al. 2012). Disse studiene vitner om god livskvalitet – både for barnet selv og for de som er nært knyttet til barnet (Janvier et al.

2012, Kosho et al. 2013). De underbygger med andre ord heller ikke argumentasjon som tar utgangspunkt i at barnet vil medføre store belastninger og lidelse for familien som sådan.

Det er dessverre ikke plass her til å gå inn i en utdypet diskusjon omkring bestemte tilstander og livsutsikter – og hvilke implikasjoner ulike holdninger får. Det kan nevnes at i et refleksjonsnotat fra Klinisk Etikk-komit  ved Oslo Universitetssykehus, med tittelen *Omsorg for individer med trisomi 13 og 18 ved Oslo Universitetssykehus* (Klinisk Etikk-komit  Oslo Universitetssykehus 2013), trekkes kvaliteten ved enkelte av disse unders kelsene i tvil, og det tegnes et langt dystre bilde av fremtidsutsiktene for barn med trisomi 13 og 18. Samtidig har dette refleksjonsnotatet m tt kritikk fra blant annet UNICEF Norge, fordi det p  grunnlag av dette kan hevdes at man bryter med FNs barnekonvensjons artikkel 6, *Retten til liv*, dersom det som fremg r av notatet «danner grunnlaget for hvorvidt barn som f des med disse diagnosene gis n dvendig medisinsk behandling» (UNICEF Norge 2015, 3). Uansett viser disse unders kelsene at kvalitetsvurderinger av liv med disse tilstandene er et omr de hvor medisinen er uten sikre svar, og hvor ogs  de medisinsk-faglige vurderingene kan hevdes   v re normative i den forstand at de inneb rer *verdivurderinger*. N r det gjelder autonomidiskusjonen, er hovedpoenget her at en karakteristikk av bestemte tilstander som enten uforenelig med liv eller ensbetydende med et liv i lidelse etisk sett er sv rt problematisk. En slik definisjon kommer, i tr d med Kittay, mye an p  hvilket bilde vi tegner av menneskelig liv og hvilke kvaliteter vi vektlegger, og disse bildene vil v re normerende n r det gjelder valg i tilknytning til fosterdiagnostikk og abort. N r argumentasjonen er begrunnet i lidelse, vil en selektiv abort kunne fremst  som en barmhjertighetshandling. Man vil gjennom ikke   sette et slikt liv til verden, hindre et liv i lidelse – et liv som kanskje uansett ville f rt til en tidlig d d. Som foreldre vil det v re vanskelig i en slik situasjon ikke   f le at man opptrer egoistisk ved   fortsette svangerskapet. N r ekspertene maler et slikt bilde av fremtidsutsiktene, vil det kunne oppleves som om man i realiteten ikke har noe valg. Dersom man antar at det finnes en relasjon mellom mor og foster, dersom man antar at kj rligheten allerede er til stede f r man har m tt barnet ansikt til ansikt, vil kj rligheten i m te med en slik argumentasjon kunne stille kvinnen i et dilemma mellom   velge mellom sin egen egoisme og sitt fremtidige barns lidelse. Vi kan aldri v re sikre p  hva et fremtidig liv vil bringe – verken til barnet selv eller til omgivelsene. Det er derfor gode grunner til   p peke de sv rt problematiske aspektene ved en argumentasjon basert p  det   hindre lidelse.

En ytterligere utfordring sett ut fra relasjonelt-teoretisk perspektiv knyttet til spr ket man velger, er skillet mellom «det defekte» og «det normale». I forbindelse med analysen av

berørte parter i Bioteknologirådets innspill ble det nevnt at uttrykk som *alvorlig genetisk defekt* og *alvorlig genetisk skade* ble brukt i forbindelse med gjennomgangen av preimplantasjonsdiagnostikk. Jeg nevnte også at rådet ønsket en forskrift som skulle demme opp for «misbruk» av fosterdiagnostikk, hvor misbruk ble omtalt som testing for definerte «normalvariasjoner». En slik retorikk legger sterke føringer for hva man skal tenke om ulike genetiske tilstander. Mens noen tilstander er normalvariasjoner, er andre alvorlige defekter, skader eller ensbetydende med lidelse. Dette igjen vil ut fra et relasjonelt perspektiv legge føringer for de valg som tas: Bør man som foreldre sette et barn med defekte gener til verden? Når noe blir definert som normalvariasjoner, fremstår avstanden mellom disse og livene som fører til lidelse langt større. Valget kan slik hevdes allerede å være tatt – av andre enn kvinnen eller paret selv.

Bioteknologirådet kom med en supplerende uttalelse i 2001. Jeg vil nå se på berørte parter og autonomibegrepet i dette dokumentet.

5.3 Berørte parter i Bioteknologirådets evaluering

5.3.1 Signaleffekt og formålsparagraf

Denne supplerende uttalelsen fokuserer i langt større grad på signaleffekten ved et tilbud om fosterdiagnostikk enn det som var tilfelle i dokumentet fra 1999. Rådet påpeker at ordlyden i formålsparagrafen knyttet til signaleffekten bør styrkes:

«Formuleringen «et samfunn der det er plass til alle» er uklar. Man burde heller bruke formuleringen «et samfunn der alle respekteres som likeverdige, og hvor ingen diskrimineres på grunnlag av arveanlegg, kjønn, etnisk opprinnelse eller funksjonshemming»» (Bioteknologirådet 2001, 8)

Rådet fremhever videre viktigheten av et fokus på om denne formuleringen i formålsparagrafen «står i strid med andre bestemmelser i loven og praktiseringen av disse» (Bioteknologirådet 2001, 8). Dette knyttes direkte og eksplisitt til «dagens praksis av lovens bestemmelser om fosterdiagnostikk kombinert med svangerskapsavbrudd» (Bioteknologirådet 2001, 8). Rådet mener forholdet til lovens formålsparagraf er den «helt overordnede problemstillingen når det gjelder fosterdiagnostikk» (Bioteknologirådet 2001). Det er interessant i den sammenheng at det er nettopp denne formuleringen som står helt sentralt i rådets argumentasjon. De kunne i stedet valgt for eksempel *personlig integritet* eller *menneskelige rettigheter* som det sentrale i formålsparagrafen. Dette kunne ført til en annen

diskusjon – og muligens en annen konklusjon. Rådets valg av dette som det essensielle uttrykket i paragrafen innebærer at samfunnet, og muligens også funksjonshemmede fostre, settes som sentrale berørte parter.

Rådet har i sin supplerende uttalelse også en langt tydeligere stemme mot den praksis basert på visse indikasjoner som fosterdiagnostikk utføres etter enn rådet hadde i innspillet fra 1999. Rådet hevder indikasjonsproblematikken er fraværende i loven, og viser til at det i stor grad er Helsetilsynets rundskriv fra 1983 som i stor grad er avgjørende for gjeldende praksis i forbindelse med fosterdiagnostikk (Bioteknologirådet 2001, 19). De skriver følgende:

«Rundskrivet omtaler nesten utelukkende situasjoner der foreldrene av ulike grunner har økt risiko for å få barn med kromosomavvik, og kan derfor i forhold til dagens diagnostiske muligheter synes ufullstendige. [...] Bioteknologinemnda vil derfor peke på at det er et sterkt behov for revisjon av regelverket for indikasjoner for fosterdiagnostikk.» (Bioteknologirådet 2001, 19)

Rådet viser blant annet til at en av de viktigste indikasjonene, nest etter kvinnens alder, ikke engang er omtalt (Bioteknologirådet 2001, 19). Denne indikasjonen er funn ved ultralyd, og rådet bemerker at «det kan være problematisk at ultralydundersøkelser ikke reguleres av bioteknologiloven» (Bioteknologirådet 2001, 20). Grunnen til at dette er problematisk, er ifølge rådet at all den tid slike undersøkelser danner grunnlaget for senaborter, «kan dette være en måte å omgå bioteknologilovens formål på» (Bioteknologirådet 2001, 20). Her går rådet med andre ord stikk motsatt vei i forhold til det rådet som utformet innspillet fra 1999 – hvor ultralyd som svangerskapsomsorg ble anbefalt definert ut av loven, som gjennomgått ovenfor.

Selv om signaleffekten står sentralt i argumentasjonen, er det *samfunnet* som mest eksplisitt er den sentrale berørte part – i større grad enn funksjonshemmede i samfunnet. Likevel fremstår funksjonshemmede i samfunnet som berørt part gjennom de følgene en slik signaleffekt vil kunne få:

«Dersom praksis utvikler seg slik at en stadig større andel av fostre med bestemte typer avvik [...] selekteres bort, kan dette medføre at samfunnet blir mindre tolerant overfor slike avvik. De holdninger samfunnet signaliserer gjennom lovgivning på dette feltet, er derfor svært viktige.» (Bioteknologirådet 2001, 18)

Her kan rådet sies å argumenterer på bakgrunn av et relasjonelt perspektiv på menneskesynet, hvor praksis og holdninger antas å spille inn på hverandre – også når det gjelder praksis knyttet til menneskelig liv på fosterstadiet. Et flertall på syv medlemmer (av 12) mener

gjeldende praksis strider mot Bioteknologilovens formålsparagraf, og uttaler blant annet følgende:

«Dagens praksis omfatter en rekke sykdommer og funksjonshemninger som ikke medfører betydelig økt dødsrisiko eller vesentlig redusert livskvalitet. Å tillate bruk av fosterdiagnostikk for å påvise denne type fullt levelige, men ikke-behandlingsbare tilstander hos fosteret, legaliserer en seleksjon som verken kan begrunnes i fosterets eller samfunnets interesser.» (Bioteknologirådet 2001, 19-20)

Det samme flertallet mener fosterdiagnostikk bør tillates kun når det kan gi mulighet for behandling av fosteret og «i forbindelse med påvisning av tilstander som ikke er forenlige med liv» (Bioteknologirådet 2001, 19). Flertallets konklusjon kan her hevdes å ligge tett opp mot KrFs konklusjoner i det foregående. Med denne uttalelsen er også *fosteret* som berørt part tematisert.

5.3.2 Hva er fosterets plass – og kvinnens plass?

Alle rådets medlemmer som var med på utformingen av denne uttalelsen var svært positivt innstilt til fosterdiagnostikk i den grad den ga mulighet til å behandle fosteret i fosterlivet, men var utover dette delt (Bioteknologirådet 2001, 19). Flertallets synspunkt er i stor grad gjennomgått ovenfor. Et mindretall på tre medlemmer mente fosterdiagnostikk burde tillates «i tråd med Helsetilsynets rundskriv» (Bioteknologirådet 2001, 20) – og dermed i tråd med gjeldende praksis. Dette mindretallet oppgir ingen begrunnelse for dette synet. Et annet mindretall på to medlemmer ønsket å åpne for en diskusjon omkring utvidelse av dagens praksis, blant annet med mulighet for et tilbud til kvinner fra 35 år og «i tilfeller av uttalt angst for alvorlig sykdom hos fosteret – etter forutgående genetisk veiledning» (Bioteknologirådet 2001, 20). Dette mindretallet ønsket en utredning som også inkluderte nyere metoder, deriblant blodprøver fra mor (Bioteknologirådet 2001, 20). Spesielt i forbindelse med ønsket om tilbud til kvinner med «uttalt angst for alvorlig sykdom», synes dette mindretallet å sette kvinnen som den primære berørte part. De ser også ut til i mindre grad å vektlegge signaleffekten enn flertallet gjør i sin argumentasjon, all den tid denne ikke nevnes.

Hos mindretallet synes slik kvinnen å stå i sentrum, mens det hos flertallet er samfunnet, fosteret og i forlengelsen av signaleffekten også funksjonshemmede i samfunnet som er den sentrale berørte part. For alle synes fosteret å være sentralt så lenge diagnostikken gir mulighet for behandling av fosteret, og det kan i tråd med dette antas at fosteret ikke for noen av medlemmene fremstår som uten noen betydning – all den tid man ser det som nyttig å

benytte ressurser for å behandle det. Fosteret synes også å stå sentralt hos flertallet, i den forstand at det går en direkte linje fra fosterlivet til det levde liv ved at man kritiserer gjeldende praksis for å omfatte sykdommer som verken vesentlig reduserer livskvalitet eller gir «betydelig økt dødsrisiko», jamfør sitatet ovenfor. Det er det fremtidige barnets liv flertallet her sikter til. I og med vektleggingen av signaleffekten, synes også fosteret å stå sentralt i den forstand at det ikke anses for å være noe vesensforskjellig fra et født menneske: De handlinger vi utfører i forhold til fostre, kan ifølge rådet gi virkninger inn i samfunnet og påvirke holdninger. Slik fremstår flertallets argumentasjon å være i tråd med et relasjonelt syn på personbegrepet – mer på linje med Kittay enn med Singer. Heller ikke kvinnen, paret eller familien er fraværende i flertallets argumentasjon. Flertallet ønsker «å motvirke belastninger i familier med syke/funksjonshemmede barn» ved å vise til samfunnets ansvar for å ivareta denne gruppen (Bioteknologirådet 2001, 20). Jeg vil komme nærmere inn på denne flertallsuttalelsen i forbindelse med autonomiprinsippet.

5.4 Autonomiprinsippet i Bioteknologirådets evaluering

5.4.1 Det relasjonelle i sentrum

Individuell autonomi kan ikke hevdes å stå sentralt i Bioteknologirådets evaluering fra 2001. Et mindretall på to medlemmer ønsker «uttalt angst for alvorlig sykdom hos fosteret» som indikasjon for tilbud om fosterdiagnostikk (Bioteknologirådet 2001, 20), men dette er det nærmeste man kommer et individuelt fokus med hensyn til autonomi her. Det legges derimot større vekt på hvordan samfunnets holdninger og tilbud preger individuelle valg. Rådet skriver følgende:

«Siden avgjørelsen om å ta abort eller ikke bygger på en bred vurdering av situasjonen, også dens økonomiske og sosiale side, er det svært viktig at vi, blant annet gjennom fordelingspolitiske virkemidler, tilstreber at de blivende foreldre står overfor reelle valg i forhold til hvorvidt de ønsker å føde barn med utviklingsavvik eller ikke.» (Bioteknologirådet 2001, 18)

I forbindelse med analysen av berørte parter i dette dokumentet, gikk det frem at signaleffekten sto sentralt i rådets evaluering av tilbud om fosterdiagnostikk, blant annet ved at det ble vist til at de holdningene samfunnet signaliserer er svært viktige (Bioteknologirådet 2001, 18). Dette viser et fokus på kontekstuelle og strukturelle mulighetsbetingelser for individuelle valg. Rådet synes i den sammenheng å legge ansvaret for valgene som gjøres på *samfunnet*. Det er samfunnet som må legge til rette slik at kvinnen eller paret har en reell

mulighet til å beholde barnet – selv om det blir oppdaget sykdom på fosterstadiet. Rådet regner med at et valg om abort i slike situasjoner følger proporsjonalt med hvordan samfunnet legger til rette for å leve med funksjonshemninger (Bioteknologirådet 2001, 18), og mener det er «absolutt nødvendig for at bioteknologiloven skal fungere» at kvinnen føler seg sikker på at barnet og familien vil få den støtten de trenger fra samfunnet (Bioteknologirådet 2001, 18-19). Rådet argumenterer her ikke imot valg og selvbestemmelse, men mener det må tydelige tiltak til fra samfunnets side for at disse valgene skal være reelle. I den sammenheng har samfunnet et forpliktende ansvar i forhold til både kvinnen, fosteret, det fremtidige barnet og enkeltpersoner i samfunnet. Valget er *situert* – det tas ikke av et kontekstløst, fritt stilt og uavhengig individ. Dette er kanskje det tydeligste uttrykket for et relasjonelt autonomibegrep i materialet så langt.

5.5 Berørte parter i St.meld. nr. 14 (2001-2002)

5.5.1 Innledende om meldingen

Denne meldingen kom under Regjeringen Bondevik II¹²⁷, og er del av den planlagte evalueringen av bioteknologiloven fem år etter ikrafttredelse. Det er her mer fokus på styring og kontroll enn på individuell autonomi. Dette kan illustreres gjennom at omtalen av autonomi i avsnittet om meldingens verdigrunnlag er viet en halvside – hvorav store deler omhandler fosteret og «mennesker ved starten av livet» (St.meld. nr. 14 (2001-2002) 2002, 5). Likevel kan ikke autonomi hevdes å være fraværende i argumentasjonen som føres, selv om signaleffekten står mer sentralt. Gjennom meldingen går det tydelig frem at målet med styring og kontroll i forbindelse med fosterdiagnostikk først og fremst handler om å hindre *utglidning*. Det fremstår ikke i og for seg som målet er å endre praksis. Snarere synes det som man frykter at nye metoder gir økt risiko for en bredere testing, både i form av tilbud til flere og testing for mindre alvorlige tilstander og «normalvariasjoner». Føre-var-prinsippet står slik sterkt. Det tas for øvrig i denne meldingen et helt tydelig standpunkt imot fosterdiagnostikk som et generelt tilbud til alle gravide – uansett metode. Om fosterdiagnostikk og Downs syndrom skriver departementet følgende:

¹²⁷ Regjeringen Bondevik II besto av H, KrF og V.

«Etter at fosterdiagnostikken ble tatt i bruk, har ca. 15-20 fostre med Downs syndrom blitt abortert hvert år. Dette er ca. 90-95 % av alle som får påvist Downs ved fosterdiagnostikk.» (St.meld. nr. 14 (2001-2002) 2002, 47)¹²⁸

Departementet viser til at det i enkelte land gjennomføres «screening av substanser i den gravides blod for å vurdere eventuelt økt risiko for Downs syndrom», og at man etter hvert vil «kunne oppleve et press» for et screeningtilbud også i Norge (St.meld. nr. 14 (2001-2002) 2002, 58). Mens det i Norge på dette tidspunktet var ca. 2 prosent av de gravide som fikk utført fosterdiagnostikk, var tilsvarende tall i Danmark omkring 11 prosent og de andre nordiske landene 6-11 prosent (St.meld. nr. 14 (2001-2002) 2002, 59). Ved siden av Italia hadde Danmark på dette tidspunktet det høyeste antallet fosterdiagnostiske undersøkelser i Europa, og det vises til at den viktigste årsaken til dette er at aldersindikasjonen i Danmark er satt til 35 år (St.meld. nr. 14 (2001-2002) 2002, 59).¹²⁹ For å «hindre utglidning», både i form av screening og i form av testing for mindre alvorlige tilstander, foreslås det i meldingen at fosterdiagnostikk lovreguleres slik at det «bare kan foretas dersom det foreligger konkret risiko for alvorlig arvelig sykdom eller utviklingsavvik» (St.meld. nr. 14 (2001-2002) 2002, 59).

Fosteret anses for å være en berørt part i denne meldingen, men i hvilken grad sies ikke eksplisitt. Ut fra verdigrunnlaget kan det likevel antas at det anses som en sentral berørt part både ut fra hva som sies om autonomi, noe jeg vil komme tilbake til, og basert på følgende uttalelse direkte etter avsnittet hvor fosteret omtales eksplisitt:

«Avhengighet, sårbarhet og svakhet er karakteristisk for mennesker i alle livets faser, men ingen har et større behov for vern og omsorg fra samfunnet enn mennesker ved starten av livet.» (St.meld. nr. 14 (2001-2002) 2002, 5)

Uttrykket «starten av livet» kan selvsagt tolkes på ulike måter: Er det her snakk om fosteret eller det fødte barnet? I og med at de etisk utfordrende sidene ved bioteknologi som i denne meldingen diskuteres i stor grad omhandler ufødte individer, og i og med at dette tas opp i forbindelse med autonomi, er det nærliggende å anta at det her er fosteret det er snakk om, og at vernet og omsorgen fra det fødte livets begynnelse tas såpass for gitt at det ikke er dette det

¹²⁸ Departementet viser samtidig til at antallet barn født med Downs syndrom har vært konstant i perioden, og nevner to mulige grunner til dette: Flere av de fostrene som etter fosterdiagnostikk blir provosert abortert, ble tidligere spontanabortert på et senere tidspunkt i svangerskapet. Den andre grunnen er økende alder på fødende kvinner, noe som medfører økt forekomst av Downs syndrom (St.meld. nr. 14 (2001-2002) 2002, 47).

¹²⁹ Departementet viser til at det i danske Sønderjylland Amt tilbys en blodprøve til alle gravide. Denne prøven danner sammen med kvinnens og fosterets alder grunnlag for en risikoberegning for blant annet Downs syndrom. Kvinner med økt risiko får tilbud om fosterdiagnostikk (St.meld. nr. 14 (2001-2002) 2002, 58).

er nødvendig å nevne eksplisitt i forbindelse med meldingens verdigrunnlag. Menneskeverdet fremstår som objektivt gitt, og noe det i samfunnet er bred konsensus om. Samtidig erkjennes det at det er uenigheter omkring når dette verdet inntreffer (St.meld. nr. 14 (2001-2002) 2002, 5).

5.5.2 Fosterdiagnostikk og signaleffekt

Det er allerede nevnt at signaleffekten står sentralt i meldingen fra 2002. Departementet tematiserer i hvilken grad gravide skal tilbys fosterdiagnostikk, og åpner denne diskusjonen på følgende måte:

«I hvilken grad kvinner bør få tilbud om fosterdiagnostikk, reiser kanskje de etisk vanskeligste spørsmålene i bioteknologiloven. Det er særlig i forhold til denne problematikken at dilemma rundt hva slags samfunn vi ønsker oss og samfunnets plass for og aksept for avvik fra det funksjonsfriske oppstår.» (St.meld. nr. 14 (2001-2002) 2002, 56)

Slik ser det i denne meldingen ut til å bli tatt for gitt at handlinger utført på fosterstadiet får virkninger inn i levd (samfunns)liv. Det er først og fremst samfunnet som helhet som her fremstår som den sentrale berørte part. Departementet søker rammer for fosterdiagnostisk praksis som hindrer «at synet på menneskelig likeverd i samfunnet endres» (St.meld. nr. 14 (2001-2002) 2002, 56). Likeverdstanden tas slik for gitt i utgangspunktet, men det betyr ikke at den ifølge departementet ikke kan trues av praksis. Det relasjonelle synet på menneskeverdet er derfor tydelig til stede: Det er gitt hva som er den rette og gode holdningen, og hva vi ønsker for samfunnet, men det er likevel ikke gitt at dette synet og denne holdningen vil vedvare. Praksis kan ifølge et slikt syn påvirke holdningene våre. Departementet skriver videre at selv om fosterdiagnostikk åpner muligheten for mer presis kunnskap om fosteret, gir den ikke svar på hvilken livskvalitet barnet vil få:

«Dette vil avhenge av hvilke sider av livet som vurderes for eksempel fosterets helse, livslengde, fysisk funksjonsnivå, mentalt funksjonsnivå, livsmulighetene og muligheten til å kunne leve et selvstendig liv.» (St.meld. nr. 14 (2001-2002) 2002, 56)

Dette sitatet ligger tett opptil Kittays resonnement: Selv om menneskeverdet er objektivt gitt, er ikke begrunnelsen for dette verdet gitt. Dermed er det også mulig å undergrave det ved å fokusere på bestemte evner eller livsutsikter. Selv om vi legger til grunn et menneskeverd som i seg selv er uangripelig, vil en vurdering av antatt livsutsikt kunne danne bakgrunn for å vurdere bestemte liv for «ikke verdt å leve». Det er slik ikke menneskeverdet som sådan som er utfordringen, men vår vurdering av hva som ligger til grunn for god livskvalitet – og dermed også hvilke tilstander som ikke gir gode liv. Disse vurderingene er ikke objektivt gitt,

men sier snarere noe om vårt syn på hva som er av betydning i det menneskelige levde liv. Her kommer det relasjonelle perspektivet tydelig frem i argumentasjonen, og departementet trekker dette perspektivet videre idet de fremhever betydningen av kontekstuelle forhold for at et liv med sykdom skal kunne bli et godt liv (St.meld. nr. 14 (2001-2002) 2002, 56-57). Frykten for den signaleffekten utbredt fosterdiagnostisk praksis kan ha kommer tydelig til uttrykk i forbindelse med departementets omtale av selektiv abort:

«Idéen om det perfekte livet som høyeste verdi, kan komme til fortrenghet for ideen om at det er det menneskelige livet som i seg selv har ukrenkelig verdi, uavhengig av uttrykte egenskaper eller iboende risiko. Dagens lovgivning om svangerskapsavbrudd er begrunnet i hensynet til kvinnens råderett over eget liv. En eventuell utvikling av praksis mer i retning av bruk av svangerskapsavbrudd som virkemiddel for å velge ut mennesker med ønskede egenskaper, er ikke bare i seg selv etisk betenkelig, men også i strid med et slikt utgangspunkt.» (St.meld. nr. 14 (2001-2002) 2002, 63)

Dette sitatet vitner om at også fosteret i denne meldingen inngår i (det ukrenkelige) menneskeverdet. Det er her snakk om selektiv abort, og trusselen fremstår som det at vi utfører seleksjon på fosterstadiet i jakten på «det perfekte liv». Fosteret står her sentralt, først og fremst i kraft av å være betydningsfull i forhold til signaleffekten. Fosterlivet og levd liv skilles ikke fra hverandre som to helt ulike prosesser, men er tett knyttet sammen. Handlinger utført på fosterlivet vil dermed få konsekvenser inn i felles levd liv. Dette kan sies å være en argumentasjon bygd på en relasjonell grunntanke, men med basis i et objektivt gitt menneskeverd – uavhengig av egenskaper. Denne argumentasjonen ser ut til å være gjennomgående for hele diskusjonen omkring fosterdiagnostikk i meldingen.

Fosteret og samfunnet som helhet står sentralt som berørte parter i meldingen. Kvinnen, paret og den enkelte familie ser derimot ut til å være mer perifere, spesielt sett i forhold til et selvbestemmelsesparadigme. Likevel er de ikke fraværende: Med det relasjonelle perspektivet som var tydelig ovenfor, bygger argumentasjonen mer på å legge til rette for at barn med sykdom kan fødes og at familien skal få all den hjelp de trenger, enn at det skal legges opp til at hver enkelt skal bestemme selv om de vil bære frem barnet eller ikke. Departementet ønsker «å opprettholde en restriktiv praksis når det gjelder hvem som skal tilbys fosterdiagnostikk» (St.meld. nr. 14 (2001-2002) 2002, 64). Dette utsagnet innebærer to ting: For det første er det en understreking av at man ikke ønsket et screeningtilbud utover det som var gjeldende praksis. For det andre innebærer det at departementet faktisk anser gjeldende praksis for å være *restriktiv*. Dette kan synes noe selvmotsigende, all den tid eneste forskjell på Norge og Danmark, hvor Danmark sammen med i Italia var det landet i Europa med høyest

prosentandel fosterdiagnostiske undersøkelser, er at aldersindikasjonen i Norge var 38 år mens den i Danmark var 35 år (dette sett bort fra det ovenfor nevnte prøveprosjektet). Departementet foreslår enkelte prinsipielle endringer når det gjelder fosterdiagnostikk: For det første foreslås en klargjøring av at «fosterdiagnostikk bare kan foretas dersom det foreligger konkret risiko for alvorlig arvelig sykdom eller utviklingsavvik» (St.meld. nr. 14 (2001-2002) 2002, 66). Dette forslaget fremstår mest som en tydeliggjøring av standpunktet mot nye metoders muligheter for screeningtilbud. Det foreslås videre at kvinnens/parets rett til informasjon og veiledning styrkes, at ultralydundersøkelser med det formål «å påvise eller utelukke arvelig sykdom eller utviklingsavvik hos fosteret» skal omfattes av bioteknologiloven, samt et forbud mot farskapstesting på fosterstadiet (St.meld. nr. 14 (2001-2002) 2002, 66). Både retten til informasjon og påpekingen av bestemte ultralydundersøkelser som en del av bioteknologiloven vitner om at kvinnen og paret anses som sentrale berørte parter, og at man søker å ivareta disses autonomi. Forbudet mot farskapstesting vitner om fosteret som berørt part: I og med at fosterdiagnostikk innebærer en viss risiko for fosterets del, vil en slik undersøkelse utelukkende for å fastslå farskap der mer enn en person kan være far, «kunne bli oppfattet som uforsvarlig legevirkosomhet» (St.meld. nr. 14 (2001-2002) 2002, 65). I og med at risikoen her er knyttet til *fosteret*, innebærer dette at fosteret står som sentral berørt part i avvisningen av fosterdiagnostikk for å bestemme farskapet. Dette sier også noe om hvilke begrunnelser man anser som rimelige for ønsket om selektiv abort; mens definerte alvorlige avvik fra en gitt normal er begrunnelse god nok for ønsket om å avbryte svangerskapet, anser ikke departementet uønsket far som grunn god nok til «å velge bort et barn» (St.meld. nr. 14 (2001-2002) 2002, 65).¹³⁰ Ei heller skal uønsket kjønn alene være det (St.meld. nr. 14 (2001-2002) 2002, 65), noe som allerede var eksplisitt uttrykt i den gjeldende bioteknologiloven.

Middelet for å opprettholde en restriktiv praksis er ifølge departementet styring og kontroll. Det helt sentrale elementet i argumentasjonen for styring og kontroll i forbindelse med medisinsk bruk av bioteknologi, er ifølge departementet signaleffektens betydning. Departementet uttaler følgende:

«Selv om medisinsk bruk av bioteknologi dreier seg om metoder og teknikker som kan være til det beste for enkeltindivider, så får denne typen teknologi, i større grad enn annen medisin, konsekvenser som angår samfunnet og menneskeheten som helhet.» (St.meld. nr. 14 (2001-2002) 2002, 123)

¹³⁰ Unntatt i tilfeller hvor kvinnen har blitt utsatt for seksuelle overgrep (St.meld. nr. 14 (2001-2002) 2002, 66).

Her ser departementet ut til å gripe til en utilitaristisk argumentasjonslinje, basert på en antakelse om signaleffektens betydning ved bruk av bioteknologi: Selv om enkeltindivider kan ha nytte av bioteknologiens muligheter, må enkeltindividers behov stille i andre rekke i forhold til et større antall individer i samfunnet – og muligens sågar en hel menneskehet. Det at bioteknologien har blitt vanskeligere å kontrollere, blant annet på grunn av internasjonalisering og internett, er ikke i seg selv ifølge departementet et argument mot regulering (St.meld. nr. 14 (2001-2002) 2002, 8-9, 124). Det andre som fremgår av denne antatte konflikten mellom enkeltindivider på den ene siden og et større antall individer i samfunnet (eller «menneskeheten») på den andre siden, er at bioteknologiske teknikker, deriblant fosterdiagnostikk, ser ut til å anses som et mer eller mindre ubetinget gode «for enkeltindivider». Det kan her være vanskelig å se forskjellen mellom «enkeitindivider» på den ene siden og «samfunn» på den annen – all den tid et samfunn må antas å være sammensatt av enkeltindivider. Ut fra den utilitaristisk baserte argumentasjonen å dømme kan det synes som det her legges til grunn at selv om bioteknologi er et gode for enkelte, må det anses som en ulempe for flertallet. De «få» må slik vike for de «mange».

5.6 Autonomiprinsippet i St.meld. nr. 14 (2001-2002)

5.6.1 Nye metoder krever styring

I forbindelse med «den fremtidige metoden med blodprøve fra kvinnen for å isolere føtale celler», viser departementet til viktigheten av å ha kontroll med hvilke metoder som benyttes til diagnostikk (St.meld. nr. 14 (2001-2002) 2002, 64). Bakgrunnen for at departementet anser det som viktig å ha kontroll med hvorvidt en slik metode skal tas i bruk i Norge er at «det med denne metoden kan foretas diagnostikk tidlig i svangerskapet kun ved hjelp av en enkel blodprøve» (St.meld. nr. 14 (2001-2002) 2002, 64). Departementet skriver videre: «Det dreier seg således om en smertefri metode, som vil kunne avdekke flere sykdommer, utviklingsavvik og andre arveegenskaper» (St.meld. nr. 14 (2001-2002) 2002, 64). Helsedepartementets fokus på kontroll og styring, og deres åpenbart negative oppfatning av en metode som gjør fosterdiagnostikk «enkelt» og «smertefritt», tyder på at et selvbestemmelsesparadigme ikke står sterkt i denne stortingsmeldingen. Hadde dette vært sentralt, kunne man tenke seg at en smertefri og lite omfattende undersøkelse ville blitt sett på som en positiv mulighet. Jeg har tidligere nevnt at autonomi har fått en relativt sett mager plass i omtalen av meldingens verdigrunnlag. Det er likevel ikke gitt at autonomi er *fraværende* i meldingen. For det første

fokuserer departementet her på kvinnens og parets rett til grundig informasjon, og presiserer viktigheten av å lovfeste både retten til informasjon og veiledning. Jeg vil komme nærmere tilbake til dette nedenfor. Departementets fokus på kontekstuelle forhold, som nevnt i analysen av berørte parter, taler for et fokus på *relasjonell autonomi* – ikke et fravær av argumentasjon begrunnet i autonomiprinsippet. Likevel taler en gjennomgang av autonomibegrepet mer overordnet i meldingen for et individuelt autonomiprinsipp, men mer på linje med Kants betoning av ansvar enn med et frihetsideal i tråd med Mill. I forbindelse med gjennomgangen av meldingens verdigrunnlag, ser departementet ut til å søke et nyansert autonomiprinsipp knyttet til fosterdiagnostikk og bioteknologi for øvrig, et prinsipp som i større grad fokuserer på ansvar enn på frihet. Departementet skriver i forbindelse med autonomi som verdigrunnlag blant annet følgende:

«I den moderne helsetjenesten spiller den [autonomi] en sentral rolle, men ofte brukes den upresist med hensyn til innhold. Her siktes det ikke til noe absolutt frihetsideal eller noen absolutt selvbestemmelse, men til pasienters medbestemmelse. Tanken om menneskers autonomi er et viktig korrektiv til en tidligere mer hierarkisk tenkning og praksis som også har vært rådende innenfor helsetjenesten. Selv om autonomiprinsippet står sentralt i dagens medisin, må man i vår tid balansere dette i forhold til hva det enkelte mennesket kan kreve utført av andre mennesker. Dette vil for eksempel være aktuelt i forhold til om den enes realisering av egen autonomi går på bekostning av andres integritet eller for samfunnets regning.» (St.meld. nr. 14 (2001-2002) 2002, 5)

I og med det sterke fokuset på signaleffekten i meldingen, er det nærliggende å tenke seg at departementet her sikter til et ansvar for de signaler som sendes ut i samfunnet og som kan skape holdningsendringer i forhold til ulike genetiske tilstander spesielt og menneskesynet i samfunnet som sådan generelt. Fosteret inngår sannsynligvis også i en argumentasjon omkring hvem autonomien kan gå på bekostning av, jamfør fosterets plass som berørt part i meldingen. Departementet synes ifølge dette sitatet snarere å ønske et autonomiprinsipp i tråd med Kant og individets ansvar, enn på et individuelt frihetsideal. Selv om det relasjonelle perspektivet er til stede i og med signaleffekten, er selve autonomiprinsippet likevel individuelt i dette avsnittet: Hvordan samfunnet med sine mulighetsbetingelser og -begrensninger påvirker den enkeltes valg tematiseres ikke her. Fokuset ligger snarere på hvordan den enkeltes valg påvirker *samfunnet*. Ansvaret ser slik ut til å være mer personlig enn kollektivt. Samtidig tillegges staten og samfunnet ansvar ved at behovet for styring og kontroll påpekes ettertrykkelig gjennom store deler av meldingen. Her kan det individuelle ansvaret se ut til å bli satt til side til fordel for det kollektive ansvaret. Grunnen til at det kollektive ansvaret her ikke kan hevdes å inngå i en relasjonell forståelse av autonomi, er at

den individuelle friheten og selvbestemmelsen settes som en motsetning til det behovet for styring og kontroll som fremheves i meldingen: Det er ikke selvbestemmelsens *muligheter* som diskuteres, men selvbestemmelsens (potensielle) *virksomheter*. Individets frihet kan slik hevdes å anses for å være en trussel mot menneskeverdet, og må kontrolleres på samfunnsplan. Dette taler ytterligere for et individuelt autonomiprinsipp som må begrenses av hensyn til den større konteksten og av hensyn til ønsket om å beskytte samfunnet og verdisynet mot individuelle valgs potensielle skadevirkninger. Dette kan ikke sies å være paternalisme: Det argumenteres her for at hensynet til samfunnet som helhet må gå foran hensynet til den enkelte kvinne eller det enkelte par. Slik kan det i større grad hevdes å bære preg av utilitarisme snarere enn paternalisme.

En slik argumentasjonslinje (kan) oppfattes provoserende. Det kan hevdes at det her antydes at enkeltindivider, og i den fosterdiagnostiske diskursen er disse enkeltindividene primært kvinner, gjennom sine valg potensielt *skader* samfunnet og har en destruktiv effekt på samfunnets verdisyn. Slik kan kvinnens eller parets valg i utgangspunktet synes antatt å være mindreverdig i *etisk* forstand sammenliknet med statens etiske fundament og moralske resonnement. Idet denne implisitte antydningen kombineres med et fokus på ansvar knyttet til autonomi, kan det hevdes at ansvaret for eventuelle krenkende eller sårende signaler plasseres hos den enkelte velgende kvinne eller det enkelte velgende par.

5.6.2 Skepsis mot tidlig screening

Departementet viser både til muligheten for feiltolkninger av resultatene ved bruk av ultralyd, noe som kan føre til at «kvinnen ønsker å avbryte svangerskapet på feil grunnlag» (St.meld. nr. 14 (2001-2002) 2002, 60), og til at bruk av ultralyd til diagnostikk kan føre til ønske om avbrytelse av svangerskap av årsaker «som ikke er så alvorlige at de ville gitt adgang til abort etter 12. svangerskapsuke» (St.meld. nr. 14 (2001-2002) 2002, 60) i sin avvisning av et mer eller mindre generelt tilbud om ultralyd tidlig i svangerskapet. Sistnevnte begrunnelse kan også tolkes som en nedvurdering av enkeltindividers «etiske kompetanse» knyttet til valg; en avverging av abort på grunn av mindre alvorlige tilstander krever statlig kontroll.

Departementet ønsker å kontrollere dette ved hjelp av økonomiske virkemidler (St.meld. nr. 14 (2001-2002) 2002, 60-61).

Samtidig mener departementet at tilbudet om ultralyd til alle gravide i 18. svangerskapsuke bør opprettholdes. Det påpekes at formålet blant annet er å fastsette termin og morkakens plassering, og at det derfor ikke er grunn til å regulere denne rutinemessige undersøkelsen i

bioteknologiloven (St.meld. nr. 14 (2001-2002) 2002, 60). Eventuelle «bieffekter», som oppdagelse av eller mistanke om sykdom hos fosteret, nevnes i denne sammenheng ikke.

5.6.3 Viktigheten av informasjon

Behovet for styring og kontroll kan ikke hevdes helt og fullt å undergrave autonomiprinsippet i meldingen. I forbindelse med departementets begrunnelse for styring og kontroll, vises det til at dette må til for å sikre nettopp autonomi og medbestemmelse:

«Vi ønsker å sikre at slike tjenester [medisinsk bioteknologi] foregår i faglig forsvarlige former, at pasientene er sikret visse rettigheter i forhold til informasjon og medbestemmelse, at det er noenlunde rettferdig fordeling av tjenestene, herunder geografisk, og at prioriteringsmessige hensyn ivaretas.» (St.meld. nr. 14 (2001-2002) 2002, 123)

Informasjon står sentralt i denne stortingsmeldingen, spesielt i forbindelse med nye metoder for diagnostikk som muliggjør både det å oppdage flere ulike, og mindre alvorlige, tilstander, og det at dette kan skje stadig tidligere i svangerskapet. Dersom man velger fosterdiagnostikk og får indikasjoner på sykdom, anser departementet det som avgjørende at paret eller kvinnen gis:

«tilbud om god informasjon om den aktuelle sykdom/funksjonshemming, om sine rettigheter og hvilke hjelpe tiltak [sic] samfunnet kan tilby dersom de velger å beholde barnet. Det bør også gis tilbud om informasjon om aktuelle brukerorganisasjoner som kan bistå med ytterligere informasjon. Departementet mener kvinnen/paret bør gis en lovfestet rett til slik informasjon [...]» (St.meld. nr. 14 (2001-2002) 2002, 62)

Det er ikke her *nøytraliteten* som står sentralt, slik den har gjort i mange av de foregående dokumentene. Her understrekes snarere behovet for en *bredde* i den informasjonen som gis til kvinnen eller paret. Brukerorganisasjonene nevnes eksplisitt, og tilbudet om informasjon skal også inneholde opplysninger om rettigheter og hjelpetiltak – ikke utelukkende opplysninger om hvilke utfordringer en gitt diagnose kan medføre. Tidligere er det også nevnt at kunnskapen vi får gjennom fosterdiagnostikk ikke gir svar på hvordan det fremtidige barnets liv vil arte seg, eller hvordan livet med dette barnet vil arte seg. Et slikt bilde avhenger i stor grad av hvilke aspekter ved det menneskelige liv vi vektlegger. Sitatet ovenfor, med vektlegging av bred informasjon, det tidligere fokuset på kontekstuelle og relasjonelle forhold som gjennomgått i forbindelse med berørte parter, samt et manglende fokus på nøytralitet, antyder at også et relasjonelt autonomiperspektiv er til stede i meldingen.

