



Bacheloroppgave

VPL05 Vernepleie

En verden uten Downs syndrom

A world without Downs syndrome

Hanne Løvik Sæter

Totalt antall sider inkludert forsiden: 36

Molde, 04.06.19



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i URKUND, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Personvern

Personopplysningsloven

Forskningsprosjekt som innebærer behandling av personopplysninger iht.

Personopplysningsloven skal meldes til Norsk senter for forskningsdata, NSD, for vurdering.

Har oppgaven vært vurdert av NSD?

ja nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

- Hvis nei:

Jeg/vi erklærer at oppgaven ikke omfattes av Personopplysningsloven:

Helseforskningsloven

Dersom prosjektet faller inn under Helseforskningsloven, skal det også søkes om forhåndsgodkjenning fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, REK, i din region.

Har oppgaven vært til behandling hos REK?

ja nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Hege Bakken

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Dato: 04.06.19

Antall ord: 9153

Innhold

1.0	Innledning	1
1.1	Tema.....	1
1.2	Bakgrunn for valg av tema.....	1
1.3	Forforståelse.....	2
2.0	Problemstilling	3
2.1	Avgrensning	3
2.2	Definisjoner av begreper i problemstillingen.....	3
3.0	Metodedel.....	5
3.1	Validitet og reliabilitet	5
3.2	Oppgavens disposisjon.....	6
4.0	Teoridel	7
4.1	Menneskesyn og menneskeverd.....	7
4.1.1	CRPD	8
4.2	Fosterdiagnostikk	9
4.3	Medisinsk etikk	11
4.4	Ulike modeller av funksjonshemming	14
4.4.1	Medisinsk modell	14
4.4.2	Sosial modell.....	14
4.4.3	Gap-modellen.....	15
4.5	Sorteringssamfunn	15
5.0	Drøftingsdel	19
5.1	Oppsummering av teoridel.....	19
5.2	Drøfting	20
6.0	Oppsummering.....	26
7.0	Litteraturliste	27

1.0 Innledning

1.1 Tema

Mitt selvvalgte tema for bacheloroppgaven er «En verden uten Downs syndrom».

1.2 Bakgrunn for valg av tema

Gjennom vernepleierutdanningen har jeg fått økt interesse for det å være en helse- og sosialpolitisk aktør hvor jeg har forstått at jeg faktisk må bruke stemmen og kunnskapen min for å kunne påvirke samfunnet rundt de menneskene jeg skal arbeide med. Jeg har blitt mer observant på hvordan politikken kan påvirke andre menneskers liv og hvilke konsekvenser eller goder dette kan ha for spesielt utsatte grupper i samfunnet. På bakgrunn av dette mener jeg at temaet jeg har valgt er relevant for vernepleierutdanningen fordi vernepleieren jobber direkte med mennesker samtidig som de framstår som en helse- og sosialpolitisk aktør og er med på å påvirke samfunnsmessige og kulturelle forhold.

I 2011 møtte samfunnsdebattant og forfatteren Marte Wexelsen Goksøyr opp på Stortinget for å snakke med daværende statsminister Jens Stoltenberg. Hun ønsket å konfrontere statsministeren med noen løfter hun mente han nå var i ferd med å bryte. Det var tydelig lett å se at den erfarne regjeringssjefen ble ukomfortabel med situasjonen. For dette var personlig for Marte, som selv har Downs syndrom. Det hun ønsket å få svar på var hvorfor Arbeiderpartiet ønsket å innføre tidlig ultralyd for alle gravide, noe som ikke stemte med signalene Stoltenberg tidligere hadde gitt henne. Med dette tilbudet ville det bli langt lettere å avdekke fostre med Downs syndrom i en tidlig fase. Marte opplevde hele situasjonen som en «jakt» på mennesker med Downs syndrom (Lunde 2017).

