

Fosterundersøgelser og etik

Hvorfor fosterundersøgelser nu?

Det Etske Råd har på baggrund af en henvendelse fra Folketingets Udvalg vedrørende Det Etske Råd valgt at tage fosterundersøgelser op til diskussion. Forud for dette overvejede Det Etske Råd selv at tage spørgsmålet op af to årsager.

1

Fosterundersøgelser er tæt knyttet til abort, som rådet udtalte sig om i 2023, og som netop nu er genstand for politiske forhandlinger.

2

Der finder i disse år en voldsom teknologisk udvikling sted, så det bliver lettere og lettere at undersøge fostre for flere og flere forhold på et tidligere og tidligere tidspunkt i graviditeten.

Hvad er fosterundersøgelser?

Som ordet siger, er fosterundersøgelser undersøgelser af fostre. Hermed tænkes der på undersøgelser af fostre i den gravides krop/livmoderen. Som sådan adskiller fosterundersøgelser sig dels fra såkaldt præimplantationsundersøgelser, hvor embryoet i forbindelse med assisteret reproduktion undersøges i et laboratorium, inden det sættes op i livmoderen, og dels adskiller de sig fra neonatale undersøgelser af det nyfødte barn.

Fosterundersøgelser kan overordnet set undersøge to forhold. For det første kan de undersøge, om der overhovedet er et foster. Det er fx det, graviditetstests gør. For det andet kan de også undersøge, hvordan fosteret er – hvilke egenskaber, det har. Det er den sidste form for undersøgelser, Det Etske Råd har fokuseret på.

Fosterundersøgelser kan undersøge en række forskellige egenskaber ved fosteret

Dets anatomi, dets fysiologi, dets biokemi og dets genetik.

Nogle undersøgelsesformer forudsætter en prøve – fx en blodmoderkage- eller fostervandsprøve fra den gravides krop. Det gælder fx for biokemiske og genetiske undersøgelser. Andre undersøgelser forudsætter ikke en prøve fra den gravides krop. Det gælder fx for ultralydsundersøgelser

Man deler ofte fosterundersøgelser op i screeningsundersøgelser og diagnostiske undersøgelser. Forskellen går på, hvor sikkert undersøgelserne kan udtale sig om, hvorvidt fosteret lider af bestemte sygdomme og funktionsnedsættelser. Mens screeningsundersøgelser kun siger noget om, hvorvidt der er en vis sandsynlighed for, at fosteret fejler noget, kan diagnostiske undersøgelser afgøre, om fosteret rent faktisk fejler noget. Selv når diagnostiske undersøgelser kan konstatere, at fosteret fejler noget, kan der dog stadig være usikkerhed om, hvor alvorlig tilstanden vil vise sig at være (prognosen). Det Ethiske Råd har fokuseret på fosterundersøgelser, der udspringer af screeningsundersøgelser.

Hvorfor etiske dilemmaer?

Hovedmotivet for at foretage fosterundersøgelser er bekymring for fosterets udvikling. Udvikler det sig som ønsket? Eller udvikler det sig ikke som ønsket, sådan så der er behov for at påvirke dets udvikling i en særlig retning? Det er de spørgsmål, fosterundersøgelser skal hjælpe med at afklare, og de etiske dilemmaer, som fosterundersøgelser kan give anledning til, er alle knyttet her til.

En type dilemmaer handler om, hvad det er bedst at gøre, når fosterundersøgelser har ført til et bestemt resultat. Er det bedst at fortsætte graviditeten som hidtil? Skal man satse på at behandle barnet? Eller skal man få en abort? Uanset hvilken handling man vælger, vil den berøre en række parter – den gravide, fosteret, sundhedspersonalet og mere fjernt stående – på forskellig vis, og den endelige

beslutning om, hvad man bør gøre, vil afhænge af, hvordan man vejer hensynene til de forskellige parter op imod hinanden.



Hvis fosterundersøgelser ikke kan sige noget sikkert om fosterets nuværende tilstand, kan det fx være svært at afgøre, om det er bedst at fortsætte graviditeten eller få en abort.

En anden type dilemmaer handler om, hvorvidt fosterundersøgelser overhovedet fører til afklaring eller ej. Hvis fosterundersøgelser ikke kan sige noget sikkert om fosterets nuværende tilstand, kan det fx være svært at afgøre, om det er bedst at fortsætte graviditeten eller få en abort. Det samme kan også være tilfældet, selv når fosterundersøgelser kan sige noget sikkert om fosterets tilstand. For selv der kan det være svært at afgøre, hvad der er bedst at gøre. Det kan fx skyldes, at man er i tvivl om, hvordan en given handling vil påvirke de berørte parter, eller at man er i tvivl om, hvordan man skal veje hensynene til dem op imod hinanden. Og fordi man på denne måde ikke altid kan være sikker på, om fosterundersøgelser opnår sit mål om afklaring eller bare fører til mere tvivl og bekymring, skaber det et dilemma om, hvorvidt man overhovedet bør udføre fosterundersøgelser.

