

Fosterundersøgelser og etik

— Det Ethiske Råds anbefalinger



DET
ETISKE
RÅD

| Hvorfor fosterundersøgelser nu?

Tæt kobling til abort

Hastig teknologisk udvikling



I Oplægsholdere

- Janne Rothmar Herrmann, juraprofessor, KU.
- Gorm Greisen, professor i pædiatri (neonatologi)
- Laura Louise Heinsen, ph.d. i medicinsk antropologi
- Nini Møller, overlæge i gynækologi og obstetrik, NOH
- Majbrit Berlau, generalsekretær i Sex og Samfund
- Anne Cathrine Roslev, overlæge i føtalmedicin, NOH
- Tina Duelund Hjortshøj, overlæge i klinisk genetik, Rigshospitalet
- Anni Sørensen, formand for Lev
- Olav Bjørn Petersen, professor i føtalmedicin, Rigshospitalet
- Mette Nordahl Svendsen, professor v. Afdeling for Sundhedstjenesteforskning, KU.
- Lene Koch, professor emeritus
- Bjørn Morten Hoffmann, professor i medicinsk filosofi og etik, NTNU

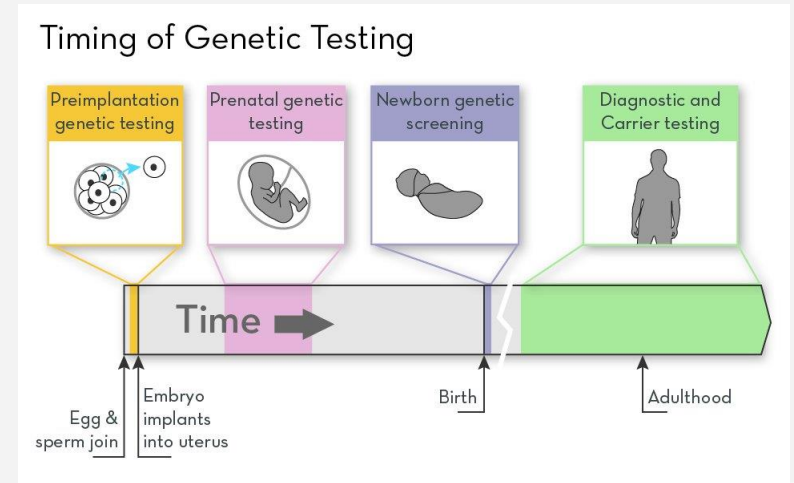


Hvad er fosterundersøgelser?

Præimplantation vs. prænatal vs.
neonatal

Ultral lyd, biokemisk, genetisk

Screening vs. diagnostik vs.
prognose



| Hvorfor foretage fosterundersøgelser?

Hovedmotivet:

Bekymring for fosterets udvikling

Formålet:

Afklare, hvordan man skal forholde sig til fosterets udvikling

Tre muligheder:

Fortsætte som hidtil

Pleje og behandle

Abortere

I Den aktuelle regulering

- De almindelige regler om lægeansvar (Autorisationslovens § 17)
- De almindelige regler om informeret samtykke (Sundhedslovens §§ 15-16)
- **Sundhedsstyrelsens Retningslinjer for fosterdiagnostik**
- Sundhedslovens Afsnit VII om abort
- **Faglige retningslinjer fra en række faglige selskaber så som Dansk Føtalmedicinsk Selskab, Dansk Selskab for Klinisk Genetik og Dansk Selskab for Obstetrik og Gynækologi**
- Abortankenævnet

Fosterundersøgelser i DK



Offentligt tilbud:

1. trimester ultralyd + risikovurdering
2. trimester ultralyd

Ved øget risiko microarray/helgenomssekventering

Yderligere undersøgelser kan tilkøbes hos private udbydere

| Den historiske og teknologiske udvikling



I Hvorfor etiske dilemmaer?

- 1) Hvad er det bedste at gøre i lyset af en bestemt fosterundersøgelse?
- 2) Vil fosterundersøgelser rent faktisk bidrage til afklaring og tryghed? Eller vil de snarere føre til øget forvirring og utryghed?
- 3) Er den bekymring, som motiverer fosterundersøgelser, personens egen bekymring?
- 4) Kan fosterundersøgelser være anledning til mere skade end gavn?

5 forhold man bør overveje

1) Hvem må/skal tilbyde fosterundersøgelser?

Skal det kun være sundhedspersoner, eller kan det være andre? Kun i offentligt, eller også privat regi?

2) Hvem må/skal de tilbyde fosterundersøgelser til?

Er det kun personer i særlig risiko? Eller er det alle gravide?

3) 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?

4) Hvad må/skal de fortælle, når de tilbyder fosterundersøgelser?

Må de opfordre til at få foretaget undersøgelser? Eller skal de beskrive fordele og ulemper mere neutralt? Hvilke aspekter skal de i så fald inddrage?

5) Hvor tilgængelige må/skal fosterundersøgelser være?

Skal de være tilgængelige for alle ved at gøre dem gratis eller støtte dem på anden vis? Skal den enkelte selv betale? Skal man kunne tilkøbe ekstra undersøgelser?