Marte Wexelsen Goksøyr ønsket svar på om «mennesker med Downs syndrom er utrydningstruet i Norge?», mens hun selv sto der iført en t-skjorte med teksten «Utrydningstruet». Hva Marte selv mente, var klokkeklart. Statsminister Stoltenberg avviste problemstillingen, han mente at veldig mange av de som får vite at fosteret har Downs syndrom velger å bære fram fosteret likevel (Lunde 2017). Statistikk fra Medisinsk fødselsregister (2016) viser at i 2014 valgte omtrent 90% av foreldrene å bryte

svangerskapet dersom det viste seg at fosteret hadde Downs syndrom. Statistikken viser også at antallet barn som ble født med Downs syndrom er stabilt, mens antall avsluttet svangerskap ved påvist Downs syndrom har økt (Medisinsk fødselsregister 2016).

1.3 Forforståelse

Jeg har fått med meg debatten gjennom media hvor det diskuteres om en skal tilby alle fødende tidlig ultralyd, derfor stiller jeg meg undrende til dette og ønsker å se på ulike meninger om temaet. Temaet dukker stadig opp i media, og mitt inntrykk er at det engasjerer mange. Blant annet har Aksel Braanen Sterri i et intervju med Øystein Sivertsen Sørvig (2017) sagt at «de som har Downs, vil aldri kunne leve fullverdige liv, uansett hvor mye vi som samfunn legger til rette for det» (Sterri 2017). Det er viktig for alle mennesker å leve et godt liv i samsvar med sine evner, forutsetninger, preferanser og drømmer (Lunde 2009). Alle mennesker kan vektlegge ulike ting som gir økt opplevelse av god livskvalitet. I oppgaven forsøker jeg å innta et objektivt syn slik at det ikke preger studien. Jeg er også oppmerksom på min forforståelse av temaet og ønsker på bakgrunn av dette å innhente litteratur fra mennesker som selv har Downs syndrom, leger, politikere og forskere for å innhente ulike syn og perspektiver.

2.0 Problemstilling

«Kan menneskesynet på Downs syndrom være i endring og hvilken betydning kan det ha for opplevd menneskeverd?».

2.1 Avgrensning

I oppgaven vil jeg fokusere på temaet som hovedsakelig handler om Downs syndrom og om menneskesynet på Downs syndrom være i endring og hvilken betydning kan det ha for opplevd menneskeverd. Som en del av drøftingen kommer jeg til å se på forskjellige syn og meninger, for å se på ulikhetene og likhetene. Litteraturen og forskningen avgrenser seg ikke til spesielle aldersgrupper eller lignende og på grunnlag av dette ønsker jeg heller ikke å avgrense dette. Jeg har også valgt kun å fokusere på Downs syndrom i oppgaven og unnlater derfor andre syndromer og sykdommer som kan vises på tidlig ultralyd under svangerskapet.

2.2 Definisjoner av begreper i problemstillingen

Før jeg går inn i teoridelen, ønsker jeg å forklare sentrale begreper i problemstillingen, slik at vi har den samme forståelsen for begrepene.

Downs syndrom

Noen barn blir født med kromosomfeil. Dette kan iblant bety at det ene kromosomet i et kromosompar mangler, eller at et barn får tre i isteden for to av det samme kromosomet. Trisomi 21, også kalt Downs syndrom, er den mest kjente kromosomfeilen. Ved Downs syndrom har barnet fått tre utgaver av kromosom 21 (Spurkland og Gjone 2002).

Menneskeverd

Henriksen og Vetlesen (2006) beskriver menneskeverd som den verdigheten og respekten mennesket har krav på å bli handlet med, og som tilsier at det ikke skal tvinges til noe mot sin egen samvittighet eller overbevisning. Anerkjennelse av et annet menneskes menneskeverd handler om å sikre frihet og muligheter på en måte som gjør at en kan erfare

seg selv som verdsatt og verdifull, på lik linje med alle andre.

Menneskesyn

Begrepet menneskesyn består av ulike komponenter, og gir blant annet uttrykk for det spesifikt menneskelige og teorier om menneskets ontologiske status. «Syn» blir brukt som etterledd til «mennesket» og da som et synonym til en forklaring på menneskets vesen og dets plass i verden, og som en forklaring på menneskets liv og utvikling, det spesifikt menneskelige og det særegne ved menneskets handlinger (Hammerlin og Larsen 1997, 15).

