

Leder

Teknologisk fravalg og tilvalg av fremtidig syke og funksjonshemmede

Berge Solberg, Bjørn Myskja og Rune Nydal

I dette nummeret av *Etikk i praksis* ønsker vi å fokusere på et betent problemområde, nemlig etikken rundt teknologisk fravalg og tilvalg av fremtidige syke og funksjonshemmede barn. Det handler om abort, medisinsk teknologi og valg av barn. Det kan synes som om vi står overfor nye muligheter for fravalg og tilvalg som ikke bare setter en ny debatt, men som samtidig krever en tilbakevending og nyåpning av tidligere gjennomdiskuterte spørsmål og tema. Debattene rundt «valg av barn» berører dype, eksistensielle dimensjoner ved menneskelivet. I tillegg berører det store samfunnsmessige temaer som inklusjon og menneskeverd, selvbestemmelse, abort, eugenikk og samfunnets forståelse av funksjonshemming.

Teknologiens rolle

De medisinske teknologiene er de samme i alle nordiske land, men implementeringen i helsetjenesten er noe ulik. Teknologi endrer verden, sies det, og dette gjelder også den moralske virkeligheten. De teknologier som viser seg å være gjennomførbare, og faktisk når frem til brukeren, er delaktig i formingen av den etiske agenda. Teknologiene gjør så å si krav på oppmerksomhet, krav en vanskelig kan omgå. Teknologiske produkter er noe vi må lære å leve med over tid – moralske dommer tar tid å utvikle. Én ting er at teknologier gjør en forskjell med tanke på hvilken type handlingsrom vi har, men ny teknologi utgjør også en forskjell i en videre moralsk kontekst, etter som ny teknologi kan rokke ved veletablerte og gjennomtenkte forbindelseslinjer mellom tilstøtende praksisfelt.

I dette nummeret undersøkes det hvordan tre ulike teknologier er med på å konstituere de bioetiske problemstillingene knyttet til fravalg og tilvalg. I første del handler det om risikoestimerende fosterdiagnostikk – ultralyd og biokjemiske tester – som legger grunnlaget for screeningprogrammer for Downs syndrom i svangerskapet. Videre skal det dreie seg om fravalgs- og tilvalgsproblematikken generert av preimplantasjonsdiagnostikken (genetisk diagnostikk av befruktete egg før implantasjon). Til slutt er det moderne metoder for assistert befruktning som danner den teknologiske bakgrunnen for fravalgs og tilvalgsdrøftingen.

De etiske diskusjonene som har utspring i disse teknologiene, varierer noe for de nordiske landene. Ikke minst gjelder dette i styrke og intensitet. Spørsmålet er om det likevel er mulig å identifisere en kjerne i disse debattene. Hva er det egentlig som står på spill?

Fosterdiagnostikk og screening for Downs syndrom

Det er nå over 20 år siden Barbara Katz Rothman skrev om det tentative svangerskapet og hvordan fostervannsprøven forandret erfaringen av å bli mor. I dag er det ikke den invasive diagnostikken – representert ved fostervannsprøven og morkakeprøven – som er i fokus, men risikoestimerende teknologi, som ultralydapparatet. Denne ikke-invasive teknologien kan skille mellom gravide med høy risiko og gravide med lav. Etter en slik inndeling vil invasiv diagnostikk finne frem til fostrene med Downs syndrom i gruppen av gravide med høy risiko.

Slike forbedrede fosterdiagnostiske redskaper fører diskusjonen inn i nye etiske landskap. Det er vanskelig å finne gode grunner for å nekte gravide kvinner ufarlige prøver. Plutselig er ikke fosterdiagnostikk bare aktuelt for gravide med høy risiko – alle gravide blir aktuelle for slike tester. Masseundersøkelsen, eller screeningen for kromosomavvik, kommer på dagsordenen.

De medisinske testene og undersøkelsene er like i alle nordiske land, men er kjent under ulike navn. I Danmark snakker man om «nakkefoldscanning», i Sverige om «Nupp-testen» (nackupplarningstest) og «KUB-testen» (kombinerad ultraljud og biokjemi), på Island er det «hnakkapykktarmæling» (nakketykkelsesmåling), i Finland «niskaturvotusseulonta» (screening av hevelse i nakken), mens i Norge bruker man gjerne det noe upresise uttrykket «tidlig ultralyd». Testen går ut på at resultatet fra en blodprøve sammenholdes med en tidlig ultralydundersøkelse der tykkelsen på fosterets nakkefold blir målt. Sannsynligheten for at barnet har Downs syndrom, trisomi 18 eller trisomi 13, kan så angis.

