

 3g Studieretningsprojekt

|  |
| --- |
| Elev id: Elev:  |
|  |
| Fag:  | Vejleder: |
| Bioteknologi A | Jørn M. ClausenEmail: cl@aalborghus.dk |
| Dansk A |  |

|  |
| --- |
| **Emne: Fosterdiagnostik****Opgaveformulering:**  I dette projekt skal du udarbejde og vurdere en populærvidenskabelig artikel, rettet mod en selvvalgt målgruppe. Artiklen skal formidle viden om fosterdiagnostik og hvilke fordele og begrænsninger fosterdiagnostiske metoder har for artiklens målgruppe. Inddrag evt. **bilag 1**.Dit projekt skal omfatte: • En kort karakteristik af din målgruppe og mediet du skriver til. • En populærvidenskabelig artikel på 3-4 sider, du selv udarbejder, som formidler den udvalgte viden om dit emne til målgruppen. • En bioteknologisk faglig uddybning af udvalgte dele af artiklens indhold. Din uddybning skal omfatte faglig viden om de mest almindelige kromosomale afvigelser hos fostre, hvorfor visse fostre vælges fra, og hvilken betydning denne fravælgelse har, hvordan man generelt undersøger gener (DNA) for fejl (mutationer), metoder man har til rådighed for at screene fostre herunder både invasive og noninvasive teknikker samt risici ved teknikkerne. Overvej endelig, hvilke problemer, som din formidlende artikel løser for målgruppen.• En meta-del, hvor du gør rede for kommunikative virkemidler i artiklen, samt beskriver og begrunder din udvælgelse af indhold og formidlingsform i relation til målgruppen. • En diskussion i forlængelse heraf, af styrker og svagheder i denne type formidling.*Din besvarelse skal have et omfang på 15-20 normalsider a 2400 enheder (inklusive mellemrum). Forside, indholdsfortegnelse, noter, litteraturliste, figurer, tabeller og lignende materialer medregnes ikke i omfanget. Eventuelle bilag betragtes ikke som en del af det skriftlige produkt, der indgår i den samlede bedømmelse.* |


**Afleveres senest: mandag d. 19. april 2021 kl. 15.30.**

**Bilag 1:** <https://www.information.dk/debat/2017/12/danmark-sorterer-fostre-stoerste-selvfoelgelighed>

KRONIK (I INFORMATION)

# I Danmark sorterer man fostre med største selvfølgelighed

Sundhedsstyrelsen beskriver fosterdiagnostik som et frit valg. Men de gravide, der tilslutter sig tilbuddet, tolker det som systemets anbefaling, og de, der modsætter sig, oplever at blive stillet til ansvar for deres fravalg



Forskning i fosterdiagnostik: Mange gravide tager ikke rigtig stilling til spørgsmålet om, hvorvidt de overhovedet ønsker at få deres foster undersøgt for diverse forhold, især Downs – og hvad diagnosticeringen indebærer på et større plan.

THOMAS EMIL SØRENSEN

DEBAT

11. december 2017

Dette er et debatindlæg. Indlægget er udtryk for skribentens egen holdning.

Da Sundhedsstyrelsen tilbage i 2004 indførte nye retningslinjer for prænatal information og fosterdiagnostik, lød parolen ’informeret valg’ og ’selvbestemmelse’. Man gik bevidst bort fra 1970’ernes forebyggelsesparadigme, hvor man ville forhindre fødslen af handicappede børn af hensyn til samfundsøkonomien, til et fokus på at støtte vordende forældre i at »træffe egne valg«. Formålet blev et andet.

I marts i år har Sundhedsstyrelsen igen revideret retningslinjerne, men det er gået under de flestes radar. Det er overraskende, for de nye retningslinjer åbner for øget selektion, idet de giver detaljerede oplysninger om fostrets gener, bl.a. køn, allerede fra syvende uge i graviditeten, altså mens kvinden fortsat frit kan vælge at få en abort.

Det har aldrig været til grundig debat, hvorvidt vi som samfund ønsker de nye teknologier indført, og den danske befolkning er aldrig blevet spurgt. Det kan undre i en tid med voldsom kamp om at definere, hvilke værdier der kendetegner vores samfund, for fosterdiagnostik er dybest set et værdispørgsmål.

## Et sorteringssamfund af rang

I mit feltarbejde om gravide kvinders til- og fravalg af rutinemæssige fosterundersøgelser ville jeg finde ud af, hvorfor undersøgelserne er blevet så selvfølgelige i vores samfund. 95 procent af danske gravide undergår nakkefoldsscreening og misdannelsesskanning, mens kun 68 procent af de britiske kvinder tilslutter sig fosterscreening. Også i Holland, Norge og Sverige er tilslutningen lavere. Hvorfor topper vi statistikken som det land, hvor flest bliver screenet, og hvor flest vælger et foster med Downs syndrom fra?

Jeg har et bud på en forklaring. I Danmark er rutinemæssige fosterundersøgelser – dvs. nakkefoldsscreening og misdannelsesskanning – gratis, og de tilbydes til alle gravide, uanset alder og risikoprofil. Får man en høj risikovurdering, tilbydes man automatisk fosterdiagnostik. Og får man diagnosen Downs syndrom, har vi landsdækkende abortsamråd, der godkender indstillinger om abort efter den fri aborts udløb. Selektive reproduktive teknologier, dvs. teknologier og praksisser, som forhindrer eller fremmer fødslen af bestemte slags børn, er således yderst institutionaliseret.