En tredje type dilemma handler om den bekymring, alle fosterundersøgelser udspringer af. Er det personens (fx den gravides) egen bekymring? Eller er det en bekymring, som ikke er dannet frit af personen selv? Hvis den gravide fx ønsker fosterundersøgelser for at være sikker på ikke at få et barn med handicap, afspejler den gravides bekymring så den tilgængelig viden om, hvordan det er at leve med et barn med et bestemt handicap? Eller er bekymringen baseret på en skæv viden? Og er bekymringen fx delvist et produkt af, at den gravide lever i et samfund, hvor der ikke er gode støttemuligheder for personer med handicap? Eller har den slags forhold ikke spillet ind, fx fordi støttemulighederne er gode? Den slags forhold kan være med til at afgøre, om den bekymring, alle fosterundersøgelser udspringer af, er personens egen, frie bekymring eller ej. Og hvis man tillægger det stor betydning, at bekymringen er fri, kan spørgsmålet om, hvorvidt den rent faktisk er det, give anledning til mange etiske overvejelser i relation til fosterundersøgelser.

Hvorvidt og hvordan bør man regulere fosterundersøgelser?

Afhængigt af hvilke etiske overvejelser man gør sig i forbindelse med fosterundersøgelser, kan man også overveje, om der er behov for politisk regulering af området. Der er som regel en række betingelser, der skal være opfyldt, før det giver mening at regulere et område politisk. For det første skal der være nogle af de berørte parter, som har vægtige interesser på spil. For det andet skal nogle af de parter, der har vægtige interesser på spil, ikke selv kunne varetage dem tilfreds-

stillende, samtidig med at ingen af de andre parter naturligt vil gøre det på deres vegne. Endelig skal en regulering også gavne mere, end den vil skade.

Hvis man vil regulere fosterundersøgelser, er der to måder, man kan gøre det på. For det første kan man regulere fosterundersøgelser direkte. Hvis man gør det, er der især fem forhold, man kan overveje at regulere:

Hvem må/skal tilbyde fosterundersøgelser?	Skal det kun være sundhedspersoner, eller kan det også være andre? Skal det være sundhedspersoner i offentligt eller privat regi?
Hvem må/skal de tilbyde fosterundersøgelser til?	Er det kun personer i særlig risiko? Eller er det alle gravide?
Hvilke typer af fosterundersøgelser må/skal de tilbyde?	Er det alle typer af undersøgelser? Eller er det fx kun undersøgelser for tilstande af en vis alvorlighed eller med en vis nøjagtighed?
Hvad må/skal de fortælle, når de tilbyder fosterundersøgelser?	Må de opfordre til at få foretaget fosterundersøgelser? Må de fraråde det? Eller skal de beskrive mulighedens fordele og ulemper mere neutralt? Og hvis/når de beskriver fordelene og ulemperne, hvilke aspekter skal de så inddrage?
Hvor tilgængelige må/skal fosterundersøgelser være?	Skal de være tilgængelige for alle ved at gøre dem gratis eller støtte dem på anden vis? Eller skal den enkelte selv betale? Og hvis nogle undersøgelser er gratis i fx offentlig regi, skal andre så kunne tilkøbes i privat regi?

Ud over at regulere fosterundersøgelser direkte, kan man også regulere dem indirekte via abort, idet muligheden for eventuelt at kunne foretage abort er en af hovedgrundene til at foretage fosterundersøgelser.

Om man vælger at regulere fosterundersøgelser direkte og/eller indirekte og på hvilke måder man vælger at regulere dem, vil i sidste ende afhænge af, hvad det er for en balance mellem hensynene til de forskellige berørte parter, man ønsker at opnå.

Hvordan er fosterundersøgelser reguleret i dag?

I Danmark er fosterundersøgelser i dag reguleret på flere forskellige måder. For det første er de reguleret af de almindelige regler om lægeansvar i autorisationslovens § 17 og af de almindelige regler om informeret samtykke i Sundhedslovens §§ 15-16. Derudover er de også reguleret af Sundhedsstyrelsens Retningslinjer for fosterdiagnostik, ligesom de indirekte er reguleret af Sundhedslovens Afsnit VII om abort. Endelig er fosterundersøgelser også reguleret af faglige retningslinjer fra en række faglige selskaber så som Dansk Føtalmedicinsk Selskab, Dansk Selskab for Klinisk Genetik og Dansk Selskab for Obstetrik og Gynækologi, ligesom Abortankenævnet spiller en regulerende rolle i relation til abortområdet.