3.0 Metodedel

I oppgaven ønsker jeg å fokusere på teori som i hovedsak baserer seg på kvalitativ forskning. Aadland (2012) beskriver kvalitative metoder som ulike måter å finne ut av opplevelsen, kvalitetene og egenskapene ved fenomenet som studeres. På grunnlag av dette benytter jeg meg av pensumlitteratur og litteratur som er selvvalgt, og som er skrevet av personer med relevante erfaringer innen temaet jeg skriver om. Eksempler på dette vil blant annet være personer som selv har Downs syndrom, deres familier og forskere. Jeg har også søkt etter kvantitativ og tallfestet forskning på statistikk på antall fødte barn med Downs syndrom, og hvor stort antall av befolkningen som velger abort ved en Downs syndrom diagnose.

Jeg har benyttet meg av bøker og artikler på nett som litteratur. Jeg har fått hjelp av en bibliotekar til å søke etter artikler på nett. Når jeg har valgt ut artikler har jeg gjort bakgrunn søk på hvem forfatteren er og hvilken utdanning forfatteren har. Jeg har også prøvd å velge fagartikler som omhandler temaet jeg ønsket å skrive om. De søkemotorene jeg har valgt å benytte meg av er Oria, Idunn, Norart og Google Scholar, hvor jeg har søkt med både norske og engelske ord. De søkeordene jeg har valgt å bruke er Downs syndrom*, menneskeverd*, tidlig ultralyd*, sorteringssamfunn, fullverdig liv, medisinsk etikk, abort, CRPD og fostervannsprøve. Jeg valgte søkeord som omhandler temaet jeg skriver om, på denne måten kunne jeg innhente litteratur fra artikler og litteratur som er relevant til oppgaven.

3.1 Validitet og reliabilitet

I oppgaven har jeg benyttet meg av selvvalgt litteratur som er relevant for temaet og ulike artikler og kronikker som omhandler temaet. For å sikre meg valid litteratur, har jeg forsøkt å anvende teori som ikke er eldre enn rundt 10 år. For å finne litteratur som er relevant for oppgaven har jeg brukt søkeord som er relevant for tema og problemstilling. For å sikre at litteraturen er reliabel har jeg prøvd å anvende teori som er skrevet av fagfolk. Mye av litteraturen jeg har brukt er fra legene Ola Didrik Saugstad, som er barnelege, forsker og professor i nyfødtnedisin og Morten Horn som også er overlege og samfunnsdebattant. Heidi Nordby Lunde som er samfunnsdebattant og stortingsrepresentant for Oslo høyre, og Aksel Braanen Sterri som er statsviter, skribent og

tidligere redaktør i Store norske leksikon. Avdelingsdirektør Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Knut W. Ruyter, lege og professor i medisinsk etikk. Sist men ikke minst har jeg også brukt litteratur fra Marte Wexelsen Goksøy som selv har diagnosen Downs syndrom, er forfatter og samfunnsdebattant som engasjerer seg i debatten om fosterdiagnostikk.

3.2 Oppgavens disposisjon

Oppgaven har jeg valgt å dele opp i fem hoveddeler. Hoveddelene består av innledning, problemstilling, metode, teori og drøfting. I teoridelen skriver jeg om menneskesyn og menneskeverd, herunder CRPD som er FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne, fosterdiagnostikk, medisinsk etikk, tre ulike modeller som beskriver tre ulike syn på funksjonshemming og sorteringssamfunn. I drøftingsdelen har jeg først valgt å gi en oppsummering på mine funn ifra teoridelen og etter dette drøfter jeg de ulike funnene for å se på likheter og ulikheter.

4.0 Teoridel

4.1 Menneskesyn og menneskeverd

Et menneskesyn er resultatet av at vi reflekterer over oss selv, derfor er det grunn til å tro at vi aldri vil kunne inneha et fullstendig menneskesyn på grunnlag av at vi aldri vil ha det store overblikket. Men på veien har vi innhentet og forstått hva som er empirisk holdbart, altså vitenskapelige undersøkelser av virkeligheten og hva som er nyttig og verdifullt i samspill med andre (Aadland 2011). I følge Henriksen og Vetlesen (2006) så handler menneskesynet om hvordan vi forstår og møter andre, ikke bare på grunnlag av hvem de er eller hvilken rolle de har i samfunnet. Synet vårt på mennesker bestemmes også av tradisjoner og ulike livssyn, som utgjør en felles forståelsesramme for menneskene i samfunnet.

