

Notat fra Bispemøtets arbeidsgruppe om fosterdiagnostikk, 8.mai 23

Bakgrunn:

Bispemøtet har i mange år behandlet saker og kommet med uttalelser om bioteknologi. Det vises til eget vedlegg med historisk oversikt over relevante BM-vedtak og uttalelser.

Bioteknologiloven ble endret i mai 2020 med to viktige endringer når det gjelder fosterdiagnostikk: Tidlig ultralyd blir et *tilbud* for alle gravide (implementeres i løpet av 2023), og genetisk fosterdiagnostikk med blodprøve av mor (NIPT, non-invasiv prenatal testing) blir *tillatt* for alle gravide. (Gravide over 35 år får tilbud om blodprøven, mens yngre må betale selv dersom de ønsker testen.) Lovendringen er en stor prinsipiell endring siden fosterdiagnostikk tidligere har vært forbeholdt en særskilt gruppe gravide basert på en medisinsk risikovurdering. Nå vil dette tilbudet inngå som en del av den ordinære svangerskapsomsorgen.

Det er primærhelsetjenesten som skal veilede gravide i valget om å takke ja eller nei til det nye tilbudet om fosterdiagnostikk. Den offentlige helseinformasjonen til gravide har imidlertid to svakheter: Teknisk er den ganske overveldende, og etisk er den relativt tynn, dvs. det etiske ansvaret er noe den gravide må ta stilling til. (Se [den offisielle informasjonen](#) utarbeidet av Helsedirektoratet)

Tall pr i dag: Mange gravide velger å få utført tidlig ultralyd i svangerskapet før tilbudet er fullt ut etablert i hele landet. En undersøkelse fra 2020 viste at 86 prosent av de spurte hadde gjennomført ultralydundersøkelsen i privat virksomhet (og betalt for dette), før de kom til ultralydundersøkelsen i uke 18.¹ Fagmiljøer har, på bakgrunn av sine erfaringer, anslått at minst 90 prosent av de gravide vil ta imot tilbudet om ultralydundersøkelse i uke 12 til 14 gjennom den offentlige helsetjenesten.² Pr i dag blir 90% av de som blir diagnostisert med Downs syndrom aborterte.

Bispemøtet behandlet i oktober 2021 saken «BM 34/21 Uttalelse om fosterdiagnostikk – etiske og diakonale utfordringer i kirke og samfunn». Der uttrykket biskopene bekymring for at Norge får et system hvor levedyktige fostre med ulike kromosomtilstander velges bort på grunn av sine egenskaper. Bispemøtet ønsker å bidra til en bredere offentlig diskusjon om hvilke følger dette har for menneskeverdet og for forståelsen av mangfold, svakhet og sårbarhet, samt autonomi og avhengighet i vårt samfunn. Bispemøtet opprettet på denne bakgrunnen en arbeidsgruppe som ble bedt om å legge fram forslag til hvordan Bispemøtet kan følge opp saken. Gruppen har bestått av:

- Morten Magelssen, førsteamanuensis i medisinsk etikk ved UiO og professor II i bioetikk ved MF vitenskapelig høyskole
- Roar Strømme, vikarprest i Kvam og tidligere inkluderingsrådgiver i Bjørgvin
- Hege E. Fagermoen, sokneprest i Glemmen
- Sara Marie Triumf, rådgiver for mangfold og diakoni i Nord-Hålogaland bd
- Matilde Ødegaard, student og medlem av Dnks ungdomsutvalg
- Petter Dille, prest og rådgiver i Kirkerådet
- Sven Thore Kloster, seniorrådgiver i Bispemøtet

Arbeidsgruppa har hatt tre digitale møter. I det følgende identifiserer arbeidsgruppa noen overordnede problemstillinger, kommunikative hensyn, tanker om formål og forslag til tiltak:

¹ Sitras V, Ulriksen M, Benth JŠ et al. «Gravide kvinners holdning til fosterdiagnostikk». *Tidsskrift for Den norske legeförening*, 2020, 140. doi: 10.4045/tidsskr.20.0098

² «Forslag til organisering og innføring av tilbud om NIPT og ultralydundersøkelser i første trimester.» Rapport. Oslo: Helsedirektoratet, 2020.

Hva står på spill?

- **Mindre mangfold:** Forholdet mellom selvbestemmelse og prinsippet om et samfunn med plass til alle endres. Levedyktige fostre med ulike kromosomtilstander eller andre tilstander velges bort på grunn av sine egenskaper. Diagnostikken har potensial til å finne nesten alle avvik av denne typen på fosterstadiet. Bioteknologirådet har påpekt at dette vil kunne påvirke «normalitetsforståelsen» i befolkningen.
- **Menneskesyn:** Fosterdiagnostikk utfordrer prinsippet om alle menneskers likeverd uavhengig av egenskaper, som er fundamentalt i kristen etikk. Det nye tilbudet kan således også påvirke samfunnets holdninger til de som lever med en funksjonshemming, f.eks. mennesker med Downs syndrom.
- **Sykelligjøring:** Utviklingen innebærer en dreining fra svangerskapsomsorg til aktivt å lete etter avvik.
- **Individualisering av ansvar:** Ansvaret for å vurdere hvorvidt man skal bære fram et levedyktig foster med avvik legges på mor/foreldre. Dette innebærer en forflytning av ansvaret fra lovverk, medisinsk ekspertise og storsamfunn til individ/par.
- **Hva er et barn?** Tenkingen bak den nye loven bidrar til en endring i forståelsen av hva et barn er. Fra å være fortolket som en gave blir et nyfødt barn i større grad enn tidligere forventet å være en «kvalitetssikret» skapning.
- **Menneskelig sårbarhet:** Sårbarhet er en sentral del av livet. Livets sårbarhet kan ikke dekkes over eller ignoreres. Kirka kan bidra til en fortolkning av livet som skjørt og utsatt, og samfunnet kan legge bedre til rette for liv som har behov for ekstra hjelp.
- **Valg og ansvar:** Å bære fram et barn med avvik blir et aktivt valg foreldrene tar. Er dette noe foreldrene kan risikere å bli holdt ansvarlige for? Hva slags konsekvenser kan det få for foreldrene og familiesituasjonen på sikt?
- **Kommersialisering:** Det kan hevdes at det vel så mye er kommersielle interesser som helsemessige behov som driver frem utviklingen i tilbudet om fosterdiagnostikk. Tydeligst er dette for NIPT. Denne undersøkelsen er utviklet og promotert av firmaer som tjener store penger på menneskers usikkerhet og uvilje til å tolerere risiko.