I en viss motsetning til dette perspektivet og fokuset på bred informasjon, fremhever departementet betydningen av «kvalifikasjonskrav til det personale som gir veiledningen» (St.meld. nr. 14 (2001-2002) 2002, 62). Paradokset ligger ikke i selve kvalifikasjonskravet, men i at departementet fortsatt omtaler veiledningen som «genetisk veiledning», og at de som er spesifikt utdannet til et slikt formål «per i dag [er] spesialister i medisinsk genetikk og genetiske veiledere» (St.meld. nr. 14 (2001-2002) 2002, 62). En annen metode for å sikre den foreslåtte bredden i informasjonen kunne i denne sammenheng vært å sikre at flere fagretninger inngikk i den genetiske veiledningen. Mens den genetiske kunnskapen først og fremst sier noe om det genetiske materialet, hvordan dette eventuelt avviker fra en definert normal og i hvilken grad risikoen for gitte sykdommer er til stede, er det en mulighet for at andre grupper i større grad hadde hatt kompetanse innen de andre områdene departementet nevner som viktige. Ved fortsatt å kalle veiledningen for «genetisk veiledning», vil det sannsynligvis eksistere en oppfatning av informasjonen som mer eller mindre «objektiv og nøytral» – hvor genetikken vil inngå som nøytral genetisk fakta, mens annen informasjon i større grad vil kunne oppleves som subjektivt, følelses- og opplevelsesbasert. Dersom vi antar at forestillingen om sykdom som et objektivt gitt fenomen som «bare kan beskrives og forklares ved hjelp av et naturvitenskapelig begrepsapparat» står sterkt (Johannessen & Album 2015, 144), er det nærliggende også å anta at denne kunnskapen vil oppfattes som «fasit» i forhold til den tilstanden som beskrives. Erfaringsbasert kunnskap, for eksempel fra brukerorganisasjoner, vil dermed fortsatt kunne bli stående som sekundære, subjektive og mindre allmenngyldige beskrivelser, mens den genetiske veiledningen blir stående som den objektive og nøytrale.

5.7 Berørte parter og autonomi i Innst. S. nr. 238 (2001-2002)

5.7.1 Innledende om dokumentet

I innstillingen som fulgte Stortingsmelding 14 er det fra komiteens side enighet om at formålsparagrafen er en «overordnet rettesnor» og at denne skal bli stående (Sosialkomiteen 2002, 2). Det ukrenkelige menneskeverdet legges også til grunn for diskusjonen fra en samlet komité, og det fremheves at «hvert enkelt menneske gjennom sine særegne egenskaper er unikt og derfor har sin selvstendige rett til et verdig liv uavhengig av kjønn, alder, rase, livssyn eller funksjonsevne» (Sosialkomiteen 2002, 2). Det er slik klart at menneskeverdet prinsipielt sett ikke er knyttet til bestemte egenskaper eller mangel på bestemte evner og

egenskaper, men at det er objektivt gitt i og med det å være menneske. Hva dette innebærer i praksis i forbindelse med bioteknologi, og kanskje spesielt når det gjelder blant annet fosterdiagnostikk, er det større uenighet om.

I denne innstillingen er komiteen todelt, i den forstand at flertallet dannes av Høyre, Sosialistisk Venstreparti, Kristelig Folkeparti og Senterpartiet, mens Arbeiderpartiet og Fremskrittspartiet i de fleste sammenhenger danner mindretallet. Det eksisterer noen unntak fra dette, og da spesielt i form av at Fremskrittspartiet har noen enkeltuttalelser. Innledningsvis er også Ap sammen med flertallet når det gjelder å legge et kantiansk prinsipp til grunn for argumentasjonen: Alle komiteens medlemmer unntatt de to fra Fremskrittspartiet¹³¹, legger til grunn at «ingen individer skal reduseres til et middel for andre individer, siden hvert liv er et mål i seg selv» (Sosialkomiteen 2002, 2). Det påpekes i den sammenheng at selv om praktiseringen av og grensene ved et slikt prinsipp «kan synes håndterlige ut fra en felles verdiforståelse i befolkningen for fødte individer, vil grenseoppgangen for ufødte individer være vanskeligere å trekke» (Sosialkomiteen 2002, 2). I det videre er det da også fosterets plass som berørt part og betydningen av fosterdiagnostikk i forhold til en signaleffekt skillelinjen mellom de to argumentasjonslinjene i stor grad dreier om. I forhold til signaleffektens betydning er det også et interessant skille i argumentasjon når det gjelder i hvilken grad man bør legge andre lands lovgivning til grunn i norsk lovgivning: Mens flertallet (H, SV, KrF og Sp) viser til vanskelighetene som ligger i å vise til andre enkeltlands lovgivning, og i den sammenheng vektlegger at det her dreier seg om *verdivalg*, ønsker Ap og FrP en internasjonal konsensus på bioteknologiområdet (Sosialkomiteen 2002, 2). Mindretallet begrunner behovet for konsensus slik:

«Disse medlemmer vurderer det slik at lovregulering i ett land blir mer meningsfylt og likeverdig når andre land har tilsvarende regulering; ellers kan alle lover omgås gjennom utenlandsreiser.»

(Sosialkomiteen 2002, 2)¹³²

Her kan det se ut til at mindretallet har en mer praktisk holdning til lovgivningen, og muligens et fokus på et rettferdighetsprinsipp, mens flertallet i større grad vektlegger verdiprinsipper og signaleffekten, idet flertallet fremhever det verdivalget som ligger i lovgivning på et område som bioteknologi.

¹³¹ John I. Alvheim og Harald T. Nesvik. Disse var også sentrale i den påfølgende såkalte Mehmet-saken.

¹³² Det samme mindretallet viser noe senere til at «Norge i dag har en av verdens mest restriktive bioteknologilovgivninger, og særlig gjelder dette genetisk fosterdiagnostikk» (Sosialkomiteen 2002, 3-4).

5.7.2 Ap og FrP om foster og signaleffekt

Ap og FrPs argumentasjon antyder at fosteret ikke har en plass som sentral berørt part (Sosialkomiteen 2002, 5). FrP sier dette mest eksplisitt, og legger gjeldende abortlov til grunn for sitt syn:

«Disse medlemmer vil videre bemerke, og en kan være enig eller uenig i dette, men faktum er at det blivende menneske eller fosteret ikke har fulle menneskerettigheter i henhold til norsk lovgivning fra unnfangelsen, men at rettsvernet og dermed også menneskeverdet øker i takt med den biologiske utviklingen av fosteret.» (Sosialkomiteen 2002, 5)

FrPs medlemmer av komiteen ser slik ut til å legge et biologisk og juridisk prinsipp til grunn for sin argumentasjon. Slik sett kan dette sies å være objektive kriterier for menneskeverdstanden knyttet til fosteret, og argumentasjonen har visse likhetstrekk med Singers argumentasjon. Ikke i den forstand at menneskeverdet knyttes til spesifikke evner eller egenskaper, noe en samlet komité avviste innledningsvis i innstillingen, men i den forstand at personlige overbevisninger eller emosjoner avvises som legitimt grunnlag for argumentasjonen. Det er her det juridiske «faktum» som skal være det styrende, et faktum bygd på et prinsipp om biologisk utvikling, og grunnen til at man eventuelt ønsker å avbryte et svangerskap er i forlengelsen av dette likegyldig, ifølge FrPs representanter i komiteen. Dermed fremstår det også tydelig at signaleffekten ikke anses som relevant i tilknytning til fosterdiagnostikk. Det er utelukkende *fosterets* (manglende) rettsstatus som omtales – ikke fødte individer som kan oppleve å krenkes av et tilbud om fosterdiagnostikk og selektiv abort, eller et samfunn som kan være åpent for holdningsendringer.

Samtidig fremstår fosteret som berørt part i neste argumentasjonslinje fra Ap og FrP: Regjeringen kritiseres for at det legges «opp til en praksis der en ikke skal kunne undersøke, diagnostisere og eventuelt behandle fosteret» (Sosialkomiteen 2002, 5), og hevder videre:

«I virkeligheten mener disse medlemmer at Regjeringen i denne sammenheng legger opp til en desavuering av menneskeverdet til fosteret ved å fastholde en så restriktiv holdning til fosterdiagnostikk.» (Sosialkomiteen 2002, 5)

Her argumenteres det på bakgrunn av fosteret som sentral berørt part, på tross av den argumentasjonen som ble ført i det foregående, dersom fosteret har en tilstand det er mulig å behandle. Fosteret fremstår her som et individ med et menneskeverd det er mulig å «desavuere» – noe som implisitt innebærer at det tilskrives menneskeverd. Man kan her hevde at det er det fremtidige barnet mindretallet har i tankene, og at det er dette barnets fremtidige

muligheter for (bedre) liv som utsettes for krenkelse og desavuering. Samtidig er det *fosteret* som eksplisitt nevnes. En slik eksplisering må i det minste innebære at livet fra foster og mot født barn anses for å være en enhet, og ikke kan skilles fra hverandre slik tilfellet er i Singers argumentasjon. Dersom man legger til grunn en slik enhet og sammenheng, vil det bli mer problematisk med hensyn til en konsistent argumentasjonslinje å avskrive signaleffektens betydning; fosterlivet er ikke noe *vesens*forskjellig fra det fødte liv – det er bare et tidligere stadium av dette livet. Senere i innstillingen uttaler FrPs medlemmer følgende:

«Komiteens medlemmer fra Fremskrittspartiet mener at når alvorlige misdannelse kan påvises ved ultralydundersøkelse, må det riktige være at dette skjer så tidlig som mulig i svangerskapet for å unngå svært sene svangerskapsavbrudd.» (Sosialkomiteen 2002, 17)

Det utdypes ikke hva som legges i «alvorlige misdannelser». Likevel gir dette uttrykket inntrykk av en normativ holdning til de tilstandene man søker å oppdage: Ordet «alvorlig» innebærer en gradering av hvilke tilstander som er eller bør oppfattes som mer eller mindre uproblematisk – og hvilke tilstander som er eller bør oppfattes som problematiske. Ordet «misdannelse» kan gi inntrykk av at dette er noe fremmed – det er noe annerledes. Dette kan sies å innebære en gradering av i det minste *fosterlivet*: En gradering av «velformet» i motsetning til «misdannet». Sett fra et relasjonelt perspektiv er en slik ordbruk etisk problematisk. Dersom vi antar at ulike tilstander hos fosteret, og hos fødte mennesker for den saks skyld, er tilstander vi har kategorisert og definert, er «misdannelser» et relativt uttrykk. Det er også et normativt uttrykk, all den tid det fra et relasjonelt perspektiv ikke beskriver noe som *er* misdannet, men snarere beskriver vår oppfatning av i hvilken grad og på hvilken måte noe viker fra en definert norm. Det er forskjell på å beskrive et foster som «misdannet» og å beskrive et hjerte som misdannet: Et hjerte må ha både vene og arterie for å kunne gjøre den jobben det skal slik at kroppen kan leve. Et fosters hjerte kan slik sett være misdannet, men fosterets hjerte er ikke hele fosteret. Om jeg skulle miste en halv finger, vil min finger være misdannet, men *jeg*, som person og menneske, ville ikke være misdannet. Dersom man utelukkende anser fosteret for å være en midlertidig kroppsdel i kvinnens livmor, vil uttrykket «misdannelse» muligens i større grad kunne rettferdiggjøres – dersom denne kroppsdel skal ha en gitt funksjon idet den blir et født barn, og denne funksjonen er definert ut fra bestemte egenskaper eller dersom funksjonen ikke kan være den samme ved fraværet av bestemte egenskaper. Samtidig omtales da fosteret og det fremtidige barnet som ett og det samme, og en omtale av det fremtidige barnet som noe med en gitt *funksjon* må kunne sies å vike fra det menneskesynet som ble anerkjent av samtlige av komiteens medlemmer innledningsvis i

innstillingen, jamfør gjennomgangen ovenfor. Det bør i denne sammenhengen også nevnes at FrP mener det bør være tillatt med farskapstesting tidlig i svangerskapet (Sosialkomiteen 2002, 17), noe som innebærer at skillet mellom ulike genetiske tilstander blir mindre skarpt. Her sidestilles på sett og vis for eksempel tre kopier av kromosom 21 med et DNA som tilsier en bestemt person som far, og begge anses for å være like gode grunner for selektiv abort.

Samtlige av komiteens medlemmer er enige om at utgangspunktet må være «at svangerskapsomsorgen er ment som en hjelp så vel til den gravide som fosteret som ledd i å forebygge og behandle sykdom hos begge» (Sosialkomiteen 2002, 17). Det er også enighet om at mors helse må veie tyngst «når det oppstår en interesseavveining mellom mors og fosterets helse» (Sosialkomiteen 2002, 17). Dette taler for at en samlet komité anser både fosteret og kvinnen som sentrale berørte parter. I praksis vil likevel denne felles innstillingen gi seg ulike utslag. Blant annet vil definisjonen av «forebygging» i stor grad avhenge av i hvilken grad man anser fosteret som berørt. Det samme gjelder hensynet til mors helse: Når oppstår en interessekonflikt mellom fosterets og mors helse? Er det når mors liv er truet dersom hun fortsetter svangerskapet, eller er det når en tilstand hos fosteret antas å medføre store belastninger i fremtiden?

Medlemmene fra Ap og FrP avviser langt på vei at det ligger en signaleffekt implisitt i et tilbud om fosterdiagnostikk. De viser til at antallet senaborter har holdt seg stabilt og at de «utgjør en særdeles liten prosent av det totale [antall] svangerskapsavbrudd i Norge» (Sosialkomiteen 2002, 16). Dette underbygger ifølge disse medlemmene at det ikke finnes grunnlag for en mer restriktiv holdning til fosterdiagnostikk (Sosialkomiteen 2002, 16).

Videre hevdes følgende:

«Disse medlemmer viser til at genetisk fosterdiagnostikk, både ved fostervannsprøver og ultralydundersøkelse, har vært praktisert i Norge de siste 20-30 år, og det er intet i utviklingen som tyder på at respekten for menneskeverdet hos funksjonshemmede er blitt svekket av den diagnostiske mulighet som finnes.» (Sosialkomiteen 2002, 16)

Slik avvises det at fosterdiagnostikk har en signaleffekt som vil skape holdningsendring i samfunnet. Det diskuteres ikke i hvilken grad denne praksisen eventuelt fremstår krenkende for personer som lever med de tilstandene det testes for. Ap og FrP slår utelukkende fast at de ikke mener det er grunnlag for å hevde at fosterdiagnostisk praksis har hatt noen uønsket effekt i forhold til holdningsendringer i samfunnet.

5.7.3 H, SV, KrF og Sp: Signaleffekt ved utstrakt bruk

Hos flertallet (Høyre, SV, KrF og Sp) står signaleffekten langt sterkere, men dette synes først og fremst å gjelde ved «utstrakt bruk» (Sosialkomiteen 2002, 15), og da spesielt ved et screening-tilbud, synes ikke denne problematikken å fremstå like klart i forhold til gjeldende praksis. Flertallet diskuterer for eksempel ikke i hvilken grad aldersindikasjonen er et screening-kriterium. Samtidig påpekes det fra flertallets side at risikoen for «alvorlig arvelig sykdom eller utviklingsavvik» skal være «konkret» (Sosialkomiteen 2002, 15). Det skiller slik mellom konkrete risikomomenter *uten* bruk av teknologi på den ene siden, og risikomomenter som kan påvises *ved hjelp av* fosterdiagnostiske teknikker eller hjelpemidler på den andre siden. Samtidig påpekes det at det «ved bruk av fostervannsprøve allerede er åpnet for bruk av fosterdiagnostiske hjelpemidler som kan virke selekterende, slik tilfelle er ved påvisning av trisomi 21 [...]» (Sosialkomiteen 2002, 15), og problematikken er på denne måten ikke fraværende. Likevel ser det ut til at flertallet ikke ser denne allerede eksisterende praksisen som en grunn for en utvidet «selekterende praksis». Fokuset på fosterdiagnostikk som «selekterende praksis» antyder at signaleffekten er et sentralt premiss for flertallets argumentasjon mot utvidet bruk av fosterdiagnostikk. Dette gjelder også argumentasjon knyttet til bruk av ultralyd, fordi man ved forbedret ultralyddiagnostikk vil kunne få mistanke om sykdommer i flere svangerskap – noe som igjen vil kunne øke bruken av genetisk fosterdiagnostikk:

«Fordi dette vil kunne bidra til å sortere fostre ut fra egenskaper, mener flertallet at en slik utvikling vil være lite ønskelig, og flertallet støtter Regjeringen i en regulering av bruken av ultralyd slik at dette søkes unngått.» (Sosialkomiteen 2002, 15)

Komiteens flertall ønsker, i tråd med stortingsmeldingen, å skille tydelig mellom ultralyd som svangerskapskontroll og ultralyd som fosterdiagnostikk så langt et slikt skille er mulig (Sosialkomiteen 2002, 15). Gjennom signaleffektens betydning i flertallets argumentasjon, fremstår samfunnet som den sentrale berørte part, i den forstand at utstrakt bruk av fosterdiagnostikk søkes unngått på grunn av den holdningsendringen slik praksis antas å kunne føre til.

5.7.4 Nøytral informasjon

Kvinnens og parets rett til informasjon og veiledning står sentralt fra alle parter i denne innstillingen. Det er en samlet komité som ytrer ønske om å styrke retten til livssynsnøytral informasjon i forbindelse med fosterdiagnostikk, samtidig som utgangspunktet skal være at «svangerskapsomsorgen er ment som en hjelp så vel til den gravide som fosteret som ledd i å

forebygge og behandle sykdom hos begge» (Sosialkomiteen 2002, 17). Alle komiteens medlemmer, med unntak av medlemmene fra FrP, uttaler følgende:

«[...] [D]ersom et fosteravvik oppdages ved frivillig ultralydundersøkelse, fremstår det som rimelig at de funn som gjøres, formidles der og da på en måte som er nøytral, skånsom og medisinsk-faglig forsvarlig.» (Sosialkomiteen 2002, 15)

Det sies ikke nærmere på hvilken måte denne informasjonen skal være nøytral eller hva som ligger i begrepet «medisinsk-faglig forsvarlig». Selvbestemmelsen kan ikke i denne sammenheng hevdes å stå veldig sterkt, i alle fall ikke i den grad at den nevnes eksplisitt. Det flertallet som i størst grad gir uttrykk for enighet med Regjeringens insistering på kontroll og styring (H, SV, KrF, Sp), hevder følgende i forbindelse med eventuell oppdagelse av utviklingsavvik ved svangerskapskontroll og henvisning til sykehus med spesialkompetanse: «Helsepersonell må da informere kvinnen om hvorfor de anser det som nødvendig å henvise henne videre» (Sosialkomiteen 2002, 15). Selv om sikring av informasjon anses som en forutsetning for et godt tilbud om fosterdiagnostikk, ser det ut fra dette utsagnet ikke nødvendigvis ut som det er verken den individuelle autonomien eller en relasjonell autonomi som står sentralt. All den tid det «anses som nødvendig» å henvise videre, er problematikken omkring autonomi allerede undergravd – spesielt sett fra et relasjonelt perspektiv; «nødvendigheten» understreker behovet, og et helsetilbud man som pasient har behov for, takker man gjerne ikke nei til. Denne problematikken kan bli ytterligere problematisert på bakgrunn av at fokus er *svangerskapskontroll*: Dersom en undersøkelse blir fremlagt som noe som ivaretar barnet ditt, vil det kunne oppfattes som uansvarlig ikke å benytte seg av det. Nøytraliteten i selve *tilbudet* kan slik hevdes ikke å eksistere.

Uenigheten mellom Regjeringen, slik Regjeringens mening kommer til uttrykk i stortingsmeldingen, og i særdeleshet mindretallet (Ap og FrP), går i forbindelse med informasjon tilsynelatende i størst grad ut på *hvem* som skal stå for informasjonen i forbindelse med funn ved ultralydundersøkelser: de som først mistenker at noe kan være galt, eller mer spesialisert medisinsk personell. Mindretallet uttrykker følgende bekymring i innstillingen:

«Det er [...] noe av et paradoks at meldingen i forbindelse med fosterdiagnostikk [...] legger opp til at det kun er spesialavdelinger og spesialister som skal kunne informere den gravide kvinnen når mistanke om sykdom på fosteret oppdages under vanlige svangerskapskontroller eller ved ultralydundersøkelser. Etter disse medlemmers mening bør slik informasjon gis den gravide kvinnen umiddelbart når avvik avdekkes.» (Sosialkomiteen 2002, 5)

Uenigheten synes slik ikke i og for seg å dreie seg om *hvem* som skal informere, men snarere om *når* det skal informeres. Sett ut fra Aps og FrPs innvending, kan det synes å ligge bedre til rette for autonomi i deres argumentasjonslinje, enten man ser det fra individuelt eller relasjonelt perspektiv, fordi det åpner muligheten for å takke nei til videre undersøkelser. Denne muligheten er ikke like sterkt til stede dersom det er slik mindretallet frykter, at kvinnen ikke informeres der og da, men bare får beskjed om at hun må henvises til spesialister – som i sin tur skal stå for informasjonen. Uansett synes det fra både Regjeringen, gjennom meldingen, fra komiteens mindretall og komiteens flertall i innstillingen å være et gitt faktum at det er medisinske eksperter som har kompetanse til å gi adekvat og nøytral informasjon knyttet til funn ved fosterdiagnostikk.

En påpekning fra FrPs side åpner for å problematisere et autonomiprinsipp knyttet til fosterdiagnostikk, uten at denne problematiseringen gjøres i FrPs argumentasjon i det videre. Komiteens medlemmer fra FrP uttaler innledningsvis, og i forbindelse med omtale av ultralyd og fosterdiagnostikk, følgende:

«Disse medlemmer vil for øvrig bemerke at slik den foreliggende stortingsmelding nr. 14 er utformet, er den relativt komplisert for Stortingets representanter å sette seg inn i og vurdere og på bakgrunn av det ta standpunkt. Etikken kan bli vanskelig å styre når en ikke rent faglig makter å forstå hva de enkelte teknikker, behandlingsformer og undersøkelser egentlig går ut på. Disse medlemmer vil vel si det såpass klart at St.meld. nr. 14 (2001-2002) er særdeles faglig komplisert og for vanskelig tilgjengelig for Stortinget til å fatte vedtak ut fra.» (Sosialkomiteen 2002, 5)

Det er vanskelig å si hva denne uttalelsen i praksis har å si, og hvordan Regjeringen burde gjort den lettere tilgjengelig og mer egnet til å fatte vedtak ut fra. Det som likevel er interessant er at det her påpekes, i klartekst, at dette er områder som ikke er enkle å få grep om – heller ikke for de som er satt ned for å fatte vedtak på nasjonens vegne og som ikke i utgangspunktet verken er personlig berørt eller i en sårbar pasientposisjon. Denne uttalelsen kunne vært benyttet til å problematisere en argumentasjon basert på individuell autonomi ved å vise til hvor komplisert dette må antas å fremstå for en kvinne eller et par som nettopp har fått en sjokkerende beskjed det er vanskelig å forholde seg til – og som de må ta personlige avgjørelser ut fra, både på egne og sitt (eventuelt) fremtidige barns vegne. En slik problematisering gjøres ikke. Ei heller diskuteres problematikk knyttet til at det er den medisinske specialistens kunnskap som synes å være best egnet for adekvat informasjon til kvinner og par i en slik situasjon.

5.7.5 Nøytralitet og kjærlighet

Nøytralitet og adekvat, nøktern informasjon kan være problematisk sett i sammenheng med funn ved ulike fosterdiagnostiske teknikker. For hva er adekvat, nøktern og nøytral informasjon om det barnet du bærer? Hvem kan best fortelle deg hva du kan vente deg av barnet – og hva du ikke kan vente deg? Hvem kan gi deg de beste rådene og lede deg til den beste avgjørelsen knyttet til ditt fremtidige barn – som for mange antakelig også er «mitt barn her og nå»? For den gravide og hennes partner er det ikke nødvendigvis slik at fosteret er en ting som det nøkternt kan beskrives hvordan avviker fra en definert norm, mens det fremtidige barnet er noe annet som det er knyttet håp og drømmer til. Fosteret lever sitt liv inne i kvinnens kropp. Relasjoner er knyttet. Drømmer er dannet. Informasjon om dette livet, og det fremtidige livet med dette barnet, kan sannsynligvis aldri være verken nøytral, nøktern eller adekvat. Ikke fra en mors eller en fars perspektiv. Denne informasjonen vil kunne knuse de drømmene man har der og da – men er dette adekvat informasjon? Dersom man skal ta utgangspunkt i at kvinnen og paret har en kjærlighet til fosteret, og dersom man antar at relasjonen er i ferd med å dannes før barnet blir født, kan det være utfordrende å hevde at den medisinske norm er den som er best egnet til å gi «adekvat» informasjon om det potensielt kommende barnet. Tidligere har jeg skrevet om Nussbaums forsøk på ikke å skille mellom rasjonalitet og emosjoner på den måten det har blitt gjort i den moralfilosofiske tradisjon, men snarere å argumentere inn emosjonene som en del av rasjonaliteten. Nussbaum snakker om *kognitive emosjoner*. Dersom en slik tanke hadde blitt lagt til grunn som et premiss i diskusjonen om autonomi i forbindelse med fosterdiagnostikk, og man i tillegg hadde lagt til grunn at det eksisterer en relasjon mellom foreldre og barn allerede før fødselen, lenge før man møter barnet ansikt til ansikt, ville argumentasjon som betoner «nøytral og nøktern» informasjon gitt utelukkende fra et medisinsk perspektiv blitt problematisk i et autonomiperspektiv. Dette ville utfordret autonomiargumentet som mer eller mindre ligger implisitt i argumentasjon som fremhever viktigheten av spesialistinformasjon.

5.8 Berørte parter i Ot.prp. nr. 64 (2002-2003) og høringsuttalelser

5.8.1 Innledende om dokumentet

Diskusjonen omkring ultralyd som fosterdiagnostikk, og hvorvidt det er mulig å skille svangerskapskontroll fra fosterdiagnostikk, sto sentralt i høringsrunden og diskusjonen som fulgte den foregående stortingsmeldingen. Indikasjoner for fosterdiagnostikk diskuteres ikke

inngående i klartekst, men det synes å tas mer eller mindre for gitt at gjeldende indikasjoner ligger fast, samtidig som man fra Regjeringens side søker å hindre utvidet screening ved hjelp av bl.a. ultralyd. Det fremstår på bakgrunn av dette viktig fra departementets side fortsatt å kunne definere ultralyd som fosterdiagnostikk, selv om ultralyd brukt i den alminnelige svangerskapsomsorgen defineres ut av loven. I det videre vil ikke høringsuttalelsene i sin helhet bli analysert, men vil bli trukket inn i den grad de gjengis i proposisjonen og der hvor uttalelsene har relevans for berørte parter og autonomiprinsippet. I det videre etterspillet etter denne evalueringen av loven, var det den såkalte Mehmet-saken som var det sentrale og som førte til lovendring. Denne saken omhandlet PGD med vevstyping, og i forlengelsen av det forskning på befruktete egg. Dette er ikke en diskusjon som vil inngå i analysen av argumentasjon knyttet til fosterdiagnostikk, og det er derfor selve proposisjonen som er det sentrale analysegrunnlaget. Innledningsvis i proposisjonen gjøres en tydelig markering av fosteret som berørt part idet det diskuteres hva som er et fullverdig menneske.

5.8.2 Fosteret som berørt part prinsipielt lagt til grunn

I forbindelse med gjennomgangen av proposisjonens verdimeslige grunnlag, gjøres det klart at departementet ønsker å legge til grunn som prinsipp «at det ikke kan foretas et kvalitetsmessig skille mellom ufødte og fødte» (Ot.prp. 64 (2002-2003) 2003, 15).

Departementet skriver i sammenheng med hva et fullverdig menneske er følgende:

«Faren er stor for å havne i en normalitetstenkning om mennesket hvor man betrakter det voksne, reflekterende individ som det fullverdige menneske. Allerede barns fulle menneskeverd er et kritisk korrektiv til et slikt tenkesett. En forkastelse av ufødtes menneskeverd aktualiserer spørsmålet om hva disse mangler som hindrer fullt likeverd med den øvrige menneskehet. Problemstillingen leder fort til den oppfatning at menneskeverdet er avhengig av bestemte empiriske og kvalitative egenskaper som kroppslig utvikling, rasjonell evne, sosial tilhørighet osv.» (Ot.prp. 64 (2002-2003) 2003, 15)

Departementet tar her tydelig avstand fra en utilitaristisk argumentasjonslinje i tråd med den jeg viste ovenfor gjennom Singer. Menneskeverdet er ifølge departementet nettopp ikke knyttet til kvalitetsmessige kjennetegn, men er objektivt gitt i og med det å være menneske. Videre fremhever departementet signaleffektens betydning for argumentasjonen idet de påpeker at en konsekvens av den tankegangen det her tas avstand fra, er faren for «å nedgradere også fødte mennesker med fysisk funksjonshemming» (Ot.prp. 64 (2002-2003) 2003, 15). Det settes her fra departementets side en tydelig forbindelseslinje mellom det fødte og det ufødte liv, og dette begrunnes videre også ut fra biologisk utvikling. Konklusjonen fra departementets side er stikk motsatt av det jeg viste ovenfor at FrP konkluderte med

begrunnet i biologisk utvikling og juridiske prinsipper: Departementet fremhever viktigheten av å fastholde at «menneskelivet er tilstede på hvert nivå av utviklingen biologisk sett» (Ot.prp. 64 (2002-2003) 2003, 15), og argumenterer videre som følger:

«Fordi menneskelivet uttrykker seg gjennom hele utviklingsprosessen, er det mulig å fastholde at mennesket i kraft av sin eksistens har full verdi og i etisk henseende rett til liv, likeverd og integritet. Avhengighet, sårbarhet og svakhet er karakteristisk for mennesker i alle livets faser, men ingen har et større behov for vern og omsorg fra samfunnet enn mennesker ved starten av livet.» (Ot.prp. 64 (2002-2003) 2003, 15-16)

Selv om signaleffekten er sentral, fremstår likevel fosterets egenrett til liv uavhengig av kvalitetskriterier i denne prinsipielle gjennomgangen vel så sentralt. Fosteret fremstår ikke her utelukkende som en representant for det fødte mennesket, slik det har fremstått i en del av SVs argumentasjon. Det er ikke først og fremst faren ved holdningsendring i samfunnet eller indirekte krenkelse av funksjonshemmede som er grunnleggende for argumentasjonen, men fosterets egen rett til vern og liv begrunnet i tanken om et objektivt gitt menneskeverd og en enhetlig og sammenhengende biologisk utvikling. Dette prinsipielle grunnlaget trekkes konkret inn i reguleringen av fosterdiagnostikk, og begrunnes i vernet av de spesielt svake (Ot.prp. 64 (2002-2003) 2003, 16). Menneskelivets sårbarhet og avhengighet står sentralt i denne argumentasjonen og kan minne om en ansvarstankegang i likhet med Løgstrups, hvor ansvaret ligger fast som et menneskelig grunnvilkår begrunnet i nettopp avhengighet og sårbarhet. Det er her *samfunnet* som fremstår som ansvarlig for dette vernet. I gjennomgangen av lovens formålsparagraf, som for øvrig ikke møtte prinsipielle innsigelser fra høringsinstansene, fremstår fosteret som berørt part i forbindelse med fosterdiagnostikk ved at departementet viser til at loven skal «sikre at medisinsk bruk av bioteknologi utnyttes uten diskriminering på grunnlag av arveanlegg» og setter dette eksplisitt i forbindelse med «informasjon om sykdommer hos et foster som er fremkommet ved fosterdiagnostikk» (Ot.prp. 64 (2002-2003) 2003, 28).

5.8.3 Signaleffektens og fosterets plass i proposisjon og høringsuttalelser

Det er ikke alltid like klart hvilken argumentasjon som i størst grad bygger på fosteret som berørt part og hva som i størst grad bygger på en antagelse om den signaleffekten fosterdiagnostikk kan ha. Det som derimot kan sies å være tydelig, er sammenhengen mellom det å trekke fosteret inn i argumentasjonen og det å vektlegge den signaleffekten et utbredt tilbud om fosterdiagnostikk kan ha. Det samme synes å gjelde motsatt vei: Dersom fosteret tas ut av argumentasjonen, er sjansen større for at også signaleffektens betydning tillegges liten

vekt eller ikke anses for å være reell.¹³³ Som gjennomgått ovenfor, har fosteret prinsipielt sett en sentral plass i proposisjonen fra departementets side. Det er likevel i størst grad signaleffekten som fremheves i tilknytning til metoder for screening, og i avvisningen av denne formen for undersøkelser for eksempel i form av blodprøver fra gravide «for å vurdere eventuelt økt sjanse for Downs syndrom hos fosteret» (Ot.prp. 64 (2002-2003) 2003, 68). I proposisjonen argumenteres det imot slik screening blant annet på følgende måte:

«Departementet ser i denne sammenhengen faren ved en utvikling som kan medføre en nedvurdering av funksjonshemmedes menneskeverd. Det er derfor svært viktig å sørge for rammer om virksomheten slik at det ikke får utvikle seg en praksis som innebærer at synet på menneskelig likeverd i samfunnet endres.» (Ot.prp. 64 (2002-2003) 2003, 68)

Det er her tydelig at signaleffekten fremstår som en reell trussel sett fra departementets ståsted dersom risikoberegning innføres som et screeningtilbud. Det er også tydelig at det her argumenteres ut fra fødte menneskers utsatthet og hele samfunnets åpenhet for holdningsendring – ikke ut fra (det syke fosterets) rett til liv. Det kan tenkes at denne argumentasjonen føres på bakgrunn av at verken ultralyd eller blodprøver tatt fra den gravide utgjør noen trussel mot fosterets liv, i motsetning til den risikoen for abort som følge av prøvetakingen som fostervanns- eller morkakeprøve medfører. Likevel vil det i forlengelsen av en slik prøve være samme problematikk dersom risikoberegningen viser økt sjanse for Downs syndrom, tilstanden som her eksplisitt blir nevnt. Man kunne valgt å argumentere på bakgrunn av fosterets rett til liv, og den faren man potensielt utsetter fostre for (både friske og syke) ved å tilby alle gravide en risikoberegning som deretter eventuelt må bekreftes eller avkreftes ved hjelp av en invasiv, diagnostisk test. Likevel velger man her å fokusere på den signaleffekten et slikt tilbud ville kunne ha.

Denne argumentasjonen innebærer også implisitt at man ikke anser gjeldende tilbud for å innebære den samme (potensielle) signaleffekten. Direkte før denne uttalelsen gjennomgår departementet de gjeldende retningslinjene for tilbud om fosterdiagnostikk, som innebar et tilbud kun til antatte risikogrupper (deriblant kvinner over 38 år og kvinner som har tatt fosterbeskadigende medikament), dersom ultralydundersøkelse viser tegn til kromosomavvik eller ved spesielle tilfeller der kvinnen eller paret er i en vanskelig livssituasjon og «mener de ikke vil klare den ekstra belastningen et funksjonshemmet barn kan medføre» (Ot.prp. 64

¹³³ Unntaket har, som tidligere vist, i stor grad vært SVs argumentasjon, som synes tydelige på at fosteret ikke anses som berørt part, men som likevel argumenterer på basis av signaleffekten og faren for krenkelse av funksjonshemmede i samfunnet.

(2002-2003) 2003, 68). Selv om koblingen mellom fosterdiagnostikk og abort også i denne sammenhengen blir påpekt som etisk vanskelig (Ot.prp. 64 (2002-2003) 2003, 68), fremstår *signaleffekten* å være en trussel først ved et utvidet tilbud i form av screening.

Implisitt i dette ligger også en avvisning av gjeldende praksis som et screeningtilbud – selv om dette *kan* anses for å være en annen måte å definere risikogrupper på, ikke nødvendigvis prinsipielt en helt annen praksis enn det departementet fremstiller som et screeningtilbud. Den norske lægeforening (DNL) bemerker dette i sin høringsuttalelse, hvor de blant annet skriver:

«Man kan også undre seg over at det er mindre etisk problematisk at risikoindivider blir selektert ut fra lite sensitive kriterier (alder alene), enn ved metoder som har høyere diagnostisk treffsikkerhet (ultralyd i 12. uke evt. kombinert med serumundersøkelser).» (Den norske lægeforening 2003, 4-5)

DNL mener fosterdiagnostikk må være et individuelt tilbud, uten at det øves press, og at man «må unngå at disse former for undersøkelse blir ansett som screening» (Den norske lægeforening 2003, 5). DNL støtter veiledningsplikten, og begrunner et begrenset tilbud i kapasiteten til slik veiledning (Den norske lægeforening 2003, 5) – ikke i selve tilbudet som sådan. Signaleffekten avvises også langt på vei i uttalelsen fra DNL, og vekten legges på individuelle behov for fosterdiagnostikk:

«Fosterdiagnostikk er imidlertid ikke et godt argument mot den ideelle målsetting om at vi må ha et samfunn der det er plass til alle, inkludert mennesker med utviklingshemming pga. kromosomfeil. Legeforeningen mener dette poenget ikke er et godt argument for å nekte mennesker, som fra sitt ståsted i livet er svært engstelige for å få barn med utviklingsavvik, enhver form for fosterundersøkelse.» (Den norske lægeforening 2003, 4)

Her avvises signaleffekten i forbindelse med fosterdiagnostikk, men legeforeningen kan i det videre sies å legge et relasjonelt syn til grunn for denne avvisningen, idet de i stor grad legger ansvaret for individers behov for fosterdiagnostikk på staten:

«Det er foreldrene som uansett vil få et hovedansvar for barn med alvorlige utviklingsavvik og da vil det i mange sammenhenger finnes urimelig og etiske [sic] uriktig at staten skal ha en formynderfunksjon all den tid heller ikke staten stiller opp med de nødvendige ressurser som gjør at mange foreldre klarer av en situasjon der de får et sterkt utviklingshemmet barn.» (Den norske lægeforening 2003, 4)

Her argumenteres det med basis i kontekstuelle forhold, som etter DNLs syn ikke er tilstrekkelig støttende til at det kan synes rimelig å kreve at kvinner skal bære frem barn med «alvorlige utviklingsavvik». Begrunnet i dette bør det ifølge DNLs argumentasjon være opp

til den enkelte kvinne eller det enkelte par å avgjøre hva de kan make. Det er her kvinnen eller paret som er den sentrale berørte part. Muligheten til behandling og tilrettelegging for en tryggest mulig fødsel brukes også som argument mot det som oppfattes som «streng restriksjoner mot fosterdiagnostikk», og foreningen mener dette i enkelte tilfeller kan være «en trussel mot barnets videre utvikling og oppvekst» (Den norske lægeforening 2003, 4). Her er det det fremtidige barnet som står som sentral berørt part. I denne sammenheng nevnes spesifikt ulike strukturelle tilstander med behandlingsmulighet, ikke genetiske tilstander som for eksempel trisomier.

Jeg vil snart gå nærmere inn på diskusjonen omkring hvorvidt ultralydundersøkelse burde betegnes som fosterdiagnostikk, hvor Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU) og bl.a. Den norske lægeforening langt på vei er enige omkring denne definisjonen, men har svært ulike oppfatninger om hva en slik erkjennelse innebærer. Som vist avviser DNL signaleffektens betydning i forbindelse med fosterdiagnostikk, og hevder at argumentasjon som bygger på at fosterdiagnostikk bryter med formålsparagrafens ideal om «et samfunn der det er plass til alle», nærmest er en feilslutning (Den norske lægeforening 2003, 4). DNL påpeker samtidig at den rutinepregede ultralydundersøkelsen omkring svangerskapsuke 17 vanskelig kan defineres ut av fosterdiagnostikkdiskursen:

«Vi mener at departementets ønske om tilstrømming av vilkårene for å få utført fosterdiagnostikk vil bli svært vanskelig å etterleve i praksis fordi en her prøver å lukke øynene for en virkelighet som allerede finnes og som ikke kan reverseres. [...] Hvis hensikten er å unngå undersøkelser som bærer preg av foster-screening, må langt mer drastiske virkemidler iverksettes. Med dagens bilde kvalitet på ultralydapparatene vil den ultralydundersøkelse som i dag ofte utføres for å bestemme termin i 17. uke ikke unngå å se avvik av fosterets anatomi og følgelig er dette i realiteten også en form for fosterdiagnostikk.» (Den norske lægeforening 2003, 4)

NFU definerer, i likhet med DNL, denne undersøkelsen som fosterdiagnostikk (NFU i Ot.prp. 64 (2002-2003) 2003, 79). De påpeker at alle kvinner får en eventuell informasjon om funksjonshemming «på samme tidspunkt som den utvidede grensen for å foreta en lovlig abort på et barn som har en funksjonshemming» (NFU i Ot.prp. 64 (2002-2003) 2003, 79) og fremhever i det videre signaleffektens betydning i forhold til en slik praksis:

«Ved at en tillater en annen grense for et foster som har en funksjonshemming signaliserer myndighetene at det ikke egentlig finnes likeverdighet. NFU finner denne forskjellsbehandlingen totalt uakseptabel og etterlyser en klarere stillingstagen hos politikere som ellers argumenterer for fullt [sic] likeverd og likestilling.» (NFU i Ot.prp. 64 (2002-2003) 2003, 79)

DNL argumenterer imot en restriktiv holdning til fosterdiagnostikk og fremhever at ultralyd som svangerskapskontroll også bærer med seg elementer av fosterdiagnostikk – elementer det anses for å være umulig å komme utenom. Samtidig problematiserer de ikke hva dette innebærer i forhold til kvinner eller par som kan bli stilt overfor vanskelige valg i tilknytning til det som anses for å være en ren rutinekontroll. NFU på sin side viser til de etiske utfordringene en slik undersøkelse medfører i forlengelsen og sett sammen med selektiv abort. Som tidligere nevnt var det nettopp diskusjonen om hvorvidt ultralyd burde defineres som fosterdiagnostikk som var mest inngående i høringsrunden når det gjaldt lovens kapittel om fosterdiagnostikk. Jeg vil derfor gå noe nærmere inn på denne diskusjonen, og ytterligere fremheve noen av synspunktene som kom frem omkring denne tematikken.