Screening er innført i noen nordiske land. Men hva er egentlig formålet? I Danmark har man sagt i klartekst at screening for Downs syndrom hand-

ler utelukkende om autonomi, altså parets og den gravides selvbestemmelse. Fosterdiagnostikken har blitt presentert for offentligheten i det som har blitt kalt et «autonomiparadigme». Man vil tilby den gravide et valg – i første omgang et valg av diagnostikk, og i neste omgang et valg om å velge bort barnet man hadde planlagt å få. Screeningene handler altså ikke om at myndighetene ønsker å forhindre at funksjonshemmede barn kommer til verden. Denne tenkemåten hevder den danske Sundhedsstyrelsen tilhører fortidens paradigme – «forebyggelsesparadigmet».

I den første artikkelen i dette temanummeret får vi et innblikk i hvordan det danske screeningprogrammet fungerer i praksis. Som Barbara Katz Rothman beskrev endringspotensialet i fostervannsprøven for 20 år siden, beskriver Nete Schwennesen, Mette Nordahl Svendsen og Lene Koch endringspotensialet ved nakkefoldskanningen, i artikkelen «Beyond informed choice: Prenatal risk assessment, decisionmaking and trust». Gjennom deres empiriske beskrivelser ser vi hvor stor utfordring det er for den gravide å skulle forholde seg til risikoestimerende diagnostikk i svangerskapet. Downs syndrom truer i horisonten, og uklare vurderinger av høy eller lav risiko blir størrelser den gravide må ta ansvar for – alt handler om hennes valg og hennes selvbestemmelse. Schwennesens, Svendsens og Kochs konklusjon mer enn antyder at den gravide kvinnen og hennes partner ikke har styringen og kontrollen. Svangerskapet fylles av kompliserte matematiske øvelser som gjelder liv og død. De er utlevert til ekspertens tolkning av kompleks risikoinformasjon. Artikkelforfatterne betviler derfor autonomi som legitimeringsgrunnlag, og mener at i realiteten handler screening om forebygging av fremtidige mennesker med Downs syndrom. Forfatterne tar til orde for en etikk som erkjenner dette forholdet – «an ethics of a shared responsibility» – hvor både eksperter og brukere tar sin del av ansvaret for en fosterdiagnostikk hvor forebygging av funksjonshemming er den vesentligste verdien.

Hvorfor alltid Downs syndrom?

Det er en bestemt funksjonsnedsettelse som står i sentrum for disse debattene om reproduktive valg. Hvorfor er det så å si alltid Downs syndrom som danner fokus for seleksjonsdiskusjonen? Teknologitviklingen er det første svaret på dette spørsmålet. Etikkdebattene i fosterdiagnostikken handler om Downs syndrom fordi teknologien peker i den retning. Det man kan tilby tester for, er det som setter den etiske diskusjonen.

Men dette er ikke hele bildet. Man har alltid debattert Downs syndrom i forbindelse med fosterdiagnostikk, og alltid heftigere og mer intenst enn med andre tilstander som man også kan diagnostisere. Kan det være at dis-

kusjonen om Downs syndrom er spesielt klargjørende for spørsmålet om hva som står på spill i kontroversene om seleksjon?

Berge Solberg hevder i artikkelen «Frykten for et samfunn uten Downs syndrom», at én bestemt argumentasjonslinje har fått for stor oppmerksomhet i seleksjonsdiskusjonen, nemlig argumenter som bygger på bekymringen om at fravalget av fremtidige barn skal skje på stadig lettere indikasjoner. Utviklingen, har det blitt hevdet, kan gå fra bortvalg av alvorlig sykdom og funksjonshemming til bortvalg på mindre og mindre alvorlige tilstander. Bekymringen er alvorlig nok, men Solberg retter oppmerksomheten mot spørsmålet om hvorvidt argumentasjonen bygger på en treffende analyse av hva som uroer oss i seleksjonsdiskusjonene. Han argumenterer for at en etisk motivert uro for fosterdiagnostikken best må forstås i lys av at Downs syndrom har en særegen rolle når fosterdiagnostikk diskuteres. Det kontroversielle med fosterdiagnostikken oppstår ifølge Solberg først når den er relatert til tilstander hvor anerkjennelse av annerledesidentiteter synes å stå på spill. Personer med Downs syndrom utfordrer vår idé om «barnet i vårt bilde». Samtidig fremstilles syndromet som mulighetenes syndrom. Fosterdiagnostikken blir en symbolsk arena for kampen om anerkjennelse. Grunnen til at «vi» frykter et samfunn uten Downs syndrom, hevder Solberg, er at det kan se ut som om dette samfunnet ikke kan kalles et inkluderende samfunn.