Det Etiske Råds anbefalinger



DET
ETISKE
RÅD

1. Screenende fosterundersøgelser til alle I

Samtlige rådsmedlemmer mener, at et offentligt tilbud om fosterundersøgelser til alle gravide i udgangspunktet er et gode

Det kan hjælpe med at opdage alvorlige sygdomme og funktionsnedsættelser til gavn for den gravide, fosteret eller samfundet

Den frie og lige adgang kan reducere risikoen for ulighed i sundhed

1. Screenende fosterundersøgelser til alle II

8 rådsmedlemmer udtrykker tvivl om, i hvilken grad den eksisterende praksis lever op til det nuancerede ideal om informeret samtykke, som beskrevet i Sundhedsstyrelsens retningslinjer.

11 rådsmedlemmer gør opmærksom på, at det nuværende program risikerer at understøtte tendenser til et selektionssamfund med unødige bekymringer hos gravide, unødige aborter og stigmatisering af personer med de sygdomme og funktionsnedsættelser, der undersøges for

I 2. De tilbudte undersøgelser I

Samtlige rådsmedlemmer mener, at det er muligt at forbedre udviklingen og tilrettelæggelsen af, hvad der kan undersøges for som led i programmet.

- Herunder at der for nuværende undersøges for tilstande, der efter rådets mening ikke er af alvorlig nok karakter – eller hvor risikoen for sygdom er for lav. Og at der samtidig risikerer at være alvorlig sygdom, der med det nuværende program ikke detekteres tilstrækkeligt

I 2. De tilbudte undersøgelser II

15 rådsmedlemmer mener, at spørgsmålet om, hvilke tilstande der bør undersøges for – og hvor sandsynlig risikoen for sygdom skal være før svaret videregives - ikke alene skal varetages af lægefaglige eksperter. Hertil er emnet for samfundsmæssigt betydningsfuldt, særligt med koblingen til abort.

Det er indtrykket, at det nuværende program til dels skyldes den historiske udvikling, hvor de teknologiske muligheder, og hvad der har *kunnet* laves undersøgelser for, har været medbestemmende for, hvad der *burde* laves undersøgelser for.

I 3. Tilkøbsmulighederne I

Fire rådsmedlemmer (Ida Donkin, Lise Müller, Mie Oehlenschläger, Mikkel Wold) mener, at der ikke bør kunne tilbydes andre eller yderligere undersøgelser i privat regi end i det offentlige og ej heller tilbydes undersøgelser til andre personer end de der opfylder risikovurderingen . Til grund for anbefalingen er der især to overvejelser, som har vejet tungt for rådsmedlemmerne.

For det første mener de ikke, at spørgsmålet om, hvorvidt fosterundersøgelser finder sted i offentligt eller privat regi, gør den store forskel for den grundlæggende etiske vurdering af undersøgelserne

For det andet er rådsmedlemmerne bekymrede for om undersøgelser, der står udenom de fælles faglige anbefalinger, og som ikke blot udbydes til de, der har særlig risiko for sygdom, vil gøre mere skade end gavn

3. Tilkøbsmulighederne II

Fem rådsmedlemmer (Berit Andersen, Anette Hygum, Jacob Giehm Mikkelsen, Merete Nordentoft, Leif Vestergaard Pedersen) mener, at private aktører bør kunne tilbyde samme type udvidede undersøgelser som det offentlige sundhedsvæsen, men også til personer, hvor indledende screeningsundersøgelser ikke har vist en forhøjet risiko.

Disse rådsmedlemmerne mener, at det i udgangspunktet bør stå den enkelte frit at opsøge de undersøgelser, den enkelte finder nødvendige for at sikre et trygt og sikkert graviditetsforløb, også selvom man ikke lever op til de grænseværdier for alvorlighed eller sandsynlighed som er etableret i det offentlige tilbud.

I 3. Tilkøbsmulighederne III

Otte rådsmedlemmer (Svend Brinkmann, Grethe Christensen, Birgitte Arent Eiriksson, Christian Gamborg, Henrik Nannestad Jørgensen, Knud Kristensen, Christine Nellemann, Rasmus Willig) mener, at det i udgangspunktet ikke er et problem, at der udbydes yderligere undersøgelser til andre gravide i det private end i det offentlige, så længe der gælder de samme krav til informeret samtykke

- En potentielt stigmatiserende virkning er mindre i privat regi
- Den enkelte opsøger og betaler selv for undersøgelser i privat regi
- Der er et internationalt marked, som begrænser effektiviteten af nationale restriktioner
- To rådsmedlemmer (Grethe Christensen, Christine Nellemann) ønsker dog at gøre opmærksom på, at væsentlige forskelle på et offentligt og private tilbud kun lader sig retfærdiggøre, hvis det kan sikres, at der er tilstrækkelig værdi for den gravide af de undersøgelser der foretages af private aktører, at det informerede samtykke der afgives er lødigt og substantielt. Disse rådsmedlemmer forudsætter at resultaterne af undersøgelser ikke i væsentligt omfang påvirker sundhedsvæsenets ressourcer på området i form af opfølgende undersøgelser.



DET ETISKE RÅD

DET ETISKE RÅD

kontakt@etiskraad.dk

www.etiskraad.dk