5.8.4 Rutinemessig ultralyd – svangerskapskontroll eller fosterdiagnostikk?

I tillegg til NFU og DNL, var blant annet både Nasjonalt Senter for Fostermedisin og Rikshospitalet tydelige i forhold til å definere ultralyd, også som rutineundersøkelse, som fosterdiagnostikk. Samtidig understrekes viktigheten av å opprettholde tilbudet om ultralyd i svangerskapet fra alle de nevnte medisinsk-faglige instansene. Rikshospitalet skriver blant annet følgende:

«Ved enhver ultralydundersøkelse i svangerskapet uansett formål vil det kunne oppdages misdannelser/avvik som gjør det i praksis umulig å skille fosterdiagnostikk og svangerskapskontroll. I motsetning til departementet anser vi det i praksis umulig å unngå å se grovere misdannelser når man skal bestemme fosterets termin og antall fostre. [...] Av hensyn til morens og fosterets liv og helbred vil det være uetisk å legge begrensninger på bruk av ultralyd ved mistanke om sykelige tilstander i svangerskapet. [...] Dermed vil man kunne se grovere misdannelser, således at det er et elementer [sic] av fosterdiagnostikk ved en slik undersøkelse [rutineultralydundersøkelse i 18. svangerskapsuke]. Vi vil imidlertid understreke at dette ikke er et primært mål ved undersøkelsen.» (Rikshospitalet i Ot.prp. 64 (2002-2003) 2003, 72-73)

Rikshospitalet argumenterer slik for at det *i praksis* ikke er noe klart skille mellom rutineundersøkelsen i 18. uke og fosterdiagnostikk, men at forskjellen ligger i *det primære formålet* med undersøkelsen. Likevel synes det fra Rikshospitalets ståsted å være problematisk å skille disse undersøkelsene fra annen fosterdiagnostikk, all den tid ultralydundersøkelsen i 18. svangerskapsuke bærer fosterdiagnostiske elementer i seg, og dette ikke er noe man kommer utenom dersom man skal fastsette bl.a. termin. Nasjonalt Senter for Fostermedisin er enda tydeligere i sin argumentasjon, og mener ultralyd *ikke* bør reguleres av bioteknologiloven. På tross av dette standpunktet, er denne høringsinstansen helt tydelig på at den rutinemessige undersøkelsen er for fosterdiagnostikk å regne. De påpeker at

alvorlig utviklingsavvik knapt finnes blant kvinner med spesiell risiko, men at det finnes «tilfeldig blant intetanende gravide som trur dei har eit normalt svangerskap inntil fødselen kjem og avslører noko anna» (Nasjonalt Senter for Fostermedisin i Ot.prp. 64 (2002-2003) 2003, 69). Det fremheves i uttalelsen at undersøkelse og oppdagelse er viktig for å kunne sette inn behandling der det er mulig, og det uttales videre følgende:

«Fosterundersøkinga på 18 veker er det viktigaste grunnlaget for fostermedisinen. Å degradere den til «å fastslå alder, morkakens plassering og antall foster» er en misforstått praksis av departementet og kan ikkje etterlevast frå medisinsk hald.» (Nasjonalt Senter for Fostermedisin i Ot.prp. 64 (2002-2003) 2003, 69)

Det sies ikke noe i denne sammenheng omkring tilstander som ikke er mulige å behandle. Det slås fast at Nasjonalt Senter for Fostermedisin mener departementet tar feil når de mener det er en vesentlig forskjell på rutineundersøkelsen og ultralydundersøkelser «hvor formålet er å påvise sykdommer og utviklingsavvik hos fosteret» (Ot.prp. 64 (2002-2003) 2003, 73), og senteret mener blant annet på bakgrunn av dette, og ultralydundersøkelsens sentrale rolle i fostermedisinen, at ultralyd ikke bør omfattes av bioteknologiloven. Her fremheves snarere muligheten for behandling enn problematikk knyttet til selektiv abort ved tilstander som ikke kan behandles. Dersom behandling er mulig, fremstår både det fremtidige barnet, fosteret, samt den gravide kvinnen, eventuelt paret, som sentrale berørte parter i denne uttalelsen. Dersom tilstanden ikke er mulig å behandle, fremstår «den intetanende gravide» som den sentrale berørte part. Det synes å bli tatt for gitt at «avvik» er noe den gravide ønsker å oppdage før fødselen. Nasjonalt Senter for Fostermedisin fremhever den nytten ultralydundersøkelser har i svangerskapsomsorgen og uttaler i tilknytning til dette følgende:

«Det er ein hån mot foster, foreldre og helsepersonell dersom vi bed vedkomande som gjer fosterundersøkinga om å lukke augo, la vere å bruke kunnskapen sin, gjere ein rask jobb.» (Nasjonalt Senter for Fostermedisin i Ot.prp. 64 (2002-2003) 2003, 73)

Her fremstår fosteret, og det fremtidige barnet, som de mest sentrale berørte parter – og samtidig som ett og det samme. Det er uklart på hvilken måte en eventuell ignorering bør oppfattes som et hån mot *fosteret* dersom tilstanden det fattes mistanke om ikke er mulig å behandle.

Departementet på sin side viser til at de etiske problemstillingene som eksisterer ved fosterdiagnostikk generelt, også er til stede ved ultralyd, og stiller slik spørsmål ved at disse sidene av saken ikke problematiseres i større grad i uttalelsene fra bl.a. Nasjonalt Senter for

Fostermedisin og Den Norske Jordmorforening, som på sin side understreker ultralydens verdi i forhold til fostermedisin (Ot.prp. 64 (2002-2003) 2003, 75). Fra departementets ståsted fremstår det som viktigst å ha klare grenser når det gjelder bruk av fosterdiagnostikk, samt å demme opp mot screening av alle gravide i den hensikt å finne økt risiko for sykdom og avvik, og det fremheves at «det aldri har vært et mål for norske myndigheter å finne alle fostre med et utviklingsavvik» (Ot.prp. 64 (2002-2003) 2003, 75). Det er ikke *metodene* som er det sentrale for departementet, men *formålet*. Det gjøres klart at ultralydundersøkelser tidlig i svangerskapet for å finne markører for kromosomavvik (f.eks. nakkefold) ikke skal være en del av svangerskapsomsorgen (Ot.prp. 64 (2002-2003) 2003, 76), og det påpekes at dersom slik praksis har utviklet seg i den alminnelige svangerskapsomsorgen, er dette for departementet i seg selv en «begrunnelse for å vurdere lovens regulering av ultralyd» (Ot.prp. 64 (2002-2003) 2003, 76). Departementet viderefører derfor forslaget om at ultralyd med fosterdiagnostikk som formål omfattes av bioteknologiloven, noe som innebærer at slike undersøkelser bare kan utføres ved godkjente virksomheter, og at kvinner må henvises til slike godkjente virksomheter dersom det ved rutineundersøkelse «oppdages tegn på avvik» (Ot.prp. 64 (2002-2003) 2003, 76).

Det er risikoberegning ved hjelp av ultralyd og blodprøver (KUB), og i det senere én blodprøve fra den gravide (NIPT), som i andre evalueringsrunde har stått sentralt. Dette kan ha sammenheng med et økende fokus på individuell autonomi og en dreining bort fra fosteret som sentral berørt part. Konsekvensen av at ultralyd brukt i fosterdiagnostisk hensikt fortsatte å være en del av bioteknologiloven, var at bl.a. ultralyd med nakkeoppklaring tidlig i svangerskapet må godkjennes på lik linje med annen fosterdiagnostikk. Jeg vil nå gå videre og se på autonomidiskusjonen i denne proposisjonen.

5.9 Autonomiprinsippet i Ot.prp. nr. 64 (2002-2003) og høringsuttalelser

5.9.1 Departementets blikk til Danmark og det individuelle autonomiprinsippet

Den internasjonale konteksten har hittil ikke vært sentral i analysen verken av berørte parter eller autonomiprinsippet. Det kan likevel være interessant å vise til departementets gjengivelse av spesielt utviklingen i Danmark. Danmark har i det senere stått sentralt i mye av diskusjonen omkring et allment tilbud om risikoberegning i Norge. Dette har gjennom hele den offentlige diskusjonen og utredningen vært et land «det er naturlig for Norge å sammenlikne seg med». Etter Danmarks innføring av et tilbud om risikoberegning til alle

gravide som ønsker det, har dette tilbudet blitt referert til ofte både fra de som ikke ønsker et slikt tilbud i Norge og fra de som ønsker det. Det interessante i departementets gjengivelse av utviklingen i Danmark, er at det nærmest vises til et paradigmeskifte i den danske argumentasjonen med hensyn til fosterdiagnostikk. Departementet nevner at det i 1981 ble utgitt en forskrift i Danmark som blant annet regulerte «indikasjoner for fosterundersøkelse og organisering av virksomheten» (Ot.prp. 64 (2002-2003) 2003, 70). Som tidligere nevnt var ikke indikasjonene i Danmark veldig ulike fra indikasjonene man hadde i Norge. Forskjellen var hovedsakelig at mens man i Norge satt aldersindikasjonen til 38 år, var denne i Danmark 35 år. Forskriften fra 1981 het *Meddelelse til læger, jordemødre og sygehuse om forebyggende undersøgelser for kromosomsydomme, medfødte stofskiftesydomme, neuralrørsdefekter m.v. hos fostre* (Ot.prp. 64 (2002-2003) 2003, 70). Som tidligere gjennomgått har det i den norske debatten vært et skille bl.a. mellom de som argumenterer for fosterdiagnostikk som *forebyggelse* av sykdom, også sykdommer det ikke er mulig å behandle, og de som har ansett fosterdiagnostikk som en hjelp til mennesker i en vanskelig situasjon. Dersom man argumenterer for fosterdiagnostikk som forebyggelse av sykdommer uten behandlingsmulighet, kan ikke (det syke) fosteret anses som berørt part all den tid eneste mulighet for forebyggelse av sykdom i så måte er selektiv abort. Det fremtidige barnet kan fortsatt være berørt part i argumentasjonen dersom man søker å forebygge *lidelse*, men dette fordrer i så fall at man beskriver tilstandene som søkes forebygget som ensbetydende med *lidelsesfulle liv*. Fosterdiagnostikk som et middel til å forebygge bestemte genetiske tilstander, som definerte kromosomavvik, har ikke vært like *eksplisitt* fremme i den offentlige argumentasjonen som den er i selve navngivningen av den tidligere forskriften i Danmark, selv om argumentasjonen absolutt har vært til stede også i Norge, som gjennomgått tidligere. I 2003 ble det avgitt en rapport i Danmark fra en arbeidsgruppe nedsatt av Sundhedsstyrelsen, *Fosterdiagnostik og risikovurdering*, hvor det synes å legges opp til andre premisser som grunnlag for virksomheten. Departementet skriver om denne rapporten at «det foreslås at grunnlaget for fremtiden skal være den enkelte kvinnes informerte valg» (Ot.prp. 64 (2002-2003) 2003, 70). Premissene for fosterdiagnostikk synes slik å ha gått fra *forebyggelse* til *kvinnens individuelle autonomi* i Danmark.¹³⁴ Sistnevnte premiss synes også å ligge til grunn for Den norske lægeforenings argumentasjon knyttet til risikoberegning. DNL uttaler i sammenheng med problematiseringen av det de omtaler som «lite sensitive kriterier», og

¹³⁴ Svend Andersen beskriver dette som et *paradigmeskifte* i den danske debatten om fosterdiagnostikk (Andersen 2004).

henviser i den sammenheng til alder alene, kontra «metoder som har høyere diagnostisk treffsikkerhet (ultralyd i 12. uke evt. kombinert med serumundersøkelse)» (KUB), følgende:

«Legeforeningen mener at hovedpoenget er at fosterdiagnostikk må være et individuelt tilbud som hver og en får ta stilling til ut fra sitt ståsted uten at det øves press av noen som helst slag for at dette blir gjort. Etter veiledning kan paret/kvinnen velge om de ønsker kartlegging av risiko for kromosomavvik med de non-invasive metoder som er tilgjengelig til enhver tid.» (Den norske lægeforening 2003, 5)

DNL legger her til grunn et individuelt autonomiprinsipp hvor det verken problematiseres hvorvidt veiledningen kan være nøytral, all den tid slik beregning alltid vil søke etter bestemte tilstander og indikasjoner for slike tilstander nødvendigvis vil måtte oppfattes som alvorlige nok til evt. å undersøke nærmere, eller det indirekte presset som kan ligge i et offentlig helsetilbud. Det er et individuelt autonomiprinsipp i tråd med det som fremgikk hos Beauchamp og Childress som her synes å ligge til grunn for argumentasjonen fra DNLs side.

5.9.2 Informasjon og samtykke sentralt for departementet

Fra departementets side fremstår informasjon og samtykke essensielt i de tilfellene hvor man mener det skal være tillatt med fosterdiagnostikk. De ønsker å innføre en bestemmelse om skriftlig samtykke før fosterdiagnostikk, og mener informert samtykke er viktig også i forbindelse med rutinemessig ultralyd i den alminnelige svangerskapskontrollen all den tid også denne kan avdekke sykdom eller utviklingsavvik (Ot.prp. 64 (2002-2003) 2003, 79).

Gjeldende rett på tidspunktet for proposisjonen var at kravet om informert samtykke innebar informasjon om at undersøkelsen var frivillig «og ikke en obligatorisk del av den rutinemessige svangerskapskontrollen» (Ot.prp. 64 (2002-2003) 2003, 80). I forbindelse med funn av «tilstander som ikke er dødelige» burde kvinnen eller paret «tilbys kontakt med ikke-medisinsk personell som har erfaring med funksjonshemmede» (Ot.prp. 64 (2002-2003) 2003, 80). Her kan det hevdes at det snarere ligger en *fordring* enn en lovpålagt *plikt* til slik kontaktformidling. Departementet foreslo en videreføring og styrking av gjeldende informasjonsplikt (Ot.prp. 64 (2002-2003) 2003, 82). Forslaget innebar at det i tillegg til genetisk veiledning og informasjon om den aktuelle tilstanden burde gis informasjon «om gjeldende rettigheter og aktuelle hjelpetiltak» (Ot.prp. 64 (2002-2003) 2003, 81).

Erfaringsbasert informasjon fra ikke-medisinsk personell er ikke eksplisitt tatt inn i forslaget fra departementets side.

På generell basis fikk vektleggingen av informasjon og veiledning bred støtte i høringsrunden (Ot.prp. 64 (2002-2003) 2003, 81). Enkelte momenter fra høringsrunden er likevel svært

relevante i forhold til en autonomidiskusjon. Blant annet gjelder dette for uttalelsen fra Norsk Forbund for Utviklingshemmede, som vektlegger de vanskelige valgene fosterdiagnostikk stiller foreldrene overfor. Det relasjonelle perspektivet og manglende tiltro til medisinsk nyansering i veiledning og informasjonsformidling står sentralt i NFUs uttalelse knyttet til informasjonsplikten:

«En må ikke undre seg over at en del foreldre velger abort etter informasjon om at fosteret kan ha en funksjonshemming. For det første signaliserer myndighetene via lovgivning at det er akseptabelt. I tillegg får foreldrene ofte råd fra helsepersonell om abort, med begrunnelse i alvorlighetsgraden i funksjonshemmingen og samfunnets manglende hjelpe- og støtteordninger. [...] Helsepersonell, medisinerere og genetikere hevder at de legger stor vekt på grundig og saklig informasjon til foreldre der det avdekkes funksjonshemming hos fosteret. NFU vil hevde at den informasjonen disse fagfolkene yter er mangelfull. [...] Mange kvinner NFU har vært i kontakt med har fått opplyst at deres barn vil bli født med omfattende funksjonshemming, store lidelser og i noen tilfeller med dødelig utgang. Der kvinnene valgte å føde sitt barn, har det i alt for mange tilfeller vist seg at medisinerne tok feil [...]» (NFU i Ot.prp. 64 (2002-2003) 2003, 81)

DNL på sin side har som tidligere vist uttalt at manglende hjelpetiltak fra statens side fører til at mange foreldre ikke ser seg kapable til å ta imot et «sterkt utviklingshemmet barn» (Den norske lægeförening 2003, 4). Slik sett kan NFUs og DNLs uttalelse synes å samsvare i oppfatninger på dette punktet: Dersom det er legeföreningens syn at det ikke eksisterer tilstrekkelig gode støtteordninger til at foreldre opplever at det å bære frem et sykt barn er en mulighet, og dette er basert på informasjon mottatt av medisinsk personell som er av samme oppfatning, bekrefter dette langt på vei NFUs oppfatning omkring helsepersonells tilråding om abort begrunnet i manglende hjelpe- og støtteordninger. Verken DNLs eller NFUs uttalelse vitner slik sett om «nøytral og nøktern informasjon» knyttet til veiledning i forbindelse med fosterdiagnostikk, og kan hevdes å være tuftet på relasjonelle perspektiver knyttet til valg. Samtidig er det her tydelig en stor avstand mellom medisinsk fagmiljø og brukerorganisasjon når det gjelder hva man anser som adekvat informasjon i tilknytning til fosterdiagnostikk: DNL etterlyser flere «stillingshjemler i faget medisinsk genetikk» (Den norske lægeförening 2003, 5), mens NFU på sin side mener at det «burde være en praksis at de som selv er foreldre til barn med funksjonshemming ble introdusert som en viktig informasjonskilde» (Ot.prp. 64 (2002-2003) 2003, 81).

Barneombudet påpeker i sin uttalelse at bestemmelsen om informasjon og veiledning er viktig, men viser samtidig til viktigheten av at informasjonen som gis er «realistisk». De viser bl.a. til ulik oppfatning omkring hva som er adekvate hjelpetilbud og variasjoner kommuner

imellom blant annet avhengig av kommunens økonomi (Barneombudet i Ot.prp. 64 (2002-2003) 2003, 81). Barneombudet uttaler på bakgrunn av dette blant annet følgende:

«Det er etter vår oppfatning viktig at informasjonen som gis er realistisk med hensyn til at mange foreldre som følge av dette opplever sin livssituasjon med et sterkt hjelpetrengende barn som ekstremt vanskelig og kanskje uhåndterbar. Dette innebærer at helsepersonell kan komme i en situasjon hvor de kan føle seg forpliktet til å gi informasjon som i realiteten langt på vei innebærer å si at hjelpetilbudene reelt sett ikke er i samsvar med intensjonene i lovverket.» (Barneombudet i Ot.prp. 64 (2002-2003) 2003, 81)

Sosial- og helsedirektoratet understreker i sin uttalelse viktigheten av informasjon om hjelpetiltak og støtte fra samfunnet, og mener videre at det bør «finnes tilgjengelig informasjon fra interesseorganisasjoner og kontaktpersoner» (Sosial- og helsedirektoratet i Ot.prp. 64 (2002-2003) 2003, 81).

Disse argumentene kan sies å legge til grunn et relasjonelt perspektiv, hvor kontekstuelle forhold anses for å ha stor innvirkning på den enkeltes valgsituasjon. Likevel varierer vektleggingen av de ulike kontekstuelle forholdene, og betydningen for argumentasjon og konklusjon blir dermed også ulik. Barneombudet foreslår utarbeidelse av «etiske retningslinjer for hvordan slike situasjoner skal møtes» (Barneombudet i Ot.prp. 64 (2002-2003) 2003, 81), mens både NFU og Sosial- og helsedirektoratet mener brukerorganisasjoner bør inn i veiledningen og vektlegger på denne måten erfaringsbasert kunnskap fra *illness*-perspektivet. DNL ønsker på sin side flere genetiske veiledere. Dette vitner om grunnleggende uenighet omkring hva slags informasjon som er viktig for kvinner og par som står i vanskelige valgsituasjoner, og omkring hvem som er best egnede kanal for slik informasjon.¹³⁵

5.10 Berørte parter og autonomi i Innst. O. nr. 16 (2003-2004)

5.10.1 Innledende om dokumentet

Denne innstillingen følger i grove trekk samme mønster som innstillingen til Stortinget fra 2002. Flertallet dannes generelt sett av Høyre, Sosialistisk Venstreparti, Kristelig Folkeparti og Senterpartiet, mens mindretallet utgjøres av Arbeiderpartiet og Fremskrittspartiet. Spesielt gjelder dette for problematiseringen av rutinemessig ultralyd i 17.-19. svangerskapsuke, hvor

¹³⁵ Underliggende motiver kan selvsagt også være tilgang på ressurser, men dette sier de aktuelle tekstene ikke noe eksplisitt om – foruten etterlysning av stillingshjempler fra DNLs side.

mindretallet mener lovforslaget innebærer en innskrenkning av dette tilbudet, eller en utfordring for helsepersonell fordi loven fremstår nærmest umulig å overholde dersom man ønsker å opprettholde det samme tilbudet til gravide. Jeg vil gå noe nærmere inn på dette nedenfor, men mange av innsigelsene har også kommet frem tidligere og vil ikke i sin helhet bli gjentatt her. Noe av det mest påtakelige nye i denne sammenheng er at helsepersonell fremstår som svært sentral berørt part, og kanskje som den aller mest sentrale sett ut fra Aps og FrPs argumentasjon knyttet til det de oppfatter som en innskrenkning i tilbudet om rutinemessig ultralyd i andre trimester. Både Ap og FrP har enkelte særuttalelser, og i enkelte sammenhenger er Ap med og danner flertallet. FrP omtaler her ganske konsekvent teknikkene som diskuteres med betegnelsen *fostermedisin* snarere enn *fosterdiagnostikk*. Blant annet mener de det forslaget som fremlegges gjennom den foregående proposisjonen innebærer «en innskrenkning av fostermedisinen og fosterbehandlingen» (Sosialkomiteen 2003, 10). En samlet komité stiller seg bak formålsparagrafen, og mener at ordlyden «et samfunn der det er plass til alle» innebærer, i tråd med forslaget fra Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO), at ingen skal diskrimineres på grunnlag av arveanlegg, kjønn, etnisk opprinnelse eller funksjonshemming (Sosialkomiteen 2003, 10).¹³⁶ Selv om dette grunnleggende verdisynet får tilslutning fra samtlige av komiteens medlemmer, er det tydelig diskrepans når det gjelder hva denne formålsparagrafen i praksis innebærer.

Mye av den argumentasjonen som fremgår av dette dokumentet er gjennomgått tidligere i forbindelse med andre dokumenter. Jeg vil derfor ikke gjenta dette her, men i stedet gå nærmere inn på det som synes å være noe særegent for dette dokumentet, nemlig mindretallets (Ap og FrP) fokus på *helsepersonell* som berørte parter. Mens flertallet (H, SV, KrF og Sp) mener proposisjonen innebærer en lovfesting av anbefalt praksis og kvinnens rett ved at kvinnen, dersom det er mistanke om eller påvises avvik ved ultralydundersøkelse, straks skal informeres om dette og henvises videre til godkjent institusjon for genetisk veiledning og tilbud om diagnostikk, er FrP og Ap opptatt av de problemene dette medfører blant annet for helsepersonell.

¹³⁶ Komiteen ønsket likevel ikke denne presiseringen inn i selve formålsparagrafen, selv om ordlyden «alle» ifølge komiteen må forstås slik at den innbefatter det FFO i sitt forslag bringer inn. «Alle» foretrekkes fordi dette begrepet ikke kan brukes diskriminerende i forhold til grupper som *ikke* nevnes ved en eventuell presisering (Sosialkomiteen 2003, 10).

5.10.2 Mindretallet (Ap og FrP): Helsepersonell og kvinnen i sentrum

Ap bemerker innledningsvis i innstillingen at lovforslaget ikke bare innebærer «en omkamp på dagens abortlovgivning og et angrep på kvinners selvbestemmelse, men også [...] en mistillit til at kvinner kan treffe forsvarlig etiske valg» (Sosialkomiteen 2003, 7). Ap søker internasjonal konsensus for å demme opp mot sosial urettferdighet ved at «de med inntekt og ressurser skaffer seg et bedre tilbud enn befolkningen generelt tilbys» (Sosialkomiteen 2003, 8). Implisitt i denne uttalelsen ligger en normativ vurdering av medisinsk bruk av bioteknologi generelt som «et godt helsetilbud», og det tas for gitt at en restriktiv lovgivning vil føre til sosial skjevhet på helseområdet.

Både Ap og FrP oppfatter lovforslaget som en innstramming av gjeldende regler knyttet til fosterdiagnostikk (Sosialkomiteen 2003, 27). De peker på forslaget skille mellom praktisk ultralydundersøkelse og formålet med en slik undersøkelse, og oppfatter det som vanskelig «å forstå hvordan dette skillet kan praktiseres» (Sosialkomiteen 2003, 27). De viser til uttalelsene fra Nasjonalt senter for fostermedisin og Legeforeningen, slik disse er gjennomgått i det foregående, og stiller seg bak uttalelsene om at det er feil å oppfatte rutineundersøkelsen som noe vesensforskjellig fra fosterdiagnostikk (Sosialkomiteen 2003, 27). Ap og FrP viser også spesielt til at lovforslaget med dette skillet «vil sette helsepersonell i en helt umulig situasjon» (Legeforeningen, referert av Ap og FrP, i Sosialkomiteen 2003, 27).

Selv om helsepersonell fremstår som den mest sentrale berørte part sett ut fra plassen som vies innvendingene mot proposisjonen, fremstår også den gravide kvinnen som en sentral berørt part. Mindretallet viser til det de oppfatter som forslag om innskrenking også av tidlige ultralydundersøkelser, ved at en slik undersøkelse «bare kan fås på bakgrunn av medisinske indikasjoner» (Sosialkomiteen 2003, 28), og uttaler følgende:

«[...] [U]ltralyd tidlig i svangerskapet kan ha stor betydning for den enkelte gravide og kan bidra både til at svangerskapet oppleves som trygt og godt, og til at en på et så tidlig tidspunkt som mulig kan legge til rette for behandling, forberede god fødselshjelp og eventuelt til å treffe vanskelige valg.»
(Sosialkomiteen 2003, 28)

Her fremstilles tidlig ultralyd både som et viktig ledd i fostermedisin og som fosterdiagnostikk. Selve valgmuligheten, også i form av «vanskelige valg», fremstår i denne argumentasjonslinjen som et selvinnløsende gode, og kvinnen blir slik berørt part også i forbindelse med ultralyd som fosterdiagnostikk. I det videre omtales denne muligheten til valg som en rettighet den gravide kvinnen har idet mindretallet uttaler at de mener «det må være

kvinnens rett å vurdere hvilken informasjon hun ønsker i forhold til det barnet hun bærer» og mener at tidlig undersøkelse ved hjelp av ultralyd «må ses i et slikt perspektiv» (Sosialkomiteen 2003, 28). Mindretallet problematiserer i denne sammenheng ikke i hvilken grad denne retten krenkes dersom man antar at rutinemessig ultralydundersøkelse er å regne som fosterdiagnostikk og hvorvidt rettigheten også gjelder retten til *ikke* å vite. Dersom man ikke kan unngå å oppdage avvik ved en rutinemessig svangerskapskontroll, kan det hevdes at kvinnens egen rett til vurdering av hvilken informasjon hun ønsker om fosteret allerede er krenket i utgangspunktet. Mindretallet fokuserer i stedet på de utfordringene lovforslaget kan ha i praksis.

Mindretallet viser til at ultralyd og fosterdiagnostikk også er fostermedisin og god helsehjelp i den forstand at det «kan gi mulighet for behandling av fosteret og tilrettelegging for en mest mulig optimal fødsel» (Sosialkomiteen 2003, 29). Det kan ut fra dette antas at fosteret anses som berørt part i forbindelse med fosterdiagnostikk også fra mindretallets side. Likevel underbygger mindretallets henvisning til «kvinnens selvbestemte rett til abort» (Sosialkomiteen 2003, 28) at det snarere er det fremtidige barnet som i denne sammenheng er den berørte part – dersom det finnes behandlingsmuligheter for den aktuelle tilstanden.

5.10.3 Autonomi og skriftlig informert samtykke

I forbindelse med Beauchamp og Childress viste jeg tidligere at individuell autonomi og informert samtykke i en del sammenhenger omtales som ett og det samme. Det har også vært tydelig gjennom analysen at de som setter kvinnen som den mer eller mindre eneste sentrale berørte part, er de som i størst grad argumenterer på grunnlag av et prinsipp om individuell autonomi. Dette innebærer ikke nødvendigvis at kvinnen ikke er en sentral berørt part hos de som har en mer relasjonell tilnærming til autonomi, men det innebærer at i og med det relasjonelle perspektivet trekkes ofte også andre sentrale berørte parter inn i argumentasjonen, som for eksempel fosteret eller personer eller grupper i samfunnet. Der fosteret er den helt sentrale berørte part, er autonomiprinsippet ofte fraværende – enten man da snakker om individuell eller relasjonell autonomi.

I *Veien til en lov* var det til dels Ap, men i størst grad FrP og Høyre som argumenterte på bakgrunn av et individuelt autonomiprinsipp. Informasjon og samtykke sto sentralt. Denne informasjonen ble ansett for både å kunne og å skulle være nøytral, og tilstrekkelig informasjon ble ansett som tilstrekkelig grunnlag for å ivareta det informerte samtykket. Komiteens flertall i denne instillingen (utgjort av H, SV, KrF og Sp) støtter proposisjonens

forslag om å innføre en ny bestemmelse om skriftlig samtykke før fosterdiagnostikk foretas uansett hvilken metode som benyttes for slik undersøkelse. De begrunner støtten på følgende måte:

«Flertallet støtter dette, fordi dette sikrer et informert samtykke slik at den gravide aktivt tar stilling til hvorvidt de undersøkelser og den informasjon som gis, er noe hun selv ønsker.» (Sosialkomiteen 2003, 30)

Sett på bakgrunn av at det i høringsrunden og tidligere i innstillingen fremgikk at det er problematisk å skille mellom fosterdiagnostikk og rutinemessig ultralydundersøkelse i den alminnelige svangerskapsomsorgen, kan det diskuteres i hvilken grad et slikt skriftlig samtykke sikrer det informerte samtykket, all den tid den rutinepregede undersøkelsen defineres ut av loven. Dette kan medføre utfordringer i forhold til retten til *ikke* å vite, som gjennomgått ovenfor. Samtidig mener flertallet at det bør la seg gjøre å skille disse undersøkelsene fra hverandre, i alle fall når det gjelder undersøkelsens *formål*. Slik sett innebærer ikke flertallets tilslutning her et brudd i den argumentasjonen som er ført fra flertallets egen side i denne innstillingen. Flertallet kan her antas langt på vei å bygge sin argumentasjon og tilslutning på et individuelt autonomiprinsipp, selv om det ikke nødvendigvis utelukker også et relasjonelt perspektiv. Sett ut fra et relasjonelt perspektiv kan likevel denne argumentasjonen, all den tid man søker «å sikre» det informerte samtykket, kritiseres for ikke å ta tilstrekkelig høyde for ytre press blant annet i form av den anbefalingen som ligger i et offentlig helsetilbud. I særlig grad gjelder dette idet man ikke søker å sikre det samme samtykket ved en rutinemessig kontroll som, i det minste potensielt, bærer fosterdiagnostiske elementer, og hvor muligheten for bifunn kan hevdes å være større enn det som kommuniseres til den gravide.

De partiene som tidligere har stått sentralt når det gjelder en argumentasjon ut fra et individuelt autonomiprinsipp, Ap og FrP, er i denne innstillingen imot forslaget om ny formulering knyttet til samtykke. Ap mener den eksisterende paragrafen, som innebar at kvinnen eller paret skulle informeres om at undersøkelsen var frivillig, hva undersøkelsen kunne avdekke og hvilke konsekvenser dette kunne ha for barnet, kvinnen og familien, «dekker de hensyn det er rimelig å ivareta i denne forbindelse» (Sosialkomiteen 2003, 30). Ap stemte på dette grunnlaget imot forslaget til ny paragraf knyttet til *skriftlig* samtykke.

FrP hevder på sin side at «kravet om skriftlig samtykke ikke har noen tradisjon i norsk medisin» (Sosialkomiteen 2003, 30). De stemmer imot forslaget om skriftlig samtykke og

mener et slikt krav for mange gravide kan «fortune seg som en unødvendig hindring og som stigmatisering fordi de ber om fosterdiagnostikk» (Sosialkomiteen 2003, 30). På hvilken måte dette skriftlige samtykket skulle være en hindring, eller hvordan det ville fremtre stigmatiserende, utdypes ikke.

5.10.4 Autonomiprinsippet knyttet til informasjon og genetisk veiledning

Forslaget i proposisjonen innebar at kvinnen eller paret skulle ha rett til informasjon og genetisk veiledning om den aktuelle sykdommen, samt om aktuelle hjelpetiltak og gjeldende rettigheter, ved mistanke om genetisk sykdom og dersom undersøkelsen viste at fosteret kunne ha en sykdom eller et utviklingsavvik (Ot.prp. 64 (2002-2003) 2003, 142). I tillegg het det i lovforslaget som følger:

«Ved fosterdiagnostikk skal kvinnen eller paret før undersøkelsen gis informasjon som blant annet skal omfatte at undersøkelsen er frivillig, hvilken risiko som er forbundet med gjennomføringen av undersøkelsen, hva undersøkelsen kan avdekke og hvilke konsekvenser dette kan få for barnet, kvinnen, paret og familien.» (Ot.prp. 64 (2002-2003) 2003, 142)

Ap kom med en alternativ formulering til denne paragrafen i kapittel 4 om fosterdiagnostikk. Medlemmene fra Ap mente paragrafen om genetisk veiledning og informasjon burde lyde som følger:

«Før fosterdiagnostikk foretas, skal kvinnen eller paret gis informasjon om at undersøkelsen er frivillig, om hva undersøkelsen kan avdekke, og om hvilke konsekvenser dette kan få for barnet, kvinnen, paret og familien.» (Sosialkomiteen 2003, 31 og 44)

I dette forslaget fjernes flere momenter både knyttet til individuell og relasjonell autonomi. Den implisitte avvisningen av punktet om aktuelle hjelpetiltak og gjeldende rettigheter kan vitne om en antakelse om at et valg knyttet til eventuell abort tas løsrevet fra kontekstuelle forhold. Dette i seg selv antyder en argumentasjon ene og alene knyttet til individuell autonomi. Likevel ønsker man i dette forslaget å fjerne informasjon knyttet til *risikoen* en fosterdiagnostisk undersøkelse vil kunne medføre for fosteret, idet risikoen forbundet med gjennomføringen av undersøkelsen er fjernet i Aps forslag. Dette kan tyde på at heller ikke den individuelle autonomien ligger til grunn i Aps forslag, all den tid man må anta at argumentasjonen bygger på en antagelse om at kvinnen i alle fall ikke ønsker å risikere å abortere et *friskt* foster – en diagnostisk undersøkelse av fosteret fremstilles jo som ønsket fra kvinnens side. Ap har ikke argumentert med fosteret som en sentral berørt part sett fra samfunnets side, men i dette forslaget synes de å anta at fosteret heller ikke er en sentral

berørt part for *den gravide kvinnen*. En slik antakelse kan synes å stride imot fokuset på ultralyd som fostermedisin: Hvorfor skal man sette inn ressurser i å hjelpe noen som ikke antas å være en berørt part for noen, ikke engang for kvinnen selv, all den tid abort er et alternativ? En opplysning om hvilken risiko undersøkelsen innebærer for fosteret fremstår som relevant informasjon dersom man i utgangspunktet antar at dette er et barn kvinnen eller paret ønsker.

5.11 Oppsummerende om første evaluering

Sentralt i flere av dokumentene i denne første evalueringen av bioteknologilovgivningen, står behovet for kontroll og styring fra statens side. Motargumentene mot dette er i stor grad basert på kvinners og pars rett til selvbestemmelse og valg – en rettighet som ved flere anledninger knyttes til menneskeverdet. Det blir sjelden diskutert hvorvidt fosterdiagnostikk i seg selv bør oppfattes som et ubetinget gode for den enkelte kvinne eller det enkelte par som venter barn. Fosterdiagnostikk som et ubetinget gode synes slik å bli tatt for gitt så vel i argumentasjonen knyttet til behovet for statlig kontroll og styring som i motargumentasjonen knyttet til kvinners og pars rett til informerte valg. Det er hensynet til andre berørte parter som står i sentrum for behovet for kontroll – enten dette hensynet gjelder fostre, grupper i samfunnet, samfunnet som helhet eller i enkelte tilfeller menneskeheten som sådan: Menneskesynet må beskyttes mot enkeltpersoners valg, som kan gi negative signaler eller ha negativ innvirkning på dette menneskesynet. Dette kan tolkes i den retning at enkeltpersoner, som for eksempel kvinner og par som venter barn, ikke antas å ha den nødvendige etiske kompetanse til å ta valg uten at disse valgene har en destruktiv effekt i og på samfunnet. Staten må derfor styre hvilke valg som er tillatt å ta, og i hvor stor utbredelse disse valgene skal kunne tas, slik at menneskesynet og hensynet til grupper i samfunnet kan ivaretas. Slik kan det hevdes at deler av argumentasjonen synes å skrive ansvaret for et eventuelt «sorteringssamfunn», slik dette har blitt beskrevet tidligere, over på den enkelte kvinne eller det enkelte par. Selv om rammebetingelsene for valg i flere sammenhenger trekkes inn, tas de ikke videre inn i argumentasjonen knyttet til autonomi og selvbestemmelse, i alle fall ikke i en slik grad at den reelle selvbestemmelsen blir trukket i tvil. Det synes i større grad, spesielt i forbindelse med fosteret som sentral berørt part, å bli konstruert en viss motsetning mellom hensynet til kvinnen og hensynet til fosteret. Dersom fosteret anses for å være den meste sentrale berørte part, må hensynet til kvinnens rett til selvbestemmelse vike for hensynet til fosteret, og hennes «rett til selvbestemmelse» anses som mindre viktig enn fosterets «rett til liv».

Denne antatt konstruerte motsetningen mellom kvinnen og fosteret kan utfordres. Forutsatt et individuelt autonomibegrep kan det være nærliggende å anta at kvinnen må veie hensynet til seg selv opp mot hensynet til fosteret. Forutsatt at kvinnen står fritt til å treffe sitt valg (gitt tilstrekkelig nøytral, nøktern og adekvat informasjon) ut fra egne, fritt tilegnede verdier, kan det være nærliggende å anta at dette valget tas på et selvstendig grunnlag hvor kvinnen velger det som fremstår best for henne og eventuelt hennes nærmeste familie. Dette valget, dersom det tas av mange nok, kan sende negative signaler ut i samfunnet og gi inntrykk av, eller være uttrykk for, en gradering av menneskeverdet – også hos fødte mennesker. Dersom man derimot legger et mer relasjonelt perspektiv til grunn, både knyttet til menneskesyn, personbegrep og autonomi, kan disse antagelsene problematiseres. Ansvar vil da også få en karakter av i større grad å være kollektivt – og i mindre grad individuelt knyttet til den enkelte velgende kvinne eller det enkelte velgende par. Sett ut fra høringsuttalelsene fra brukerorganisasjoner og interessegrupper, er det ikke først og fremst den enkeltes valg, tatt ut fra en bestemt situasjon, som kritiseres; det er snarere valgene som stilles til rådighet, informasjonen valgene baseres på og konteksten valgene tas i som fremstår utfordrende, sårende og krenkende.