Menneskets ukrenkelige verd handler ifølge Henriksen og Vetlesen (2006) om den verdigheten og respekten mennesket har krav på å bli handlet med, og som tilsier at det ikke skal tvinges til noe mot sin egen samvittighet eller overbevisning. Anerkjennelse av et annet menneskes menneskeverd handler om å sikre frihet og muligheter på en måte som gjør at en kan erfare seg selv som verdsatt og verdifull, på lik linje med alle andre.

At menneskeverdet er ubetinget betyr at det ikke bare anerkjennes under fastsatte forutsetninger (Henriksen og Vetlesen 2006). Menneskeverdet er konstant, med dette menes det at det ikke kan graderes etter for eksempel alder som vil si at eldre mennesker ikke er verdt mer enn barn. Menneskeverdet varierer derfor heller ikke ut ifra kjønn, klasse, sosial status eller lignende. Videre hevder de at det er viktig å påpeke dette for å bemerke at flinke elever for eksempel ikke har krav på mer oppmerksomhet enn hva svakere elever har, eller at friske og funksjonsdyktige mennesker har rett på flere sosiale goder enn de menneskene som er syke (Henriksen og Vetlesen 2006).

Henriksen og Vetlesen (2006) hevder at tanker vi gjør oss opp om menneskets verd, kan avsløres på følgende måter: vi kan spørre om oppfatningen av menneskeverdet er betinget eller ubetinget. Med betinget mener de at det ikke er noen komponenter som må være tilfredsstilt for at vi skal anerkjenne noens menneskeverd. Eksempel på dette kan være at noen mener at når en ikke lengre er funksjonsdyktig på grunn av en alvorlig hjerneskade

som eksempelvis hjerneslag, har en ikke fullt menneskeverd lengre. Det er i tilfeller som dette at menneskeverdet forstås som betinget. Videre beskriver de at på den andre siden av betinget har vi en posisjon som hevder at menneskeverd i en virkelig forstand må være ubetinget av forhold som alder, kjønn, rase eller annet som kan ses på som en begrunnelse for ikke å ha menneskeverd. Konsekvensene av en slik tenkning er også at ufødte barn ikke har fullt menneskeverd (Henriksen og Vetlesen 2006). De stiller spørsmål ved hva som kan bli følgen av dette i en etisk konfliktsituasjon hvor eksempelvis abort er et aktuelt tema.

Henriksen og Vetlesen (2006) vil hevde at det å bevare tanken om menneskeverd som noe ubetinget, er viktig. Sjansen for å verne godt om individets verd og integritet er best nettopp når dette verdet ikke kan defineres i forhold til bestemte betingelser.

Menneskeverdet har altså derfor noe med personlig integritet å gjøre. Dette omhandler at mennesket skal slippe å bli brukt som et middel til noe annet. «At mennesket er en person og ikke en ting, gjør at det å verne om menneskeverdet innebærer at vi tar vare på den andres muligheter for å bestemme over sitt eget liv og respekterer den friheten som ligger i dette» (Henriksen og Vetlesen 2006, 65).

4.1.1 CRPD

I FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) står det at «...prinsipper som er fastslått i De forente nasjoners pakt, der det erkjennes at alle medlemmer av menneskeslekten har en iboende verdighet og verdi og like og umistelige rettigheter, og at dette er grunnlaget for frihet, rettferd og fred i verden» (FN 2006, 1). «Mennesker med nedsatt funksjonsevne er blant annet mennesker med langvarig fysisk, mental, intellektuell eller sensorisk funksjonsnedsettelse som i møte med ulike barrierer kan hindre dem i å delta fullt ut og på en effektiv måte i samfunnet, på lik linje med andre» (FN 2006, 5). Konvensjonen handler også om nødvendigheten av å fremme og verne om menneskerettighetene til mennesker som har nedsatt funksjonsevne og Norge godkjente alle sider ved konvensjonen og forpliktet seg til å følge den i sommeren 2013.