Embryoutvelgelse (PGD)

Det er ikke bare i forbindelse med Downs syndrom det kan være opplysende å peke på betydningen av identitetskonstituerende prosesser. Døvheter er kanskje et av de klareste eksemplene på en egenskap som har en fundamental identitetsskapende funksjon. Døvheter er inngangsporten til et språkfelleskap av tegn, et «signing community» med fullverdige uttrykksformer.

Et nytt diagnostisk verktøy får uvante følger for døvemiljøet. Det dreier seg om gentesting av befruktete egg, såkalt preimplantasjonsdiagnostikk (PGD). Ved PGD kan man etter assistert befruktning genteste embryoene før de settes inn i en livmor. Denne typen fravalg handler om mye av det samme som fosterdiagnostikken, men på et tidligere stadium. Man velger bort «syke» embryoer i et laboratorium, og ikke et foster hos en gravid kvinne. Men diagnostikken åpner for en annen dimensjon også: Ikke bare kan man velge bort, man kan også velge til. Diagnostikken åpner for både fravalg og tilvalg. Embryoer disponert for døvheter kan velges bort, men de kan også velges inn. Teknologien muliggjør altså bevisst skaping av fremtidige funksjonshemmede mennesker.

I Patrick Kermits artikkel «Er seleksjon av døde eller hørende barn to sider av samme sak? En bioetisk argumentasjon basert på autentisitetsbe-

traktninger» diskuteres disse to formene for seleksjon opp mot hverandre. Er det moralsk verre å velge inn døvhet enn å velge bort døvhet? I utgangspunktet tilsier sunt bondevett at det er moralsk problematisk å skape funksjonshemming. Kermit er skeptisk til begge former for seleksjon, men han nøler med å trekke slutningen at den ene formen er betydelig verre enn den andre. Også for Kermit danner identitetsdiskusjoner en portal til den etiske analysen. Han argumenterer for at døde og hørende har samme potensial for autentisk livsutfoldelse. Dette potensialet er selvsagt ikke det eneste relevante kriterium som bør spille inn i regulering av ny medisinsk teknologi, men å bringe det inn i debatten tilfører en ekstra dimensjon. På grunnlag av at PGD har en etisk kostnad i seg selv, foreslår Kermit at PGD vanskelig kan rettferdiggjøres når det som velges bort, ikke er mindre autentisk enn det man velger inn.

Assistert befruktning til nye grupper

Fravalg og tilvalg står, som vi har sett, i sentrum for debatten rundt fosterdiagnostikk og PGD. En artikkel i dette nummeret antyder imidlertid at dette teoretiske blikket er for snevert. Bjørn Hoffman hevder i artikkelen «Selektive utfordringer ved assistert befruktning for personer med Klinefelter syndrom» at det finnes andre spørsmål som er verdt å få øye på i dette feltet, og han bruker assistert befruktning for mennesker med Klinefelter syndrom som illustrasjon.

Assistert befruktning hviler på tanken om at samfunnet kan trå hjelpende til for at infertile par skal kunne få barn. Men det finnes ett tungtveiende etisk hensyn som, i nesten alle vestlige land, begrenser parets ønske og selvbestemmelse, nemlig hensynet til barnets beste. Hensynet til barnets beste brukes som et stikkord for å undersøke om et par er egnet til å være foreldre, om det er fare for at barnet kan påføres skade av ulik art, og om det vil sikres en god utvikling og gode oppvekstvilkår. Samfunnet skal ikke stå ansvarlig for å skape barn under dårlige livsbetingelser.

Mennesker med Klinefelter syndrom er ofte infertile. I tillegg kan man ha større eller mindre grader av kognitive problemer. I økende grad får i dag mennesker med Klinefelter teknologisk hjelp av samfunnet til å få barn, og det betyr at samfunnet hjelper til med å videreføre et biologisk og samfunnsmessig problem som infertilitet. Ved Klinefelter syndrom hjelper samfunnet også til med å skape barn som vil kunne få kognitive vansker. Hoffman peker i sin artikkel på at den bioetiske debatten rommer flere viktige perspektiver enn det som følger av fokuset på tilvalg og fravalg. En rekke andre etiske hensyn står på spill – etiske hensyn som vi ikke er i stand til å tematisere dersom vi bare har på oss tilvalgs- og fravalgs-»brillene».

