

# Fosterdiagnostikk og selvbestemmelse



*Kan fosterdiagnostikk for gravida motiveras uteslutande genom att åberopa individens personliga val och självbestämmanderätt? Anne Mari Røsting tittar närmare på fosterdiagnostikk som ett avgörande existentiellt val.*

Slog vi et barn ihjel? Ja, det gjorde vi. Og det er en sorg, der vil leve i os resten af livet. (K. A. Dyssel i Politiken 18.06.2017)

Sitatet ovenfor er hentet fra en kronikk hvor forfatteren forteller om det å få vite at fosteret man bærer på har en alvorlig kromosomfeil og om det å velge bort dette barnet. I diskusjonen knyttet til fosterdiagnostikk står ofte autonomi, eller selvbestemmelse, helt sentralt. Autonomi synes å ha blitt en nærmest selvrettferdiggjørende verdi i enhver behandlings- eller undersøkelseskontekst. Jeg tror det er grunn til å stille spørsmål ved realiteten i de premisene vi legger til grunn for denne selvbestemmelsen. Kan det hende at vi i vår iver etter å realisere denne verdien på nær sagt alle livets områder, har glemt å diskutere hva selvbestemmelse egentlig er? Autonomi kan i flere sammenhenger synes å ha blitt redusert til et spørsmål om formalisert samtykke. Jeg tror det er viktig å ta en titt på hvilke forutsetninger som eksisterer for selvbestemmelse knyttet til vanskelige eksistensielle valg. For å få et bedre grep om hva autonomi er, kan det være nyttig å kaste et blikk på prinsippets teoretiske røtter.

### Mill og Kant om autonomi som frihet og selvlovgivning

Det informerte samtykket er viktig. Det handler om å behandle andre med respekt og begrunnes gjerne i selve menneskeverdet. Men autonomi handler om mer enn et informert samtykke. **John Stuart Mill** er, sammen med **Immanuel Kant**, en av de filosofene som i størst grad har påvirket den moderne oppfatningen av hva autonomi er. Hos Mill handler det om frihet – så lenge denne friheten ikke går på bekostning av andre. Der friheten utelukkende handler om personens egen kropp eller eget sinn, er individet suverent. Blant annet gjelder dette tanke-, samvittighets-, følelses- og trosfrihet, og det handler om å forme sitt eget liv etter eget ønske. Hos Mill har friheten karakter av å være en rettighet som hver enkelt har så langt denne rettigheten ikke går på bekostning av andres rettighet til den samme friheten.

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. Hos Kant er viljens autonomi moralens overste prinsipp, hvor viljens autonomi er den egenskapen viljen har til å være en lov for seg selv (selvlovgivende). Man kan si at Kant 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 fri-

### Svangerskapet er ikke utelukkende noe som omhandler kvinnen selv og hennes kropp, men det kan sies å være et relasjonelt prosjekt hvor kvinnen og fosteret er ett og to på samme tid.

heten en noe annen klang hos Kant enn i mange andre sammenhenger: Siden mennesket er autonomt, og fritt i betydningen selvlovgivende, er det også ansvarlig. Ansvaret hos Kant forutsetter friheten. Friheten beskrives ikke her som en *rettighet*, slik som hos Mill, men som et *krav*. Man kan si at mens friheten hos Mill først og fremst fremstår som en rettighet, fremstår friheten hos Kant som et *ansvar*.

### Selvbestemmelse som et selvinnlysende gode

Fosterdiagnostikk er en helsetjeneste som i Norge hovedsakelig tilbys gravide som antas å ha en forhøyet risiko for å få barn med genetisk sykdom. Stadig nye muligheter for fosterdiagnostikk reiser en rekke etiske spørsmål. Spesielt diskuteres det om risikoberegning for bestemte genetiske tilstander bør tilbys *alle* gravide. NIPT er den nyeste testen innen fosterdiagnostikk – der en blodprøve fra en gravid kvinne kan teste cellefritt DNA fra fosteret for å beregne risiko for en rekke genetiske tilstander. Et sentralt argument for å innføre NIPT er at den vil kunne innebære økt grad av selvbestemmelse i svangerskapet fordi man ved hjelp av en enkel test kan beregne individuell risiko. Så lenge informasjonen er nøytral, veiledningen «non-directive» og testen rimelig treffsikker, fremstår NIPT som et godt middel for å oppnå størst mulig grad av selvbestemmelse for den gravide del av befolkningen. En enkel og risikofri test for å undersøke bestemte genetiske egenskaper hos fosteret slik at kvinnen eller paret kan treffe et valg knyttet til denne graviditeten på et selvstendig og informert grunnlag, fremstår ofte i utgangspunktet som et selvinnlysende gode. Ut fra slike premisser blir diskusjonen om fosterdiagnostikk lett over i en diskusjon om rettferdig fordeling av helsemessige goder. Likevel er det utfordringer knyttet til disse premisene. Det er ikke gitt at selvbestemmelsen er så knirkfri som den kan fremstå.

### Selvbestemmelsens utfordringer

I den norske debatten om NIPT, som nå er innført som en del av det fosterdiagnostiske tilbudet i Norge, har det blant annet blitt påpekt at «gravide ønsker å beskytte svangerskapet sitt». Idet vi påpeker behovet for å beskytte svangerskapet fra den gravides side, tar vi på alvor at det står noe på spill for den gravide. Svangerskapet er ikke utelukkende noe som omhandler kvinnen selv og hennes kropp, men det kan sies å være et relasjonelt

prosjekt hvor kvinnen og fosteret er ett og to på samme tid. Når vi sier at kvinnen ønsker å beskytte svangerskapet sitt, så er det jo ikke svangerskapet for svangerskapets egen skyld hun ønsker å beskytte; det er det barnet hun bærer og deres felles fremtid som står sentralt for henne. Idet vi trekker dette inn i vurderinger knyttet til fosterdiagnostiske teknikker og tilbud om risikoberegninger i svangerskapet, tar vi samtidig høyde for at svangerskapet er et emosjonelt og eksistensielt prosjekt som handler om *relasjonelle valg*.

