

# Mangfold i endring

*Innlegg av Elisabeth Swensen, lege, i Klassekampen 7.8.2013*

Den nye testen som kan påvise Downs syndrom hos fosteret ved en blodprøve av den gravide før svangerskapsuke tolv – grensen for selvbestemt abort – har satt debatten om det såkalte sorteringssamfunnet på spissen.

I korthet handler selve nyhetssaken om en ny type tester som med langt bedre presisjon enn tidligere tester, og uten risiko for komplikasjoner, kan gi et tilnærmet entydig svar på spørsmålet om kromosomavvik så tidlig som i uke ti.

Testen er et udiskutabelt fremskritt sett fra et medisinsk ståsted. Tidligere metoder for å se etter kromosomavvik har vært forbundet med usikkerhet knyttet til resultatet, dessuten en ikke ubetydelig abortrisiko. Aborter på genetisk grunnlag har hittil ofte måtte skje etter uke tolv, med de følelsesmessige belastninger senaborter har for både mor og helsepersonell.

Den offentlige debatten mellom ansvarlige politikere handler om hvem som skal få tilbud om testen – skal den gjøres tilgjengelig for alle, eller være forbeholdt risikogruppen av eldre gravide over 38 år som i dag? – og om den gravide også skal få tilgang til informasjon om barnets kjønn. På mange måter er det en skinndebatt som i liten grad tar inn over seg hvordan det nye kunnskapssamfunnet fungerer.

Flertallet av gravide er i økende grad opplyste og bekymrede og skaffer seg uansett tilgang til tester som de tror kan fortelle noe om risiko for dem selv eller barnet. Et mindretall er uopplyste og/eller gir blaffen, oftest fordi de allerede har nok å stri med. Så er det en forsvinnende liten andel gravide som faktisk ikke vil vite, på et informert og gjerne moralsk grunnlag. Tilgang til, forvaltning av og anvendelse av kunnskap handler om klasse.

Det finner hver dag sted endeløst mye tullete, opportunistisk, forvirrende og potensielt skadelig testing av pasienter og friske i dette landet. Dette gjelder ikke minst gravide som «screenes» med ultralyd i hytt og pine uten snev av konsekvensanalyse, eller som får sjekket om de har hatt ulike infeksjoner uten tanke om hvorfor og når og hvilket formål resultatet skal tjene.

Den nye blodprøven på Downs syndrom er ikke en slik meningsløs test. Testen, forutsatt at den holder det forskningen tyder på, gir svar på et berettiget spørsmål om kromosomavvik der varierende, men oftest betydelig, funksjonssvikt er et sannsynlig utkomme. Bare de foreldrene som skal leve med resultatet kan vurdere hva som er en riktig avgjørelse for dem. Jeg mener at testen bør gjøres tilgjengelig for de gravide som av ulike grunner etterspør den, men at testing ikke skal inngå som del av en automatisk, rutinemessig screening.

Mangfold er ikke et statisk begrep. Fenomener, sykdommer, avvik og arter oppstår og forsvinner. Selv argumenterer jeg for en bred normalitet og en velferdsstat som skal garantere for alles trygghet, uansett funksjon. Det betyr ikke at jeg ønsker et samfunn med flere funksjonshemmede fordi de i seg selv bidrar til mangfold. Det betyr heller ikke at jeg ser på funksjonshemmede som mindreverdige. Den etiske balansegangen her er akkurat så vanskelig.

I mitt ateistiske verdensbilde er unnfangelsen ikke hellig, abort er ingen synd, og jeg mener også at det er en velment, skadelig myte at alle barn som kommer til verden får et verdig liv

bare de offentlige tiltakene er gode nok.

Det er ikke vanskelig for meg å forstå foreldre som velger å bære frem et barn med eksempelvis Downs syndrom. De har min respekt og støtte, og solskinnshistoriene er mange og velkjente. Men jeg ønsker ikke at deres valg og fortellinger skal opphøyes til en allmenn moralsk norm i en verden der det faktisk er mulig å velge annerledes.

elswense@online.no

© Klassekampen