Kommunikativ sensitivitet

- **Ambivalens:** Fosterdiagnostikk er en komplisert debatt, og foreldre må foreta svært krevende valg. Fosteravvik kommer i alle alvorlighetsgrader; noen avvik er uforenlige med liv utenfor livmoren. Muligheten til å fjerne fostre med alvorlige skader oppleves også av noen som et positivt teknologisk framskritt.
- **Abort:** For mange har kirken lite troverdighet i abortdebatten. Denne saken om fosterdiagnostikk er *ikke* en problematisering av abortloven og fri abort til uke 12. Det er derimot en problematisering av selektiv abort etter uke 12 på bakgrunn av fosterets egenskaper.
- **Balanse og sårbarhet:** Det er behov for en prinsipiell problematisering, samtidig som kirken også vil ivareta familiene som står overfor vanskelige valg. Saken har mange dilemmaer, og berører kvinner i en sårbar fase. Det er viktig at kirken uttrykker seg med ydmykhet av hensyn til dem som står i disse krevende valgene.

Hva vil eller kan BM oppnå?

- **Offentlig problematisering:** Lovendringen har i stor grad gått under radaren, og er gjennomført nesten uten offentlig debatt. Bioteknologirådet har selv etterlyst en større bevissthet og debatt om disse spørsmålene. BM vil bidra til å problematisere utviklingen, og insistere på ambivalensen. Samfunnet må i større grad erkjenne det dypt problematiske dilemmaet som lovendringen skaper.
- **Mer kunnskap:** Det er behov for mer tilgjengelig kunnskap og informasjon om tematikken. Folk flest, inkludert kirkelige ansatte, vet lite om dette, og saksfeltet oppleves veldig teknisk og komplisert. Kirkelige ansatte bør få tilbud om mer informasjon.
- **Mer velferd:** Det offentlige må legge bedre til rette for at foreldre skal kunne velge å beholde barn med behov for ekstra hjelp.
- **Mer inkludering også i kirka:** Kirka må også sikre sin egen praksis ved å legge bedre til rette for at mennesker med ulike funksjonsvariasjoner/funksjonshemminger får sin rettmessige plass i det kirkelige felleskapet, jf. kommende KM-sak om likeverdig tilgjengelighet og tilhørighet.

Forslag til tiltak fra Bispemøtet:

1. **Målgruppe: politiske beslutningstakere. Tiltak: Seminar/frokostmøte.** Bispemøtet kan sammen med Kirkerådet og andre arrangere et seminar/frokostmøte e.l. hvor fokus er hva samfunnet/politikere kan gjøre for bedre å legge til rette for at familier kan beholde barn med behov for ekstra hjelp, og på den måten sørge for økt funksjonsmangfold.
2. **Målgruppe: kirkelige ansatte. Tiltak: Stiftsdager.** Bispemøtet kan be bispedømmene ta opp tematikken i form av seminarer/foredrag o.l. på stiftsdager eller andre fagsamlinger for kirkelige ansatte. Nettverket av inkluderingsrådgivere er aktuelle ressurspersoner og vil kunne bistå.
3. **Målgruppe: kirkelige ansatte. Tiltak: E-læringskurs.** Bispemøtet kan be nettverket av inkluderingsrådgivere eller andre faglige aktører om å utarbeide et e-læringskurs om tematikken for kirkelige ansatte.
4. **Målgruppe: Offentligheten. Tiltak: BM-uttalelse.** Biskopene kan bidra til å løfte de prinsipielle problemstillingene gjennom en uttalelse. En uttalelse vil kunne kommunisere inn i offentligheten, men også fungere som en referanse/plattform for kirkelige ansatte som lurer på hvordan kirken forholder seg til saken.
5. **Målgruppe: Offentligheten. Tiltak: Biskopene løfter saken i samtaler.** Biskopene har sine egne arenaer og deltar i ulike offentligheter. Biskopene kan bidra til å løfte tematikken i visitassammenhenger, media eller for eksempel i offentlige arrangementer hvor de inviterer andre til samtale.
6. **Målgruppe: Offentligheten. Tiltak: kunst og kulturstøtte:** Har BM eller KR mulighet eller vilje til å lyse ut midler til støtte av et kulturelt eller kunstnerisk prosjekt? Hvis målet er å bidra til å få fram ambivalensen og ubehaget ved lovendringen, er kanskje kunst eller kulturprosjekter blant de mest egnede virkemiddelene for dette.