Konvensjonen erkjenner også at mennesker med ulike funksjonsevner bidrar på verdifullt vis, eller har muligheten til å bidra i velferden og mangfoldet i lokalsamfunnet (FN 2006). Videre står det i konvensjonen at mennesker med nedsatt funksjonsevne skal nyte sine menneskerettigheter og friheter fullt ut og at respekten for deres iboende verdighet skal

fremmes. I følge FN (2006) så skal også mennesker med nedsatt funksjonsevne ha muligheten til å delta aktivt i ulike prosesser som fører til beslutninger om politikk og programmer som direkte berører dem.

Det står også i konvensjonen at hvert menneske har rett til livet, og skal ha alle tiltak som sikrer at mennesker med funksjonsnedsettelse kan nyte denne rettigheten på lik linje med alle andre. Konvensjonspartene erkjenner også at mennesker med nedsatt funksjonsevne har samme rett til å leve i samfunnet, med like valgmuligheter, og skal få hensiktsmessige tiltak for å kunne gjøre full bruk av denne rettigheten (FN 2006). Funksjonshemming er et begrep som er i utvikling, og funksjonshemming er et resultat av interaksjon mellom mennesker med funksjonsnedsettelse og holdningsbestemte barrierer og barrierer i omgivelsene som kan hindre de i å delta på en effektiv måte i samfunnet, på samme måte som alle andre (FN 2006).

4.2 Fosterdiagnostikk

Christiansen (2017) beskriver fosterdiagnostikk som et helsetilbud som gravide får ut i fra bestemte kriterier. Fosterdiagnostikk innebærer enkelte tester som for eksempel tidlig ultralyd, for å påvise eller utelukke sykdom hos fosteret.

På 1980-tallet ble ultralyd innført som rutine i svangerskapsuke 18. Den norske barnelegen, forsker og professor i nyfødttmedisin, Ola Didrik Saugstad (2011) anså da at ultralyd ville være et medisinsk fremskritt som ville kunne bedre helsen hos fostre og nyfødte barn. Han var derimot ikke like overbevist når det gjaldt tidlig ultralyd i uke 11-13 av svangerskapet. I følge overlege Morten Horn (2019) blir i dag tidlig fosterdiagnostikk et tilbud for gravide over 38 år, fordi det er i denne aldersgruppen at det foreligger høy risiko for å få et barn med Downs syndrom.

Saugstad (2011) mener at enkelte politikere presser sterkt på at tidlig ultralyd skal innføres i Norge. Han mener også det er tankevekkende at det ikke er noen kostnadsanalyse av forslaget, bare diffuse uttalelser om at dette kan redde liv. Videre mener han også at realiteten blir at tidlig ultralyd knapt kan redde et eneste barn i Norge. Saugstad (2011) henviser også til Bjørn Hofmann som er professor i medisinsk etikk, som påpekte at økt

bruk av ultralyd vil føre til enda flere fostervannsundersøkelser og anslagsvis spontanabort av cirka 20 friske fostre. Hofmann mener også at 51 av 60 fostre med Downs syndrom kommer til å bli abortert.

I følge Saugstad (2011) vil den tidlige ultralyden gi en ytterst tvilsom helsegevinst og hovedeffekten vil være at de fleste fostre med Downs syndrom blir fjernet. Saugstad (2011) henviser til lege, teolog og professor i medisinsk etikk Jan Helge Solbakk som mener at innføring av tidlig ultralyd er et tiltak som med hundre prosent sikkerhet kommer til å føre til at flere liv går tapt, i forhold til hvor mange som kan reddes med det samme tilbudet. Solbakk la også til at dette er et tiltak som med hundre prosent sikkerhet vil gjøre at Norge tar et langt, nytt skritt inn i sorteringssamfunnet. Han mener samtidig at dette er et tiltak som vil føre til at millioner av helsekroner misbrukes, til å fjerne liv.

Heidi Nordby Lunde som er stortingsrepresentant for Oslo høyre, stiller spørsmål ved om vi kunne hatt et samfunn som hadde aksept for selve individet og de individuelle forskjellene om selve syndromet ble utryddet, men ikke menneskene? Videre stiller hun også spørsmål ved om det er syndromet i seg selv som har egenverd slik at vi andre skal glede oss i møte med de som er annerledes (Lunde 2013).

Er vi avhengig av et syndrom som fører til en forsinket utvikling hos mennesker, både psykisk og fysisk, ofte gir en medfødt hjertefeil, misdannelser i mage-tarmkanalen, økt hyppighet av leukemi og infeksjoner, samt for tidlig aldring med demens, for å ha et mangfoldig samfunn? (Lunde 2013).