Det alternative synet på kvinnen og fosterets plass i valgsituasjonen kan som sagt utfordres fra et relasjonsteoretisk perspektiv. Dersom det legges til grunn at det eksisterer en relasjon mellom foster og gravid kvinne, preget av *gjensidig* avhengighet, i større grad preget av heteronomi enn av autonomi, og at morskapet allerede er til stede i graviditeten, i tråd med Grenholm, kan vi i større grad snakke om et valg basert på *kjærlighet og sårbarhet* enn et valg basert på hva et fritt og uavhengig individ anser mest hensiktsmessig ut fra nøytral og nøktern informasjon om en bestemt genetisk tilstand. Et slikt valg vil kunne hevdes i stor grad å preges av hvilket syn på fremtidig liv som kommuniseres til kvinnen, hvilke støtteordninger et samfunn stiller opp med dersom hun velger å bære frem barnet, hvilket menneskesyn som dominerer i samfunnet, og hva som ut fra dette fra kvinnens ståsted, ofte i en sorgprosess, anses som best *for dem* – både barnet, kvinnen og eventuell øvrig familie. Det at valget i utgangspunktet stilles til rådighet, som et integrert tilbud i svangerskapsomsorgen, og som en motsetning til de valg hun *ikke* får ta, kan ytterligere hevdes å understreke alvoret i situasjonen hun og hennes barn er i. Jeg bruker ikke her betegnelsen «fremtidig barn», for ut fra Grenholms beskrivelser kan dette antas å være kvinnens barn *her og nå* – sett fra kvinnens eget ståsted. Slik kan både argumentasjonen knyttet til statlig styring og kontroll, og motargumentet knyttet til kvinnens rett til selvbestemte valg, kompliseres. Utfordringen blir

ikke da i hvilken grad man skal ta hensyn til fosteret eller i hvilken grad man skal ta hensyn til kvinnen, men hvordan man best kan ivareta *kvinnen og hennes barn*. Dersom man legger til grunn et relasjonelt syn på personbegrep og verdier, vil ansvaret for en eventuell signaleffekt ikke kunne pålegges kvinnen, men anses for å være et *kollektivt* ansvar: Signalene kommer ikke ut fra de valgene enkeltpersoner tar, men ut fra de premissene som ligger til grunn for valget – premisser gitt utenfra. I et relasjonelt perspektiv vil disse premissene ikke hevdes å være *gitt*, men *konstruert* – og dermed også mulige å endre.

Dette handler også om hvem som står for informasjonen til den enkelte kvinne eller det enkelte par. En informasjonskanal spesialisert på ulike utslag av bestemte genetiske egenskaper er én måte å informere på. En informasjonskanal spesialisert på livet med og nært knyttet til slike genetiske egenskaper er en annen. Ingen av disse kan hevdes å være «nøytrale og nøkterne»; de er på hver sin måte verdibaserte og avhengige av ståsted og perspektiv. Sentralt i diskusjonen knyttet til denne evalueringen av lovverket sto blant annet hvem som skulle stå for veiledningen i forbindelse med fosterdiagnostikk, og det ble i flere sammenhenger foreslått at det i alle fall skulle *tilbys* veiledning fra brukerorganisasjoner og andre med et annet perspektiv enn det rent medisinsk-faglige. Det er likevel den *genetiske* veiledningen som er sentral, og det kan oppfattes som at det er denne informasjonen som anses for i størst grad å være adekvat og objektiv.

Hvorvidt ultralyd i den alminnelige svangerskapsomsorgen, eller ultralyd som sådan, burde anses for å være fosterdiagnostikk, sto sentralt i drøftingene knyttet til denne evalueringen. I den forbindelse ble også helsepersonell eksplisitt omtalt som berørt part. I forbindelse med den andre evalueringen av bioteknologilovgivningen ble det gjennomført en befolkningsundersøkelse, hvor fagpersoner var én av gruppene som fungerte som informanter. Jeg vil i det videre se nærmere på denne andre evalueringen, hvor et tilbud om risikoberegning til alle gravide sto helt sentralt. I det materialet som i denne analysen blir brukt, er det KUB som er den teknikken som er aller mest aktuell. Diskusjonen omkring KUB kan antas å avløses av en diskusjon om NIPT. Jeg vil komme nærmere tilbake til NIPT i diskusjonskapittelet, men denne teknikken kommer også inn i analysen av Helsedirektoratets rapport fra 2011.

6.0 Andre evaluering av Bioteknologiloven

6.1 Befolkningsundersøkelsen i 2010

6.1.1 Innledende om undersøkelsen

Befolkningsundersøkelsen ble utført av Perduco på oppdrag fra Helsedirektoratet, og omhandler «en undersøkelse om holdninger til etiske problemstillinger som oppstår relatert til fagområdene som reguleres av bioteknologiloven» (Perduco 2010, 5). Den innebærer også en faggruppeundersøkelse. Spørreskjema ble utarbeidet i samarbeid med Helsedirektoratet og med bistand fra professor i medisinsk etikk Berge Solberg (Institutt for samfunnsmedisin, NTNU) og førsteamanuensis Bjørn Myskja (Filosofisk institutt, NTNU) (Perduco 2010, 5). 1013 personer svarte på befolkningsundersøkelsen (svarandel på 27 %) (Perduco 2010, 5). Innsamling av data fra fagmiljøene medførte ifølge rapporten store utfordringer, idet miljøene jevnt over ikke var «villig til å oppgi oversikter over personer som inngår i populasjonen med e-postadresser for den enkelte enhet» (Perduco 2010, 6). Undersøkelsen ble distribuert gjennom kontaktpersoner, men Perduco viser videre til «relativt liten svarvillighet fra faggruppene» og at resultatet derfor må anses som et «bekvemmelighetsutvalg» (Perduco 2010, 6). Fosterdiagnostikk har i faggruppen 130 respondenter, og i tillegg dybdeintervju med to fagpersoner (Perduco 2010, 7).

6.1.2 Spørsmål om fosterdiagnostikk

Undersøkelsen fokuserte på hvem som bør få tilbud om fosterdiagnostikk og på holdninger til selektiv abort. Respondentene ble bedt om å lese en innledende tekst om fosterdiagnostikk før de besvarte spørsmålene, og denne teksten gjengis her:

«Fosterdiagnostikk betyr å stille en diagnose hos et foster før fødselen. Basert på funn fra fosterdiagnostikk kan man i noen tilfelle starte behandlingen av fosteret i mors mage. I andre tilfeller avdekkes sykdommer og utviklingsavvik som ikke kan behandles. Noen fosterdiagnostiske undersøkelser er relativt enkle (som for eksempel ultralyd kombinert med blodprøver av mor), mens andre er mer omfattende. De fleste kromosomfeil kan oppdages ved ultralyd og blodprøver tidlig i svangerskapet. Risikoen for kromosomfeil (for eksempel Downs syndrom) øker med alderen. Alle gravide har imidlertid en liten risiko for å få et barn med kromosomfeil eller annen type utviklingsavvik. Fosterdiagnostikk kan ikke avdekke alle avvik.» (Perduco 2010, 26)

Det kan her være verdt å merke seg to ting: For det første nevnes ikke utfordringene knyttet til å tolke svar i forbindelse med en risikoberegning, eller hva dette eventuelt kan innebære for valgene videre. Slike undersøkelser fremstilles i stedet som «relativt enkle». Dette fører inn i det andre punktet: Det nevnes ikke i denne sammenheng at en sikker diagnose, som man bare

får ved hjelp av invasive metoder, innebærer en viss risiko for abort som følge av testen alene. Dermed fremstår ikke KUB som en risikoberegning som krever ytterligere diagnostikk for å bekrefte eller avkrefte testresultatet, men som en diagnostisk og individuelt sett langt på vei problemfri test i seg selv. Det at andre tester omtales som «mer omfattende», tegner ikke nødvendigvis et utfyllende bilde for respondentene før de skal besvare noen av de mest omdiskuterte, og fra manges synspunkt etisk mest kompliserte samfunnsdebattene vi har hatt knyttet til bioteknologi.

Likevel er det relativt langt fra et flertall av respondentene som mener alle gravide bør få tilbud om fosterdiagnostikk. Til sammen svarer 28 % at de ønsker et tilbud til alle, hvorav 23 % av kvinnene og 33 % av mennene (Perduco 2010, 26-27). Indikasjoner knyttet til risiko har en tilslutning på +/- 50 %, hvor høy alder (over 38 år) er alternativet knyttet til risiko som har minst tilslutning sett ut fra besvarelsen fra begge kjønn (44 %).¹³⁷ 3 % svarer at ingen gravide bør få tilbud om fosterdiagnostikk, og det samme gjelder for «vet ikke» eller «har ingen mening om dette» (Perduco 2010, 26). Kun 19 % mener «gravide som ønsker å vite om barnet har Downs syndrom» bør få et slikt tilbud (Perduco 2010, 26). Engstelse/uro og det å mene at man ikke vil klare å ta hånd om et alvorlig sykt barn, har omtrent samme tilslutning i denne undersøkelsen (hhv 20 % og 21 %).¹³⁸

Også blant fagpersonene står risiko helt sentralt som indikasjon for tilbud om fosterdiagnostikk. Det er en noe høyere andel av respondentene i faggruppen som mener gravide som ønsker å vite om barnet har Downs syndrom bør få tilbud om fosterdiagnostikk: Mens det i befolkningen for øvrig var 19 % som mente dette, er det blant fagpersonene 25 % som mener kvinner som ønsker denne kunnskapen bør få den (Perduco 2010, 28). Samtidig har engstelse eller uro som indikasjon noe mindre tilslutning hos faggruppen (17 % mot 20 % i den øvrige befolkning) (Perduco 2010, 26, 28), mens faggruppen i større grad enn befolkningen for øvrig ønsker at foreldre som mener de ikke vil klare å ta hånd om et alvorlig sykt barn skal få tilbud om fosterdiagnostikk (30 % mot 21 % i befolkningen for øvrig) (Perduco 2010, 26, 28). Når det gjelder tilbud om fosterdiagnostikk til alle gravide, er faggruppen og kvinner i befolkningen for øvrig ut fra denne undersøkelsen ganske enige (21 % av fagpersonene og 23 % av kvinnene ønsker et slikt allment tilbud), mens det på dette

¹³⁷ 50 % av kvinnene og 38 % av mennene i undersøkelsene mente denne gruppen burde få tilbud om fosterdiagnostikk (Perduco 2010, 27). Det er gjennomgående flere kvinner enn menn som mener risiko bør være indikasjon for tilbudet (Perduco 2010, 27).

¹³⁸ Flere svar var her mulig for mange av alternativene. De alternativene dette ikke var mulig for var «ingen», «alle», «vet ikke» og «har ingen mening om dette» (Perduco 2010, 26).

punktet er menn i den øvrige befolkningen som i størst grad ønsker et tilbud om fosterdiagnostikk til alle gravide (33 %) (Perduco 2010, 27, 28). Sett sammen med diskusjonen om både KUB og NIPT som et allment tilbud om risikoberegning, er dette et interessant resultat. Hovedinteressen for et slikt tilbud kan ut fra denne undersøkelsen ikke hevdes i hovedsak å komme fra kvinner, mens det i diskusjonen ofte synes å bli tatt for gitt at kvinner ønsker et slikt tilbud. Som det vil komme frem senere i denne gjennomgangen, er det også en innvending fra fagpersonene at tilbud kun til antatte risikogrupper kombinert med indikasjonen «uro/engstelse» fører til en urettferdig fordeling av et antatt gode, hvor det er de «ressurssvake» som blir tapere.¹³⁹ Denne argumentasjonen forutsetter langt på vei at alle gravide, i alle fall flertallet av de gravide, anser dette tilbudet for å være et gode – all den tid det her er kvinnen som anses som den sentrale berørte part som blir «urettferdig behandlet» på grunnlag av blant annet alder eller manglende kjennskap til engstelse-indikasjonen. Som den foregående analysen har vist, kan denne oppfatningen av fosterdiagnostikk som et ubetinget gode *for kvinnen* hevdes å være et generelt trekk ved diskursen sett ut fra argumentasjonslinjer. Befolkningsundersøkelsen reflekterer ikke denne oppfatningen om at fosterdiagnostikk generelt anses som et ubetinget gode.

6.1.3 Spørsmål om selektiv abort

Når det gjelder selektiv abort er den innledende teksten utformet fra et individperspektiv, hvor det åpnes med følgende setning: «En del gravide ønsker å avbryte svangerskapet dersom undersøkelsene viser at fosteret har alvorlige utviklingsavvik eller kromosomfeil» (Perduco 2010, 28). Respondentene blir bedt om å svare på i hvilken grad han eller hun er enig eller uenig i at selektiv abort er akseptabelt eller uakseptabelt på bakgrunn av signaleffekten (to påstander),¹⁴⁰ fordi tilstanden innebærer hjelpebehov og omsorgsbelastning (to påstander, hvorav én eksplisitt nevner Downs syndrom), redusert livskvalitet eller tidlig død for det fremtidige barnet (to påstander), om det er akseptabelt uansett grunn (én påstand), samt én påstand som er mer utilitaristisk formulert¹⁴¹. 14 % av respondentene er enten helt eller noe enig i sistnevnte påstand (hhv 7 % og 7 %), mens 12 % har svart verken/eller. 55 % er helt uenig i den utilitaristisk formulerte påstanden (Perduco 2010, 29). På den annen side er 45 % helt eller noe enig i at selektiv abort er uakseptabelt fordi man behøver et samfunn der det er

¹³⁹ Se 6.1.4 *Fagpersoners holdninger til retningslinjer, informasjon og veiledning*.

¹⁴⁰ «Selektiv abort er uakseptabelt fordi man da sender et signal om at enkelte liv ikke er verdt å leve» og «Selektiv abort er uakseptabelt fordi man behøver et samfunn der det er plass til alle» (Perduco 2010, 29).

¹⁴¹ «Selektiv abort er akseptabelt fordi det er en fordel for alle at det ikke settes funksjonshemmede barn til verden» (Perduco 2010, 29).

plass til alle (hhv 23 % og 22 %), mens 36 % er helt eller noe uenig i denne påstanden (hhv 18 % og 18 %) (Perduco 2010, 29). Selektiv abort ved dødelige tilstander oppfattes som akseptabelt av et flertall på 77 %, og er den situasjonen som ut fra denne undersøkelsen har bredest støtte i befolkningen (Perduco 2010, 29-30). Det gis ikke her konkrete eksempler på tilstander, ei heller nevnes det i den innledende teksten noe om utfordringer eller vanskeligheter knyttet til å definere noe som «dødelige tilstander». Det utdypes heller ikke på hvilken basis tilstander kan betegnes som «dødelige» – om det innebærer manglende muligheter for behandling, eller om det her er tale om tilstander som er «dødelige» uansett tiltak.

Signaleffekten synes å stå noe sterkere hos kvinner enn hos menn som begrunnelse for å avvise selektiv abort (Perduco 2010, 30). Det samme gjelder omsorgsbehovet: Kvinnene i denne undersøkelsen er i større grad uenig i at selektiv abort er akseptabelt ved livsvarig utviklingshemming eller tilstander som medfører «tung omsorgsbelastning for familien» (Perduco 2010, 30). Den utilitaristiske begrunnelsen har større tilslutning blant menn enn blant kvinner (Perduco 2010, 30). Dette svarmønsteret finnes ifølge Perduco igjen blant de som har barn og de som ikke har barn, hvor de som har barn følger svarmønsteret til kvinner generelt (Perduco 2010, 30). Perduco oppsummerer som følger:

«Kvinner og menn er i like stor grad enig i at selektiv abort er akseptabelt dersom fosteret vil dø i svangerskapet, ved fødsel eller tidlig i livet. Det er heller ingen forskjeller når det gjelder påstanden om at det er akseptabelt dersom fosteret har en lidelse som vil gi familien en tung omsorgsbelastning. På alle de andre påstandene er det imidlertid signifikant skille mellom kvinner og menns oppfatning.»
(Perduco 2010, 30-31)

Som nevnt ovenfor, og som en tabell i Perducos rapport viser (Perduco 2010, 30), er ikke denne oppsummeringen helt nøyaktig: Det er ifølge denne undersøkelsen en forskjell mellom kvinner og menn når det gjelder aksept av selektiv abort ved «tung omsorgsbelastning», hvor kvinner i mindre grad enn menn mener selektiv abort er akseptabelt i slike situasjoner. Det man snarere kan diskutere, er hvorvidt forskjellen mellom kvinners og menns oppfatning i dette tilfellet er *signifikant*. Det tydeligste skillet går mellom troende og ikke troende, hvor det er signifikante forskjeller på samtlige påstander (Perduco 2010, 31). Sett bort fra dette, kan resultatene fra denne undersøkelsen tyde på at det relasjonelle perspektivet står noe sterkere hos kvinner enn hos menn, i og med kvinners vektning av signaleffekten. Dersom man skal trekke dette videre, kan dette resultatet tyde på at kvinner i større grad anser ansvaret for kollektive virkninger for å være reelt i tilknytning til fosterdiagnostikk.

Som sagt og vist gjennom den innledende teksten, er disse påstandene fremsatt i et individperspektiv. Hva resultatet hadde blitt dersom den innledende teksten i større grad hadde innehatt et systemperspektiv er vanskelig å si noe om. Den innledende beskrivelsen av problematikken kan hevdes å bygge på perspektiver i den etablerte diskursen knyttet til fosterdiagnostikk, naturlig nok. Denne diskursen preges i stor grad, i tråd med den foregående analysen, av individuelle perspektiver. Slik spørsmålet *kan* oppfattes, dreier det seg derfor her om hvorvidt man anser *enkeltpersoners* valg som signalgivende snarere enn hvordan en lov eller retningslinjer virker inn på samfunnet og enkeltgrupper i samfunnet. Det kan slik hevdes å være spørsmål som i større grad er preget av individuelle perspektiver enn av relasjonelle. Samtidig kan det derfor være interessant å stille spørsmål ved hvorvidt svarene hadde slått annerledes ut dersom spørsmålet i større grad var knyttet til kontekstuelle og strukturelle forhold, enn til individuelle valg: «Vil et offentlig tilbud om risikoberegning for bestemte genetiske tilstander til alle gravide, med tilbud om abort ved påvisning av slike tilstander, sende signaler om at slike tilstander ikke er ønsket i samfunnet?» Dette kan nok kritiseres for å være et ledende spørsmål, men det kunne likevel vært interessant, i alle fall som et *tillegg*, å sett hvilke utslag en større grad av systemfokus knyttet til signaleffekten hadde fått i besvarelsene fra respondentene – om noen.

Signaleffekten ser ut til å stå svakere som begrunnelse for avvisning av selektiv abort i faggruppene enn i resten av befolkningen, og Perduco skriver følgende:

«Faggruppene relativt klare svar på at de er uenig i de to påstandene, kan tolkes som at faggruppene ikke godtar premissene i påstandene. Med andre ord at de mener selektiv abort *ikke* sender et signal om at enkelte liv ikke er verdt å leve.» (Perduco 2010, 32)

Faggruppene er også i mindre grad enig i den utilitaristiske påstanden som fremsettes enn hva den øvrige befolkningen er (Perduco 2010, 32). Dette kan underbygge sitatet fra rapporten om at fagfolkene ikke godtar premissene i påstanden, samtidig som det også kan underbygge min bemerkning om at det individuelle fokuset i spørsmålsstillingen kan påvirke respondentenes besvarelse. Faggruppene kan i kraft av sin rolle hevdes å ha et individperspektiv, idet det er den gravide pasienten og eventuelt hennes partner de forholder seg til. Faggruppens svar her *kan* innebære at de ikke godtar at ansvaret for en signaleffekt skyves over på den gravide. Igjen er det vanskelig å si hva resultatet hadde blitt dersom spørsmålet i større grad hadde hatt et systemfokus.

Autonomi tematiseres også i denne undersøkelsen, og respondentene blir bedt om å besvare følgende spørsmål: «Kan gravide si nei til tilbudet om fosterdiagnostikk?» Det gis mulighet for graderte svar hvor alternativene er «i svært liten grad», «i liten grad», «verken stor eller liten grad», «i stor grad», «i svært stor grad», samt «vet ikke» og «har ingen mening om dette» (Perduco 2010, 33). En relativt stor andel av respondentene (30 %) svarer at de ikke vet eller ikke har noen mening om dette, mens 15 % svarer «verken stor eller liten grad» (Perduco 2010, 33). Andelen av respondentene som har en ganske klar oppfatning omkring dette er delt på midten, hvorav 28 % tror tilbudet ikke innebærer press, mens 27 % tror det innebærer press (Perduco 2010, 33).¹⁴² Ut fra denne undersøkelsen kan det med andre ord ikke hevdes at tilbudet om fosterdiagnostikk anses for å innebære et udiskutabelt autonomt valg sett fra befolkningens side.

Dette ser noe annerledes ut fra faggruppens side, hvor 44 % svarer at de tror kvinner i stor eller svært stor grad kan si nei til et tilbud om fosterdiagnostikk (Perduco 2010, 33). Dette *kan* ha sammenheng med den sterke posisjonen informert samtykke har i tilknytning til autonomibegrepet i biomedisinsk etikk, jamfør gjennomgangen av Beauchamp og Childress ovenfor. Likevel oppfattes tilbudet heller ikke i faggruppen som et selvsagt og innlysende selvbestemt valg: 25 % av fagpersonene tror gravide i liten grad står fritt til å velge å takke nei til et tilbud om fosterdiagnostikk (Perduco 2010, 33).

6.1.4 Fagpersoners holdninger til retningslinjer, informasjon og veiledning

I forbindelse med undersøkelsen blant fagpersoner, ble det som nevnt også gjennomført dybdeintervjuer. Her blir blant annet alderskriteriet for tilbud om fosterdiagnostikk kritisert for å være både diskriminerende overfor yngre kvinner og vilkårlig eller foreldet som indikasjon for fosterdiagnostikk, og fagpersonene vektlegger «at det finnes andre metoder og kriterier som bedre bestemmer risikobildet enn hva alder gjør» (Perduco 2010, 59). Selv om flere av fagpersonene tror fosterdiagnostikk vil bli et tilbud til alle og henviser til at Norge per i dag går på tvers av en del land det er naturlig å sammenlikne seg med, anses det som *urealistisk* fra fagpersonenes synspunkt at alle skal få personlig veiledning (Perduco 2010, 59). Dersom man skal ta disse respondentenes oppfatning til etterretning, er det gode grunner til å stille spørsmål ved autonomien ved et tilbud til alle også fra et *individuell* perspektiv – all

¹⁴² 8 % tror gravide i svært stor grad kan si nei til tilbudet, mens 20 % tror de i stor grad kan si nei. 9 % tror gravide i svært liten grad kan si nei, mens 18 % svarer at de tror gravide i liten grad kan si nei til tilbudet (Perduco 2010, 33).

den tid personlig veiledning og informasjon har stått sentralt fra de fleste hold blant de som har basert sin argumentasjon på dette perspektivet.

Når det gjelder spørreundersøkelsen, har 129 fagpersoner uttalt seg om hvordan de mener regelverket for fosterdiagnostikk fungerer (Perduco 2010, 59). 45 % mener retningslinjene for bruk av ultralyd i svangerskapet fungerer dårlig – noe som også gjenspeiler diskusjonen som fulgte proposisjonen fra 2003. Spesielt er det kriteriet «engstelse» som kritiseres, både fordi det er vanskelig å forholde seg til og fordi det skaper en skjevhet i fordelingen av tilbudet. I mange av fagpersonenes utdypende svar hevdes det at de «ressurssterke» gjennom dette kriteriet får et tilbud som de «ressurssvake» ikke får, og at den enkelte kvinne selv burde få avgjøre hvorvidt de ønsker å ta imot et slikt tilbud. En av informantene uttrykker det på følgende måte:

«Engstelige kvinner bør selv få bestemme om de skal få fosterdiagnostikk. Uetisk å kun tilby dette til kvinner >38 år og noen få andre grupper. Ressurssterke kvinner får det uansett: de ressurssvake blir taperne.» (Perduco 2010, 61)

Implisitt i denne uttalelsen kan det synes å ligge en oppfatning av et slikt tilbud som et ubetinget gode – et gode som kan bli urettferdig fordelt. Der respondentene begrunner tilbud til alle med at kvinnen selv bør få avgjøre hva hun ønsker, antas selvbestemmelsen å være gitt i utgangspunktet. Denne selvbestemmelsen kan likevel ikke sies verken å være selvinnlysende for alle respondentene eller i utgangspunktet gitt i og med et informert samtykke, dersom man trekker inn et relasjonelt perspektiv på autonomi. Jamfør befolkningsundersøkelsen gjengitt ovenfor svarte knapt halvparten av fagpersonene (44 %) at de trodde gravide kunne si nei til et tilbud om fosterdiagnostikk, mens bare 28 % av befolkningen for øvrig sier det samme. Det er også besvarelser fra faggruppen som kan sies å stille seg tvilende til hvorvidt det informerte samtykket er til stede ved et slikt tilbud:

«Har hatt eksempler på pasienter som har fått utført undersøkelse uten at de har reflektert over hvorfor de ville undersøkes eller hva de skulle gjøre med resultatet om noe ble oppdaget. Må ikke bli en rutineundersøkelse, etter min mening.» (Perduco 2010, 64)

Det er selvsagt viktig å ta høyde for at utvalget i undersøkelsen for faggruppens del omtales som et «bekvemmelighetsutvalg», og dermed ikke uten videre kan antas å være representativt. Dersom man likevel skulle anta at denne undersøkelsen sier noe om generelle holdninger også blant faggruppene, innebærer ikke den negative holdningen til retningslinjer for bruk av ultralyd i svangerskapet blant 45 % av respondentene automatisk at løsningen er at alle

gravide bør få tilbud om fosterdiagnostikk. På spørsmålet om hvem som burde få tilbud, var det som vist langt fra et flertall (21 %) ¹⁴³ av fagpersonene som svarte «alle gravide». Andre bekymringer som fremgår av de utdypende kommentarene fra fagpersonene er det utbredte tilbudet som gis på det private marked, og som ikke er kvalitetssikret, samt at fagpersoner innen det offentlige helsevesenet ikke alltid etterlever regelverket (Perduco 2010, 60).

På spørsmål om det er kapasitet til å tilby informasjon og veiledning hvis flere gravide skal få tilbud om ultralyd i uke 11-13, svarer 27 % av fagpersonene ja mens 32 % svarer nei (Perduco 2010, 67-68). ¹⁴⁴ Relativt mange har likevel en mening om hvordan informasjon og veiledning bør organiseres dersom flere gravide skal få tilbud om ultralyd i uke 11-13 (Perduco 2010, 68), og mange av disse forslagene baserer seg på informasjon via internett, informasjonsskriv eller -brosjyre, eventuelt kombinert med veiledning i gruppe/fellesveiledninger (Perduco 2010, 68-73). Enkelte av respondentene er opptatt av at usikkerheten knyttet til testresultatene må kommuniseres tydelig (Perduco 2010, 68, 71), men flertallet mener informasjonen og veiledningen kan organiseres på en mer ressursbesparende måte. Dette uttrykkes av en av respondentene på følgende måte:

«Unge med lav risiko trenger ikke spesiell veiledning utover et info-skriv, da vil mye tid frigjøres. De på 38+ eller med tilsv risiko, bør forts få veiledn. Pr idag er det uansett så mange som tar ultralyd i uke 11-13 hos private gynekologer – vi må få dette i et system med kvalitetskrav!» (Perduco 2010, 73)

I hvilken grad et informasjonsskriv til de yngre gravide ivaretar dette kvalitetskravet, utdypes ikke nærmere av denne respondenten. Det generelle inntrykket undersøkelsen i denne sammenheng gir, er at det er en oppfatning blant mange av fagpersonene at informasjonsskriv eller nettbasert informasjon vil være tilstrekkelig for å sikre et informert samtykke. Tydeligst uttrykkes dette fra en av respondentene, som svarer følgende: «Skriftlig. Folk kan lese, hvis ikke bør de ikke ta hånd om barn» (Perduco 2010, 72).

Selv om 21 % av fagpersonene mente at alle gravide burde tilbys fosterdiagnostikk, mener 37 % at det bør gjennomføres ytterligere en ultralydundersøkelse i løpet av svangerskapet, og at denne bør gjennomføres i uke 12 (Perduco 2010, 78-79). 34 % mener at det ikke bør tilbys en ultralydundersøkelse til i svangerskapet (Perduco 2010, 79). På spørsmål om hva som etter deres mening er det viktigste argumentet for å innføre KUB, er det 28 % som kan sies å

¹⁴³ Det er usikkerhet knyttet til dette resultatet: Nedenfor blir spørsmålet stilt noe annerledes og en større andel av fagpersonene synes å mene at alle gravide bør få et tilbud om fosterdiagnostikk. Likevel er det heller ikke her et flertall som svarer «ja». Jeg vil komme tilbake til dette.

¹⁴⁴ Resterende svarer «vet ikke» eller at det ikke er en aktuell problemstilling for vedkommende.

basere sin mening på individuell autonomi idet de svarer at «tilbudet gir gravide økt valgfrihet i forhold til barn med kromosomavvik» (Perduco 2010, 79). 10 % svarer at det gir bedre behandlingsmuligheter, 8 % at gravide bør ha mulighet til mest mulig informasjon om fosteret, 7 % mener et slikt tilbud gir økt trygghet i svangerskapet, mens 32 % mener det ikke er behov for et slikt utvidet tilbud (Perduco 2010, 79). Resultatet her avviker i relativt stor grad fra resultatet nevnt ovenfor, hvor kun 21 % av fagpersonene mente alle gravide burde tilbys fosterdiagnostikk. Spørsmålene er stilt på ulike måter, hvor det i første omgang (da 21 % mente alle burde få tilbud) eksplisitt ble brukt ordet «fosterdiagnostikk». Samtidig var «alle gravide» her ikke en del av spørsmålsstillingen, men et svaralternativ (Perduco 2010, 26, 28). I andre runde er spørsmålet knyttet til ytterligere én ultralydundersøkelse, og det nevnes ikke her noe om blodprøve(r) (Perduco 2010, 78). Det kan derfor tenkes at når 37 % her svarer at de mener gravide bør tilbys en ultralydundersøkelse til, så er det noen som ikke definerer en slik undersøkelse (først og fremst) som fosterdiagnostikk, eller mener dette ikke ville vært fosterdiagnostikk ifølge lovteksten. På siste spørsmål knyttet til dette, hvor det bare er 32 % som velger alternativet «ikke behov for å utvide ultralydtilbudet», stilles spørsmålet på en slik måte at respondentene *kan* ha oppfattet det som et spørsmål som ikke i og for seg omhandler vedkommendes innstilling for eller imot et tilbud om KUB, men snarere om deres *eventuelle* begrunnelse for et slikt tilbud (Perduco 2010, 79).¹⁴⁵ I svaralternativet «ikke behov for...» er det kun brukt uttrykket «ultralydtilbudet» - ikke kombinasjonen blodprøver og ultralyd (KUB).¹⁴⁶ Dette kan være noen forklaringer på hvorfor de ulike spørsmålene gir et såpass ulikt resultat, gitt at det er de samme respondentene på samtlige spørsmål.

Sett sammen med Helsedirektoratets forespørsler til Kunnskapssenteret (Kunnskapssenteret 2008, Kunnskapssenteret 2011, Kunnskapssenteret 2012), hvor Helsedirektoratet i stor grad synes å fokuseres på *helseeffekt* og dermed i mindre grad på fosterdiagnostikk med selektiv abort som eneste «behandling», er det interessant at det kun er 10 % av respondentene fra faggruppene i denne undersøkelsen som mener begrunnelsen for et slikt tilbud eventuelt er at det «gir bedre behandlingsmuligheter for mor og barn før og etter fødsel» (Perduco 2010, 79). Dette vitner ikke om KUB først og fremst som et ledd i *fostermedisinen*, dersom respondentenes svar her kan oppfattes som representativt for fagfeltet. Det kan være på sin plass med en viss grad av forsiktighet i forhold til entydige konklusjoner på dette punktet, i og

¹⁴⁵ Spørsmålet lyder som følger: «Dersom ultralyd kombinert med blodprøver skulle være et tilbud til alle gravide i Norge, hva mener du er det viktigste argumentet for å innføre et slikt helsetilbud? (Velg det alternativet du mener er mest dekkende)» (Perduco 2010, 79).

¹⁴⁶ «Ikke behov for å utvide ultralydtilbudet» (Perduco 2010, 79).

med at utvalget omtales som et bekvemmelighetsutvalg og derfor ikke nødvendigvis kan antas å være representativt, jamfør gjennomgangen ovenfor.

6.2 Berørte parter i Helsedirektoratets evaluering 2011

6.2.1 Innledende om dokumentet og status på området

I rapporten *Evaluering av bioteknologiloven – Status og utvikling på fagområdene som reguleres av loven* (Helsedirektoratet 2011) er hensikten å utdype mange av temaene som ble tatt opp i og med den ovenfor gjennomgatte undersøkelsen i fagmiljøene (Helsedirektoratet 2011, 3). Den er utarbeidet i tett samarbeid med det man anser som «relevante fagmiljøer» (Helsedirektoratet 2011, 12). Her er eksterne fagpersoner når det gjelder fosterdiagnostikk i overveiende flertall medisinsk-faglige eksperter (Helsedirektoratet 2011, 14).¹⁴⁷ Selv om gravide kvinner gjennomgående i denne rapporten eksplisitt nevnes som berørt part, kan ikke dette hevdes å gjenspeiles i sammensetningen av arbeidsgruppen. Det kan heller ikke funksjonshemmede personer i samfunnet sies å gjøre. Dette kan til dels forklares med rapportens tittel, som omhandler status og utvikling på fagområdet. Samtidig vies relativt mye plass til å diskutere signaleffekten, og det argumenteres i ganske klare ordelag for at fosterdiagnostikk fremmer kvinners selvbestemmelse. Jeg vil komme tilbake til dette nedenfor.

I denne rapporten omtales ultralydundersøkelsen ved 18. svangerskapsuke som en fosterdiagnostisk undersøkelse, men det påpekes samtidig at den ikke anses som fosterdiagnostikk etter bioteknologilovens definisjon (Helsedirektoratet 2011, 121). Sett bort fra denne undersøkelsen, som langt de fleste gravide i Norge gjennomgår, får omkring 10 % av de gravide utført fosterdiagnostikk i svangerskapet og de fleste ved hjelp av ultralyd og blodprøver (Helsedirektoratet 2011, 120). Det vises til at KUB-testen med 90 % sikkerhet kan vise om fosteret har trisomi 21 (Helsedirektoratet 2011, 121). Tilbud om invasiv diagnostisk test gis dersom risikoen estimeres til 1/250 eller større (en sannsynlighet på 0,4 %) (Helsedirektoratet 2011, 246-247). Risikoen for abort etter prøvetaking ved invasiv

¹⁴⁷ Eksterne fagpersoner i arbeidsgruppen var følgende: Berge Solberg (Institutt for samfunnsmedisin, NTNU), Grethe Foss (Bioteknologinemdas (Bioteknologirådet) sekretariat), Guttorm Haugen (Seksjon for ultralyd og fostermedisin, Oslo universitetssykehus – Rikshospitalet), Harm-Gerd Blaas (Nasjonalt senter for fostermedisin, St Olavs hospital), Kjell Å Salvesen (Nasjonalt senter for fostermedisin, St Olavs hospital), Torbjørn Eggebø (Kvinneklinikken, Stavanger universitetssykehus) og Øivind Braaten (Avdeling for medisinsk genetikk, Oslo universitetssykehus – Ullevål).

diagnostisk test anslås i denne rapporten til 0,5-1 % (1:200-1:100), og sikkerheten for en korrekt diagnose av trisomi 21 anslås nær 100 % (Helsedirektoratet 2011, 121).

Det uttalte mål med fosterdiagnostikk sies innledningsvis i denne rapporten å være fostermedisin:

«Formålet med fosterdiagnostikken er å oppdage sykdom, skade eller utviklingsavvik hos fosteret. Fosterdiagnostikk og evt fostermedisin tilbys for at flest mulig fostre kan fødes levedyktig og uten sykdom eller skade som kunne vært forhindret.» (Helsedirektoratet 2011, 119)

Det nevnes i rapporten flere eksempler på at det er viktig å oppdage situasjoner eller tilstander tidlig for å kunne sette i gang adekvat behandling eller overvåkning for å sikre et tryggest mulig svangerskap og fødsel. Blant annet nevner arbeidsgruppen flerlingesvangerskap med felles morkake (15-20 % av tvillingsvangerskapene) (Helsedirektoratet 2011, 122-123) og screening for svangerskapsforgiftning (Helsedirektoratet 2011, 134-135). Førstnevnte forutsetter verken blodprøve eller måling av nakkefold, og sistnevnte forutsetter ikke måling av nakkefold. Samtidig vises det til vanskeligheten ved å skille mellom ultralyd som del av svangerskapsomsorgen og som fosterdiagnostikk: Selv om en eventuell screening for svangerskapsforgiftning vil være en del av svangerskapsomsorgen, ikke en fosterdiagnostisk undersøkelse, viser arbeidsgruppen til at en trent ultralydoperatør raskt vil «se om fosteret er normalt eller ikke» (Helsedirektoratet 2011, 135).

Uansett hvilket materiale man benytter og hvilken metode man ser tallene ut fra, er det likevel undersøkelser med tanke på kromosomavvik som er den kvantitativt viktigste indikasjonen for fosterdiagnostikk, fremgår det av rapporten (Helsedirektoratet 2011, 126).¹⁴⁸ Av det totale antallet som får utført fosterdiagnostikk, er omkring halvparten under 38 år (Helsedirektoratet 2011, 127). Det vises i rapporten til at antall svangerskap med påvist trisomi 21 var stabilt fra 1967 til 1990, mens det senere har vært en jevn stigning av slike svangerskap – antagelig fordi antallet gravide over 35 år har økt (Helsedirektoratet 2011, 128). Fra 2001 til 2005 har antallet levende fødte barn med trisomi 21 ligget relativt stabilt på omkring 70 barn per år, samtidig som antall svangerskapsavbrudd i samme periode har økt (Helsedirektoratet 2011, 128). Mellom 13 og 18 % av svangerskapsavbruddene utført etter 12. uke i perioden 2003-2008 ble

¹⁴⁸ Det kan slik oppfattes noe inkonsekvent at det innledningsvis legges såpass stor vekt på fosterdiagnostikk som fostermedisin. Kvantitativt sett må det kunne hevdes at hovedhensikten med diagnostikken ikke har behandling av fosteret som siktemål – all den tid det ikke finnes behandling for kromosomtilstander som trisomi 21. Eventuelle organfeil, som ofte settes i sammenheng med ulike definerte kromosomtilstander, kan dog behandles.

begrunnet med påvist trisomi 21 hos fosteret (Helsedirektoratet 2011, 128). Ni av ti gravide som får vite at fosteret har trisomi 21, velger abort (Helsedirektoratet 2011, 148).

Alderskriteriet blir i denne rapporten kraftig kritisert. Blant annet hevdes følgende:

«Alderskriteriet på 38 år er blitt begrunnet med at risiko for spontanabort etter fostervannsprøve eller morkakeprøve på ca 1 % tilsvarer aldersrisiko for trisomi 21 for en kvinne på 38 år (ca 1:100). Argumentet kan imidlertid ikke overføres til individnivå.» (Helsedirektoratet 2011, 128)

Det utdypes ikke i denne sammenheng hvorfor dette ikke kan overføres til individnivå. All den tid risikoberegning alltid vil innebære å trekke statistiske beregninger ned på individnivå, fremstår det noe inkonsekvent at dette ikke gjelder ved risiko knyttet til alder og utilsiktet abort som følge av diagnostisk test. Denne problematikken knyttet til risikoberegning som sådan, blir ikke utdypet i denne rapporten.

Helsedirektoratet viser til at fagpersoner opplever regelverket vanskelig å håndtere, spesielt når det gjelder kriteriet «uro», samt dersom det gjøres funn ved «vanlig ultralydundersøkelse på medisinsk indikasjon» (Helsedirektoratet 2011, 132). Problematiske aspekter ved gjeldende tilbud illustreres gjennom fire eksempler som på hver sin måte viser hvordan systemet kan oppfattes urettferdig med tanke på fordeling av tilbudet, at systemet er inkonsekvent og at det innebærer fare for at gravide benytter seg av undersøkelser av lav kvalitet på det private markedet (Helsedirektoratet 2011, 132-134). Gjennomgående for disse eksemplene synes å være er en antagelse om at gravide kvinner generelt ønsker tilbud om fosterdiagnostikk – på lik linje med flere argumentasjonslinjer i foregående dokumenter.

Selv om arbeidsgruppen går langt i å avvise alderskriteriet, og i det videre argumenterer relativt tydelig for et utvidet tilbud, vises det i rapporten til at undersøkelseskapasiteten på dette tidspunktet ikke er god nok – heller ikke for de tilfellene som nå har tilbud.

