



Tidsskriftet  
DEN NORSKE LEGEFORENING

# Etisk berøringsangst i fosterdiagnostikken

---

## DEBATT

### MORTEN MAGELSSSEN

magelssen@gmail.com

Morten Magelssen er førsteamanuensis ved Senter for medisinsk etikk, Universitetet i Oslo. Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

### ANDREAS PAHLE

Andreas Pahle er spesialist i allmennmedisin og fastlege. Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

### ELISABETH SWENSEN

Elisabeth Swensen er spesialist i allmennmedisin og overlege ved Rehabiliteringssenteret AiR, Rauland. Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

### TILDE BROCH ØSTBORG

Tilde Broch Østborg er spesialist i fødselshjelp og kvinnesykdommer, overlege ved Stavanger universitetssjukehus, ph.d.-kandidat ved Universitetet i Bergen og nestleder i Rådet for legeetikk. Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

---

Primærhelsetjenesten forventes å veilede gravide i valget om å takke ja eller nei til det nye tilbudet om fosterdiagnostikk, men får lite hjelp fra Helsedirektoratets veileder. Den er en teknisk manual med berøringsangst for det etiske.

I løpet av 2022 får alle gravide tilbud om ultralyd i svangerskapsuke 12–14, også kalt tidlig ultralyd. I tillegg får gravide over 35 år tilbud om blodprøven NIPT (non-invasiv prenatal test). Yngre kan også få den, men må betale selv.

Vi har studert det offisielle veiledningsmaterialet til gravide på helsenorge.no (1) og Helsedirektoratets veiledning til fastleger og jordmødre i kommunen (2). I sum er veiledningen ikke tilstrekkelig verken for de gravide eller for helsepersonellet som skal veilede dem.

## Et informert valg?

Problemet med informasjonen om fosterdiagnostikk til den gravide er ikke det som står der. Det er klart, konsist og – så langt vi kan bedømme – korrekt. Vi får vite hvem som skal utføre undersøkelsen, hvor den utføres og hvordan. Problemet er det som *ikke* står. Vi tror at totalinntrykket gravide sitter igjen med er at fosterdiagnostikk er nødvendige undersøkelser som det er uansvarlig å takke nei til. Dette forsterkes av at undersøkelsene prioriteres og bekostes av det offentlige. Hvorfor blir jeg tilbudt dette om det ikke er av entydig nytteverdi for meg?

Ut fra veiledningsmateriellet er det uklart både hva som taler for og hva som taler mot å ta imot tilbudet om tidlig ultralyd og eventuell NIPT, og hvor sterke disse grunnene er.

Etter vårt syn er det utilstrekkelig omtale av to typer utfordringer ved undersøkelsene: *diagnostiske og etiske*.

## Diagnostiske utfordringer

Det er flere diagnostiske utfordringer. Hvilken sensitivitet og spesifisitet har undersøkelsene, og hva har dette å si for beslutningen om å takke ja eller nei til undersøkelsen? Hva er prevalens av sykdom, og hvordan vil den påvirke den positive og negative prediktive verdien av et testresultat? Avvikende funn ikke er rent sjeldne, og ofte er de inkonklusive, noe som nødvendiggjør oppfølging og tilleggsundersøkelser. Ventetiden før et endelig svar foreligger kan være belastende. Hva slags tall kommer den gravide til å bli presentert for? Og hvordan skal disse tallene presenteres, gitt alt vi vet om utfordringer med å formidle sannsynligheter og testresultat?

*«Når veiledningsmaterialet mangler slik vesentlig informasjon, stiller vi oss tvilende til at den gravide vil ha et reelt grunnlag for å ta et informert valg»*

Når veiledningsmaterialet mangler slik vesentlig informasjon, stiller vi oss tvilende til at den gravide vil ha et reelt grunnlag for å ta et *informert* valg. Styrking av gravidens autonomi var et sentralt argument for å innføre undersøkelsene, da er det paradoksalt at en av *betingelsene* for å utøve autonomi synes så vanskelig å oppfylle (3).

## Etiske utfordringer

Lite i medisinen virvler opp flere normative problemstillinger enn fosterdiagnostikken. Da holder det ikke med en generell vending om at «det kan være en fordel at du reflekterer over dilemmaer som kan oppstå [...]» (1). Veilederen synes å bygge på en tanke om «verdinøytral informasjon». Men det er ikke verdinøytralt å legge lokk på dilemmaene.

Gravide vil med all sannsynlighet oppleve det til hjelp at etiske dilemmaer blir nevnt og drøftet. Noen gravide vil erfare at valget utfordrer grunnleggende verdier. Hvordan kan en lege eller jordmor veilede henne best mulig i en sårbar situasjon og i en medisinsk kultur der det er liten aksept for uforutsigbarhet eller risiko? Hvis det påvises et avvik hos fosteret, vil den gravide bli stilt overfor et krevende valg om å avslutte eller fortsette svangerskapet. Selv om mange vil ønske informasjonen og å ha muligheten til å gjøre valget, vil mange også oppleve valget som belastende.