Lunde (2013) mener at vi ikke kan hindre at Downs syndrom oppstår, og derfor kan det ikke utryddes. Hun skriver videre at det er nok noen som har en frykt for at det vil komme en bedre test på markedet som vil føre til at flere velger å ta abort dersom fosteret får påvist Downs syndrom. Dette er noe hun mener kan skje dersom testen blir tilgjengelig for alle gravide, i alle aldre. Samfunnet har allerede gjort et etisk valg om hvem som skal bli tilbydd tidlig ultralyd eller fostervannsprøver, og dette gjelder hovedsakelig kvinner som er 38 år og eldre. Hun hevder videre at hun synes det er ironisk at kvinnene får dette tilbudet først når risikoen for å få et barn med Downs syndrom øker, og ikke at familien selv får lov til å ta et informert valg (Lunde 2013).

Aksel Braanen Sterri er statsviter, skribent og tidligere redaktør i Store Norske Leksikon. Han mener at det nok ikke er i kvinnenes motiv å velge abort, men faktumet er at hver gang et foster får påvist Downs syndrom, skjer aborten fordi fosteret har Downs syndrom (2017). Han hevder også at hver gang det blir påvist Downs syndrom hos et foster og kvinnen velger abort, skjer aborten nettopp på grunnlag av at fosteret har fått denne diagnosen. Videre skriver han at dette fosteret hadde fått leve dersom kvinnen eller familien ikke hadde fått informasjon om fosterets egenskaper. På grunnlag av dette er det også kvinnens valg om å ta abort som kan ende opp med å «utrydde» Downs syndrom (Sterri 2017).

I 2011 kom det en stor finsk studie fra Jaana Marttla som så på treffsikkerheten i ulike aldersgrupper under testing av Downs syndrom (Horn 2019). I studien var det 77.000 gravide kvinner, hvor 64.000 (83%) av de var under 35 år. I undersøkelsen så de om det var paralleller mellom tidlig ultralyd kombinert med blodprøver på et tidlig stadie i graviditeten som et tilbud for alle og hvordan dette fungerte for å påvise Downs syndrom. Forskerne fant at treffsikkerheten ikke var like bra hos de yngre gravide som hos de eldre. Hos kvinner under 35 år var ca 97 % av de positive svarene falske. I 2009 ble det i Norge født 62.785 barn hvor 82 av de barna ble født med Downs syndrom. Gjennomsnittsalderen for mødre er 29,7 år og dersom alle gravide i aldersgruppen 25-29 år tok tidlig svangerskapsdiagnostikk, som i Finland, ville det fødes 7-8 færre barn med Downs syndrom (Horn 2019).

4.3 Medisinsk etikk

I følge Ruyter m.fl. (2007) er abort et område som flere opplever som etisk problematisk, men som i dag er et område som er akseptert i medisinsk praksis. Svangerskap blir ikke sett på som en sykdom, men når svangerskapsavbrudd er akseptert som et medisinsk ansvar er dette begrunnet ut i fra konsekvensetiske hensyn. Det mest sentrale og viktigste argumentet for abortloven er kvinnenes rett til å bestemme selv, retten til å ha det siste og avgjørende ordet i spørsmål som kan ha store konsekvenser og endringer for hennes liv (Ruyter m.fl. 2007). De skriver også at motstanderne av selvbestemt abort hevder at respekten for et liv er reell helt fra livets start, og at å fjerne det livet på grunnlag av noen andres ønsker er etisk uakseptabelt.

Om synet på kirurgisk eller medisinsk abort, som også blir kalt provosert abort, er et etisk problem henger sammen med når en anser at livet til fosteret begynner. Enkelte mener at livet starter allerede ved unnfangelsen (Ruyter m.fl. 2007). Videre hevder de at dersom en tar utgangspunkt i alle de organene som er dannet i slutten av uke 12 i svangerskapet, kan en hevde at det er fra dette tidspunktet at fosterets rettsvern blir styrket og at abort er mer problematisk. Andre vil hevde at det er et skille mellom tidspunktet fosteret er levedyktig utenfor livmoren, og noen andre vil hevde at det er etter fødselen at fosteret har krav på rettsvern (Ruyter m.fl. 2007).