Arbeidsgruppen skriver følgende:

«Fordi det nå utføres fosterdiagnostikk i 1 av 10 svangerskap, er presset på de godkjente virksomhetene relativt stort. Dette gjelder ikke minst kapasiteten mht informasjon og veiledning.» (Helsedirektoratet 2011, 128)

Det vises videre til at kapasiteten ved godkjente virksomheter på dette tidspunktet ikke er god nok dersom tilbudet skulle bli utvidet (Helsedirektoratet 2011, 128). Arbeidsgruppen foreslår at man kan utvide tilbudet både innenfor det offentlige og private, men at det i så fall stiller krav til relevant kompetanse hos aktørene (Helsedirektoratet 2011, 128-129). I Perducos

undersøkelse blant fagpersoner fremgikk det at langt de fleste fagpersonene anså slik kompetanse i størst grad for å være medisinsk-tekniske ferdigheter (Perduco 2010, 74-78).

NIPT får en relativt stor plass i Helsedirektoratets evaluering, og gjennomgangen vitner om en tiltro til NIPT som metode (Helsedirektoratet 2011, 137-139). Blant annet fremgår dette av at metoden omtales som NIPD og fremstår som en diagnostisk test.¹⁴⁹ Blant annet hevdes det i rapporten at den betydelige fordelene ved denne metoden er at «den kan utføres uten den risiko for spontanabort som fostervann-/morkakeprøve medfører» (Helsedirektoratet 2011, 138). Det hevdes i rapporten videre blant annet følgende:

«NIPD er etisk sett enklere å forholde seg til enn ultralydundersøkelser fordi hensikten er mer endimensjonal, informasjon og veiledning er lettere å gi, og prøvesvaret er entydig.» (Helsedirektoratet 2011, 139)

Arbeidsgruppen anser det også som en fordel etisk sett at «senabort ved trisomi 21 syndrom kan erstattes av en svært tidlig abort» (Helsedirektoratet 2011, 139). Det nevnes samtidig at det sett fra samfunnets side er en etisk utfordring at det finnes en fare for en økning i antallet selektive aborter, samt «manglende kontroll fordi disse abortene vil kunne foretas innenfor grensen for selvbestemt abort» (Helsedirektoratet 2011, 139). Jeg oppfatter arbeidsgruppen her slik at den manglende kontrollen gjelder andre tilstander, som for eksempel kjønn og disposisjon for mindre alvorlig sykdom (Helsedirektoratet 2011, 139). Det fremgår også av denne rapporten at behovet for ultralyd ikke vil forsvinne i og med NIPT: Blant annet vises det til at gravide vil se barnet sitt, samt at fostermedisinere ønsker å bruke ultralyd «for å avdekke risikosvangerskapene hvor teknologien kan utgjøre en forskjell og bidra til bedre medisinsk oppfølging» (Helsedirektoratet 2011, 139). Det synes her å ligge en oppfatning av *ultralyd* som fostermedisinens viktigste verktøy, mens NIPT ikke kan sies å ha det samme *behandlingsmessige* formålet i tilknytning til fosterdiagnostikk.

I forbindelse med NIPT tas ikke problematikken omkring signaleffekten knyttet til å teste for helt bestemte genetiske tilstander uten behandlingsmulighet opp. Her kan man ikke si at testingen har noen helsemessig tilleggseffekt: Testingen vil utelukkende innebære å slå fast om fosteret har bestemte genetiske tilstander – som for eksempel trisomi 21. I Helsedirektoratets rapport fremstilles denne endimensjonaliteten som noe som gjør metoden

¹⁴⁹ Dette har man nå gått bort fra. Haugen, som selv var med i denne arbeidsgruppen, påpekte på Bioteknologirådets møte på Litteraturhuset i Oslo i 2015 at man nå omtaler metoden som NIPT – nettopp fordi den ikke kan anses for å være diagnostisk og derfor vil måtte følges opp av invasiv test for å gi klare svar (Bioteknologirådet 2015).

«etisk sett enklere å forholde seg til» (Helsedirektoratet 2011, 139). Sett ut fra argumentasjon knyttet til kvinnen som berørt part, og en argumentasjon knyttet til hennes rett til informerte valg, gir dette god mening, all den tid det synes mindre komplisert både å informere om og å ta valg i forhold til en undersøkelse med én bestemt hensikt. En ambivalens knyttet til hvorvidt man ønsker å motta tilbudet kan unngås dersom testen er endimensjonal, i motsetning til dersom testen både kan påvise tilstander som ikke er mulige å behandle og tilstander hvor det eksisterer gode behandlingstilbud og hvor hovedhensikten er å trygge fødsel av barnet eller barna. Samtidig kan en slik endimensjonalitet på *samfunnsplan* muligens sies å være vanskeligere å forholde seg til, sett ut fra en eventuell signaleffekt: Det er ikke her noen behandlingmessige årsaker for å tilby testen. Hensikten er å oppdage trisomi 21, eller andre kromosomtilstander, og valget man kan tilby står mellom abort og fødsel av et barn med den aktuelle tilstanden.

6.2.2 Verdimessig og etisk-teoretisk utgangspunkt for evalueringen

Evalueringsrapporten har en relativt fyldig gjennomgang av autonomi innledningsvis, noe jeg vil komme tilbake til i forbindelse med analysen av rapportens autonomiprinsipp. I tilknytning til berørte parter, vitner denne gjennomgangen om at det er den gravide kvinnen, som pasient, som står helt sentralt som berørt part når det gjelder fosterdiagnostikk. Det fremtidige barnet nevnes også som berørt part dersom fosterdiagnostikk en gang i fremtiden først og fremst skulle bli assosiert med fostermedisin, i forbindelse med diskusjonen om retten til *ikke* å vite. Det hevdes blant annet følgende:

«Den dagen fosterdiagnostikk forbindes primært med medisinsk behandling av fosteret og ikke med selektiv abort, blir det vanskeligere å forsvare retten til ikke å vite. Om og når den dagen inntreffer, kan vi ikke si med sikkerhet i dag.» (Helsedirektoratet 2011, 30)

Dette sitatet kan tolkes dithen at i tilknytning til fosterdiagnostikk, kan ikke det fremtidige barnet sies å være en sentral berørt part all den tid fosterdiagnostikk først og fremst assosieres med selektiv abort – ikke med behandlingstilbud. Dersom man hevder at selektiv abort benyttes for å forhindre fremtidig lidelse hos barnet, slik det har fremgått av argumentasjonslinjer i tidligere dokumenter, kunne det fremtidige barnet blitt ansett som en sentral berørt part. Dette synes ikke å være et sentralt perspektiv i argumentasjonen i denne rapporten.

Embryos og fosters moralske status gjennomgås også innledningsvis. Her nevnes den islamske forståelse om at embryo besjeles etter 120 dager, samt den katolske forståelsen av

embryo som innehaver av høy eller full moralsk status (Helsedirektoratet 2011, 31). Når det gjelder oppfatningen av embryo og fosters moralske status i denne rapporten, synes den å basere seg på et gradert verd som øker i takt med utviklingen (Helsedirektoratet 2011, 31). Verdet tilskrives i og med fosterets potensialitet, og det hevdes blant annet følgende: «Fordi disse kan komme til å bli et menneske, har de behov for beskyttelse og helserettlig regulering», og det vises til at det synes å være en generell enighet om at embryo og foster har krav på noen form for beskyttelse (Helsedirektoratet 2011, 31). I forbindelse med fosterdiagnostikk, synes likevel fosteret langt på vei å avvises som berørt part i og med henvisningen til at embryo og fosters moralske status og krav på beskyttelse «nødvendigvis [må] ses i sammenheng med abortlovgivning» (Helsedirektoratet 2011, 31). Det er her biologiske og juridiske prinsipper som synes å legges til grunn for ikke å betrakte fosteret som en (sentral) berørt part. Dette er i tråd med flere argumentasjonslinjer i tidligere dokumenter.

Det kommer likevel et relasjonelt perspektiv til uttrykk mot slutten av arbeidsgruppens gjennomgang av fosterdiagnostikk. I sammenheng med en diskusjon omkring hvorvidt gravide ønsker fosterdiagnostikk eller fostermedisin, vises det til at et økende antall yngre gravide trolig får ultralyd tidlig (Helsedirektoratet 2011, 149). Begrunnelsene for en slik undersøkelse antas å være som følger:

«[...] [F]ordi de ønsker å se fosteret tidligst mulig, få bekreftelse på at det står bra til, bli beroliget, handle i barnets interesse, knytte bånd til barnet, få vurdert risiko for kromosomavvik, mm. Det finnes altså en serie av motiver for å etterspørre en tidlig ultralydundersøkelse. Flere av disse bygger opp om bindingen mellom mor og barn.» (Helsedirektoratet 2011, 149)

Her tematiseres det relasjonelle båndet mellom den gravide kvinnen og fosteret, og ultralyd ses fra et til dels svært annet perspektiv enn som fosterdiagnostikk. Det presiseres også at de fleste av disse motivene ikke kan møtes ved andre metoder, men krever visualiseringsteknologi (Helsedirektoratet 2011, 149). Selv om fosteret langt på vei avskrives som berørt part sett fra et ytre, eller fra samfunnets, perspektiv, fremstår fosteret her, i alle fall potensielt, som en berørt part sett fra *kvinnens* perspektiv. Dette kan tyde på et syn på graviditet, i alle fall sett fra kvinnens perspektiv, mer i tråd med Grenholms tanker om graviditeten som en integrert del av morskapet, ikke bare en slags forløper, og kan slik tale imot biologiske og juridiske prinsipper som grunnlag for fosteret som berørt part. Vektingen av disse premissene som grunnlag for fosterets plassering som berørt part, vil samtidig avhenge av i hvilken grad man legger dette mulige perspektivet sett fra kvinnens ståsted til grunn for den etiske vurderingen.

I forbindelse med vektleggingen av en rettferdig fordeling av et tilbud om fosterdiagnostikk, fremstår kvinnen som den sentrale berørte part og fosterdiagnostikk fremstår som et mer eller mindre ubetinget gode så lenge det kan foretas på en risikofri måte. Det sies vel og merke innledningsvis i diskusjonen om hvorvidt alderskriteriet er rettferdig at fosterdiagnostikk vil fremstå som et gode for «kvinner eller par som mener de har et berettiget ønske og behov for fosterdiagnostikk» (Helsedirektoratet 2011, 141), men det diskuteres videre som om dette var et ønske eller behov så å si alle gravide har. Det diskuteres ikke hvor dette behovet eventuelt kommer fra, men slås snarere fast at: «Fra et etisk perspektiv blir spørsmålet da om dette godet er rettferdig fordelt» (Helsedirektoratet 2011, 141). I og med betoningen av *risikofrihet* trenger ikke dette å anses for å være en motsetning til det relasjonelt baserte perspektivet på ultralyd som en teknologi som knytter bånd mellom mor og foster. Samtidig gjelder dette relasjonelle perspektivet *ultralyd*, ikke fosterdiagnostikk som sådan. For det andre kan det tolkes dithen at «bindingen mellom mor og barn» først og fremst sikter til friske fostre – ikke fostre med påvist sykdom uten behandlingsmulighet. Når man vet at 9 av 10 velger abort ved påvist trisomi 21, kan det synes lite hensiktsmessig å oppfatte teknikker som først og fremst har til hensikt å oppdage tilstander uten behandlingsmulighet som *relasjonsbyggende* – eller å bruke dem i en slik relasjonsbyggende hensikt. I og med fosterdiagnostikk som et gode argumenteres det videre som følger:

«Samtidig stenger alderskriteriet gravide under 38 år ute fra informerte valg. Hvorfor informerte valg eventuelt ikke er viktig for dem over 38 år, er ikke lett å forsvare.» (Helsedirektoratet 2011, 144)

Fosterdiagnostikk synes her å fremstilles nær sagt ubetinget som grunnlag for «informerte valg», og som et gode som blir fratatt yngre kvinner og derfor er urettferdig fordelt. Her settes fosterdiagnostikk inn i en *rettferdighetsdiskurs*. En plassering i en slik diskurs kan hevdes å føre med seg normative undertoner knyttet til fosterdiagnostikk som et gode og nærmest en rettighet som fratas yngre kvinner på svake premisser, all den tid KUB er en langt bedre og mer presis metode for å vurdere risiko for kromosomavvik enn alder alene (Helsedirektoratet 2011, 141). Mye plass vies alderskriteriet og på hvilken måte dette kriteriet fremstår som en urettferdig fordeling av et antatt gode. Befolkningsundersøkelsen, hvor det fremgikk at et mindretall av de spurte kvinnene ønsket et tilbud til alle, nevnes ikke. Det gjør heller ikke et eventuelt indirekte press ved et allment helsetilbud¹⁵⁰ eller hvorvidt et dårlig kriterium er et

¹⁵⁰ Riktignok diskuteres *det terapeutiske etoset* omkring ultralyd i Norge i dette lyset, og det vises til at man kunne omgått mange problematiske diskusjoner dersom man innførte tester uten at det var direkte rettet mot kromosomavvik (Helsedirektoratet 2011, 148-149). Samtidig påpekes det at dette kan undergrave autonomien: «Et terapeutisk etos legger en moralsk byrde på gravide kvinners skuldre. Dersom en undersøkelse er til det

godt argument for at alle bør få samme tilbud. Sistnevnte henger antakelig sammen med at risikoberegning og fosterdiagnostikk i utgangspunktet anses for å være et gode. Det argumenteres her med kvinnen som den helt sentrale, og langt på vei eneste, berørte part. Dette blir enda tydeligere i og med avvisningen av signaleffekten. Jeg vil nå gå nærmere inn på denne avvisningen.

6.2.3 Fosterdiagnostikk og signaleffekt

I evalueringsrapporten diskuteres signaleffekten under overskriften «Krenker alderskriteriet funksjonshemmede?». Signaleffekten anses som kjernen i diskusjonen om «sorteringssamfunnet» – en diskusjon som beskrives som en anklage om at «vi som samfunn sier at noen mennesker er uønsket i samfunnet vårt ved at vi sorterer dem bort på fosterstadiet» (Helsedirektoratet 2011, 142). Arbeidsgruppen hevder det er «vanskelig å hevde at den norske praksisen på noen måte er diskriminerende» og viser til at senaborter tillates på sosiale indikasjoner så vel som genetiske indikasjoner (Helsedirektoratet 2011, 142). Dette underbygger ifølge arbeidsgruppen at funksjonshemmede fostre ikke forskjellsbehandles (Helsedirektoratet 2011, 142). Det vises også til at selv om diskriminering i forhold til funksjonshemmede i samfunnet kan forekomme, er denne diskrimineringen i dag sannsynligvis mindre enn for noen tiår siden og en eventuell sammenheng med fosterdiagnostisk praksis avvises (Helsedirektoratet 2011, 142). Premisset for arbeidsgruppens argumentasjon i det videre baseres på dette resonnementet og er som følger:

«I den grad fosterdiagnostikken skader noen (sett bort fra foster- og abortproblematikken som sådan), så er nok det mest relevante svaret at funksjonshemmede og deres familier kan oppleve fosterdiagnostikken som *sårende*.» (Helsedirektoratet 2011, 142)

Det er dette sårende potensialet det diskuteres ut fra i det videre – et potensial som ifølge arbeidsgruppen kommer av at det nødvendigvis er en «forutsetning for beslutninger om fosterdiagnostikk og selektiv abort at man danner oppfatninger og meninger om hvordan et liv med en bestemt funksjonshemming er» (Helsedirektoratet 2011, 142). Arbeidsgruppen diskuterer i det videre rimeligheten i påstanden om at dersom KUB tilbys alle gravide, sendes et tydeligere signal om at mennesker med trisomi 21 er uønsket i samfunnet (Helsedirektoratet 2011, 142). De viser til at et eventuelt utvidet tilbud ikke innebærer en ny alvorlighetsvurdering eller en ny vurdering av en bestemt gruppe menneskers livskvalitet;

beste for ens barn, synes den ikke bare å være en valgmulighet, men en forpliktelse» (Helsedirektoratet 2011, 149). Jeg vil komme nærmere tilbake til dette i tilknytning til autonomiprinsippet.

begrunnelsen er snarere at man ikke ser grunn til å nekte gravide under 38 år det samme tilbudet som kvinner over 38 år har fått i 30 år (Helsedirektoratet 2011, 142). Arbeidsgruppen mener det at fosterdiagnostikk har et sårende potensiale ikke nødvendigvis innebærer at det er uetisk, og fremhever at det må veies mot andre hensyn (Helsedirektoratet 2011, 143). I en slik avveining ser et antatt hensyn til kvinnen ut til å veie tyngst i evalueringsrapporten:

«Hensynet til gravide kvinners råderett over egen kropp og fremtidige liv, er et tungtveiende hensyn som må tas i betraktning.» (Helsedirektoratet 2011, 143)

Både bruken av uttrykket «nekte gravide under 38 år» og henvisningen til hensynet til kvinners råderett over egen kropp, fremstiller fosterdiagnostikken både som en rettighet, et gode gravide kvinner flest antas å ønske og som et tilbud som faktisk fremmer kvinners råderett over egen kropp. Dette aspektet vil jeg diskutere i tilknytning til autonomiargumentet. Her er det en implisitt avvisning av signaleffekten og funksjonshemmede i samfunnet som berørte parter som er sentralt. Arbeidsgruppen viser til at intensjonen fra «statens side» ikke er færre fødte barn med trisomi 21:

«Det eneste ønske eller intensjon staten og helsetjenesten måtte ha (politikkens intensjon) med et utvidet fosterdiagnostisk tilbud er å tilby yngre gravide de valgmuligheter som allerede eldre gravide mottar i den hensikt å opptre rettferdig.» (Helsedirektoratet 2011, 143)

Slik kan det hevdes at storsamfunnet «frikjennes» i evalueringsrapporten for et ansvar ved en eventuell reduksjon av antallet barn født med Downs syndrom; intensjonen fra politisk hold er en helt annen. Selv om flere provoserte aborter er en sannsynlig og forventet konsekvens av et utvidet tilbud, er den like fullt en *utilsiktet* konsekvens (Helsedirektoratet 2011, 143). Det er kvinnen som er den helt sentrale berørte part, og hensikten er å gi denne berørte parten økt valgfrihet og å opptre rettferdig i den forstand at det antatte godet «økt valgfrihet» distribueres likt til alle gravide.

6.2.4 Det relasjonelle perspektivet og signaleffekten

Skillet mellom intensjon og antatt eller forventet konsekvens kan diskuteres. Ansvarsbegrepet er i denne avhandlingen tar utgangspunkt i ansvaret som et *menneskelig grunnvilkår*, og det relasjonelle perspektivet muliggjør også at ansvaret kan anses som *kollektivt*.

Hovedperspektivet her er ikke det individuelle ansvaret, men de kontekstuelle og strukturelle rammene for et slikt individuelt ansvar. Valg, autonomi og ansvar er alltid *situert*, og det kollektive ansvaret kan derfor i forbindelse med analysen av en samfunnsdebatt hevdes å stå i sentrum i og med at det danner rammeverket for utøvelsen av det individuelle ansvaret. Sett ut

fra dette teoretiske rammeverket kan ikke betydningen av konteksten valgene tas i avvises, og det er også vanskelig å se bort fra det kollektive ansvaret. I tråd med Vincent vil jeg hevde at vurderinger av ansvaret avhenger av hvilke normer vi *velger* å forholde oss til – men nettopp i dette valget ligger det også et samfunnsansvar. Det omhandler hvorvidt vi som samfunn *tar* ansvar for det ansvaret vi allerede i utgangspunktet *har*. Vi kan velge å se bort fra dette ansvaret, men det vil ikke dermed si at vi ikke har det. Vi kan også velge å skrive det over på andre: Vi kan si at samfunnet velger å se bort fra ansvaret, og i stedet føre det over på hver enkelt kvinne eller hvert enkelt par. Det innebærer ikke at samfunnet ikke lenger *er* ansvarlig, men det innebærer at samfunnet ikke *tar* ansvaret. I befolkningsundersøkelsen fremgikk det at en relativt stor andel av respondentene, og flere kvinner enn menn, mente signaleffekten var en begrunnelse for avvisning av selektiv abort. Når vi vet at ni av ti gravide som får vite at barnet de bærer har trisomi 21 velger abort, er det gode grunner for å ta en ny diskusjon omkring de rammene som ligger som vilkår for dette valget. Det er også gode grunner for å diskutere hvorvidt det er legitimt fra samfunnets side å fraskrive seg ansvaret på bakgrunn av at en reduksjon av antallet mennesker med en bestemt genetisk sammensetning ikke er *intensjonen* – all den tid denne reduksjonen sannsynligvis er *konsekvensen*. Idet vi hevder at vår intensjon er kvinnens frie valg, en frihet som kan diskuteres hvor reell er, kan vi som samfunn hevdes å legge ansvaret for konsekvensen av «hennes» valg på den enkelte kvinne. Det kan her være gode grunner til å stille spørsmålet om *hvorfor* ni av ti kvinner (eller par) velger abort ved påvist trisomi 21. Jeg vil utdype denne diskusjonen i forbindelse med autonomiargumentet nedenfor.

Denne eventuelle overføringen av ansvaret på kvinnen er ikke den eneste etiske utfordringen ved den argumentasjonslinjen som føres i Helsedirektoratets evalueringsrapport fra 2011. I tilknytning til denne overføringen av ansvaret på den enkelte kvinne, fraskriver samfunnet seg også i stor grad ansvaret for de opplevelsene mange funksjonshemmede og deres nærmeste har omkring et tilbud til alle gravide, hvor man søker å finne tilstander det ikke er mulig å behandle. Som det har fremgått av analysen av tidligere dokumenter, er seleksjon på grunnlag av kjønn og «normalvariasjoner» noe som i stor grad avvises. Avvisningen av en slik måte å benytte fosterdiagnostikk på, er nettopp begrunnet i en signaleffekt: Man hevder dette ville gå på menneskeverdet løs fordi det ville kunne gi inntrykk av at et bestemt kjønn er bedre og mer ønsket enn et annet. Her er det den samfunnskonsekvensen en slik seleksjonsmulighet kunne fått som brukes for å avvise «kvinnens råderett over egen kropp» i en slik sammenheng. Heller ikke i denne rapporten argumenteres det for at uønsket kjønn burde være grunnlag for

selektiv abort; i stedet hevdes det at det ikke er noe som tyder på at dette i fremtiden vil bli noe problem, fordi det ikke er denne typen kunnskap kvinner eller par flest ønsker å basere en eventuell avgjørelse om selektiv abort på (Helsedirektoratet 2011).

Dersom «kvinnens råderett over egen kropp» legges som hovedpremiss, og man i tillegg ser bort fra signaleffekten og fosteret som berørt part, finnes det få holdepunkter for å bevare forbudet mot opplysning om kjønn før 12. svangerskapsuke i loven. Det kan også hevdes at en slik opplysning vil være mindre etisk utfordrende i en argumentasjon begrunnet i alle (fødte) menneskers verd, fordi det er mulig å tenke seg at en slik avgjørelse ville være basert på et ønske om kjønnsbalanse i familien snarere enn at et bestemt kjønn er mer foretrukket enn et annet. Hvis vi antar at det blir født et tilnærmet likt antall gutter og jenter, er det også nærliggende å anta at et relativt likt antall gutte- og jentefostre ville blitt abortert dersom ønsket for det enkelte par eller den enkelte kvinne var kjønnsbalanse.

Jeg sier meg ikke her uenig verken i lovens forbud mot opplysning om kjønn eller arbeidsgruppens konklusjon knyttet til at dette ikke nødvendigvis vil være noe fremtidig problem. Det jeg derimot hevder er at forbud mot kjønnsseleksjon og seleksjon basert på andre «normalvariasjoner» ytterligere problematiserer signaleffekten i en fosterdiagnostikkdiskurs fordi det understreker vårt skille mellom «naturlige genetiske variasjoner» og «genetiske avvik». Dersom vi mener at kjønnsseleksjon ville vært en krenkelse mot det kjønn som eventuelt i størst grad ville bli valgt bort, og med det en krenkelse av menneskeverdet, er det vanskelig å komme bort fra at en seleksjon på grunnlag av andre genetiske tilstander, uten at det er andre forhold til stede, ikke også er en krenkelse av menneskeverdet og av de menneskene som lever med de aktuelle tilstandene. Hofmann påpeker at man fjerner fostre på bakgrunn av egenskaper eller kjennetegn ved *levende personer* (Hofmann 2014a). Det er ikke de tre kopiene av kromosom 21 som sier oss noe om Downs syndrom – det er det bildet av denne tilstanden som tegnes gjennom vår omtale av og vår holdning til personer med denne tilstanden og livene de lever som er av betydning i så måte.¹⁵¹ Når vår samfunnsoppfatning gjennom vår praksis synes å være at en slik tilstand er alvorlig nok til å investere ressurser i å oppdage på fosterstadiet, uten at vi kan behandle selve tilstanden, og vi hevder at det er en krenkelse av menneskeverdet å abortere på grunnlag av kjønn alene, kan det være vanskelig å avvise at et offentlig initiert tilbud om fosterdiagnostikk

¹⁵¹ For øvrig er det ingen grunn til å nedvurdere de livene som leves. I en studie fra 2011 ble personer med Downs syndrom spurt om hvordan de opplevde seg selv og sitt liv: «nearly 99% of people with DS indicated that they were happy with their lives» (Skotko, Levine & Goldstein 2011).

krenker mennesker med Downs syndrom eller andre definerte genetiske tilstander det søkes etter. Det handler her om samfunnets prioritering av ressurser og om hvilket syn denne praksisen vitner om overfor levende personer i samfunnet og deres familier. På bakgrunn av dette vil jeg hevde at et allment tilbud som har som mål å finne bestemte genetiske tilstander uten å kunne tilby behandling innebærer langt mer enn «et sårende potensiale» – i minst like stor grad som det ville gjort dersom vi skulle tillate kjønnsseleksjon eller seleksjon basert på andre genetiske variasjoner innenfor en definert «normal», *nettopp* fordi vi vet at et flertall velger abort dersom det bekreftes at fosteret har trisomi 21. Jeg vil komme tilbake til diskusjonen knyttet til dette i forbindelse med autonomiprinsippet.

Det er utfordrende å bestemme i forhold til andre mennesker hvilken effekt noe har på dem, og det trenger heller ikke være nødvendig. Både personer som selv har Downs syndrom og familier til personer med Downs syndrom gir uttrykk for hvordan de opplever diskusjonen om et tilbud om fosterdiagnostikk til alle gravide – både gjennom høringsuttalelser fra interesseorganisasjoner, gjennom media, i vandrehallen på stortinget, ved nasjonale markeringer og i bøker. Det er ikke tvil om at mange av de som lever med, eller som lever nært personer med, de tilstandene det søkes etter opplever praksisen og en eventuelt utvidet praksis som krenkende og diskriminerende – og som noe langt mer enn «et potensiale for såre følelser». Det er vanskelig å se at det skal være noen god grunn for ikke å ta deres følelser på alvor og anta at disse personene faktisk opplever å være krenket. Dersom man nå tar disse opplevelsene alvorlig, er det sannsynligvis nærliggende å diskutere denne opplevelsen av krenkelse i forhold til en eventuell opplevd krenkelse av gravide kvinner som ikke får et tilbud om fosterdiagnostikk. I en slik diskusjon vil premissene som ligger til grunn være av stor betydning. Dersom valgfrihet og individuell autonomi legges til grunn som premiss, og dette i tillegg anses for å være en *rettighet* tilskrevet kvinnen, eventuelt en rettighet knyttet til hennes menneskeverd, er det nærliggende å omtale en nektelse av en slik rettighet for en *krenkelse*. Dersom man legger til grunn av dette valget, eller *muligheten* for valget, er et ubetinget gode, er det også nærliggende å integrere en skjevfordeling av dette godet i en rettferdighetsdiskurs. Samtidig ligger det mange premisser til grunn her som er åpne for diskusjon. For det første kan det være viktig å avdekke hvorvidt gravide kvinner rent faktisk *opplever* et manglende tilbud som en krenkelse. Det vil også være viktig å diskutere hvorvidt, og i tilfelle på hvilken måte, vi kan snakke om autonomi, reelle valg og fosterdiagnostikk som et gode i forbindelse med et offentlig helsetilbud – et tilbud som *kan* hevdes å være initiert ovenfra. Det ligger her mange premisser til grunn som ikke kan sies å være objektivt gitt.

6.3 Autonomiprinsippet i Helsedirektoratets evaluering 2011

6.3.1 Verdigrunnlag og prinsipielt utgangspunkt

Samtykket står sentralt i Helsedirektoratets evalueringsrapport. Dette begrunnes i et autonomiprinsipp og utdypes på følgende måte: «Samtykket kan begrunnes gjennom individets frihet til å følge sine egne mål» (Helsedirektoratet 2011, 26). Utgangspunktet kan på denne måten sies å være en frihetsforståelse i tråd med Mill, samtidig som det i det videre er Beauchamps og Childress' definisjon av informert samtykke, og dermed den individuelle autonomien, som står sentralt. Det vises i rapporten til tre vanlige krav for å regne en persons handling som autonom: Tilstrekkelig forståelse, samtykkekompetanse og frivillighet (Helsedirektoratet 2011, 26). Dette er helt i tråd med den individuelle autonomien slik den fremgikk gjennom Childress og Beauchamp ovenfor.¹⁵² Kants fokus på ansvar står ikke her sentralt.

I forbindelse med autonomi gjennomgås også *risikoforståelse*. Her hevdes blant annet følgende:

«En forutsetning for at pasienten kan forstå handlingsalternativer, er at pasienten har fått god nok informasjon om egen helsetilstand, mulige årsaker og prognose, og helsehjelpens innhold, effekt og bivirkninger. I praksis er det ofte vanskelig å vite om pasienten har forstått innholdet og betydningen av informasjonen de har fått.» (Helsedirektoratet 2011, 27)

Dersom disse prinsipielle forholdsreglene skal settes inn i en fosterdiagnostisk kontekst, kan man tenke seg at det blant annet vil være viktig å forsikre seg om at hver enkelt kvinne eller hvert enkelt par vet hva de kan finne ut gjennom testene, hvilke valg de kan stilles overfor, og hva man i utgangspunktet tenker omkring dette. Dersom disse forsiktighetsreglene skal tas til etterretning, er det vanskelig å se at forslagene som fremgikk av Perducos undersøkelse blant fagpersoner, hvor blant annet nettbasert informasjon, gruppeveiledninger og skriftlige informasjonsskriv, oppfyller kravene til individuell autonomi. Kravene til informert samtykke i tilknytning til prenatal diagnostikk er allerede utfordret i internasjonal sammenheng. I artikkelen *Challenging the rhetoric of choice in prenatal screening* (Seavilleklein 2009) hevder Victoria Seavilleklein at et screeningprogram ikke vil ivareta kvinners autonomi, verken når det gjelder den individuelle autonomien i form av informert samtykke eller enda

¹⁵² Det vises også helt eksplisitt til Beauchamp og Childress i rapportens gjennomgang av autonomi, informasjon og samtykke (Helsedirektoratet 2011, 25).

mindre i form av en relasjonell autonomi. Hun baserer sine konklusjoner på en rekke internasjonale studier og hevder blant annet følgende:

«According to studies conducted in North America and in the Western world, informed consent is not being met in the vast majority of cases in prenatal screening. [...] The overwhelming conclusion drawn from all of this research concerned “the inadequacy of current procedures for achieving informed consent”.» (Seavilleklein 2009, 69)

Hun viser blant annet til vanskeligheten med å trekke populasjonsstudier ned på individnivå og at studier viser at kvinner faktisk ikke oppfatter testingen som et *valg* – i alle fall ikke i en slik grad at man kan snakke om frivillighet (Seavilleklein 2009, 71). Tar man disse studiene til etterretning, vil et mindre fokus på individuell og grundig informasjon ytterligere svekke det informerte samtykket.

I forbindelse med risikoforståelse nevner arbeidsgruppen en annen utfordring ved å gi informasjon, nemlig det at den kan tolkes ulikt (Helsedirektoratet 2011, 27). Her nevnes informasjon om risiko som et viktig eksempel. Det vises videre til at det i kvantitative studier av risikoforståelse gjerne antas «at folk er i stand til å oppfatte risiko som en kvantifiserbar størrelse» (Helsedirektoratet 2011, 27). Som vist gjennom Seavilleklein, viser andre undersøkelser det motsatte når det gjelder prenatal diagnostikk. I tillegg finnes det studier fra Danmark, som er mønsteret for den modellen et tilbud i form av «valgfrihetsmodellen» vil bygge på, som også ville utfordret arbeidsgruppens konklusjon. En kvalitativ studie viser det motsatte av de studiene det vises til i Helsedirektoratets evalueringsrapport: Schwennesen et al (2008) viser at det i forbindelse med risikoberegning og graviditet er knyttet store utfordringer til å avgjøre hva et bestemt estimat innebærer for den enkelte kvinne eller det enkelte par selv. Denne studien viser ikke en entydig ivaretagelse av den enkeltes autonomi i forbindelse med KUB som et tilbud til alle gravide, men illustrerer snarere hvor vanskelig valg kan oppleves når de skal tas i den enkeltes liv ut fra statistiske sannsynlighetsberegninger. Utfordringen knyttet til valg og selvbestemmelse viser seg i denne studien ikke mindre når veiledningen søker å være «non-directive».

Genetisk veiledning fremheves i Helsedirektoratets evaluering som en viktig forutsetning for det informerte samtykket, og idealet om at veiledningen skal være nøytral, eller «non-directive», vektlegges (Helsedirektoratet 2011, 28). I hvilken grad slik veiledning *kan* være nøytral diskuteres ikke. Muligheten for nøytralitet synes slik å bli tatt for gitt. Dette er i tråd med en individuell autonomi som det styrende og retningsgivende prinsipp.

Det nevnes likevel at mange valg knyttet til genetiske undersøkelser «er av eksistensiell og irreversibel karakter» (Helsedirektoratet 2011, 29), og selektiv abort etter å ha mottatt informasjon om fosterets genetiske tilstand kan settes i denne kategorien. Dersom valget om abort tas, er det et irreversibelt valg knyttet til det bestemte fosteret. Dersom man antar at en slik irreversibilitet knyttet til et foster fra kvinnens side ikke er av noen alvorlig betydning, all den tid et foster kan anses for å være erstattelig (slik det fremgikk gjennom Singer ovenfor), trenger et slikt valg verken å settes i forbindelse med eksistensielle valg eller nødvendigvis å omtales som irreversible all den tid fosteret kan erstattes av et nytt foster. Dersom man derimot antar at et foster ikke er erstattelig for kvinnen som bærer det, eller for paret som venter det, og som har drømmer og forhåpninger knyttet til dette bestemte fosteret, dreier det seg om valg av irreversibel og eksistensiell karakter. Slike valg må i tilfelle kunne hevdes å være av en slik alvorlighetsgrad at det vil kreve både god tid, støtte og forståelse, samt grundig og nyansert informasjon for å treffe et valg som vil oppleves riktig for den enkelte kvinne eller det enkelte par.

6.3.2 Selvbestemmelsesparadigmet

Som vist i forbindelse med berørte parter, synes den gravide kvinnes ønske om valg knyttet til fosterdiagnostikk mer eller mindre å tas for gitt og fosterdiagnostikk fremstår som et gode som er urettferdig fordelt: Mens kvinner over 38 år automatisk får tilbud om fosterdiagnostikk, er tilbudet til yngre gravide i større grad skjevfordelt ut fra blant annet geografi, økonomiske ressurser (gjennom private klinikker, noe som også skaper utfordringer i form av manglende kvalitetskontroll) og kjennskap til «uro-indikasjonen» for fosterdiagnostikk. Her vil kvinnen også være avhengig av blant annet henvisende lege og den legen som mottar henvisningen. Dette tegner et bilde av et offentlig tilbud om et helsemessig gode som er urettferdig fordelt mellom gravide, og hvor det er «de ressurssvake» som er «taperne». I utgangspunktet må det ligge en del premisser til grunn for en slik argumentasjonslinje: For det første synes det i stor grad å tas for gitt at kvinner *ønsker* et tilbud om risikoberegning for bestemte tilstander uten behandlingsmulighet (blant annet står trisomi 21 sentralt gjennom hele evalueringsrapporten). Man er ikke nødvendigvis nødt til å anta at kvinner som ikke søker å få gjennomført prenatale tester er ressurssvake; det kan hende mange av dem rett og slett ikke *ønsker* slike tester. For det andre tas det for gitt at gravide kvinners autonomi fremmes gjennom et slikt tilbud. Dette synet utfordres som gjennomgått av flere internasjonale studier. Autonomi fremstilles av arbeidsgruppen langt på

vei som ensbetydende med informerte valg, og det argumenteres, som tidligere vist, i forbindelse med diskusjonen om alderskriteriet som følger:

«Samtidig stenger alderskriteriet gravide under 38 år ute fra informerte valg. Hvorfor informerte valg eventuelt ikke er viktig for gravide under 38 år, men viktig for dem over 38 år, er ikke lett å forsvare.»
(Helsedirektoratet 2011, 144)

Det informerte valget knyttet til fosterdiagnostikk tas slik for gitt. Dette informerte valget baserer seg blant annet på tilbud om risikoberegning og nøytral, eller «non-directive», veiledning. Samtidig slås det fast i evalueringsrapporten at «[n]i av ti gravide som får vite at fosteret har trisomi 21, velger abort» (Helsedirektoratet 2011, 148) og dette underbygger i denne argumentasjonslinjen «at å vanskeliggjøre abort ved trisomi 21, vil stå i sterk kontrast til gravides ønsker» (Helsedirektoratet 2011, 148). Likevel diskuterer man ikke i hvilken grad dette kan innebære at tilbud og veiledning ikke er så «non-directive» som det antas at den er.

Det er det individuelle autonomiargumentet som styrer argumentasjonen i forbindelse med fosterdiagnostikk i Helsedirektoratets evalueringsrapport fra 2011. Dette autonomiargumentet kan synes å være et *selvbestemmelsesparadigme* all den tid det ikke diskuteres hvorvidt autonomien kan sies å være ivaretatt ved et tilbud til alle gravide. Vel å merke inneholder rapporten et avsnitt som synes å stille spørsmål ved om alderskriteriet fremmer autonome valg (Helsedirektoratet 2011, 143-144).¹⁵³ Her påpekes det at dersom alderskriteriet oppheves, vil det være en utfordring å sikre alle gravide et «godt informasjonsopplegg [...] med valgfrihet som hovedmodell» (Helsedirektoratet 2011, 144). Det vises også til at KUB som screeningmetode «vil dra omtrent 5 % av den gravide populasjonen inn i etterundersøkelser/invasive prøver som vil vise seg å være «falske alarmer»» (Helsedirektoratet 2011, 144). Likevel nevnes ikke i den sammenheng at like mange risikerer å abortere som følge av den diagnostiske testen alene – og at flere av dem vil oppleve å miste barnet de bærer på bakgrunn av at de valgte å bekrefte eller avkrefte risikoestimatet gjennom en diagnostisk invasiv test. Det negative aspektet plasseres i stedet i tidsintervallet hvor kvinnen eller paret er usikre på hvorvidt risikoen medfører riktighet – inntil den invasive testen eventuelt kan avkrefte mistanken (Helsedirektoratet 2011, 144)¹⁵⁴. Det vises til at risikoberegningen «til dels» vil være komplisert å forstå og at det reises utfordringer knyttet til «risikotall som ligger rundt terskelverdien for invasiv test», samtidig som en del av dem

¹⁵³ 4.7.4 Fremmer alderskriteriet informerte og autonome valg?

¹⁵⁴ «Flere tusen gravide vil «kjenne på» problematikken rundt å få høy risiko og leve i usikkerhet inntil nye tester avkrefter mistanken.»

med lav risiko likevel føder et barn med trisomi 21 (Helsedirektoratet 2011, 144). Det er disse aspektene som i denne rapporten fremstår som hovedutfordringene, samtidig som mye tyder på at man anser dem som mulige å løse ved gode informasjonsopplegg basert på «nøytralitet» og «non-directive» veiledning. I avsnittet som spør om alderskriteriet fremmer autonome valg, sies det at det ikke er åpenbart blant annet at denne typen undersøkelser bidrar til «at den gravide opplever mer frihet og mer innflytelse over egen kropp og egen fremtid» (Helsedirektoratet 2011, 144), men dette synes likevel ikke å medføre at det settes spørsmålsteget ved selve *muligheten* for autonomi ved et likt tilbud til alle. I stedet fremheves det at «god informasjon og veiledning i alle tilfeller er et etisk imperativ» (Helsedirektoratet 2011, 144), og det argumenteres videre som følger:

«Alderskriteriet slik det står i dag, sørger for at kvinner over 38 år juridisk sett er sikret gode rettigheter til genetisk veiledning og informerte valg. [...] Skulle alderskriteriet falle, oppstår det en betydelig utfordring i å sikre gravide i alle aldre et tilbud som fremmer informerte valg.» (Helsedirektoratet 2011, 144)

Det vises i rapporten til at «et økende antall yngre gravide etterspør og får utført tidlig ultralydundersøkelse», i mange tilfeller med nakkeoppklaring, og at alderskriteriet ikke forhindrer gravide i å få påvist risiko for trisomi 21 tidlig i svangerskapet, men snarere til en viss grad forhindrer «gode informasjonsrutiner og dermed godt informerte valg for en rekke yngre gravide» (Helsedirektoratet 2011, 144). Det vises til en andel på inntil 60 % av de gravide som får utført tidlig ultralydundersøkelse i enkelte områder av landet (Helsedirektoratet 2011, 144).¹⁵⁵ I gjennomgangen av ulike modeller for tilbud om fosterdiagnostikk, fremstår «manglende kontroll» som den største utfordringen knyttet til både *risikomodellen* (gjeldende modell men uten «uro»-indikasjon) og *forbudsmodellen* (alderskriteriet fjernes). Når det gjelder svakheter ved sistnevnte, fremheves det blant annet at en modell hvor man fjerner alderskriteriet og «uro» som indikasjon ville bryte med «30-års velfungerende praksis i fosterdiagnostikken» (Helsedirektoratet 2011, 146). Det er noe overraskende at denne modellen karakteriseres som «velfungerende», all den tid argumentasjonen for et tilbud til alle i stor grad er basert på at denne modellen nettopp *ikke* fungerer godt (nok).