Ifølge Sundhedsstyrelsens retningslinjer skal alle gravide have tilbud om følgende fosterundersøgelser

- En 1. trimester ultralydsscanning mellem uge 11 og 13 med henblik på at sikre en sikker graviditet og fødsel.
- En 1. trimester risikovurdering med henblik på at vurdere, om fosteret har misdannelser eller risiko for kromosomsygdom.
- En 2. trimester ultralydsscanning mellem uge 19 og 21 med henblik på at vurdere, om fosteret har misdannelser eller abnorm vækst.

Formålet med at tilbyde undersøgelserne er eksplicit ikke at forebygge sygdom og handicap hos fostre, men at give den gravide mulighed for at træffe de valg i relation til sin graviditet, som hun finder passende. Derfor understreges det også i retningslinjerne, at informationen om muligheden for fosterundersøgelser skal være så neutral som muligt.

Hvis 1. trimester risikovurderingen eller 2. trimester ultralydsscanningen giver anledning til mistanke om sygdom hos fosteret, kan den gravide tilbydes yderligere undersøgelser af fosterets genom baseret på analyser af det genetiske materiale i moderkagebiopsier eller fostervandsprøver.

Alle undersøgelser bortset fra moderkage- og fostervandsprøver kan også tilkøbes i private regi, hvor det desuden er muligt at tilkøbe en række ekstra scanninger og genetiske tests, fx NIPT.

Ifølge den danske abortlovgivning er der fri abort indtil udløbet af 12. svangerskabsuge, sådan så enhver gravid kan bede om abort inden da, uanset hvad baggrunden for ønsket måtte være.

Efter udløbet af 12. svangerskabsuge kan der bl.a. gives tilladelse til abort på baggrund af fosterundersøgelser, hvis de afdækker, at der er fare for, at barnet på grund af arvelige anlæg eller beskadigelse eller sygdom i fostertilstanden vil få en alvorlig legemlig eller sjælelig lidelse.

Hvis fosteret er levedygtigt, er der skærpede krav til muligheden for abort, sådan så tilladelse kun kan gives på fostermedicinsk grundlag, hvis ovennævnte omstændigheder med afgørende vægt taler for det.

Det er regionale abortsamråd, der afgør, om de fostermedicinske kriterier for at give tilladelse til abort efter udløbet af 12. svangerskabsuge er opfyldt. Hvordan bruges fosterundersøgelser i dag?

Det offentlige danske fosterdiagnostiske program har en høj tilslutningsgrad, idet det er ca. 95 % af alle gravide, som takker ja til at deltage.

Der findes få nyere undersøgelser af informationsindsatsen, men et af de nyeste kvalitative studier, antyder, at nogle gravide oplever tilbuddet som en anbefaling snarere end det neutrale tilbud, det er tænkt som.

Der er sket en hastig udvikling af de teknologiske muligheder for at undersøge især fosterets genetik og de faglige selskaber opdaterer ofte deres retningslinjer for at kunne følge med.

Programmet har en høj detektionsrate af fx Trisomi 21 (Downs syndrom), sådan så 92,4 % af de kvinder, der har båret et barn med Trisomi 21, ifølge den seneste opgørelse fik påvist en forøget risiko ved 1. trimester skanningen. Der blev i det pågældende år i alt diagnosticeret 170 børn med Trisomi 21, og af disse var 18 levendefødte, mens resten blev aborteret.

Lang de fleste aborter foretages i Danmark inden udløbet af 12. svangerskabsuge. Af de 14.700 aborter, som blev foretaget i 2022, blev 78% (10.995) udført inden



Det offentlige danske fosterdiagnostiske program har en høj tilslutningsgrad, idet det er ca. 95 % af alle gravide, som takker ja til at deltage.

8. graviditetsuge, 92% (13.480) inden 12. graviditetsuge og 809 (5%) efter 12. graviditetsuge som følge af tilladelse fra abortsamrådene, mens 8 også fik tilladelse efter at have klaget til abortankenævnet over et afslag fra et abortsamråd. Af de 809, som fik tilladelse til abort af et samråd, var 640 (79%) begrundet i faren for, at barnet ville blive født med en alvorlig legemlig eller sjælelig lidelse (misdannelser eller genfejl), mens 169 (21%) var begrundet i den gravides forhold.

Ifølge nyere forskning i samrådenes praksis og det, rådet har hørt fra fagfolk, er der historisk sket en udvikling, sådan så samrådene i dag stiller lavere krav til, hvor sandsynlig og/eller alvorlig en misdannelse eller genfejl skal være, før der gives tilladelse til abort efter udløbet af 12. graviditetsuge, end det historisk har været tilfældet.



**NATIONALT
CENTER FOR ETIK**

Ørestads Boulevard 5
2300 København S
dketik@dketik.dk
nationaltcenterforetik.dk



**DET
ETISKE
RÅD**