### Jeg kan få vite om barnet jeg bærer er gutt eller jente, jeg kan få vite om dette barnet har tre kopier av kromosom 21 eller om det har to, men jeg kan ikke få vite hvordan dette barnet vil møte verden.

Dette problematiserer betoningen av autonomi og «informerte valg». Gjennom prenatale tester, som for eksempel NIPT, kan vi få noe informasjon om våre (fremtidige) barns genetiske egenskaper. Gitt at kvinner bør gis mulighet, ligger det da også en normativ føring om at de bør ta imot den muligheten de gis? Og hvilke valg er informerte, og hvem skal legge premisene for disse «informerte valgene»?

Selv om vi ved hjelp av NIPT kan få noe informasjon om det fremtidige barnets genetiske egenskaper, innebærer ikke det at vi kan få vite alt som er verdt å vite om dette barnet. Jeg kan få vite om barnet jeg bærer er gutt eller jente, jeg kan få vite om dette barnet har tre kopier av kromosom 21 eller om det har to, men jeg kan 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 fjellturen, om det har roen til å sitte på fanget og lese høyt fra en bok. Jeg kan ikke få vite noe om vår felles fremtid annet enn hvordan bildet av denne fremtiden synes å avvike fra bildet av fremtiden med et barn med en annen genetisk tilstand. Veiledningen knyttet til fosterdiagnostikk skal være nøytral og «non-directive».

Samtidig bygger hele tilbudet på en oppfatning som må kunne hevdes å være begrunnet i *verdivurderinger*<sup>1</sup>: Vi kan teste for *avvik* – for en bestemt kategori som skiller seg fra «det normale». Gitt tilbudet om abort ligger det i selve utformingen at dette er avvik i negativ forstand. Nøytraliteten synes slik å være ikke-eksisterende og det «informerte valget» kan på denne måten sies å tas på bakgrunn av premissleverandørenes verdivurderinger – ikke en nøytral gjengivelse av en objektivt gitt virkelighet. Valg tas alltid i en gitt kontekst og aldri i et verdimelessig vakuum. Når vi diskuterer fosterdiagnostikk som et middel for å fremme gravide kvinners selvbestemte valg, tror jeg dette er et premiss det er viktig å ha i mente og trekke konkret inn i diskusjonen og argumentasjonen. Hvilke verdier frem-

går i den fosterdiagnostiske praksisen og hvilke følger kan dette få for valgene som tas og for de personene som skal treffe disse valgene?

### «Slog vi et barn ihjel?»

Det gjør vondt å lese Dyssels historie. Paret som gleder seg til å få en første titt på det nye livet, et etterlengtet barn, ender med å føle seg forpliktet til å avslutte dette livet før de får møte det ansikt til ansikt. Diagnosen beskrives av den medisinske eksperten som så alvorlig, så lidelsesfull og dødelig, at det eneste ansvarlige valget for paret synes å være abort. Det beskrives ikke først og fremst som et valg i positiv forstand, men som et *fravalg*:

*Vi fravælger det barn, som vi ønsker os. Vi er enige om, at det er vores første beslutning som forældre. At vi går det ansvarlige for vores barn og for vores lille familie. At det er en kærlighedserklæring og et respektfuldt valg.* (K. A. Dyssel i Politiken 18.06.2017)

Det er lite igjen av det frie og suverene mennesket som gjennom selvbestemmelsen styrer sitt eget liv. Det er snarere Kants *ansvar* som synes å stå sentralt for det velgende paret. Paret fremstår som mennesker som treffer et sorgfullt *relasjonelt valg*, gjort av kjærlighet til barnet begrunnet i den informasjonen som er gitt fra medisinske eksperter. Den nøytrale og nøkterne informasjonen synes utfordrende: Hvor mye kan vi egentlig si om et fremtidig liv ut fra visse genetiske komponenter? Det hviler et enormt ansvar på helsepersonell og samfunn i en slik sammenheng. Enhver beskrivelse av et fremtidig liv basert på kunnskap om enkelte medisinske realiteter knyttet til den genetiske sammensetningen vil alltid være *verdivurderinger*.

For de som skal ta dette valget, er det et kjærlighetsvalg basert på andres verdivurderinger. Foreldrenes opplevelse var at deres kjærlighet til dette barnet innebar «å slå barnet i hjel». Denne opplevelsen må vi tørre å snakke om. Som samfunn må vi ta ansvar for de verdier som kommuniseres gjennom fosterdiagnostisk praksis – og vurdere om dette er verdier vi kan stå inne for.

For grundigere analyse, se forfatterens doktoravhandling Fosterdiagnostikk og relasjoner. Tilgjengelig fra <http://hdl.handle.net/11250/24415>

*Anne Mari Røsting (PhD) arbeider som forsker ved Religionspsykologisk senter, Sykehuset Innlandet HF*



<sup>1</sup> Verdivurderinger brukes her for å tydeliggjøre at selv om beskrivelsen av den genetiske tilstanden er faktabasert ut fra en definisjon av «normal gensammensetning» og avvik fra dette, er ikke utslagene denne genetiske sammensetningen gir i levd liv objektivt gitt. En beskrivelse av hvilke utslag tre kopier av kromosom 21 for eksempel vil gi i det fremtidige barnets liv, bygger på vurderinger av hva som tillegges verdi i et «normalt» menneskeliv.