¹⁵⁵ Når det gjelder undersøkelser registrert som fosterdiagnostikk, ligger Sør-Trøndelag og Oslo høyest relatert til prosentandel av antall fødende kvinner (Helsedirektoratet 2011, 244-245). Tallene er beheftet med unøyaktigheter (Helsedirektoratet 2011, 245).

Arbeidsgruppen viser samtidig til at *det terapeutiske etos* som «omgir ultralyd i Norge» (Helsedirektoratet 2011, 148) er problematisk: Selv om man ved å fokusere på det terapeutiske ved ultralyd ville unngått en rekke etisk utfordrende problemområder, utfordrer denne inngangen kvinnens autonomi. Dersom tilbudet fremstilles først og fremst som en trygghet for fosteret, og ikke som en fosterdiagnostisk undersøkelse, vil dette kunne føre til en oppfatning av undersøkelsen i større grad som en plikt enn et valg. Arbeidsgruppen uttrykker dette på følgende måte:

«Et terapeutisk etos legger en moralsk byrde på gravide kvinners skuldre. Dersom en undersøkelse er til det beste for ens barn, synes den ikke bare å være en valgmulighet, men en forpliktelse.»

(Helsedirektoratet 2011, 149)

Dette er en viktig innvending, og arbeidsgruppen påpeker et svært problematisk aspekt knyttet til autonomi ved ultralydundersøkelsen. De illustrerer dette poenget ved å vise til at «norske gravide går til «rutineultralyd» mens danske kvinner går til «misdannelsesscanning» og britiske kvinner går til «anomaly scanning» på nøyaktig samme tidspunkt i svangerskapet» (Helsedirektoratet 2011, 148). Sett ut fra en argumentasjon begrunnet i et autonomiprinsipp, enten dette er individuelt eller relasjonelt, burde dette føre til en revisjon og ytterligere understreking av kravet om informert samtykke i tilknytning til den allerede eksisterende ultralydundersøkelsen – gitt at undersøkelsene i Norge, Danmark og Storbritannia omhandler det samme, og undersøkelsen i praksis er å anse som fosterdiagnostikk.

6.3.3 Kritikk fra relasjonelt perspektiv

Seavilleklein kritiserer i sin artikkel den individuelle autonomien for å være for snever og baserer sin argumentasjon på relasjonell autonomi i tråd med hvordan dette perspektivet fremgikk i den teoretiske gjennomgangen ovenfor. Seavilleklein skriver følgende i forbindelse med individuell autonomi basert mer eller mindre utelukkende på informert samtykke (jamfør Beauchamp og Childress):

«It allows no room for reflection on the *practice* that is making those particular choices available or on other contextual influences outside the clinic that may not qualify as coercive or substantially controlling but may nevertheless have a significant impact on women's decision-making.»

(Seavilleklein 2009, 72)

Seavilleklein viser videre til at litteraturen i liten grad støtter den oppfatning at det er kvinner selv som initierer og implementerer prenatal screening (Seavilleklein 2009, 73). Derimot viser studier en stor grad av usikkerhet knyttet til om kvinner ønsker genetisk eller biologisk

informasjon, og for de som verdsetter slik informasjon er det usikkerhet knyttet til hvorfor de verdsetter den (Seavilleklein 2009, 73). Seavillekleins resultater og henvisninger til andre studier utfordrer slik det antatte ønsket som ligger som premiss for argumentasjonslinjen i Helsedirektoratets evalueringsrapport knyttet til fosterdiagnostikk. Dersom vi skal anta at norske kvinner er representative i forhold til disse studiene, er det liten grunn til å ta et slikt generelt ønske for gitt.

Det vises som nevnt i rapporten til at tilbudet geografisk sett er ujevnt fordelt, og mye tyder på at det er Sør-Trøndelag som har den største andelen kvinner også under 38 år som gjennomgår fosterdiagnostikk (Helsedirektoratet 2011, 245). For eksempel har Aust-Agder en andel på 62 % relatert til antall fødende som er 38 år eller eldre i 2009, mens Sør-Trøndelag har en andel på 240 %.¹⁵⁶ Er det da nærliggende å anta at kvinner i Sør-Trøndelag er mer ressurssterke enn kvinner i andre deler av landet, og langt mer ressurssterke enn kvinner i Aust-Agder? Vel og merke viser arbeidsgruppen til en geografisk skjevfordeling, men *hvorfor* er fordelingen av tilbudet også geografisk skjevt fordelt? Disse tallene kan tyde på at grunnen ligger i andre hensyn enn et skille mellom «ressurssterke» og «ressurssvake». Tilgjengelighet kan selvsagt her være en faktor. Likevel er det et interessant spørsmål om tilbud om fosterdiagnostikk kommuniseres annerledes eller tydeligere i enkelte deler av landet. Dette sier ikke tallene noe om. Samtidig synes disse tallene langt på vei å avvise argumentasjonen basert på «ressurssterke» kontra «ressurssvake», selv om de meget mulig sier noe om hvordan tilgjengeligheten gir seg utslag i antall gravide som gjennomgår fosterdiagnostikk.

Fra et relasjonelt perspektiv er det også grunn til å stille spørsmålsteget ved hvorvidt det at ni av ti gravide som får vite at fosteret de bærer har trisomi 21 er et uttrykk først og fremst for gravide kvinners ønske om å abortere fostre med trisomi 21, eller om det er uttrykk for manglende nøytralitet i veiledningen og manglende støtte for faktisk å bære frem et barn med definerte tilstander. Allerede i utgangspunktet kan det her, som tidligere gjennomgått, ligge føringer i selve valget som gis: Kvinner gis ikke valg knyttet til hvilket kjønn de ønsker at barnet skal ha, men de gis et valg knyttet til å velge bort andre genetiske tilstander. Seavilleklein uttrykker dette slik:

¹⁵⁶ Når prosenttallet er over 100, innebærer det at antallet kvinner i fylket som har fått fosterdiagnostikk er høyere enn antall fødende over 38 år i fylket (Helsedirektoratet 2011, 245). Tallene er som sagt beheftet med usikkerhet og knyttet til antall *fødende* kvinner.

«The choice that is being offered with prenatal screening is not the choice to have a blood test but the choice to avoid having a child with a certain condition, primarily one that could result in a disability.»
(Seavilleklein 2009, 76)

Nøytraliteten er fra et relasjonelt perspektiv ikke til stede i utgangspunktet fordi en risikoberegning for bestemte tilstander aldri kan hevdes å ha en nøytral intensjon¹⁵⁷: Den beregner nettopp *risiko*, som er negativt ladet i seg selv og gir inntrykk av at det finnes en fare for at noe er «galt». I tillegg er dette «gale» ille nok til at cut-off for å bli tilbudt en diagnostisk test tilsvarer mindre sannsynlighet enn risikoen for å abortere som følge av selve testen (1:250 kontra 1:100-1:200). Dette er bare utgangspunktet: I tillegg kommer veiledningen dersom diagnostikken skulle vise at fosteret faktisk har en trisomi – en veiledning som heller ikke nødvendigvis kan hevdes å være nøytral, men derimot medisinsk sett tar utgangspunkt i at fosteret viker fra en definert norm. Når man hevder at det at ni av ti kvinner som får vite at fosteret har trisomi 21 velger abort er uttrykk for gravide kvinners ønske om testing og mulighet for selektiv abort, skriver vi som samfunn ansvaret for en eventuell reduksjon av personer med Downs syndrom i samfunnet over på den enkelte kvinne. I stedet kan vi spørre *hvorfor* ni av ti gravide som får vite at fosteret har trisomi 21 velger abort, og slik flytte fokuset fra det individuelle og over på de strukturelle og kontekstuelle rammene for den enkeltes valg.

6.3.4 Risikoberegning som *fosterdiagnostikk* og risikoberegning som *indikasjon*

Det synes å ha vokst frem et selvbestemmelsesparadigme i den norske fosterdiagnostiske diskursen – et paradigme som synes å bygge på en tanke om fosterdiagnostikk som et gode som blir urettferdig fordelt spesielt i og med alderskriteriet. All den tid fosterdiagnostikk antas å være en kilde til selvbestemte og informerte valg knyttet til svangerskap og fødsel, synes en fordeling av denne friheten til valg urettferdig når den blant annet baseres på et mer eller mindre vilkårlig alderskriterium – en indikasjon som er satt mer av hensyn til ressurstilgang i fosterdiagnostikken for mange år siden, enn direkte knyttet til risikoen for å få et barn med bestemte trisomier. Det er ikke slik at bare kvinner over 38 år bærer fostre med slike tilstander. Alderskriteriet, og andre indikasjoner, er begrunnet i *risiko*. Gjennom KUB og NIPT har vi fått muligheten til å beregne risiko mer individuelt – dersom alle får tilgang til de samme testene. Noe av uenigheten knyttet til KUB/NIPT som et tilbud til *alle*, versus et tilbud

¹⁵⁷ Et uttrykk som «nøytral intensjon» må også kunne sies å innebære en selvmotsigelse; all den tid det eksisterer en intensjon, kan den vanskelig være «nøytral». Selv om denne intensjonen er selvbestemmelse, vil ikke nøytraliteten være til stede fordi «selvbestemmelse» i seg selv gir positive assosiasjoner.

til antatte risikogrupper, kan på denne måten ligge i selve *definisjonen* av teknikker som KUB og NIPT, eller i tanken om hensikten med disse teknikkene: Forutsatt at fosterdiagnostikk antas å være et gode, i det minste for gravide med forhøyet risiko for å få barn med bestemte tilstander, og KUB og NIPT først og fremst anses for å være metoder for å definere risiko, uten fare for utilsiktet abort, kan disse beskrives som langt bedre metoder for å skille høyrisikogrupper fra lavrisikogrupper, og slik skille de som bør få tilbud om diagnostisk test fra de som ikke bør gå videre inn i en slik test, enn hva faktorer som alder alene er. På denne måten kan det skilles mellom *risikoberegning*, for å definere grupper som har behov for tilbud, på den ene siden, og *fosterdiagnostikk* for de med en påvist forhøyet risiko på den andre siden. Slik blir ikke KUB eller NIPT egentlig en integrert del av et tilbud om fosterdiagnostikk, men snarere bedre metoder for å skille ut de som har behov for slik diagnostikk sammenliknet med risiko på bakgrunn av alder eller andre indikasjoner alene.

En annen måte å se dette på, og den som står mest sentralt i et relasjonelt perspektiv, er at det ikke kan settes et slikt skille mellom risikoberegning og fosterdiagnostikk; det går en direkte linje mellom risikoberegning og invasive tester, og NIPT og KUB er slik en integrert del av det fosterdiagnostiske tilbudet. I stedet for å hevde at disse teknikkene er bedre metoder enn for eksempel alder alene for å skille ut risikogrupper, kan det dermed hevdes at et tilbud om KUB eller NIPT til alle gravide, gjør *alle* graviditeter til risikotilfeller i utgangspunktet. Som et tilbud initiert fra et offentlig helsevesen, og som en integrert del av svangerskapsomsorgen, mer eller mindre på lik linje med «rutineundersøkelsen» i andre trimester, er det også en overhengende fare for at dette er et tilbud det er vanskelig å si nei til. Det kan dermed stilles spørsmål ved hvorvidt selvbestemmelsen er så reell som det kan gis inntrykk av i argumentasjon basert på selvbestemmelsesparadigmet – og hvorvidt dette tilbudet er å anse som et ubetinget gode som hører hjemme i en rettferdighetsdiskurs.

7.0 Argumentasjonslinjer i den norske debatten – og hva som mangler

7.1 Argumentasjonslinjer i den norske debatten

7.1.1 Forebyggelsesargumentet

Forebyggelsesargumentet kan hevdes å være utgangspunktet for bruk av fosterdiagnostikk i Norge. Oppnevningen av en arbeidsgruppe i 1978 ble blant annet gjort på bakgrunn av mulighetene «for forebyggelse av skader og sykdom som medisinsk-genetisk forskning har gjort mulig» (St.meld. Nr. 73 (1981-1982) 1982, 17), og synet på fosterdiagnostikk som forebygging er karakteristisk for hele denne første utredningen og stortingsmeldingen. Denne argumentasjonen kan ikke sies egentlig å bli utfordret før sosialkomiteen kommer med sin innstilling i 1982. Forebyggelsesargumentet kan anta minst to former, hvor den sentrale berørte part varierer avhengig av hva man fokuserer på: Forebygging av *sykdom* på den ene siden, og forebygging av *lidelse* på den andre siden. Man kan argumentere for forebygging av sykdom som sådan, med enten familien og/eller samfunnet som den sentrale berørte part, fordi sykdom er et avvik fra en gitt norm («frisk») som mer eller mindre objektivt sett *bør* forebygges. I den første utredningen omtales *oppsøkende genetisk virksomhet* i positive vendinger, og en slik virksomhet antas å være en langt større praktisk utfordring enn en etisk utfordring; det synes snarere å være en etisk utfordring at man *ikke* har ressurser eller opplysninger nok til å drive slik oppsøkende virksomhet basert på argumentet om forebygging av sykdom. Her synes ikke autonomiargumentet å stå sentralt. Det lar seg vanskelig gjøre å kombinere en oppsøkende virksomhet med retten til *ikke* å vite, og med et fokus på kvinnens eller parets egen selvbestemmesle og informerte samtykke knyttet til hvilken informasjon de ønsker om barnet de venter.

I denne første utredningen står *behovet* sentralt, og behovet synes å følge *risiko* for sykdom hos fosteret. Disse genetiske sykdommene er det i liten eller ingen grad mulig å behandle, og forebygging må dermed skje enten gjennom å fraråde risikogrupper å bli gravide, eller ved å utføre abort ved påvist sykdom. Det tas for gitt at behovet for kunnskap om sykdom også er et behov fra de som venter barnet; eksisterer det en forhøyet risiko for sykt barn, antas det at personer med en slik risiko ønsker å vite om den. Dette kan forklare at retten til ikke å vite ikke diskuteres i tråd med at oppsøkende genetisk virksomhet ikke anses som et *etisk* problem, men snarere må avvises på grunnlag av praktiske utfordringer: Behovet og ønsket om slik kunnskap tas for gitt, og i og med forebyggelsesargumentet antas også valget knyttet

til hva man gjør på bakgrunn av kunnskapen som gitt – dersom det ikke eksisterer noe behandlingstilbud for den aktuelle tilstanden.

Dette forebyggelsesargumentet, hvor forebygging av sykdom som sådan står sentralt mer eller mindre utelukkende fordi tilstanden klassifiseres som sykdom og avvik fra en gitt norm, synes ikke (i alle fall ikke eksplisitt) å stå sentralt i hoveddelen av de senere dokumentene. Den dukker opp sporadisk, for eksempel i Den norske legeforenings hørings svar til NOU 1991:6 (NOU 1991:6 1992, 20-23), og fremstår i størst grad å være knyttet til medisinsk-faglige høringsinstanser (arbeidsgruppen fra 1978 var også sammensatt av personer med medisinsk-faglig bakgrunn). FrP har også stått sentralt når det gjelder å benytte en forebyggelsesargumentasjon. Dette er likevel ikke de eneste gruppene som benytter en form for forebyggelsesargument. En annen type argumentasjon basert på forebygging har blitt benyttet i større utstrekning – både når det gjelder i tid og i grupperinger som benytter seg av den: Argumentasjon knyttet til forebygging av *lidelse* har gjerne det fremtidige barnet i sentrum som berørt part.

Denne argumentasjonslinjen forutsetter at de tilstander som søkes forebygget innebærer et *liv i lidelse*. Argumentasjonslinjen sto blant annet sentralt i Bioteknologirådets innspill fra 1999, men selv om dette kanskje er det dokumentet hvor argumentet benyttes mest gjennomgående, står det sentralt hos langt flere enn Bioteknologirådet i denne perioden. Det kan hevdes fortsatt å stå sentralt i tilknytning til enkelte tilstander som assosieres med svært tidlig død og lidelse den korte stunden livet varer. En slik argumentasjon kan antas å være en stor utfordring i forbindelse med autonomiargumentet og i forbindelse med normative føringer: Argumentasjonen kan hevdes å plassere fosterdiagnostikk og abort ved påvist sykdom i en *barmhjertighetsdiskurs*. Dersom abort anses som en barmhjertighetshandling, lar den seg vanskelig kombinere med kvinnens rett til fritt og selvstendig valg all den tid barmhjertighet og lidelse må hevdes å innebære sterke normative føringer. Jeg kan ikke her gå inn i en diskusjon knyttet til bestemte genetiske tilstander, men har vist til at tilstander som trisomi 18 er en utfordring knyttet til dette argumentet også i diskusjoner i 2016. Downs syndrom synes her å være i en særstilling: Denne tilstanden er kvantitativt sett den mest sentrale i forbindelse med fosterdiagnostikk, men kan ikke fra og med NOU 1991:6 hevdes å assosieres med *liv i lidelse*. Argumentasjonen kan slik vanskelig kombineres med den tallmessig sett mest betydningsfulle tilstanden i tilknytning til fosterdiagnostikk. Argumentasjonen står ikke (eksplisitt) sentralt i den siste og nåværende perioden av diskursen.

Som nevnt står *risiko-aspektet* sentralt i argumentasjon knyttet til fosterdiagnostikk som forebygging av sykdom. Selv om selve forebyggelsesargumentet må hevdes ikke å stå sentralt i den offentlige diskursen nå, står fortsatt risiko-aspektet sentralt. Det *kan* hevdes at dette risikoaspektet, i *utgangspunktet* bygd på et forebyggelsesargument, har lagt grunnlaget for fosterdiagnostisk praksis i Norge: Vi diskuterer fortsatt fosterdiagnostikk i tilknytning til risiko for bestemte tilstander. Spørsmålet kan hevdes i større grad å omhandle *hvordan* denne risikoen best defineres, og hvem som har rett til å få beregnet sin individuelle risiko, enn om risiko som sådan er premisset som bør ligge til grunn for tilbud om fosterdiagnostikk. At risiko står sentralt har sine gode grunner: En diagnostisk test er forbundet med risiko for abort som følge av selve testen, og det kan slik hevdes at for i størst mulig grad å unngå utilsiktet abort, bør slike tester kun benyttes på grupper med størst risiko. Med andre ord bør slike tester benyttes i tilfeller der risikoen for sykdom er tilnærmet lik, eller større enn, risikoen for abort som følge av testen.¹⁵⁸ På denne måten er risiko den naturlige faktoren å gå ut fra. Likevel kan det hevdes at det ikke er den *nødvendige* faktoren å gå ut fra, og det kan også være av betydning å ha in mente at risiko som indikasjon kan hevdes å ha sitt utspring i tanken om fosterdiagnostikk som forebygging av definerte sykdommer – selv om diskusjonen knyttet til risiko er av en noe annen karakter i dag enn den var på slutten av 70-tallet.

Forebyggelsesargumentet forutsetter at fosteret avskrives som berørt part: Man har ikke ved hjelp av fosterdiagnostikk mulighet til å forebygge sykdom hos *fosteret*, selv om man kan forebygge sykdom hos *det fremtidige barnet* ved å unngå at fosteret blir et født barn. FrP har stått sentralt i forbindelse med en argumentasjonslinje knyttet til forebygging, og har ved flere anledninger mer eller mindre eksplisitt avvist fosteret som berørt part. Denne argumentasjonen har vært en tydelig motsetning til KrFs argumentasjon, hvor fosteret har stått helt sentralt.

7.1.2 Fosterets rett til liv

Argumentasjonslinjen knyttet til fosterets rett til liv bygger på tanken om et objektivt gitt menneskeverd fra unnfangelsen til «en naturlig død». Denne argumentasjonslinjen fremstår ikke som styrende i fosterdiagnostikkdebatten – noe den vanskelig kan være dersom fosterdiagnostikk settes i sammenheng med abort og det søkes etter tilstander som ikke kan behandles og heller ikke settes i kategorier knyttet til «lidelsesfulle liv». KrF har vært den

¹⁵⁸ Dersom risikoberegninger viser at sannsynligheten for at fosteret har for eksempel Downs syndrom er 1:250, tilbys invasiv test – som kan sies å ha en risiko på 1:200 (0,5 %) for utilsiktet abort som følge av testen.

mest fremtredende representanten for denne argumentasjonslinjen og har vekslet mellom å anse fosteret som den mest sentrale berørte part, i tråd med argumentasjonslinjen knyttet til fosterets rett til liv, og å sette funksjonshemmede i samfunnet og samfunnets menneskesyn som det mest sentrale. I KrFs, og flere andres, argumentasjonslinje, henger disse aspektene også sammen: Det er ingen vesensforskjell mellom foster og født barn, og det man gjør i forhold til fosteret henger dermed sammen med det man tenker omkring fødte mennesker. KrFs argumentasjon knyttet til fosteret som den sentrale berørte part, kan sees på linje med det klassiske katolske argumentet hvor menneskeverdet er til stede og fullverdig fra konsepsjonen.

Jevnt over synes fosteret å ha en uavklart posisjon i argumentasjonen knyttet til fosterdiagnostikk, og ofte omtaler man fosteret som noe med et selvstendig verd, men at dette er økende jo nærmere grensen for levedyktighet man kommer. Denne uavklarte posisjonen kan henge sammen med at det synes som en motsetning å argumentere for fosterets rett til liv samtidig som man argumenterer for kvinnens rett til valg. Kvinnen og fosteret synes i mange av argumentene å fremstå som motsetninger, spesielt dersom argumentasjonen knyttes til rettigheter: Dersom man skal ta hensyn til den ene parten, må man avvise hensynet til den andre fordi spørsmålet om rett til liv settes opp mot retten til selvbestemmelse. Tydeligst kommer dette til uttrykk hos KrF og FrP: Mens KrF i mange sammenhenger synes å avvise kvinnen som berørt part, synes FrP å avvise fosteret som berørt. Fosterets rett til liv må vike utelukkende når kvinnens rett til liv står i fare, ifølge noe av argumentasjonen til KrF. Ifølge FrP kan fosterdiagnostikk anses som forebygging av sykdom, og det er kvinnens rett å avgjøre hvilken informasjon hun ønsker om fosteret, og hvilke valg hun ønsker å ta på bakgrunn av denne informasjonen.

Begge disse argumentasjonslinjene kan hevdes å avvise det relasjonelle perspektivet i tilknytning til graviditet og valg – og *kan* på denne måten hevdes ikke å trekke kvinnens valgsituasjon inn i argumentasjonen. Dersom Grenholms syn på graviditet forutsettes, er ikke kvinnens valgsituasjon preget av autonomi og selvstendighet, men av heteronomi og gjensidig avhengighet. Dersom vi også trekker inn Nussbaums resonnement, fremgår gjensidigheten i avhengigheten tydeligere: Det står noe på spill for kvinnen, fordi fosteret allerede er en integrert del av hennes liv, fremtid, planer og drømmer – all den tid vi kan anta at det er knyttet emosjonelle bånd til fosteret.¹⁵⁹ Ifølge Nussbaum er emosjoner «judgements in wich

¹⁵⁹ Disse emosjonelle båndene er ikke nødvendigvis i seg selv kontroversielle i diskursen. Samtidig må det her skilles mellom normative forventninger og kvinnens egen opplevelse i situasjonen: Vi antar at abort er et

people acknowledge the great importance, for their own flourishing, of things that they do not fully control» (Nussbaum 2001, 90). Dersom vi legger dette synet på emosjoner til grunn, og tar utgangspunkt i at abort ikke er et valg som for kvinnen selv kan beskrives som emosjonelt nøytralt, kan vi hevde at ikke bare er fosteret avhengig av kvinnen, men kvinnen er også på et eller annet vis eksistensielt avhengig av fosteret; hennes liv påvirkes av hennes (fremtidige) barns liv. Dette (fremtidige) barnet er allerede en integrert del av kvinnens livsverden. Jeg legger i den videre diskusjonen til grunn at disse perspektivene innebærer en mer adekvat beskrivelse av kvinnens opplevelse av sin egen situasjon enn beskrivelser som legger som premis at den gravide er et fritt og uavhengig individ som søker kalkulerte og selvbestemte valg på nøytralt og nøkternt grunnlag.

Med det emosjonelle og relasjonelle perspektivet som utgangspunkt kan det hevdes at en argumentasjon basert på fosterdiagnostikk som forebygging av sykdom ikke tar kvinnens situasjon på alvor: Sett ut fra dette er fosteret, det fremtidige barnet, eller simpelthen *barnet*, allerede en integrert del av kvinnens liv og eksistens. Ved bruk av fosterdiagnostikk må det allerede eksistere et konkret (fremtidig) barn. For kvinnen vil ikke diagnostikk som ender i valget mellom abort eller ikke abort omhandle *forebygging av fremtidig sykdom* – det vil omhandle diagnostikk og valg knyttet til hennes barn *her og nå*.¹⁶⁰ Hennes barn er sykt, og valget går ut på hva hun skal gjøre med den informasjonen hun har fått knyttet til dette konkrete barnet. Å forebygge sykdom er gjerne noe man uten videre ønsker, og vil ikke fremstå som et vanskelig og eksistensielt dilemma. Å velge om den aktuelle sykdommen, som ikke kan behandles, er noe hun, hennes fremtidige barn og øvrige livsverden kan leve med, er et ganske annet valg og en ganske annen situasjon. Jeg vil også hevde at det er en mer adekvat beskrivelse av kvinnens valgsituasjon, enn hva det å omtale diagnostikk av tilstander uten behandlingsmulighet som en sykdomsforebyggende virksomhet er.

Samtidig kan det også hevdes at det som nærmest kan beskrives som motsatsen til denne argumentasjonslinjen i like stor grad avviser kvinnen som en sentral berørt part i den etiske

problematisk dilemma for kvinnen, spesielt når svangerskapet begynner å nærme seg levedyktighetsgrensen (vi skiller i diskursen gjerne mellom sen abort og tidlig abort, og synes å mene at tidlig abort er det beste for alle parter). Dette *kan* oppfattes som en normativ forventning fra samfunnet om at dette *bør* være en vanskelig situasjon. Det kan også være en adekvat beskrivelse av hva mange kvinner opplever omkring abortvalget. Undersøkelser har, som tidligere gjennomgått, vist at abort følges av en sorgprosess, uansett når aborten foretas.

¹⁶⁰ Det *kan* hevdes å handle om forebygging av fremtidig *lidelse* – noe som i så fall vil legge sterke normative føringer på kvinnens valg. Ved å omtale fosterdiagnostikk som forebygging av fremtidig lidelse, setter man samtidig abort ved tilstander uten behandlingsmulighet inn i en *barmhjertighetsdiskurs*. Dette innebærer utfordringer knyttet til autonomi.

vurderingen. Dersom vi hevder at den etiske problematikken omkring fosterdiagnostikk og abort først og fremst er hvorvidt samfunnet skal ta hensyn til kvinnen, kontra hvorvidt samfunnet skal ta hensyn til fosteret, kan vi hevdes å konstruere en falsk dikotomi – i alle fall dersom vi tar utgangspunkt i valgsituasjonen: Dersom vi antar at det eksisterer relasjonelle og emosjonelle bånd mellom gravid og foster, kan vi ikke hevde at denne dikotomien gjelder *fra kvinnens ståsted*. Kvinnens valg er ikke (nødvendigvis) et valg mellom hensynet til henne selv og hensynet til fosteret, men et valg knyttet til på hvilken måte informasjonen om sykdommen virker inn på den allerede eksisterende relasjonen mellom henne og det barnet hun bærer – og hvilke konsekvenser dette må få både for henne selv og for barnet. Det kan i mindre grad beskrives som et valg som tas ut fra kvinnens hensyn *til seg selv* (en viss form for egoisme) enn som et valg hun er tvunget til å ta knyttet til hennes egen og barnets fremtid. Akkurat som fosterets liv er avhengig av kvinnen, er også kvinnens liv på sett og vis avhengig av fosteret – om enn i mindre grad i fysisk forstand. Man skal ikke heller undergrave at kvinnens valg tas delvis basert på frykt for hvordan dette barnet vil bli møtt av samfunnet, og kontekstuelle forhold vil sannsynligvis i stor grad spille inn på hvilket valg hun tar. For kvinnen er det slik langt mindre et spørsmål om hennes rett til å bestemme over egen kropp satt opp mot fosterets selvstendige rett til liv, enn det er et valg knyttet til deres felles muligheter i en delt fremtid. Et mer adekvat spørsmål, vil jeg hevde, enn hvorvidt samfunnet og lovgivningen skal ta hensyn til kvinnen eller til fosteret, er følgende: På hvilken måte kan samfunnet legge best til rette for at kvinnen skal kunne ivareta fosteret og deres felles livsverden? Dette spørsmålet må også kunne hevdes å ha sammenheng med hvordan man definerer *autonomi*.

7.1.3 Autonomi – En argumentasjonslinje bygd på et selvbestemmelsesparadigme

Autonomiens plass i forbindelse med fosterdiagnostikk har variert gjennom både utformingen av en lov, første evaluering av denne loven og andre evaluering med et tilbud til alle som en sentral del av diskusjonen. Autonomi som et *styrende* argument synes å stå aller mest sentralt i et utvidet tilbud om fosterdiagnostikk. Et slikt utvidet tilbud om fosterdiagnostikk omhandler her at alle gravide bør få det samme tilbudet om risikoberegning. Denne argumentasjonslinjen synes også å sette tilbud om fosterdiagnostikk inn i en *rettferdighetsdiskurs*, hvor fosterdiagnostikk anses som et gode som blir urettferdig fordelt dersom ikke alle får det samme tilbudet om individuell risikoberegning. Ofte anses denne urettferdigheten å gå i favør av «ressurssterke gravide» som «klarar å skaffe seg en slik undersøkelse uansett regelverk», i motsetning til hva mer «ressurssvake gravide» evner å gjøre.

Denne argumentasjonslinjen kan hevdes å hvile på visse premisser: For det første anses autonomi i svangerskapet som et tilgjengelig gode som det er statens oppgave å fordele rettferdig. For det andre synes autonomien å være gitt i og med et likt fordelt tilbud. For det tredje synes autonomien å settes i sammenheng med *informerte valg*, hvor informerte valg er valg tatt av et mer eller mindre fritt og uavhengig individ basert på nøytral og nøktern informasjon om risiko og fosterets helsetilstand (genetisk sett). Ofte anses godet *informerte valg* også for å være en *rettighet* – en rettighet som innvilges enkelte gravide og fratras andre. Selv om det fokuseres på at et tilbud må være *frivillig*, problematiseres det ikke i nevneverdig grad hvorvidt et offentlig tilbud kan antas å fremstå frivillig for den enkelte gravide som skal velge om hun ønsker å motta det eller ikke.

Selv om diskusjonen knyttet til fosterdiagnostikk kan hevdes å ha gått fra å omhandle «hjelp til gravide i en vanskelig situasjon» (risikogrupper på indikasjon) til i større grad å settes inn i en rettferdighetsdiskurs (likt tilbud til alle), kan det samme autonomibegrepet hevdes å ligge under i store deler av argumentasjonen. Det er slik i større grad *metodene* for risikoberegning som har endret seg, enn selve *autonomibegrepet*. Nøytral, adekvat og nøktern informasjon har stått sentralt i alle fall fra utredningen tidlig på 1990-tallet (NOU 1991:6). At undersøkelsen skulle være frivillig kan sies i mindre grad å stå sentralt i forbindelse med forebyggelsesargumentet, og da spesielt sett i sammenheng med oppsøkende genetisk virksomhet, men har vært prekært for argumentasjonen i hovedvekten av dokumentene: Ingen skal *tvinges* til å gjennomgå slike undersøkelser, og valg i forlengelsen av fosterdiagnostikk skal tas på grunnlag av (verdi)nøytral informasjon. Informasjonsbehovet synes i størst grad å kunne dekkes av medisinske, eller medisinsk-genetiske, fagpersoner. Ivaretakelsen av en slik form for autonomi, som kan hevdes å være på linje med prinsippet om *informert samtykke* slik dette fremgår hos Beauchamp og Childress, synes å være en naturlig konsekvens av et tilbud om fosterdiagnostikk som ikke blir påtvunget den gravide, gitt at behovet for nøytral og tilstrekkelig informasjon blir ivaretatt. Argumentasjonslinjen knyttet til nye metoder for risikoberegning, som KUB og NIPT, synes å bygge på premisset om at et likt tilbud til *alle* gravide er ensbetydende med å ivareta hver enkelt gravids autonomi og synes slik å innebære en rettferdig fordeling. Argumentasjon bygd på et slikt selvbestemmelsesparadigme synes ikke i nevneverdig grad å stille spørsmålstegn ved realiteten i den enkeltes autonomi knyttet til et slikt tilbud eller å problematisere hvorvidt fosterdiagnostikk (eventuelt i form av risikoberegning) bør antas å være et ubetinget gode for den enkelte gravide.

7.1.4 Signaleffekten – Et «sorteringssamfunn»?

Signaleffekten, eller frykten for en eventuell signaleffekt, har stått sentralt i svært mange av dokumentene – enten i den forstand at man søker å *hindre* en signaleffekt ved å begrense tilbudet, ved at man argumenterer for at fosterdiagnostikk i seg selv innebærer en signaleffekt eller ved at man argumenterer for at fosterdiagnostikk *ikke* innebærer en slik signaleffekt. Ofte har denne signaleffekten blitt karakterisert som en sortering av mennesker på grunnlag av genetiske egenskaper. Kjønnseleksjon har blitt avvist på grunnlag av en signaleffekt, samtidig som den samme effekten ved fravalg av andre genetiske egenskaper klassifisert som sykdom ikke hevdes å innebære den samme effekten.

Ofte har signaleffekten som sagt blitt karakterisert som en sortering av mennesker på grunnlag av genetiske egenskaper. Argumentasjonslinjer som bygger på et slikt resonnement, tenderer ofte mot å plassere fostre og fødte i samme kategori ved at det settes en direkte linje mellom foster og født, og fosteret trekkes ofte eksplisitt inn i argumentasjonen. Argumentasjonslinjer som mer eller mindre eksplisitt avviser fosterdiagnostikkens signaleffekt, trekker i langt mindre grad fosteret inn i argumentasjonen. Her er det ofte kvinnen som er den helt sentrale berørte part. SV er blant dem som aller tydeligst viker fra dette mønsteret: De argumenterer eksplisitt ut fra at fosteret som sådan ikke anses som en sentral berørt part, men har likevel signaleffekten som den helt sentrale komponenten i avvisningen av et utbredt fosterdiagnostisk tilbud. Dette kan ha sammenheng med at argumentasjonen i stor grad synes å bygge på relasjonelle perspektiver knyttet til menneskesyn.

Dokumentene levner liten tvil om at signaleffekten oppfattes som reell sett fra personer som lever med de tilstandene fosterdiagnostikk søker å oppdage og disse personenes nærmeste. Interesseorganisasjoner for mennesker med funksjonsnedsettelse har helt fra starten vektlagt denne siden ved fosterdiagnostisk praksis, og deres kritikk synes i alt overveiende grad å være rettet mot strukturelle forhold: Det er lite kritikk eksplisitt rettet mot de valgene som *tas* (av enkeltkvinner eller enkeltpar), men i stor grad kritikk rettet mot de valg som *stilles til rådighet*. Fosterdiagnostikk med abort som eneste valgmulighet dersom man ønsker å avverge sykdom hos det fødte barnet, fremstår fra disse instansenes ståsted som en krenkende praksis som spiller inn på fødte personer med funksjonsnedsettelse (opplevde) menneskeverd.

I argumentasjonslinjer som avviser fosteret som berørt part blir også ofte signaleffekten avvist. Dette gjelder i stor grad argumentasjon fra medisinsk og medisinsk-genetisk hold,

samt gjennomgående fra Ap og FrP. Der signaleffekten ikke vektlegges, tenderer selvbestemmelsen mot å stå sterkere som hovedargument.

7.1.5 Oppsummert om utviklingen i argumentasjonslinjer

Ut fra dette materialet synes det å være en viss historisk utvikling i argumentasjonslinjene, samtidig som argumentasjonslinjene synes å eksistere parallelt men blir betonet i større eller mindre grad i de ulike periodene. To argumentasjonslinjer synes likevel å høre mer spesifikt til ulike perioder av diskursen: Mens argumentasjonslinjen knyttet til fosterdiagnostikk som forebygging av *sykdom* som sådan i størst grad ble brukt i første periode, i forbindelse med utarbeidelsen av et lovverk, har argumentet bygd på et selvbestemmelsesparadigme fått en mer sentral plass etter hvert som teknologien har utviklet seg; selvbestemmelse som en *rettighet* synes i relativt stor grad å være knyttet til nye metoder for risikoberegning, og står aller mest sentralt i siste periode. Dette argumentet synes også å følge med overgangen fra en diskusjon om KUB som et allment tilbud til diskusjonen om NIPT som et tilbud til alle gravide. Samtidig synes *risiko* å være en konstant faktor: Risiko for sykdom var det som i utgangspunktet ble anbefalt å generere et tilbud om fosterdiagnostikk, og den samme indikasjonen brukes nå som argument for at *alle* bør få samme mulighet til individuelt å få beregnet sin risiko. En annen konstant faktor er *signaleffekten*: Sett spesielt fra interesseorganisasjoners perspektiv, synes fosterdiagnostisk praksis alltid å ha fremstått som en trussel mot menneskeverdet. Denne trusselen ser ut til å fremstå sterkest på systemnivå: Det er ikke først og fremst de valgene som *tas* som kritiseres, men *de valgene som stilles til rådighet*. Det individuelle autonomibegrepet ser ut til å stå sentralt i alle fall fra 1990-tallet og gjør det fortsatt. Det er ikke selve autonomibegrepet som har endret seg, men snarere metodene som har åpnet for å gi dette en større plass fordi man nå i utgangspunktet kan beregne risiko uten at dette i seg selv setter fosteret i fare. Det er likevel fortsatt et åpent spørsmål om NIPT kan sies å kunne føre til flere eller færre invasive tester og utilsiktede aborter, dersom denne metoden blir grunnlaget for å utvide tilbudet til en langt større gruppe gravide.