Etter Ruyter m.fl. (2007) er deres syn at det ikke er et tidspunkt i svangerskapet som gir et klart skille mellom det som er moralsk problematisk med hensyn til provosert abort. De mener at en provosert abort handler om å avbryte en utvikling som hadde ført til fødsel av et barn, og derfor kan ses på som et etisk dilemma. Å ha en slik tankegang vil ikke dermed si at det ikke finnes situasjoner hvor en avbrytelse av svangerskapet ikke kan forsvares moralsk, eller at abortloven ikke kan forsvares moralsk.

I lov om svangerskapsavbrudd § 2. står det skrevet at:

Fører et svangerskap til alvorlige vansker for en kvinne, skal hun tilbys informasjon og veiledning om den bistand som samfunnet kan tilby henne. Kvinnen har krav på råd for selv å kunne treffe det endelige valg.

Finner kvinnen, etter at hun har fått tilbud om informasjon m.v. som nevnt og veiledning etter § 5 annet ledd første punktum, at hun likevel ikke kan gjennomføre svangerskapet, tar hun selv den endelige avgjørelse om svangerskapsavbrudd såfremt inngrepet kan skje før utgangen av tolvte svangerskapsuke og tungtveiende medisinske grunner ikke taler mot det (Helse- og omsorgsdepartementet 1975).

Etter uke 12 av svangerskapet må en abortsøknad avgjøres av en nemnd som vurderer forholdene rundt barnet og mors helse og livssituasjon. De fleste søknadene som kommer etter 12-ukersfristen er ofte begrunnet med utfordrende psykososiale forhold hos kvinnen, mens søknader etter uke 16 kommer som regel på grunn av indikasjon på sykdom eller skade av fosteret (Eskild m.fl. 2000).

Ruyter m.fl. (2007) skriver at gravide går igjennom en ultralyd rundt svangerskapsuke 17. Denne ultralyden framstiller bilder av høy kvalitet og kan på grunnlag av dette også vise avvik tidlig i svangerskapet. De mener at en av grunnene til at en ser etter avvik i svangerskapet er at noen tilstander kan behandles i mors liv, eller at prognosen kan bedres fordi en kan starte å planlegge behandling før fosteret blir født. Videre skriver de at det kan tenkes at en diagnose i svangerskapet også kan være tungt å bære på i ni måneder og lenge før barnet blir en virkelighet med personlige egenskaper. Salvesen m.fl (1997) skriver at ved de fleste tilfeller der det blir påvist sykdom vil det også bli spørsmål om avbrytelse av svangerskapet. Det kan likevel være et gode for kvinnen dersom hun slipper å gå et fullgått svangerskap dersom barnet likevel kommer til å lide av alvorlig sykdom eller i verste fall dø.

Eskild m.fl. (2007) gjorde en undersøkelse i 2007 blant kvinner i Oslo, som viste at utdanning og økonomi kunne være faktorer til å fullføre svangerskap. Her viste det seg at kvinner mellom 15-50 år med høyere utdanning, har flere fødsler og mindre aborter enn kvinner med lav utdanning. Ruyter m.fl (2007) mener at dette kan tyde på at sosioøkonomiske forhold kan ha en innvirkning på om de velger å ta abort eller ikke. De mener også at graden av selvbestemmelse kan problematiseres da muligheten til å føde barn kan bli større for dem med midler enn for de som ikke har like mye midler. Spesialist i psykiatri Anne Nordal Broen har forsket på psykiske belastninger som kvinner kan oppleve ved abort (Misje 2014). Forskningen kunne vise at manglende økonomisk sikkerhet er en av grunnene til at kvinner velger abort. Flere av kvinnene i intervjuet var engstelig for at økonomien ikke skulle gå rundt etter den eventuelle fødselen.

Det er viktig at kvinnen vet hvilke etiske valg hun kan bli stilt ovenfor dersom hun velger å undersøke om fosteret har avvik, at det er et frivillig tilbud og hva som kan oppdages og ikke (Ruyter m.fl. 2007). De hevder også at flere av kvinnene opplever at de ikke har valg når teknologien allerede er der. Dersom det blir slik, blir ikke valgene selvbestemte, da er det den medisinske diagnostikken som styrer. Derfor er det viktig å støtte de kvinnene som ikke ønsker å få utført undersøkelser som kan påvise avvik.