Det inkluderende samfunnet

Spennet i artiklene i dette temanummeret er stort. Likevel er det vår oppfatning at det er mulig å sirkle inn seleksjonsproblematikken bedre enn tidligere ved hjelp av disse artiklene. Det er det inkluderende samfunn som er det mest brennbare spørsmålet i bioetikk og bioteknologidebattene rundt fosterdiagnostikk- og reproduksjonsteknologiene. Oppgjøret med steriliseringslovene i Skandinavia fra 1930-tallet og fokuset på å forhindre «aandsvakhet» i å bre seg, er i dag et bakteppe som fosterdiagnostikken må forstås mot. Fremdeles handler det primært om dem som er «svake i aanden», men i dag formidlet gjennom avansert risikoestimerende teknologi.

Selv når genetikk og assistert befruktning møtes, står det inkluderende samfunnet på spill. Men å finne det rette balansepunktet er en samfunnsmessig utfordring. Eugenikkens forsøk på å forhindre funksjonshemmede i å komme til verden var en autoritær og undertrykkende politikk. Men innebærer da en liberal politikk at funksjonshemmede mennesker bør kunne få samfunnets hjelp til å lage funksjonshemmede barn? Nye utfordringer møter oss i jakten på det inkluderende samfunnet. Å finne balansepunktet mellom ulike interesser, representerer forsøket på å artikulere hva det inkluderende samfunnet går ut på.

De nordiske lovene som regulerer gen- og bioteknologifeltet, har alle formulert sine formålsparagrafer litt ulikt. Vi kan i denne sammenheng trekke frem den norske bioteknologiloven, hvor det heter at loven skal «[...] bidra til å sikre et samfunn der det er plass til alle». Hva som er den riktige vei for å sikre dette, er neppe avgjort av artiklene i dette nummeret. Men samtlige artikler synes å uttrykke at formålsparagrafen i den norske bioteknologiloven traff nokså nært blink: Det handler om et samfunn der det er plass til alle.

Tidsskriftets åpne del: katastrofer i media

Seleksjonsteknologi reiser spørsmål av etisk og politisk natur, spørsmål som er avgjørende både for den enkelte som er involvert, og for det samfunnet som berøres av de valgene teknologien åpner for. I dette tidsskriftets åpne del finner vi Soilikki Vettenrantas artikkel «Ofrenes smerte, seernes ubehag – etiske utfordringer i katastrofenyheter», som handler om de etiske sidene ved medias presentasjon av katastrofenyheter som behandler et tilsvarende spenn mellom etiske dilemma: enkeltpersoners liv på den ene siden og de konsekvenser for samfunnet som helhet slike valg har. I et moderne mediesamfunn der nærhet til dramatiske begivenheter og til de menneskene som er ofre for slike hendelser er viktige faktorer for økte leser- og seertall, risikerer en at enkeltmennesket utsettes for uønsket oppmerksomhet som øker deres lidelser. Det benyttes dramaturgiske midler som kan true integriteten

til de involverte i nyhetsbildet. Samtidig kan unødvendig nærgående skildring av enkeltmenneskers lidelser virke krenkende også på de som er mottakere av nyhetene. Vettenranta vurderer den problematiske formidlingen av katastrofer i lys av den norske medieetikkens bruk av nærhetsetikk, utviklet på grunnlag av den etiske fenomenologien til henholdsvis Levinas og Løgstrup. Hun argumenterer for at nærhetsetikk er utilstrekkelig for å analysere et nyhetsbilde dominert av avansert teknikk og dramaturgiske virkemidler, og skisserer hvordan enkeltmennesker kan presenteres mer etisk ansvarlig i katastrofenyheter.

Fosteret som preger forsiden var 12 uker gammelt da bildet ble tatt. Vi takker Nasjonalt senter for fostermedisin i Trondheim for tillatelse til å bruke bildet. Bildet ble tatt i april 2008. NT, eller nakketransparens, var 6.5 mm tykk. Risikoen for trisomi 21 (Downs syndrom) er da 1:4, og risiko for trisomi 18 og 13 er på 1:21. Sagt på en annen måte; det er meget høy risiko for at fosteret på forsiden har kromosomfeil, og også for at det har en hjertefeil.