7.2 Kritikk fra et relasjonelt perspektiv

7.2.1 Diskusjonen om NIPT – en metoddebatt eller en etikkdebatt?

NIPT har i den senere tid blitt en sentral del av fosterdiagnostikkdiskursen og antas å overta diskusjonen om KUB. I og med at denne diskusjonen handler om ulike metoder, kan det være

betimelig å stille spørsmålet om dette først og fremst er å anse som en medisinsk metoddebatt eller en diskusjon knyttet til etiske dilemmaer. Jeg har tidligere vist til et sitat som kan hevdes å avvise at diskusjonen om NIPT hovedsakelig tilhører den etiske diskursen, men snarere først og fremst er en metoddebatt i den medisinske diskursen. Gynekolog og professor II ved Institutt for laboratoriemedisin, barne- og kvinnesykdommer ved NTNU, Kjell Å Salvesen, uttalte følgende om NIPT:

«Problemet er at det fokuseres på etiske problemstillinger og mulig misbruk av metoden, mens gevinster ved dagens foreslåtte bruk ikke når frem.» (Salvesen 2014)

Gevinsten det her siktes til kan være en mer treffsikker risikoberegning sammenliknet med KUB, all den tid NIPT antas å være en sikrere metode for risikoberegning av trisomi 13, 18 og 21. I og med at de diagnostiske testene innebærer risiko for abort, er det et uttalt mål at færrest mulig skal gjennomgå disse testene. Dersom målet er å oppdage flest mulig tilfeller av trisomi 13, 18 eller 21 med færrest mulig utilsiktede aborter, er det nærliggende å anse NIPT som bedre enn KUB – i alle fall dersom den benyttes på samme populasjon som KUB.¹⁶¹ Mange diskusjoner knyttet til NIPT har omhandlet hvor treffsikker metoden er – og om den er å regne som diagnostikk eller som risikoberegning. Slik sett kan den hevdes å være en metodediskusjon – men likevel ikke uten etiske implikasjoner. Dersom man hevder at målet er å avkrefte sykdom hos fosteret, samtidig som det er et mål å oppdage de fostrene som er syke, vil en test uten risiko være en fordel når det gjelder risikogrupper. Dersom man i utgangspunktet antar at det er økt risiko for sykdom, vil en stadfestelse eller avkreftelse kunne hevdes å være et gode dersom målet er å oppdage flest mulig fostre med bestemte tilstander. Dersom dette kan gjøres uten å risikere å skade fosteret via selve testen, er det en fordel sett opp mot invasive tester. Dersom vi legger disse premissene til grunn, er det likevel ikke udiskutabelt hvorvidt NIPT er å regne som et gode. Følgene av non-invasive tester kan føre til økt bruk av invasive tester, dersom de non-invasive testene brukes på en større andel gravide kvinner og resultatene fra denne testen må følges opp av invasive tester – som jo er tilfelle med NIPT. I et slikt tilfelle vil en non-invasiv test kunne resultere i *et økt antall* invasive tester, som i sin tur vil føre til et økt antall utilsiktede aborter:

«Dersom NIPT viser seg å være bedre for den gruppen det faktisk brukes for i dag, og den bare brukes for disse, vil antall spontanaborter av ikke-affiserte fostre reduseres, men dersom den anvendes på

¹⁶¹ Her bør det samtidig understrekes at NIPT ikke erstatter KUB som sådan. Det er fortsatt behov for ultralyd blant annet for å fastsette termin og morkakens plassering. Men NIPT kan ertatte blodprøvene og gi et mer treffsikkert svar knyttet til bestemte trisomier.

utvidede grupper, slik det forventes og forlanges [...], kan man få *flere* spontanaborter enn tidligere. I så tilfelle mister NIPT sin risikoreducerende effekt, og en av de klare fordelene forsvinner.» (Hofmann 2014a, 74)

Dette er én måte å resonnerer på, og en måte å argumentere for at metodediskusjonen *også* tilhører den etiske diskursen: En mer treffsikker og lettere tilgjengelig test er ikke nødvendigvis abortreducerende, all den tid metoden med de aktuelle premissene liggende til grunn kan føre til et *økt* antall tester assosiert med risiko, nettopp fordi den anses for å være lett tilgjengelig og (relativt) treffsikker. Det er viktig å avklare treffsikkerheten i forhold til ulike populasjonsgrupper før en eventuell innføring av nye metoder for risikoberegning. Samtidig er ikke nødvendigvis problematikken omkring usikre svar og risikoberegninger hovedutfordringen i etisk fostand. Med andre ord: Det er ikke gitt at det etiske dilemmaet er løst selv om man med stor grad av sikkerhet skulle komme frem til at treffsikkerheten er like stor uavhengig av hvilken populasjon testen brukes på. Blant annet vil NIPT kreve at man helt eksplisitt definerer hva slags genetisk tilstand man tester for, og at dette utelukkende er å anse som fosterdiagnostikk – ikke svangerskapsdiagnostikk. I forhold til autonomidiskusjonen, og sett ut fra et individuelt autonomibegrep, kan dette anses for å være en fordel. Jo mer spesifikk testen er, og jo færre bifunn den kan avsløre, jo mindre komplisert kan informasjonssituasjonen hevdes å være og jo mer tilgjengelig fremstår det informerte samtykket. Hvis målet er selvbestemmelse, og man antar at det informerte valget er en nærliggende mulighet i tråd med selvbestemmelsesparadigmet, er en spesifikk test med høy treffsikkerhet en fordel. Det samme kan sies i forbindelse med fosterdiagnostikk som forebygging av sykdom: Dersom målet er å forebygge fødsel av barn med bestemte genetiske tilstander, samtidig som man i størst mulig grad skal unngå utilsiktede aborter, vil en mer spesifikk test for risikoberegning, med bedre spesifisitet og sensitivitet, kunne sies å være en fordel. I tilknytning til signaleffekten er en slik eksplisitet derimot mer problematisk.

7.2.2 Signaleffektens betydning

Uansett hvilken fremgangsmåte man velger vil testingen *kunne* sies å ha en signaleffekt. Med NIPT kan denne signaleffekten hevdes å bli mer knyttet til konkrete tilstander – tilstander som eksisterer blant levende personer i samfunnet. Ved NIPT må man spesifikt velge hvilke genetiske tilstander man skal teste for. Dette kan selvsagt langt på vei sies å gjelde for alle fosterdiagnostiske metoder, men NIPT er likevel litt spesiell fordi valget er såpass konkret og tydelig. NIPT kan ikke hevdes å ha noen tilleggsfunksjon – for eksempel det å skulle se etter hjertefeil eller tvillinger med felles morkake. Signaleffekten kan slik hevdes mer eksplisitt å

knyttet til bestemte tilstander, og disse tilstandene finnes det ingen annen «behandling» for enn abort. Mens generell abort er uspesifikk, er NIPT for bestemte tilstander spesifikk. Dette kan sende signaler til samfunnet generelt og til personer med slike tilstander spesielt, hvor mennesker som lever med den aktuelle tilstanden oppfatter det som fornærmende/sårende/krenkende at tilstanden er en akseptert abortgrunn, eller de kan føle seg diskriminert. Selv om enkeltpersoners valg i forhold til fostre med bestemte genetiske tilstander er motivert ut fra et ønske om friske barn og ikke ut fra ønsket om å redusere antall personer med bestemte egenskaper i samfunnet, er denne reduksjonen resultatet (Hofmann 2014a, 77). Uansett intensjon hos enkeltpersoner og samfunn, påpeker Hofmann, fjerner man fostre på bakgrunn av egenskaper eller kjennetegn ved levende personer; det er ikke det ekstra kromosomet som er problemet, men de tilstandene eller egenskapene dette vil innebære dersom fosteret får bli et født barn (Hofmann 2014a, 80). Dermed baseres ikke vurderingen på egenskaper ved det enkelte foster, men på egenskapene og tilstanden hos personer som lever – for de genetiske egenskapene har de fleste ikke noe forhold til (Hofmann 2014, 80). Dette henger også sammen med bekymringen for hvilke holdninger og normer fosterdiagnostikk vil gi, og for hvilke normer som vil være førende i fellesskapet eller samfunnet (Hofmann 2014a, 81). Goffman karakteriserer slike tegn som fører til at vi kategoriserer mennesker i en bestemt gruppe for *stigma*. Slike stigma og kategoriseringer er ikke særegent knyttet til trisomier. Slik kategorisering gjør vi ifølge Goffman stadig, helt automatisk og mer eller mindre bevisst. Det som kanskje er så spesielt med stigma i forhold til fosterdiagnostikk, og som underbygger viktigheten av signaleffekten, er at vi helt konkret leter etter slike stigma (ved KUB blant annet større nakkefold) for å plassere fosteret i en kategori som eksisterer i samfunnet, og gir tilbud om abort som følge av denne tilstanden alene – en tilstand som ikke forbindes med lidelsesfulle liv for den fremtidige personen selv.

Fra funksjonshemmedes organisasjoner, enkeltpersoner som lever med funksjonshemming og deres familier fremgår det at mange rent faktisk opplever krenkelse knyttet til et utbredt tilbud om fosterdiagnostikk. Spørsmålet er om dette er samfunnets oppgave å ta hensyn til – om samfunnet kan hevdes å ha ansvar for å ta disse opplevelsene til etterretning. At opplevelsen er til stede, og at den er utbredt blant de som anser seg som berørt av et slikt tilbud, er det liten tvil om. Marte Wexelsen Goksøyr er en av dem som har skapt debatt i Norge. Goksøyr lever med trisomi 21. Blant annet møtte hun opp på Stortinget i forbindelse med debatten om tidlig ultralyd 16. februar 2011 for å snakke med statsminister Jens Stoltenberg, med en t-skjorte merket «utrydningstruet». Under Grunnlovsjubileet holdt hun en tale, sendt på NRK 16.

februar 2014, hvor hun fortalte om hvordan hun opplevde seg diskriminert. Selv om de som benytter seg av fosterdiagnostikk ikke mener verken å krenke eller utrydde noen, *oppfattes* det likevel krenkende av personer som lever med tilstandene man gjennom diagnostikken søker å oppdage – og fjerne. Selv om følelsen av diskriminering er reell, trenger ikke dette nødvendigvis å innebære at man virkelig blir diskriminert. Uansett svaret på dette spørsmålet, gjenstår minst én viktig problemstilling:

«Er det akseptabelt («bare») å fornærme personer som har en mer eller mindre alvorlig sykdom eller funksjonsnedsettelse? Vi er ellers svært forsiktig med å fornærme personer som vi antar er sårbare. Eksempelvis er vi varsomme med å diskutere abort både offentlig og privat av frykt for å såre eller fornærme personer som har fått utført abort. Hvis det er tilfelle, må det være en moralsk relevant forskjell på personer med ulike funksjonshemminger og personer som har tatt abort, siden førstnevnte må akseptere å bli fornærmet av våre ordninger (og handlinger), mens sistnevnte blir vist hensyn til ved at man unngår å diskutere abort i deres nærvær. Alternativt må vi kunne diskutere abort mer åpent.»
(Hofmann 2014a, 79)

I en samfunnsdebatt, og i offentlige dokumenter som skrives i en samfunnskontekst fra et øvre samfunnsorgan, er det vanskelig å hevde at disse opplevde krenkelsene ikke har noen betydning. I Helsedirektoratets rapport fra 2011 vektlegges intensjonen ved tilbudet (kvinnen får økt valgfrihet), og man fremhever at flere aborter av fostre med Downs syndrom er en utilsiktet konsekvens, i motsetning til en intendert konsekvens. Er det da slik at så lenge intensjonene i målet er godt, er eventuelle (bi)effekter mindre relevante?

De tilstandene man velger å tilby tester for, oppfattes som alvorlige nok til at det er, eller kan være, nyttig å oppdage dem – uten at man kan tilby noen behandling av fosteret. Dette kan være normgivende i forhold til synet på hvor alvorlig sykt et fremtidig barn med den aktuelle sykdommen vil komme til å være, og hvor store utfordringene livet med sykdommen, og livet med en person med sykdommen, vil være. Dette er utgangspunktet – allerede før en veiledning med fokus på avvik-aspekter gjennomføres.

Selvsagt kan dette argumentet også brukes om fosterdiagnostikk generelt. Her er kanskje alderskriteriet mest problematisk. I tilfeller med arvelig sykdom vil tilbudet omfatte kvinner eller par som allerede har ett alvorlig sykt barn.¹⁶² Å få et barn til med den samme sykdommen kan synes uoverkommelig. Alderskriteriet, derimot, hevder bare at risikoen for

¹⁶² I mange tilfeller blir disposisjonen for genetisk sykdom hos fosteret ikke oppdaget før man har fått barn med den aktuelle tilstanden.

sykdom er større hos deres foster, og at sykdommen er alvorlig nok til at de kvinnene dette gjelder har rett til å bli tilbudt tester for å undersøke fosteret. Det er ikke noe som tilsier at denne gruppens livssituasjon skulle være mer utfordrende enn andre gravides. Likevel svekker ikke nødvendigvis problematikken omkring alderskriteriet selve signal-argumentet: Det å argumentere for at en gitt fordeling av et helsetilbud er urettferdig, er en helt annen diskusjon enn hvorvidt dette tilbudet kan hevdes å ha en signaleffekt. Det kanskje viktigste i forbindelse med rettferdighetsargumentet, er en grunnleggende diskusjon om hvorvidt premisset «fosterdiagnostikk er et gode» er adekvat. Når det gjelder signaleffekten, er spørsmålet i større grad knyttet til hvilke signaler som sendes ut i samfunnet. Som Hofmann påpeker, er det ikke selve den genetiske sammensetningen som anses for å være utfordrende; det er hvordan denne sammensetningen gir seg utslag hos et født menneske (Hofmann 2014a). Dermed er det gode grunner for å hevde at synet man har på fostre med bestemte tilstander har sammenheng med levende personer med samme tilstand. Forutsatt et relasjonelt perspektiv på menneskesyn, kan man ikke avvise den signaleffekten og potensialet for krenkelse som ligger i bortvalg av fostre på grunnlag av bestemte egenskaper eller tilstander. Dette standpunktet kan underbygges ved hjelp av Nussbaum: Hun påpeker betydningen politiske institusjoner og lovsystemer har som rammebetingelser for enkeltindividers utvikling av emosjoner (Nussbaum 2001, 226) og hevder følgende:

«The relationship between compassion and social institutions is and should be a two-way street: compassionate individuals construct institutions that embody what they imagine; and institutions, in turn, influence the development of compassion in individuals.» (Nussbaum 2001, 405)

Den måten hvorpå samfunnet tar seg av de som trenger hjelp, kommuniserer til alle et syn på menneskelig svakhet og dets sammenheng med menneskets verdighet, hevder Nussbaum (Nussbaum 2001, 424). På samme måte kommuniserer samfunnet hvem som er innenfor og hvem som er utenfor. Et offentlig helsetilbud som utelukkende har til hensikt å søke etter spesifikke genetiske tilstander hvor det ikke finnes noe behandlingstilbud og hvor eneste valgmulighet er valget om man skal eller ikke skal avbryte svangerskapet, kan på bakgrunn av dette hevdes å signalisere at slike tilstander er uønskede. I alle fall anses de av samfunnet for å være alvorlige nok til at det bør investeres ressurser i å oppdage dem på fosterstadiet, før det blir et født barn.

Det er gode argumenter for at et helsetilbud som søker å oppdage spesifikk sykdom hos fosteret, med den konsekvens at svært mange av fostrene med bestemte genetiske tilstander vil bli fjernet, er normgivende i forhold til hvilke valg kvinnen eller paret «bør» ta både når

det gjelder selve undersøkelsen og når det gjelder konsekvensen av det man eventuelt finner ut gjennom undersøkelsen. Dette gjelder også selv om intensjonen hos tilbydere og lovgivere ikke er å unngå fødsler av syke barn; konsekvensen vil fortsatt være den samme, og vi som samfunn er fullt klar over denne konsekvensen.

Selv om vi langt på vei kan hevde at det er sannsynlig med en gitt konsekvens på bakgrunn av empiriske observasjoner, er det vanskeligere å si med stor grad av sikkerhet, ut fra disse observasjonene, *hvorfor* dette blir konsekvensen. For eksempel er det ikke gitt at den empiriske observasjonen «9 av 10 kvinner som oppdager at fosteret har Downs syndrom, velger abort», innebærer det samme som «9 av 10 kvinner *ønsker* å oppdage hvorvidt fosteret har Downs syndrom slik at de kan ta abort». Dette er to ganske ulike påstander. På bakgrunn av relasjonelle perspektiver både på autonomi og menneskesyn, kan sistnevnte problematiseres og utfordre tanken om autonomi som selvbestemmelse ved valg knyttet til fosterdiagnostikk. Dette vil også innebære et spørsmål om ansvar – og *ansvarsfraskrivelse*. Et relasjonelt autonomibegrep insisterer på viktigheten av omverdenen og dens verdier og normer:

«[...]The subject-centered activities of reflecting, planning, choosing, and deciding that enter into self-determination are social activities in both a subjective and an objective sense. Subjectively, material for reflection is built on the foundation of a shared past and future expectations that involve others' participation. Objectively, the alternatives actually available for decision making depend on background norms, practices, social structures, and institutions that configure and limit options.» (Donchin 2000, 239)

Dette er også på linje med Nussbaum ovenfor, og er signaleffektens andre retning: Ikke bare kan signaleffekten peke utover fra valg til samfunn, men signalene kan også peke tilbake fra samfunnet og på individuelle valg. Valg tas aldri i et vakuum; de er alltid situert i en bestemt kontekst som aldri kan være verdinøytral.

7.2.3 En autonomidiskusjon på falske premisser?

Den underliggende teorien om hva autonome valg er og innebærer som er fremtredende i svært mange av argumentasjonslinjene i det empiriske materialet, kan kritiseres for å hvile på falske, eller i alle fall *ufullstendige*, premisser. For det første kan graviditet hevdes å være en særegen situasjon med tanke på autonomi, fordi den per definisjon alltid i det minste *også* må innebære heteronomi og avhengighet. Jeg vil komme tilbake til dette nedenfor. For det andre kan det hevdes at en vektlegging av nøytral veiledning, manglende påvirkning og tilstrekkelig informasjon som forutsetningene for selvbestemmelse, ikke er en adekvat beskrivelse av

valgsituasjonen. Valg er som sagt alltid situert i en bestemt kontekst. I denne konteksten ligger det både implisitte og eksplisitte normative føringer. Her vil språket som brukes ha betydning. Det er ikke nøytralt å kalle en bestemt tilstand for et «avvik». Allerede i utgangspunktet, i og med testen, har vi definert dette som en tilstand som er såpass alvorlig at den er viktig å oppdage – selv om vi ikke kan behandle den. Nøytraliteten i tilbudet kan ikke sies å eksistere fordi selve tilbudet hviler på bestemte oppfatninger, antagelser og klassifiseringer. Disse er en del av valggrunnlaget – uansett hvor «nøytral» selve informasjonen som gis måtte være. Det at denne informasjonen utelukkende kommer fra kanaler hvor tilstanden er klassifisert som «sykdom», kan hevdes ytterligere å underbygge denne manglende nøytraliteten. Dette er som tidligere gjennomgått ikke ensbetydende med å klassifisere medisinsk eller genetisk kunnskap som *spesielt* normativt eller som irrelevant; det hviler på en antagelse om at kunnskap *aldri* kan være nøytral og objektiv, heller ikke medisinsk kunnskap, og at den kunnskapsgrenen som klassifiserer genetiske tilstander som sykdom muligens ikke burde stå som eneste premissleverandør for de valgene som skal tas. Å insistere på medisinen som rettmessig instans for informasjon knyttet til spesifikke genetiske tilstander som eksisterer i samfunnet, innebærer samtidig å underkjenne den kunnskapen de som lever med og nært på slike tilstander sitter inne med. Dette er kunnskap om *levde liv* – en kunnskap som kan hevdes å være vel så «adekvat» for de som skal treffe et valg knyttet til seg selv, sin familie, fosteret og et eventuelt fremtidig barn.

Jeg har tidligere nevnt at det kan være et skille i argumentasjon knyttet til risikoberegning som en integrert del av tilbudet om fosterdiagnostikk, og risikoberegning som en ny mulighet for å velge ut de med *behov* for fosterdiagnostikk på indikasjon, fordi NIPT kan gi en individuell beregning av noe som vi tidligere bare har hatt statistiske kriterier til å gjøre, ved hjelp av faktorer som for eksempel kvinnens alder. Sett ut fra et individuelt autonomibegrep er dette resonnementet logisk: Forutsatt at selvbestemmelse er oppnåelig, gitt adekvat og nøytral informasjon, vil et tilbud om individuell risikoberegning for alle synes som en mer rettferdig fordeling av et antatt gode enn et tilbud basert på mindre nøyaktige risikokriterier. Fra et relasjonelt perspektiv fremstår ikke dette argumentet nødvendigvis like logisk: Forutsatt at valg alltid tas i en kontekst med mer eller mindre implisitte påvirkninger, og en kontekst som aldri kan være verdinøytral, vil det kunne hevdes at et offentlig helsetilbud som er basert på å beregne risiko for bestemte tilstander, klassifisert som sykdom, uten å kunne behandle dem, peker mot bestemte valg ved oppdagelse av (risiko for) slike tilstander. En risikoberegning kan på denne måten hevdes å være en integrert del av fosterdiagnostisk praksis, som peker

mot bestemte valg. Verdiformidlingen og de normative føringene kan hevdes allerede i utgangspunktet å ligge innbakt i selve tilbudet. Dersom veiledningen i tillegg fokuserer på sykdomstegn, eventuelt på lidelse hos det fremtidige barnet og/eller familien, blir disse normative føringene ytterligere forsterket.

Jeg har tidligere vært inne på ansvarsproblematikken i tilknytning til fosterdiagnostikk. Autonomidiskusjonen kan hevdes på den ene siden å handle om frihet og rettigheter. På den andre siden kan den hevdes å handle om ansvar. Dersom vi legger til grunn at fosterdiagnostikk innebærer en signaleffekt, og at mennesker som lever med bestemte genetiske tilstander og deres nærmeste opplever et utbredt tilbud som krenkende, må noen måtte anses for å være ansvarlig for denne opplevde krenkelsen. Vi kan som samfunn si at dette må de opplevd krenkede selv ta ansvar for, fordi deres opplevde krenkelse ikke bunner i en reell krenkelse. Det er på denne måten de opplevd krenkedes eget ansvar å få en mer adekvat oppfatning av situasjonen. Et annet alternativ er å vise til at dette ikke er samfunnets intensjon, og at intensjonen utelukkende er å gi kvinner en mulighet til selvbestemmelse. Ved en slik argumentasjon, og en innrømmelse av signaleffektens realitet, er det nærliggende at dette ansvaret anses for å tilhøre den eller de som velger: Samfunnet ønsker utelukkende å legge til rette for valg. Hvilke konsekvenser disse valgene får, er det de velgende, i denne sammenheng kvinnen eller paret, som må stå til ansvar for.

Sett fra et relasjonelt perspektiv er ingen av disse partene rette instans for ansvaret. Valgene tas i en gitt kontekst. Med et fokus på kontekstuelle og strukturelle rammer for valget, og insistering på at valget alltid er *situert*, er det langt mer nærliggende å anse dette for å være et *samfunnsansvar*. Samfunnet er både ansvarlig for rammebetingelsene og for *mulighetsbetingelsene*; det er samfunnet som avgjør hvilke valg som skal stilles til rådighet – og hvilke valg den enkelte ikke bør få ta. Fra et relasjonelt perspektiv er det langt mer nærliggende å skrive ansvaret over på samfunnet. I et slikt perspektiv er det ikke mulig å fraskrive seg ansvaret for konsekvensene på bakgrunn av intensjoner.

Valget mellom å videreføre og å avbryte en graviditet kan sies å være et *relasjonelt* valg. Det er nettopp med bakgrunn i den relasjonen fosteret har til kvinnen at kvinnen må ta valget. Dersom man trekker Kant inn i analysen, blir ikke kvinnen bare stående med ansvaret for hva hun gjør i forhold til *sitt* potensielle barn, men hun skal også ta valget ut fra hva hun mener at enhver annen i samme situasjon burde ha gjort. Ut fra Kants perspektiv, er ikke denne selvbestemmelsen en rettighet løsrevet fra alle andre mennesker, men et krav om ansvarlighet.

Autonomiprinsippet slik det fremgår når det anses for å være en integrert og naturlig del av valgfrihet, kan hevdes ikke å ta høyde for emosjonenes betydning eller hva emosjonene bærer i. Autonomi beskrevet som selvbestemmelse grunnlagt på valgfrihet kan dermed kritiseres for å være løsrevet fra den menneskelige virkelighet – og kanskje spesielt i forhold til den menneskelige *reproduktive* virkelighet. I den norske debatten har autonomiargumentet stått mot sorteringsargumentet. Den relasjonelle kritikken viser at dette er en falsk dikotomi; i et samfunn vil strukturelle mulighetsbetingelser, handlingsrom, individuelle valg og signaleffekter spille inn på hverandre – uavhengig av hva intensjonen bak hver enkelt del måtte være.

7.2.4 Hvem skal bære ansvaret?

Argumentasjonen i denne avhandlingen bygger på at ansvaret er et av menneskelivets grunnvilkår; vi er alltid allerede ansvarlige. Spørsmålet er i mindre grad knyttet til om vi *er* ansvarlige, og i større grad knyttet til om vi velger å *ta* ansvaret. Samtidig har det vært sentralt å påpeke at ansvaret alltid utøves i en kontekst og alltid er situert. Denne konteksten innebærer blant annet språk, hjelpetilbud, menneskesyn, oppfatninger omkring hva som er viktig i menneskelivet og mye mer. Selv om jeg innledningsvis la til grunn en antakelse om at det eksisterer en objektiv virkelighet, hevdet jeg også at vi ikke har direkte tilgang til denne virkeligheten. *Epistemologisk* sett har med andre ord konteksten stor betydning. Vi har ikke direkte tilgang til for eksempel ulike definerte sykdommer; oppfatninger knyttet til ulike genetiske tilstander er noe som dannes i et kollektiv. Jeg har vært inne på muligheten for å snakke om et kollektivt ansvar gjennom Miller og Arendt. I samfunnskollektivet skjer blant annet kunnskapsproduksjon, og ulike normer og verdier dannes. Verdiene og normene er ikke objektivt gitt, men de er *valgt*. Grunnen til at disse perspektivene er så viktige i en fosterdiagnostisk diskurs, er at de problematiserer premissene for det individuelle autonomibegrepet, og kan langt på vei begrunne at opplevd krenkelse ikke er et ansvar som verken bør tilskrives den enkelte kvinne eller den som opplever seg krenket, såret eller diskriminert; ansvaret tilhører *samfunnet*, og må på denne måten tas høyde for i utviklingen av det rammeverket som valg og enkeltpersoners ansvar og frihet skal utøves innenfor. Det samme gjelder avvisningen av nøytraliteten i et offentlig helsetilbud: Et slikt tilbud kan antas å bli oppfattet som en *anbefaling*, og valget om å ta imot det kan dermed ikke sies å tas på nøytralt grunnlag. Som samfunn må vi ta ansvar for de signalene våre helsetilbud gir til enkeltpersoner i samfunnet – både de som skal velge og til de som opplever seg «valgt bort».

7.2.5 Sårbarhet, relasjonelitet og fosterdiagnostikk

Innledningsvis i avhandlingens teoridel satt jeg fokus på det emosjonelles rolle i rasjonaliteten. Det relasjonelle perspektivet ved menneskelig eksistens har stått sentralt både i sammenheng med berørte parter og i sammenheng med autonomiargumentet. Slik det fremgår av analysen er autonomiargumentet i store deler av det empiriske materialet, og dermed i store deler av den offentlige argumentasjonen i tilknytning til lovformuleringer, tuftet på et individuelt autonomiprinsipp. Det er det informerte samtykket som står sentralt her, og autonomien antas å være ivaretatt under forutsetning om grundig nok og nøytral informasjon til den gravide kvinnen. Dette i seg selv innebærer som tidligere vist problemer – både av praktisk og teoretisk art. Praktisk sett har det blitt problematisert, ikke minst fra medisinsk hold, at kapasiteten til å ivareta informasjonsplikten, og dermed det informerte samtykket, ikke er til stede per i dag dersom et tilbud om risikoberegning og fosterdiagnostikk skal utvides. Tentative løsninger på denne praktiske utfordringen har blant annet vært skriftlig informasjon, nettbaserte løsninger og gruppeveiledninger. Dette synes, som vist, ikke å være tilstrekkelig grunnlag for å sikre et informert samtykke: Mennesker oppfatter risiko ulikt, og det forutsettes grundig og individuell informasjon overfor hver enkelt kvinne eller hvert enkelt par dersom det informerte samtykket skal sikres. På det mer teoretiske plan fremstår det som usikkert hvorvidt individer er i stand til å oppfatte i hvilken forstand statistisk baserte risikoberegninger gjør seg gjeldende i deres egen situasjon. Likevel vil jeg hevde at disse utfordringene knyttet til det individuelle perspektivet ikke er hovedutfordringen: Dersom den tidligere gjennomgåtte teorien og den empiriske analysen legges til grunn, vil jeg hevde at argumentasjonen mangler en mer relasjonell tilnærming til problematikken. Denne tilnærmingen vil i større grad, mener jeg, ivareta kvinnen i den valgsituasjonen hun står i, i mindre grad overføre hele ansvaret på den enkelte kvinne – og ikke nødvendigvis gi et selvsagt fortrinn til screeningundersøkelser for definerte genetiske avvik som et middel for å ivareta kvinnens autonomi. Jeg mener å ha vist gjennom analysen at argumentasjonslinjene i den offentlige debatten hviler på bestemte premisser – premisser som ikke er objektivt gitt men derimot (mer eller mindre bevisst) valgt. Jeg vil trekke linjene tilbake til Nussbaum og Grenholm for å understreke dette poenget. I den norske debatten synes det å ha oppstått et dilemma mellom å ivareta eller verne fosteret, og i forlengelsen av det unngå signaleffekten, og å sikre kvinnens rett til autonomi i tilknytning til svangerskap og fødsel. Denne motsetningen mener jeg langt på vei er konstruert gjennom de argumentasjonslinjene som føres og hviler på bestemte, dog ulike, premisser. Hva vil hende med disse

argumentasjonslinjene dersom vi legger andre premisser til grunn og forutsetter det relasjonelle perspektivet?

Sårbarhet fremgikk gjennom både Løgstrup, Nussbaum og Grenholm som en integrert del av menneskelig eksistens. Grenholm påpeker at dette ikke er hele sannheten om oss, men det er like fullt et aspekt ved menneskelivet – og muligens et aspekt vi gir for lite oppmerksomhet. Dersom vi forutsetter denne sårbarheten, kan vi ta ytterligere et skritt: Dersom vi antar at den beste måten å forholde seg til denne menneskelige sårbarheten ikke er kontroll, men snarere en anerkjennelse og erkjennelse av den, er det kanskje mulig å finne en annen måte å håndtere den på. Ifølge Nussbaum kan emosjoner bli forstått som «judgements in which people acknowledge the great importance, for their own flourishing, of things that they do not fully control – and acknowledge thereby their neediness before the world and its events» (Nussbaum 2001, 90). Kanskje forklarer dette ytterligere i hvilken forstand vår menneskelige eksistens er sårbar. Vi kontrollerer ikke vår omverden. Verden og personene i den eksisterer adskilt fra oss og har sin egen eksistens og utvikling. Vi er avhengig av verden omkring oss, men vi kontrollerer verken avhengigheten, de vi elsker eller det vi verdsetter. Nussbaums prosjekt er å la emosjonene bli en integrert del av etikk og moralfilosofi. Hun søker å gi emosjonene en plass som er mer adekvat i forhold til måten mennesker tenker og motiveres til bestemte handlinger enn hva som er tilfellet i mer tradisjonell moralfilosofi og etisk teori. Hun søker en tankegang og argumentasjon som er mer på linje med den måten vi lever våre liv og mer adekvat i forhold til hva menneskelige emosjoner er, hvilket i Nussbaums argumentasjon, som jeg følger, innebærer emosjoner som en integrert del av resonnering og rasjonalitet – ikke en motsetning til dette. Ifølge Nussbaum må vi anse emosjoner for å være en integrert del av en systematisert etisk rasjonalitet.

Jeg tror både Grenholms og Nussbaums tanker kan ha stor betydning i en diskusjon og argumentasjon knyttet til fosterdiagnostikk og risikoberegning. Ikke minst fordi de legger andre premisser til grunn enn det mer eller mindre løsrevne, fritt velgende individet. For det første setter deres tanker den menneskelige resonnering og menneskelige valg i et nytt lys og gjør det mulig å se prenatale tester fra et annet perspektiv. Når vi hevder at resultatene av tester av fosterets tilstand burde kommuniseres på en nøytral og klinisk måte, som en sannsynlighet i form av en brøk, forutsetter vi samtidig at dette er en avgjørelse kvinnen burde ta med en kalkulerende innstilling. Tall er nyttige for å kalkulere. Tall, sannsynligheter og brøk fremmer en ikke-emosjonell beregning av fordeler og ulemper. I en situasjon hvor du har forestilt deg et liv med et friskt barn, vil en klinisk diagnose som først og fremst beskriver

hvordan barnet du bærer avviker fra barnet du har forestilt deg, føre til at ulempene sannsynligvis i utgangspunktet står sterkest.¹⁶³ Dersom vi forutsetter at de fleste gravide i utgangspunktet forventer å få et friskt barn, vil informasjonen om ulike diagnoser sannsynligvis i de fleste tilfeller komme som et sjokk og forstyrre det bildet man har av fremtiden. I mange tilfeller vil denne informasjonen følges av sorg (Willoch 2003). En sorgprosess krever tid, og denne tiden har du sjelden til disposisjon i forbindelse med fosterdiagnostikk, hvor avgjørelsen ofte bør tas så snart som mulig for å unngå for sene aborter.¹⁶⁴

Statistiske fakta og risikoberegninger kan fortelle oss mye og hjelpe oss til å definere utfordringer og mulige løsninger i mange sammenhenger. Likevel er problemet med statistikk og sannsynlighetsberegninger at det kan sies å ta utgangspunkt i tanken om individet som en av mange – ikke individet som den eneste som teller her og nå. For den gravide kvinnen vil de en million andre ofte være irrelevant. Hennes barn, hennes liv og hennes fremtidsdrøm vil være det eneste som teller – for henne.

Grenholm hevder at graviditet er noe den gravide kvinnen ikke kan kontrollere, selv om hun tar aktivt del i den. Graviditet er et relasjonelt prosjekt, og det er ikke et tydelig skille mellom den gravide kvinnens autonomi og relasjonalitet. Prenatale tester vil ikke endre dette. Gjennom prenatale tester kan vi få noe informasjon om våre barns genetiske egenskaper. Likevel innebærer ikke dette at vi vet alt som er verdt å vite om dette barnet. Jeg kan få vite om barnet er gutt eller jente, men jeg vil ikke få vite hvordan dette barnet vil møte verden, om det vil like å tegne eller spille fotball, om det vil like å være med på fjellturer eller aller helst vil ønske å sitte på fanget med høytlesning fra en god bok – sannsynligvis den samme boka for hundrede gang i løpet av samme uke. I dette bunner, tror jeg, også mye av den opplevde krenkelsen når det gjelder signaleffekten ved fosterdiagnostikk: Fosterdiagnostikken bygger på mange måter på en tanke om gruppetilhørighet snarere enn det individuelle og personlige ved hvert enkelt menneske. Det kan hevdes å bygge på at for eksempel trisomi 21 innebærer at barnet *er* Downs syndrom – nettopp fordi denne genetiske tilstanden er det eneste vi kan finne ut om barnet ved hjelp av prenatale tester. Dette er den eneste informasjonen kvinnen har å bygge sitt valg på.

¹⁶³ Dette er på linje med Cecilie Willochs beskrivelse av valgsituasjonen. Se Willoch 2003.

¹⁶⁴ Også dette utfordrer bildet av en nøytral valgsituasjon: Valget må tas fort – ellers mister du muligheten for abort. Slik kan abort fremstå som det mer eller mindre naturlige valget.

Dersom vi fjerner det emosjonelle aspektet fra valgsituasjoner i graviditeten, sitter vi igjen med et ganske fattig bilde av menneskelig eksistens. Prenatale tester fokuserer på visse avvik fra en definert norm for den menneskelige tilstand. Dette er det eneste de kan si noe som helst om. De kan ikke si noe om hva dette barnet vil bringe til foreldrene, til sine søsken eller til verden for øvrig. Dersom vi hevder at prenatal diagnostikk forteller alt som er verdt å vite om et individ, gjør vi individet til diagnosen og etterlater svært lite rom for individualitet. Vi gir ikke rom for undring knyttet til individet eller for det mysteriet andre personer er for oss. Det er denne undringen og dette mysteriet det innledende siterte diktet av Hans Børli vitner om. Selv om dette diktet ikke kan sies i sin opprinnelige forstand å være knyttet til prenatal diagnostikk, tror jeg holdningen til livet som fremstilles her kunne hatt en verdifull plass også i forbindelse med argumentasjon knyttet til prenatale tester og risikoberegning. Om ikke annet så for å minne oss om at argumentasjon alltid hviler på bestemte premisser, og at disse premissene i langt større grad er definerte og valgt enn objektivt gitt.

7.3 Implikasjoner og avslutning

7.3.1 Har det relasjonelle perspektivet praktisk betydning?

Gjennom avhandlingen har jeg søkt å vise argumentasjonslinjer i den norske fosterdiagnostiske offentlige diskursen basert på en analyse av berørte parter og autonomiargumentet i sentrale dokumenter knyttet til utformingen og evalueringen av et lovverk. Jeg har kritisert argumentasjonslinjene ut fra et relasjonsteoretisk perspektiv, og stilt spørsmål ved underliggende premisser for disse argumentasjonslinjene. Det kan hevdes at kritikk er lite utfordrende all den tid man ikke søker å gi anvisninger for praksis. Hvilken praktisk betydning har denne kritikken og disse perspektivene? Mitt mål har ikke vært å komme med den entydige løsningen på fosterdiagnostikkdebatten og -praksisen. Likevel er målet at disse perspektivene kan ha en praktisk nytteverdi. Det er disse som vil stå i fokus her.

For det første mener jeg å ha vist at vi ikke kan snakke om nøytralitet i et tilbud om fosterdiagnostikk. Premissene som ligger til grunn for praksis og for valg er ikke nøytrale og objektivt gitt. Idet vi anerkjenner dette, må vi også begynne å diskutere autonomien i tilbudet på en annen måte enn det som ofte gjøres i form av at autonomi blir ensbetydende med informert samtykke og informerte valg. Informasjonen kan aldri være nøytral, men er alltid gitt fra en bestemt posisjon og fra et bestemt perspektiv. Både den som gir informasjonen og den som skal treffe valg på bakgrunn av denne informasjonen er *situert*. I og med en

avvisning av muligheten for nøytralitet, må vi også bruke tid og ressurser på å diskutere hvorvidt autonomi kan benyttes som et argument for utvidet bruk av fosterdiagnostikk og risikoberegning – og hvordan vi kan snakke om autonomi i tilknytning til slik praksis. Den første praktiske følgen disse perspektivene og analysene kan få, er med andre ord en avvisning av muligheten for nøytralitet og en fornyet diskusjon omkring autonomi.

Den andre praktiske betydningen følger den første: Språket vi benytter oss av påvirker holdninger, oppfatninger og valg. Vi kan for eksempel ikke i en og samme argumentasjonslinje argumentere på grunnlag av selvbestemmelse og fremtidig lidelse. Bevissthet omkring hvilket språk vi bruker og hvilke definisjoner vi gir er med andre ord viktig. For det andre er det viktig å være seg bevisst at dette språket aldri kan være nøytralt og at våre definisjoner og kategoriseringer aldri er objektivt gitt. Dersom vi tar dette til etterretning, må vi også klassifisere medisinsk og genetisk kunnskap som *verdivurderinger*. Disse verdivurderingene bygger på bestemte premisser og vil spille inn på den enkeltes valg og valgsituasjon. Dersom vi betegner også den medisinske kunnskapen som vurderinger som hviler på bestemte verdier og premisser, blir det mer nærliggende å trekke andre grupper inn i veiledningsprosessen også. Kanskje bør vi ikke lenger snakke om *genetisk* veiledning? Kanskje er perspektivene fra levde liv vel så viktige for mennesker som nettopp har fått vite at barnet de bærer har en definert sykdom, og kanskje kan disse perspektivene i vel så stor grad hjelpe den enkelte til å treffe et valg?

Dersom vi tar høyde for at valg tas i en bestemt kontekst og definerer også den medisinsk-genetiske kunnskapen og informasjonen som verdivurderinger, må vi ta til etterretning at den empiriske observasjonen «mange gjennomgår fosterdiagnostikk» ikke nødvendigvis innebærer at «kvinner flest ønsker fosterdiagnostikk». Det kan være helt andre forhold som ligger til grunn for at et høyt antall gravide i et gitt område gjennomgår fosterdiagnostikk, enn et uttalt og helt selvstendig ønske fra den gravides side. Det vil kreves studier for å kartlegge for det første *hvorvidt* gravide flest ønsker fosterdiagnostikk, og i tilfelle *hvorfor* de ønsker det. Det samme gjelder den empiriske observasjonen «9 av 10 gravide som får vite at fosteret har trisomi 21, velger abort»: Det viktigste i forhold til denne observasjonen, vil jeg hevde, er å stille spørsmål ved *hvorfor* 9 av 10 velger abort. Dersom vi utelukkende hevder at denne observasjonen innebærer at et overveldende flertall på fritt og individuelt grunnlag ønsker å vite om fosteret har en trisomi for i tilfelle å kunne ta abort, skyver vi som samfunn hele ansvaret over på den enkelte gravide. Dette er et tungt ansvar å bære: Ikke bare skal man sørge over barnet man mistet, men man skal i tillegg sitte igjen med ansvaret for at mennesker

i samfunnet blir såret eller opplever seg diskriminert eller krenket på grunn av dette, ofte smertefulle, valget. Dette er et ansvar som bør tilhøre *samfunnet* – ikke den enkelte gravide kvinne.

Vi trenger med andre ord både oppklaringer og mer kunnskap om flere temaer knyttet til fosterdiagnostikk. Jeg har allerede nevnt at det er et behov for en oppklaring knyttet til hva empiriske observasjoner egentlig er et tegn på. Vi kan ikke ta for gitt at disse uttrykker et ønske fra den gravide befolkningen som sådan; spørsmålet er snarere om dette er et tilbud befolkningen ønsker eller om det er et konstruert behov som kommer utenfra? Det *kan* være et ønske hos befolkningen, men observasjonene kan også bunne i helt andre, og ganske motstridende, samfunnsforhold. Dette innebærer også en utdypet diskusjon knyttet til hva vi kan tenke om muligheten for autonomi i forbindelse med fosterdiagnostikk og valg. Vi må samtidig stille oss spørsmålet om hvorvidt vi som samfunn er villig til å såre eller krenke en gruppe mennesker og enkeltpersoner i samfunnet for å stille et behov eller etterkomme et ønske vi ikke er sikre på om er til stede?