*«Det er ikke verdinøytralt å legge lokk på dilemmaene»*

Nettsiden og veilederen har bare en meget kortfattet beskrivelse av dilemmaer som kan oppstå, og det gis knapt noen støtte til å tenke igjennom og ta stilling til disse. Veiledningen fremhever det frie valget, men måten fosterdiagnostikken presenteres på,

risikerer at bare ett valg i praksis blir mulig. Å takke nei fremstår som uansvarlig. Samfunnsforskere har pekt på hvordan fosterdiagnostikken kan lede til privatisering av ansvar for å ta det «rette» valget og for konsekvensene av valget (4,5). Det er ikke spor av slik problematisering i veiledningsmateriellet. «NIPT-skolen» fra kommersielle Edda labs er da et bedre eksempel på hvordan etiske og eksistensielle temaer kan introduseres (6).

Det er som om veiledningsmateriellet har berøringsangst for nedsider og etiske dilemmaer. En informasjonsfilm gir plass til det medisinsk intrikate poenget at mosaikk i morkaken kan gi falskt positive NIPT-svar, men lar være å si noe om de vanskelige valgene pasienter kan bli stilt overfor. Dette er i tråd med studier som viser helsepersonells hjelpeløshet overfor det som er av *eksistensiell* betydning for pasienten (7).

## Verdibasert veiledning

Vi foreslår en revisjon av veiledningsmateriellet med fremheving av de to temaene over. Vi oppfordrer også direktoratet og fastlegene til å la seg inspirere av Emanuel & Emanuels klassiske artikkel om fire modeller for legers veiledning av pasienten (8). Særlig relevant her er den *fortolkende* modellen, der fastlegen forsøker å få frem pasientens egne verdier gjennom samtalen. Fastlegen vil så i dialog med pasienten diskutere hvordan disse verdiene spiller inn på det aktuelle valget om fosterdiagnostikk.

Modellen tar på alvor at pasientens beslutning bør tas på bakgrunn av både medisinskfaglig informasjon og en bevissthet om egne verdier.

Et eksempel på en gravid som kan ha særlig nytte av slik verdibasert veiledning, er kvinnen som helst ikke ønsker å måtte ta en beslutning om å avbryte svangerskapet. Et annet eksempel er pasienten som opplever at det er en verdi i seg selv ikke å vite om fosteret har et avvik eller ikke. Et tredje eksempel er den gravide som trenger en trygg, profesjonell samtalepartner fordi miljøet hun kommer fra har sterke synspunkter på spørsmålet.

En god veileder tør å utforske verdier og preferanser sammen med pasienten og kan gjøre den gravide trygg på at hun verken er et dårlig menneske ved å si «ja takk» eller en dårlig kommende mor ved å si «nei takk» til tidlig ultralyd eller NIPT. Slik det foreligger, gir Helsedirektoratets veiledningsmaterieell utilstrekkelig støtte til dette både for pasientene og de som skal veilede pasientene i primærhelsetjenesten.

---

## REFERENCES

1. Helsedirektoratet. Fosterdiagnostikk. <https://www.helsenorge.no/undersokelse-og-behandling/fosterdiagnostikk/>. Lest 9.8.2022.
2. Helsedirektoratet. Informasjon om fosterdiagnostikk til helsepersonell i svangerskapsomsorgen i den kommunale helse- og omsorgstjenesten 2022. <https://www.helsedirektoratet.no/tema/bioteknologi/fosterdiagnostikk/informasjon-om-fosterdiagnostikk-til-helsepersonell-i-svangerskapsomsorgen-i-den-kommunale-helse-og-omsorgstjenesten>. Lest 9.8.2022.
3. Kater-Kuipers A, de Beaufort ID, Galjaard RH et al. Ethics of routine: a critical analysis of the concept of 'routinisation' in prenatal screening. *J Med Ethics* 2018; 44: 626–31. [PubMed][CrossRef]
4. Risøy S. Sårbar, suveren og ansvarlig. Kvinners fortellinger om fosterdiagnostikk og selektiv abort. Doktoravhandling. Bergen: Institutt for administrasjon og organisasjonsvitenskap, Universitetet i Bergen, 2010.
5. Hofmann B, Oftestad EA, Magelssen M. Hva vil vi med fosterdiagnostikken? Fosterdiagnostikkens etikk. Oslo: Cappelen Damm Akademisk, 2021.
6. Edda Labs. NIPT-skolen. <https://www.niptskolen.no>. Lest 2.7.2022.
7. Agledahl KM, Gulbrandsen P, Førde R et al. Courteous but not curious: how doctors' politeness masks their existential neglect. A qualitative study of video-recorded patient consultations. *J Med Ethics* 2011; 37: 650–4. [PubMed][CrossRef]

8. Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship. JAMA 1992; 267: 2221-6.  
[PubMed][CrossRef]

---

Publisert: 5. september 2022. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.22.0466

Mottatt 2.7.2022, godkjent 10.8.2022.

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2022. Lastet ned fra tidsskriftet.no 2. desember 2022.