Ifølge Dansk Cytogenetisk Centralregister vælger 99 procent af de vordende forældre at få en abort, hvis barnet har en kromosomfejl. I 2011 valgte kun tre par aktivt deres kommende barn til, efter at det i fosterstadiet var blevet diagnosticeret med Downs syndrom. 147 gravide valgte aborten, da de fik samme besked. Selektiv abort er altså yderst normaliseret i Danmark.

Det er ikke tilfældigt, at jeg særligt fokuserer på Downs syndrom. Det skyldes, at normaliseringen af fosterscreening har gjort syndromet til det ikoniske billede på fosterdiagnostik. Det til trods for, at fosterscreening kan detektere en lang række af andre alvorlige sygdomme: hjertefejl, hjernefejl, rygmarvsbrok og andre kromosomafvigelser, der er uforenelige med liv, bl.a. Edwards syndrom. Alligevel er Downs syndrom den kromosomafvigelse, de gravide forholder sig aktivt til.

## Et moralsk imperativ

Når man spørger gravide, hvad der gør fosterundersøgelser til et naturligt valg, fortæller de, at det ikke opleves som et egentlig tilvalg. De oplevede ikke at være blevet oplyst om, at de kunne vælge til eller fra. De fleste refererede, at deres privatpraktiserende læge havde mindet dem om selv at booke tid til skanning på det lokale sygehus. De sundhedsprofessionelles informationsydelse halter tilsyneladende, selv om hele screeningspolitikken blev implementeret med information som bærende princip. Spørgsmålet er, hvad Sundhedsstyrelsen har gjort for at sikre, at gravide får den nødvendige information på en neutral måde.

For de gravide, jeg fulgte, var fosterundersøgelserne ikke overvejende et resultat af velovervejede individuelle valg. De betragtede testene som standard og som gavnlige, fordi de blev tilbudt af det etablerede system. En gravid sagde f.eks.: »Hvad end de tester for, finder jeg det vigtigt. De ville jo kun tilbyde mig denne screening, hvis de vurderede den gavnlig for mig«. De gravide er altså heller ikke specielt informationssøgende i forhold til fordele og ulemper ved screening.

Lægerne og de gravides forhold til fosterdiagnostik er gensidigt forstærkende. Det fører til en kultur, hvor fosterdiagnostik er blevet et moralsk imperativ – noget, man bør tage imod. De kvinder, jeg interviewede, som havde valgt fosterundersøgelser fra, fortalte hårrejsende beretninger om den modstand, de mødte. En kvinde fortalte f.eks., at hendes læge havde sagt, at hun ikke kunne være bekendt over for sin fireårige datter ikke at få sit ufødte barn testet. Og da det ikke bed på kvinden, sagde lægen: »Jamen, dit barn kan jo være dødt i maven.«

Sundhedsstyrelsen beskriver fosterdiagnostik som et frit valg, men de gravide, der tilslutter sig tilbuddet, tolker det som systemets anbefaling, og de, der modsætter sig, oplever at blive stillet til ansvar for deres fravalg.

## Abort som god service

De gravide beskrev typisk selektiv abort som en udvej, der var »givet« dem. En udvej, den danske stat tilbyder og dermed også legitimerer. De talte ikke om abort som en individuel moralsk byrde – de outsourcede snarere det moralske ansvar til det offentlige system. Som en af de gravide sagde: »Det er jo ligesom en mulighed, man har, så derfor ville jeg også tage den mulighed.« En anden sagde: »Jeg synes, det er genialt, at du har muligheden for at vælge fra og vælge en abort. Det er faktisk en god service.«

Selv om man er gravid med et ønskebarn, er ’ønsketheden’ til forhandling. Et ufødt barn er ikke helt ønsket, før samtlige tests har vist, at det med al sandsynlighed er sundt og raskt. Den forhandling er ikke bare personligt og socialt skabt; den er også strukturelt skabt.

Det er vigtigt at slå fast, at enhver kvinde, jeg har interviewet, har haft sine grunde til at vælge abort, hvis det var blevet aktuelt. Nogle vægtede hensynet til barnets livskvalitet højest, andre vægtede deres egne ambitioner højere. Uanset er det forestillede valg om abort et produkt af en masse forestillinger om det bedst tænkelige liv, man kan skabe for sig selv og sine børn. Så selektiv abort ønskes aldrig uden grund. Men det overrasker mig, at der er et åbenlyst misforhold imellem screeningpolitikkens betoning af det individuelle valg og kvindernes betoning af systemets legitimering af abort.

## Sundhedsstyrelsen svigter

Sundhedsstyrelsen angiver, at regionerne skal kvalitetssikre indsatsen for at informere kvinder om fosterdiagnostik, bl.a. gennem måling af brugertilfredshed. Men man må gøre sig klart, at jo flere tests, man gør tilgængelige, jo mere komplekst bliver det også for sundhedspersonalet at informere fyldestgørende – og for de gravide at træffe informerede valg.

Med de nye undersøgelsesmetoder vil det være muligt at få viden om fostrets køn og risiko for sygdomme, der bryder ud senere i livet, f.eks. kræft og parkinsons, inden grænsen for fri abort er overskredet. Hvad skal vi med den viden?

Folketinget har ikke tænkt sig at lovgive om, hvornår kønsselektion skal være en mulighed – Sundhedsstyrelsen anbefaler blot, at man ikke anvender fosterdiagnostik til det formål. Når vi lovgiver om, at ægsortering udelukkende skal bruges til at forebygge arvelige sygdomme, hvorfor skal der så ikke også lovgives om, hvad fosterdiagnostik må bruges til?

Laura Louise Heinsen er antropolog.