Her er det også viktig å ha en opprydning knyttet til i hvor stor grad fosterdiagnostikk er fostermedisin, med andre ord i hvor stor grad den kan plasseres i en behandlingskontekst, og i hvor stor grad fosterdiagnostikk utelukkende munner ut i et valg mellom å avbryte svangerskapet eller å la fosteret bli et født barn med den aktuelle genetiske tilstanden. Vi kan ikke både argumentere for autonome valg når det gjelder å motta tilbudet om fosterdiagnostikk og sette fosterdiagnostikken inn i en behandlingskontekst. Foreldre ønsker gjerne det beste for sitt (fremtidige) barn, og vil sannsynligvis ikke velge bort noe som kan ha en helsefremmende effekt for dette barnet.

På bakgrunn av dette har vi stort behov for mer kunnskap. Blant annet vil følgende spørsmål kunne være sentrale: Hvilke verdier ligger til grunn for veiledningen som gis i tilknytning til fosterdiagnostikk? Hvordan oppfattes denne veiledningen av de som skal ta valget på bakgrunn av den informasjonen de mottar? Vi trenger også en mer dyptgående diskusjon knyttet til realiteten i selvbestemmelsen, hvorvidt fosterdiagnostikk er å anse som et ubetinget gode, samt omkring ansvarsaspektet ved signaleffekten. Jeg vil hevde at vi trenger et utvidet autonomibegrep, bygd på relasjonelle perspektiver, som premiss for diskusjonen og som erstatning for et selvbestemmelsesparadigme bygd på et individuelt autonomibegrep.

7.3.2 Avsluttende refleksjoner

Jeg åpnet avhandlingen med diktet *Bønn for drømmen*. Jeg vil avslutningsvis anta at nettopp betegnelsen *drømmen* er sentral når det gjelder våre barn – også de som ikke enda er født. Denne drømmen er ikke alltid realistisk. Ofte er det ikke de tingene vi trodde ville bety noe, som virkelig er viktig når vi treffer barnet ansikt til ansikt. Drømmen er et fremmed menneske, et ukjent land som venter på å bli oppdaget og som er så mye mer enn det drømmen kunne fortelle deg. Vi kan aldri vite alt om våre barn, deres fremtidige liv eller hvordan livet med dem vil bli – heldigvis. Vi kan ved hjelp av nye metoder finne ut noe om enkelte genetiske komponenter. Vi kan finne tegn som plasserer dem i en bestemt og kjent kategori. Men vi kan aldri få vite hva barnet vil bringe med seg inn i livet – som menneske og som mysterium. Kanskje bør vi i stedet for å legge *selvbestemmelse* og valg basert på rasjonelle, objektive fakta som premiss, fokusere på *støtte*, på emosjonelle og relasjonelle bånd som grunnleggende premiss for fosterdiagnostisk praksis? Kanskje er dette en vel så adekvat beskrivelse av den gravides situasjon som et uavhengig individ som skal ta rasjonelle valg ut fra statistiske og genetiske «fakta»? Dette kan utvide diskusjonen om fosterdiagnostikk som del av en helsemessig rettferdighetsdiskurs og stille spørsmål ved våre grunnleggende antagelser om fosterdiagnostikk som et ubetinget gode. Det vil også utfordre hvordan vi som samfunn oppfatter og tar imot mennesker som har en annen genetisk sammensetning enn flertallet. Og det vil gi kunnskap om levde liv en like betydningsfull posisjon som kunnskap om genetisk sammensetning. Kanskje er det et viktig poeng ikke å rope for høyt på sannheten om fremtidige liv, men heller vektlegge at denne «sannheten» kan være svært mangefasettert?

Dersom vi åpner for det emosjonelle og relasjonelle perspektivet, uten å gjøre dette til en *irrasjonell* posisjon men snarere som en mer adekvat beskrivelse av *rasjonelle valg*, må vi også endre konklusjoner knyttet til nye teknikker som midler til økt selvbestemmelse. Ut fra disse perspektivene innebærer ikke utstrakt bruk av KUB eller NIPT nødvendigvis en økt mulighet for autonome valg; i stedet kan de innebære en ansvarsfraskrivelse fra samfunnets side og en overføring av ansvaret på den enkelte gravide kvinne. Signaleffekten kan vanskelig avvises i lys av et relasjonelt perspektiv, og denne signaleffekten fører til at mennesker i samfunnet opplever seg krenket og diskriminert. Denne opplevde krenkelsen må noen ta ansvar for, og det bør ikke være den enkelte gravide kvinne som skal bære dette ansvaret. NIPT, eventuelt kombinert med KUB, tidlig i svangerskapet for å oppdage trisomier er ikke et godt helsetilbud som fremmer autonome valg, og det bør ikke tas for gitt at «ressurssterke»

kvinner velger å ta disse testene på eget initiativ, mens «ressurssvake» fratras en rettighet. Tilbudet kan innebære et utilbørlig press om ikke å sette barn til verden som samfunnet kan oppfattes å gi uttrykk for at det ikke anser som verdige de emosjonene og relasjonene som allerede eksisterer mellom den gravide og barnet hun bærer. Jeg sier ikke at dette innebærer at vi må avvise fosterdiagnostikk i sin helhet, at det aldri er behov for risikoberegning eller at frykten gravide har for å få et sykt barn enten er irrelevant eller irrasjonell. Jeg hevder at risikoberegning som et generelt helsetilbud gitt i en rettferdighets- og/eller barmhjertighetsdiskurs ikke er et helsefremmende eller autonomifremmende tilbud. Jeg vil også, på bakgrunn av en oppfatning av at informasjon aldri kan være nøytral, at kunnskap alltid er situert og at informasjon om våre (fremtidige) barn aldri kan være «nøktern», hevde at det vil være en fordel å utvide kompetansen i veiledning knyttet til fosterdiagnostikk og valg. Slik veiledning bør ikke utelukkende foregå i regi av medisinske og genetiske eksperter, for dette er bare ett perspektiv på tilstanden og på livet med sykdom. Vi bør gå bort fra ensidig å betone viktigheten av *genetisk* veiledning, og i stedet fokusere på *støttende* veiledning. Veiledningen bør også formidles fra de som sitter med kunnskap og ekspertise knyttet til *levde liv*, på godt og vondt. For det er det levde livet det i bunn og grunn skal tas stilling til – ikke en allerede eksisterende genetisk tilstand.

Kilder

Abortforskriften (2001). Forskrift om svangerskapsavbrudd. Hentet 13.01.2016 fra https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2001-06-15-635#KAPITTEL_1

Abortloven. (1975). Lov om svangerskapsavbrudd. Hentet 29.07.2015 fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1975-06-13-50>

Ahmed, S., Bryant, L. D., Tizro, Z. & Shickle, D. (2012). Is advice incompatible with autonomous informed choice? Women's perception of advice in the context of antenatal screening: a qualitative study. *Health Expectations* 17(4), 555-564. Hentet 08.05.2016 fra <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1369-7625.2012.00784.x/full>

Almelid, J. H. (08.05.2014). Frykter at barn som Lille Ole «lindres til døde». *Dagen*. Hentet 25.09.2014 fra: http://www.dagen.no/Samfunn/Frykter_at_barn_som_Lille_Ole_%C2%ABlindres_til_d%C3%B8de%C2%BB-75318

Almelid, J. H. (15.01.2013). Nå blir ikke lille Ole nektet gjenopplivning lenger. *Dagen*. Hentet 25.09.2014 fra: http://www.dagen.no/Samfunn/N%C3%A5_blr_ikke_lille_Ole_nektet_gjenopplivning_lenger-58204

Andersen, S. (2004). Fosterdiagnostik og etik – retrospektivt og prospektivt. I Gunnar Heiene et al. (Red.), *Etikk, tro og pluralisme. Festskrift for Lars Østnor* (s. 151-168). Bergen: Fagbokforlaget.

Arendt, H. (2003). Collective responsibility. I J. Kohn (Red.), *Responsibility and Judgment* (s. 147-158), New York: Shocken Books.

Arendt, H. (1994). *Eichmann in Jerusalem – A Report on the Banality of Evil*. New York: Penguin Books.

Bauman, Z. (1996). Levinas' og Løgstrups strategi for morallivet. I A. J. Vetlesen (Red.), *Nærhetsetikk* (s. 111-121). Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Bauman, Z. (1995). *Life in Fragments. Essays in Postmodern Morality*. Oxford: Blackwell.

Beauchamp, T. L. & Childress, J. F. (2013). *Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford University Press.

Bekkelund, B. (01.11.2014). Derfor tok jeg abort. *Dagbladet*. Hentet 02.11.2014 fra http://www.dagbladet.no/2014/11/01/kultur/meninger/kronikk/Downs_syndrom/abort/36000496/

Berg, S. F. (2014). Personlig kommunikasjon, 6/10 2014

Berg, S. F. (2013). *Evy Kristine – retten til et annerledesbarn*. Nesøya: Z-forlag.

Berg, S. F., Paulsen, O. G. & Carter, B. S. (2013). Why Were They in Such a Hurry to See Her Die? *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 30(4), 406-408.

Berg, S. F. (2012a). *Vi opplevde å måtte slåss og krangle for et minimum av tiltak for vår datter, hun ble nektet overvåking under fødselen og ble nektet behandling som andre barn får: Hun skulle sultes i hjel*. Hentet 25.09.2014 fra <http://blogg.bt.no/preik/2012/10/18/vi-opplevde-a-matte-slass-og-krangle-for-et-minimum-av-tiltak-for-var-datter-hun-ble-nektet-overvaking-under-fodselen-og-ble-nektet-behandling-som-andre-barn-far-hun-skulle-sultes-i-hjel/>

Berg, S. F. (2012b). Er tidlig ultralydundersøkelse for alle et gode? *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 132(14), 1588-1589. Hentet 04.03.2016 fra <http://tidsskriftet.no/pdf/pdf2012/1588-9.pdf>

Bianchi, D. W. et al. (2014). DNA Sequencing versus Standard Prenatal Aneuploidy Screening. *New England Journal of Medicine*, 370(9), 799-808.

Bibelen. (1978/85). Det Norske Bibelselskap

Bioteknologiloven. (1994). *Lov om medisinsk bruk av bioteknologi*. Hentet fra <https://lovdata.no/pro/#document/NLO/lov/1994-08-05-56>

Bioteknologirådet. (2015a). *Fosterdiagnostikk. Evaluering av bioteknologiloven kapittel 4*. Hentet 28.10.2015 fra <http://www.bioteknologiradet.no/filarkiv/2015/08/Fosterdiagnostikk.pdf>

Bioteknologirådet. (2015b). *Åpent møte i Oslo: Fosterdiagnostikk til alle?* Litteraturhuset, Oslo, 14. april 2015. Hentet 24.07.2015 fra <http://www.bioteknologiradet.no/2015/04/se-video-debatt-om-fosterdiagnostikk/>

Bioteknologirådet. (2008). *Fosterdiagnostikk*. Hentet 13.04.2015 fra <http://www.bioteknologiradet.no/temaer/fosterdiagnostikk/>

Bioteknologirådet. (2001). *Evaluering av bioteknologiloven*. Hentet 26.06.2015 fra http://www.bioteknologiradet.no/filarkiv/2010/07/2001.03.19-evaluering_av_bioteknologiloven.pdf

Bioteknologirådet. (1999). *Evaluering av lov om medisinsk bruk av bioteknologi*. Hentet 23.06.2015 fra <http://www.bioteknologiradet.no/filarkiv/2010/07/1999.05.31-bioteknologiloven.pdf>

Braaten, Ø. (2013). *Prenataldiagnostikk – undersøkelse tidlig i svangerskapet*. Hentet 24.05.2016 fra <http://www.oslo-universitetssykehus.no/pasient/unders%C3%B8kkelser/prenataldiagnostikk-%E2%80%93-unders%C3%B8kelse-tidlig-i-svangerskapet>

Brewer, C.M., Holloway, S. H., Stone, D. H., Carothers, A. D. & FitzPatrick, D. R. (2002). Survival in trisomy 13 and trisomy 18 cases ascertained from population based registers. *Journal of Medical Genetics*, 39(9), e54-e54.

Bryman, A. (2008). *Social Research Methods*. Oxford: Oxford University Press.

Børli, H. (2010). *Bønn for drømmen. Hans Børli's beste dikt*. Oslo: Aschehoug.

Canick, J. (2012). Prenatal screening for trisomy 21: recent advances and guidelines. *Clinical Chemistry and Laboratory Medicine*, 50(6), 1003-1008.

Carey, J.C. (2012). Perspectives on the care and management of infants with trisomy 18 and trisomy 13: striving for balance. *Current opinion in pediatrics*, 24(6), 672-678.

Carter, P.E., Pearn, J. H., Bell, J., Martin, N., & Anderson, N. G. (1985). Survival in trisomy 18. Life tables for use in genetic counselling and clinical paediatrics. *Clinical Genetics*, 27(1), 59-61.

Cunningham, H. (1996). *Barn og barndom fra middelalder til moderne tid*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Danermark, B., Ekström, M., Jakobsen, L., & Karlsson J. C. (2002). *Explaining Society: Critical realism in the social sciences*. London: Routledge.

Delanty, G. & Strydom, P. (Red.). (2010). *Philosophies of Social Science: The Classic and Contemporary Readings*. Philadelphia: Open University Press.

Den norske lægeforening. (2003). *Lov om medisinsk bruk av bioteknologi m.m. Høringsuttalelse*. Hentet 09.07.2015 fra <http://legeforeningen.no/legeforeningen-mener/horingsuttalelser/2003/lov-om-medisinsk-bruk-av-bioteknologi-mm-horingsuttalelse/>

Dodds, S. (2000). Choice and Control in Feminist Bioethics. I C. Mackenzie & N. Stoljar (Red.), *Relational Autonomy. Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self* (s. 213-235). Oxford: Oxford University Press.

Donchin, A. (2000). Autonomy and Interdependence: Quandries in Genetic Decision Making. I C. Mackenzie & N. Stoljar (Red.), *Relational Autonomy. Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self* (s. 236-258). Oxford: Oxford University Press.

Eidslott, E. (2014). *Livet med Marikken: Hvordan Downs kan bli en opptur* Oslo: Kurér forlag.

Flatseth, M. (2010). Abortpolitikkenes førende forestillinger om kvinner. *Tidsskrift for kjønnsforskning*, 34(2), 92-108.

Flatseth, M. (2009). *Førende forestillinger i fosterpolitikken. En metafor- og diskursanalyse av hvordan kvinne, foster og abort blir konstituert i stortingsdebatter om abort og fosterdiagnostikk*. (Doktorgradsavhandling), Senter for vitenskapsteori, Universitetet i Bergen, Bergen.

Folkehelseinstituttet. (2015). *Medisinsk fødselsregister og abortregister – statistikkbanker. M1: Medfødte misdannelser*. Hentet 13.01.2016 fra <http://statistikkbank.fhi.no/mfr/>

Foucault, M. (1999). *Diskursens orden*. Oslo: Spartacus Forlag.

- Fredheim, O. M. S., Hansen, T. W. R., Haugen, G., & Magelssen, M. (2016). Bør man tilby keisersnitt ved trisomi 13 og 18? *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 136(7), 630-2. Hentet 21.04.2016 fra <http://tidsskriftet.no/pdf/pdf2016/630-2.pdf>
- Fugelsnes, E. (2003). *Når fosteret blir menneske*. Hentet 29.08.2014 fra <http://forskning.no/svangerskap-etikk-sosiale-relasjoner-stub-stub/2008/02/nar-fosteret-blir-menneske>
- García, E., Timmermans, D. R. M., & van Leeuwen, E. (2008). Rethinking autonomy in the context of prenatal screening decision-making. *Prenatal Diagnosis*, 28(2), 115-120.
- Geerinck-Vercammen, C. R., & Kanhai, H. H. H. (2003). Coping with termination of pregnancy for fetal abnormality in a supportive environment. *Prenatal Diagnosis*, 23(7), 543-548.
- Giæver, Ø. (2005). Eugenisk indikasjon for abort – en historisk oversikt. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, (125)24, 3472-3476. Hentet 01.02.2016 fra <http://tidsskriftet.no/article/1310495>
- Goffman, E. (1990/1963). *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*. New Jersey: Penguin Books.
- Goldstein, H., & Nielsen, K. G. (1988). Rates and survival of individuals with trisomy 13 and 18. Data from a 10-year period in Denmark. *Clinical genetics*, 34(6), 366-72.
- Grenholm, C. (2005). *Moderskap och kärlek. Schabloner och tankeutrymme i feministteologisks livsåskådingsreflektion*. Stockholm: Nya Doxa.
- Haraway, D. J. (1991). *Simians, Cyborgs and Women*. London: Free Associations Books.
- Hardang, I. M. (2016). Personlig kommunikasjon, 5/4 2016
- Haugen, G. (2015). Metoder. *Åpent møte i Bioteknologirådet: Fosterdiagnostikk for alle?* Litteraturhuset Oslo, 14. april 2015. Hentet 20.07.2015 fra <http://www.bioteknologiradet.no/2015/04/se-video-debatt-om-fosterdiagnostikk/>
- Haugen, G. (2014). *Tidlig ultralyd med nakke-translusensmåling*. Hentet 22.01.2016 fra <http://www.oslo-universitetssykehus.no/pasient/unders%C3%B8kelser/tidlig-ultralyd-med-nakke-translusensm%C3%A5ling>

- Haugen, G. (2011). *Morkakeprøve*. Hentet 13.04.2016 fra: <http://www.oslo-universitetssykehus.no/pasient/unders%C3%B8kkelser/morkakepr%C3%B8ve>
- Heiberg, A. (2009). Trisomi 18. *Store medisinske leksikon*. Hentet 18.01.2016 fra https://sml.snl.no/trisomi_18
- Helsedirektoratet. (2014). *Vurdering av dagens praksis for abort etter 22. svangerskapsuke*. Hentet 13.01.2016 fra <https://helsedirektoratet.no/Documents/Lovfortolkninger/Abortloven/Brev%20om%20Vurdering%20av%20dagen%20praksis%20for%20abort%20etter%2022%20%20svangerskapsuke.pdf>
- Helsedirektoratet. (2013). *Håndbok for abortnemndarbeid*. Hentet 22.04.2016 fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/646/Håndbok-for-abortnemndarbeid-IS-1496.pdf>
- Helsedirektoratet. (2011). *Evaluering av bioteknologiloven. Status og utvikling på fagområdene som reguleres av loven*. Hentet 25.03.2015 fra <https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/evaluering-av-bioteknologiloven-status-og-utvikling-pa-fagomradene-som-reguleres-av-loven>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2014). *Ny abortklagenemnd*. Hentet 22.04.2016 fra <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/ny-abortklagenemnd/id750933/>
- Hertig, S. G., Cavalli, S., Burton-Jeangros, C., & Elger, B. S. (2014). 'Doctor, what would you do in my position?' Health professionals and the decision-making process in pregnancy monitoring. *Journal of medical ethics*, 40(5), 310-314.
- Hewison, J. (2015). Psychological aspects of individualized choice and reproductive autonomy in prenatal screening. *Bioethics*, 29(1), 9-18.
- Hofmann, B. (2014a). Etske utfordringer med non-invasive prenatale tester (NIPT). *Etikk i praksis. Nordic Journal of Applied Ethics*, 8(1), 67-87.
- Hofmann, B. (2014b). *Hva er sykdom?* Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Hofmann, B. (2014c). Re: Fosterdiagnostikk med blodprøver. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 134(7), 692. Hentet 22.01.2016 fra <http://tidsskriftet.no/article/3157181>

- Hofmann, B. (2013a). Forbedret fosterdiagnostikk? *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 133(22), 2336. Hentet 22.01.2016 fra <http://tidsskriftet.no/article/3103954>
- Hofmann, B. (2013b). Brev til redaktøren. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 134(3), 265. Hentet 22.01.2016 fra <http://tidsskriftet.no/pdf/pdf2014/264-5.pdf>
- Hofmann, B. (2002). *Pasientautonomi som etisk rettesnor – en kritisk gjennomgang*. *Tidsskriftet sykepleien* 90(17), 39-44. Hentet 27.08.2014 fra <http://www.sykepleien.no/fagutvikling/fagartikkel/121242/pasientautonomi-som-etisk-rettesnor-en-kritisk-gjennomgang>
- Hov, G. G., Åsberg, A., & Thorstensen, K. (2013). Brev til redaktøren. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 134(3), 264-265. Hentet 22.01.2016 fra <http://tidsskriftet.no/pdf/pdf2014/264-5.pdf>
- Irving, C., Richmond, S., Wren, C., Longster, C., & Embleton, N. D. (2011). Changes in fetal prevalence and outcome for trisomies 13 and 18: a population-based study over 23 years. *The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine*, 24(1), 137-141.
- Janvier, A., Farlow, B., & Wilfond, B. S. (2012). The experience of families with children with trisomy 13 and 18 in social networks. *Pediatrics*, 130(2), 293-298.
- Johannessen, E. F., & Album, D. (2015). Sykdom utenfor kroppen. Kulturanalytiske studier av medisinsk kategorisering. I H. Larsen (Red.), *Kultursosiologisk forskning* s. 143-156. Oslo: Universitetsforlaget.
- Jonas, H. (1997). *Teknikk, medisin og etikk – Ansvarsprinsippet i praksis*. Oslo: Cappelen.
- Jonas, H. (1984). *The Imperative of Responsibility – In search of an Ethics for the Technological Age*. Chicago: University of Chicago Press.
- Jong, A., Maya, I., & van Lith, J.M. (2015). Prenatal screening: Current practice, new developments, ethical challenges. *Bioethics*, 29(1), 1-8.
- Jong, A. de og G. M. W. R. de Wert (2015). Prenatal screening: An ethical agenda for the near future. *Bioethics*, 29(1), 46-55.
- Kaneko, Y. et al. (2009). Cardiac surgery in patients with trisomy 18. *Pediatric Cardiology*, 30(6), 729-734.

- Kant, I. (2008). *Groundwork of the Metaphysics of Morals*. Radford: Wilder Publications.
- Kant, I. (1997). *Morallov og frihet. Moralfilosofiske skrifter*. Trondheim: Gyldendal.
- Kemp, P. (1996). *Det uerstattelige – en teknologi-etikk*. Oslo: Gyldendal.
- Kittay, E. F. (2010). Rationality, Personhood, and Peter Singer on the Fate of Severely Impaired Infants. I G. Miller (Red.), *Pediatric Bioethics* (s. 165-172). New York: Cambridge University Press.
- Klinisk Etikk-komité Oslo Universitetssykehus (2013). *Omsorg for individer med trisomi 13 og 18 ved Oslo Universitetssykehus*. Hentet 03.05.2016 fra http://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/aktuelle-saker/2013/kek-ous_refleksjonsnotat-trisomi-13-og-18.pdf
- Kosho, T., Kuniba, H., Tanikawa, Y., Hashimoto, Y., & Sakurai, H. (2013). Natural history and parental experience of children with trisomy 18 based on a questionnaire given to a Japanese trisomy 18 parental support group. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 161(7), 1531-1542.
- Kosho, T., Nakamura, T., Kawame, H., Baba, A., Tamura, M., & Fukushima, Y. (2006). Neonatal management of trisomy 18: clinical details of 24 patients receiving intensive treatment. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 140(9), 937-944.
- Kunnskapssenteret. (2016). *Ikke invasiv prenatal testing (NIPT) for påvisning av trisomi 21, 18 og 13. Fullstendig metodevurdering*. Folkehelseinstituttet, avdeling for kunnskapsoppsummering i Kunnskapssenteret, Oslo. Hentet 08.05.2016 fra <http://www.kunnskapssenteret.no/publikasjoner/ikke-invasiv-prenatal-testing-nipt-for-pavisning-av-trisomi-21-18-og-13?vis=sammendrag>
- Kunnskapssenteret. (2012). *Tidlig ultralyd i svangerskapsomsorgen*. Hentet 16.07.2015 fra <http://www.kunnskapssenteret.no/publikasjoner/tidlig-ultralyd-i-svangerskapsomsorgen>
- Kunnskapssenteret. (2011). *Tidlig ultralyd for påvisning av hjertefeil*. Hentet 24.03.2015 fra <http://www.kunnskapssenteret.no/publikasjoner/tidlig-ultralyd-for-pavisning-av-hjertefeil>
- Kunnskapssenteret. (2008). *Rutinemessig ultralydundersøkelse i svangerskapet*. Hentet 24.03.2015 fra <http://www.kunnskapssenteret.no/publikasjoner/rutinemessig-ultralydundersokelse-i-svangerskapet>

- Kvande, L. (2008a). *Bilete av svangerskap – bilete av foster. Ultralyd-diagnostikk i norsk svangerskapsomsorg 1970-1995*. (Doktoravhandling) NTNU, Trondheim.
- Kvande, L. (2008b). Frå politikk til etikk – obstetrisk ultralyd i 1980- og 90-åra. I *Tidsskrift for Den norske legeförening*, 128(24), 2855-2859. Hentet 04.03.2016 fra <http://tidsskriftet.no/pdf/pdf2008/2855-9.pdf>
- Kåss, E. (2009). Fibrositt. *Store medisinske leksikon*. Hentet 06.02.2015 fra <https://sml.snl.no/fibrositt>
- Laufer-Ukeles, P. (2011). Reproductive Choices and Informed Consent: Fetal Interests, Women's Identity, and Relational Autonomy. *American Journal of Law & Medicine*, 37(4), 567-623
- Leer-Salvesen, K. (2016). *På tilliten løs? En studie av læreres og presters skjønnsutøvelse i spenningen mellom taushetsplikt, meldeplikt og avvergeplikt*. (Doktorgradsavhandling), Universitetet i Agder, Kristiansand.
- Leer-Salvesen, P. (2007). Historiske røtter. I L. G. Eidhamar, P. Leer-Salvesen og Vigdis Hølen (Red.), *Den Andre. Etikk og filosofi i skolen* (s. 13-39). Kristiansand: Høgskoleforlaget.
- Leer-Salvesen, P. (2002). Preludium: arven fra Hippokrates. I B. Nylehn og A. M. Støkken (Red.), *De profesjonelle. Relasjoner, identitet og utdanning* (s. 11-22). Oslo: Universitetsforlaget.
- Leer-Salvesen, P. (1991). *Menneske og straff. En refleksjon om skyld og straff som et bidrag til arbeidet med straffens etikk*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Lie, A. K. (2009). Kvinnen som biologi. Menstruasjon i norsk medisin i annen halvdel av 1800-tallet. *Nytt Norsk Tidsskrift*, 3-4, 362-373.
- Lorenz, J.M., & Hardart, G. E. (2014). Evolving medical and surgical management of infants with trisomy 18. *Current opinion in pediatrics*, 26(2), 169-176.
- Løgstrup, K. E. (1991/1956). *Den etiske fordring*. København: Gyldendal.
- Mackenzie, C., & Stoljar, N. (2000). Introduction: Autonomy Refigured. I C. Mackenzie & N. Stoljar (Red.), *Relational Autonomy. Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*, (s. 3-31). Oxford: Oxford University Press.

- Maeda, J. et al. (2011). The impact of cardiac surgery in patients with trisomy 18 and trisomy 13 in Japan. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 155(11), 2641-2646.
- Magelssen, M., & Materstvedt, L. J. (2013). Å granske hjerter og nyrer: ultralydens etikk. *Nytt Norsk Tidsskrift* 30(1), 28-40.
- Melhuus, M. (2012a). *Problems of Conception. Issues of law, biotechnology, individuals and kinship*. New York: Berghahn Books.
- Melhuus, M. (2012b). Hva slags mening gir sorteringssamfunnet? *Norsk antropologisk tidsskrift*, 23(1), 33-47.
- Mesel, T. (2014). *Når noe går galt. Fortellinger om skam, skyld og ansvar i helsetjenesten*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Mill, J. S. (1859). On Liberty (utdrag). I Kuhse, H., & Singer, P. (Red.): *Bioethics. An Anthology*, s. 515-516, Blackwell Publishers Ltd (1999)
- Miller, S. (2011). Collective Responsibility, Epistemic Action and Climate Change. I N. A. Vincent, I. V. D. Poel & J. V. D. Hoven: *Moral Responsibility. Beyond Free Will and Determinism* (s. 219-245). Dordrecht: Springer.
- Mol, A. (2002). *The body multiple: ontology in medical practice*. Durham: Duke University Press.
- Neumann, I. B. (2001). *Mening, materialitet, makt: En innføring i diskursanalyse*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Norton, M. E. et al (2015). Cell-free DNA Analysis for Noninvasive Examination of Trisomy. *New England Journal of Medicine*, 372(17), 1589-1597
- NOU 1991: 6. (1992). *Mennesker og bioteknologi. Høringsuttalelser*. Oslo: Departementet
- NOU 1991: 6. (1991). *Mennesker og bioteknologi*. Oslo: Statens forvaltningstjeneste.
- NRK. (2014). *Lørdagsrevyen 26.04.2014 – Lørdagsmagasinet*. Hentet 25.09.2014 fra <http://tv.nrk.no/serie/dagsrevyen/NNFA02042614/26-04-2014#t=14m11s>
- Nussbaum, M. C. (2001). *Upheavals of Thought. The Intelligence of Emotions*. New York: Cambridge University Press.

Olsen, A. M. S. (2008). *Nesteetik og teknologi – Belyst ut fra Jonas' ansvarsprinsipp, Løgstrups nesteetik og Kemps teknologi-etikk*. (Masteroppgave), Det teologiske fakultet, Universitetet i Oslo, Oslo.

O'Mathúna, D. P. (2007). Bioethics and biotechnology. *Cytotechnology* 53(1-3), 113-119.

Oslo universitetssykehus (2013). *Fosterdiagnostikk*. Hentet 11.01.2016 fra

<https://helsenorge.no/undersokelse-og-behandling/fosterdiagnostikk>

Ot.prp. 64 (2002-2003). (2003). Om lov om medisinsk bruk av bioteknologi m.m.

(bioteknologiloven). Hentet 09.07.2015 fra

<https://www.regjeringen.no/contentassets/61c15abc1b5244a69e0fb1d96c4dfb13/no/pdfs/otp200220030064000dddpdfs.pdf>

Ot.prp. nr. 37 (1993-94). (1994). *Om lov om medisinsk bruk av bioteknologi*. Hentet

27.04.2015 fra <https://www.stortinget.no/no/Saker-og->

[publikasjoner/Stortingsforhandlinger/Lesevisning/?p=1993-94&paid=4&wid=b&psid=DIVL219](https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Stortingsforhandlinger/Lesevisning/?p=1993-94&paid=4&wid=b&psid=DIVL219)

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). Hentet 21.04.2014 fra

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Paternalism. (2010). *Concise Medical Dictionary*. Oxford University Press. Hentet 27. juli 2015, fra:

<http://www.oxfordreference.com/view/10.1093/acref/9780199557141.001.0001/acref-9780199557141-e-11714>.

Pedersen, R., Hofmann, B., & Mangset, M. (2007). Pasientautonomi og informert samtykke i klinisk arbeid. *Tidsskrift for Den norske legeförening* 127(12), 1644-1647. Hentet 21.04.2016 fra <http://tidsskriftet.no/pdf/pdf2007/1644-7.pdf>

Perduco (2010). *Bioteknologiloven. Undersøkelse om holdninger til etiske problemstillinger*.

Hentet 15.07.2015 fra <https://helsedirektoratet.no/Documents/Bioteknologi/bioteknologi-etikk%20undersokelse%20bioteknologiloven%20august2010%20Perduco.pdf>

Pollock, L. A. (1983). *Forgotten children. Parent-child relations from 1500 to 1900*.

Cambridge: Cambridge University Press.

- Pritchard, M. (2005). Can there be such a thing as a 'wrongful birth'? *Disability & Society*, 20(1), 81-93.
- Rasmussen, S. A., Wong, L. Y. C., Yang, Q., May, K. M., & Friedman, J. M. (2003). Population-based analyses of mortality in trisomy 13 and trisomy 18. *Pediatrics*, 111(4), 777-784.
- Reikerås, O. (2009). Osteogenesis Imperfecta. *Store medisinske leksikon*. Hentet 06.02.2015 fra https://sml.snl.no/osteogenesis_imperfecta
- Risøy, S. M. (2009). *Sårbar, suveren og ansvarlig. Kvinners fortellinger om fosterdiagnostikk og abort*. (Doktorgradsavhandling), Institutt for administrasjon og organisasjonsvitenskap, Universitetet i Bergen, Bergen.
- Russo, M. L., & Blakemore, K. J. (2014). A historical and practical review of first trimester aneuploidy screening. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine* 19(3), 183-187.
- Ruyter, K. W., Førde, R., & Solbakk, J. H. (2014). *Medisinsk og helsefaglig etikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Røe, K., Salvesen, K. Å., & Eggebø, T. M. (2012). Blir retningslinjene for fosterdiagnostisk ultralyd fulgt? *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 132(14). Hentet 22.01.2016 fra <http://tidsskriftet.no/article/2510216>
- Salvesen, K. Å. (2014). Fosterdiagnostikk med blodprøver. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 134(4). Hentet 22.01.2016 fra <http://tidsskriftet.no/article/3139770>
- St. Olavs Hospital (2016). Dobbeltest. PAPP-A og fritt beta-hCG. *Fagområdet medisinsk biokjemi, St. Olavs Hospital. Analyser og undersøkelser*. Hentet 22.04.2016 fra http://data.helse-midt.no/ftp/stolav/labhandboker/Medisinsk_biokjemi/ambbok.html
- Saugstad, O. D. (2015). – Jeg skammer meg over at jeg ikke skjønnte at også slike barn har samme behov for mors varme og omsorg. *Inter Medicos*, 58(2), 6-7.
- Schwennesen, N., & Koch, L. (2012). Representing and intervening: «doing» good care in first trimester prenatal knowledge production and decision-making. *Sociology of Health & Illness*, 34(2), 283-298.
- Schwennesen, N., Nordahl Svendsen, M., & Koch, L. (2008). Beyond informed choice: Prenatal risk assessment, decision-making and trust. *Etikk i praksis*, 2(14), 11-31.

- Seavilleklein, V. (2009). Challenging the rhetoric of choice in prenatal screening. *Bioethics*, 23(1), 68-77.
- Sierawska, A. K. (2015). Prenatal diagnosis: do prospective parents have the right not to know? *Medicine, Health Care and Philosophy*, 18(2), 279-286.
- Singer, P. (2011). *Practical Ethics*. New York: Cambridge University Press.
- Singer, P. (1994). *Rethinking Life and Death. The Collapse of Our Traditional Ethics*. New York: St. Martin's Griffin.
- Skirton, H., & Barr, O. (2010). Antenatal screening and informed choice: a cross-sectional survey of parents and professionals. *Midwifery* 26(6), 596-602.
- Skotko, B. G., Levine, S. P., & Goldstein, R. (2011). Self-perceptions from people with Downs syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 155(10), 2360-2369.
- Solberg, B. (2008). Frykten for et samfunn uten Downs syndrom. *Etikk i praksis*, 2(1), 33-52.
- Solberg, B. (2003). *Sortering av liv? Etiske hensyn ved å lage barn med og uten genetisk risikoinformasjon*. (Doktoravhandling), Filosofisk institutt, NTNU, Trondheim.
- Sommerseth, E. (2010). *Uventet diagnostisk informasjon etter ultralyd i et ønsket svangerskap*. (Doktoravhandling), Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo, Oslo.
- Sosialkomiteen (2003). *Innst. O. nr. 16 (2003-2004)*. Hentet 10.07.2015 fra <https://www.stortinget.no/globalassets/pdf/innstillinger/odelstinget/2003-2004/inno-200304-016.pdf>
- Sosialkomiteen (2002). *Innst. S. nr. 238 (2001-2002)*. Hentet 02.07.2015 fra <https://www.stortinget.no/globalassets/pdf/innstillinger/stortinget/2001-2002/inns-200102-238.pdf>
- Sosialkomiteen (1994). *Innst. O. nr. 67. Innstilling fra sosialkomiteen om lov om medisinsk bruk av bioteknologi*. Hentet 04.05.2015 fra https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Stortingsforhandlinger/Lesevisning/?p=1993-94&paid=6&wid=b&psid=DIVL666&pgid=b_0561
- Sosialkomiteen (1993). *Innst. S. nr. 214. (1992-93) Innstilling fra sosialkomiteen om mennesker og bioteknologi. (St.meld. nr. 25.)*. Hentet 06.03.2015 fra

<https://stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Stortingsforhandlinger/Lesevisning/?p=1992-93&paid=6&wid=alb&psid=DIVL754&s=True>

Sosialkomiteen (1982). *Innst. S. nr. 91 (1982-83). Innstilling fra sosialkomiteén om organisering av medisinsk-genetiske servicefunksjoner i Norge*

Sosial- og helsedepartementet (1994). 2.4 Stortingets behandling av St.meld. nr. 25. I: *Ot.prp. nr. 37 (1993-94) Om lov om medisinsk bruk av bioteknologi*. Hentet 27.04.2015 fra

<https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Stortingsforhandlinger/Lesevisning/?p=1993-94&paid=4&wid=b&psid=DIVL219>

Sosial- og helsedirektoratet (2005). *Informasjon til gravide om fosterdiagnostikk*. Hentet 24.09.2015 fra <https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/informasjon-til-gravide-om-fosterdiagnostikk>

St.meld. nr. 14 (2001-2002). (2002). *Evaluering av lov om medisinsk bruk av bioteknologi*. Hentet 30.06.2015 fra

<https://www.regjeringen.no/contentassets/ef7f95d0a406468780dc02d6518200c8/no/pdfa/stm200120020014000dddpdfa.pdf>

St. meld. nr. 25 (1992-93). (1993). *Om mennesker og bioteknologi*. Hentet 15.04.2015 fra

<https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Stortingsforhandlinger/Lesevisning/?p=1992-93&paid=3&wid=c&psid=DIVL148>

St.meld. Nr. 73 (1981-1982). (1982). *Om organisering av medisinsk-genetiske servicefunksjoner i Norge*. Oslo: Departementet.

Sundby, J. (2005). Reproduksjon, rettigheter og etikk. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 125(4), 3515-3516. Hentet 02.02.2016 fra <http://tidsskriftet.no/article/1313239>

Taylor, C. (1985). *Human Agency and Language. Philosophical Papers 1*. Cambridge: Cambridge University Press.

Taylor, P. (2012). The Long-term Psycho-Social Effects of Abortion on Women. *The New Bioethics*, 18(2), 89-100.

- Thowsen, M. (2004). *Magefølelse*. Hentet 29.08.2014 fra <http://kilden.forskningsradet.no/c17249/artikkel/vis.html?tid=24410>
- Thuén, H., & Sommerschild, H. (1997). *Foreldre – til barns beste. Om barneoppdragelse før og nå*. Oslo: Pedagogisk Forum.
- UNICEF Norge (2015). *Høring – Norges rapport til FN om implementeringen av FNs konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne*. Brev til Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet 9. april 2015, Oslo
- Utskarpen, A. (2015). *Tidleg test av foster-DNA*. Hentet 22.04.2016 fra <http://www.bioteknologiradet.no/2015/03/tidleg-test-av-foster-dna/>
- Vendola, C. et al. (2010). Survival of Texas infants born with trisomies 21, 18, and 13. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 152(2), 360-366.
- Vincent, N. A. (2011). A Structured Taxonomy of Responsibility Concepts. I N. A. Vincent, I. V. D. Poel, & J. V. D. Hoven (Red.). *Moral Responsibility. Beyond Free Will and Determinism* (s. 15-35). Dordrecht: Springer.
- Waage, P. N. (14.12.1989). Ny abortdebatt på dansk. *Aftenposten*, s. 13.
- White, H. (2003). Narrativitetens betydning for fremstillingen av virkeligheten. I H. Norland (Red.). *Historie og fortelling. Utvalgte essay* (s. 55-84). Oslo: Pax Forlag.
- White, H. (2003). Historisk innplotting og sannhetsproblemet i historiefremstillinger. I H. Norland (Red.). *Historie og fortelling. Utvalgte essay* (s. 124-143). Oslo: Pax Forlag.
- Wilkinson, D., Crespigny, L. de, & Xafis, V. (2014). Ethical language and decision-making for prenatally diagnosed lethal malformations. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*, 19(5), 306-311.
- Wilkinson, D. (2012). Fatal fetal paternalism. *Journal of medical ethics*, 38(7), 396-397.
- Willoch, C. (2003). Er det lillebror de snakker om? I S. Rogne (Red.), *Fosterdiagnostikk og verdier [Rapport. Åpent møte 31. oktober 2003]* (s. 14-17). Oslo: Bioteknologinemnda. Hentet 26.09.2014 fra http://www.bion.no/filarkiv/2010/07/2003_10_31_fostediagnostikk_090304.pdf

Young, I. D., Cook, J. P., & Mehta, L. (1986). Changing demography of trisomy 18. *Archives of disease in childhood*, 61(10), 1035-1036.