4.4 Ulike modeller av funksjonshemming

Her definerer jeg tre modeller som har ulike perspektiv og forståelse av funksjonshemming. I følge Halvorsen m.fl. (2016) er en tradisjonell definisjon av funksjonshemming en som på grunn av vedvarende sykdom, skade eller avvik av sosial art, er betydelig hemmet i praktisk livsførsel i forhold til samfunnet som befinner seg rundt.

4.4.1 Medisinsk modell

«De er funksjonshemmet fordi de har en funksjonsnedsettelse» (Owren 2011, 29).

I følge Owren (2011) er det i den medisinske modellen at personens svekkede livskvalitet, vansker med å leve og bo på en selvstendig måte, meningsfylt og aktiv tilværelse i samfunnet, oppfattes som beklagelige men naturlige følger av forhold hos personen. Er en funksjonshemmet, er det fordi det er noe ved personen som gjør at han ikke kan leve som alle andre, eller gjøre det andre klarer. I enkelte tilfeller er dette noe som oppsummeres i en eller flere diagnoser, og kan dreie seg om kroppslige, kognitive eller psykiske forhold, som forstås som vansker i dagliglivet som et uttrykk for disse forholdene ved personen (Owren 2011).

4.4.2 Sosial modell

«De er funksjonshemmet fordi de lever i et samfunn som er tilrettelagt for folk uten funksjonsnedsettelse» (Owren 2011, 29). Når samfunnet og ordningene i samfunnet er utformet ut ifra hvordan flertallet er, har det og fungerer, blir det et mindretall som har ulike funksjonsnedsettelse som blir ufrivillig utestengt fra deltakelse. Et eksempel er en person som kommer rullende i en rullestol og møter en trapp. Da er det ikke noe ved personen som gir han hindringer i å rulle videre, det er trappen som gir hindringen (Owren 2011).

I følge Owren (2011) så er prinsippet i den sosiale modellen ikke vanskelig å forstå når det gjelder den som ruller, der hvor andre går eller den som orienterer seg med andre sanser hvor andre ser. Den som ikke kan se blir derfor funksjonshemmet når omgivelsene er

utformet på en måte som tilsier at alle andre orienterer seg visuelt. Disse omgivelsene blir dermed ikke bare ufremkommelige, men også farlige.

4.4.3 Gap-modellen

«De er funksjonshemmet når de er i situasjoner der det er et gap eller misforhold mellom deres forutsetninger og omgivelsenes krav» (Owren 2011, 29). Fenomenet funksjonshemming blir i politiske dokumenter definert som et gap eller misforhold mellom personens egne forutsetninger, og kravene som personens fysiske og sosiale omgivelser stiller (Owren 2011). Dette dreier seg ikke bare om uttalte krav, men om slike krav som handler om hvordan omgivelsene er utformet, fungerer eller må tas i bruk for å få innpass. Videre skriver han at slike gap eller misforhold kan dreie seg om et ord som et menneske ikke forstår, eller at hjelperne til en person opplever at han ikke er ønsket på biblioteket fordi han ikke klarer å være rolig.

4.5 Sorteringssamfunn

Barnelegen, forsker og professor i nyfødtdmedisin Ola Didrik Saugstad (2011) mener at de som vil si at det alltid har vært sortering i vårt samfunn kanskje har rett. Han mener at rasehygieniske og overflatiske sosialdarwinistiske teorier har stått sterkt i vårt samfunn fram til 30-40 år siden og at funksjonshemmede ble stuert bort og sterilisering av enkelte befolkningsgrupper ble gjennomført. Av og til har han stilt spørsmål ved ønsket enkelte har om å fjerne fostre med ulike syndrom eller sykdommer, og mener at ved å ikke ha oppgjør ved slike holdninger kan de fortsette i en annen forkledning.

Rettighetstenkningen i samfunnet som omhandler at alle skal ha lik adgang til alle tjenester, blir i følge Saugstad (2011) så sterkt at fostrene med Downs syndrom og andre funksjonshemninger av og til blir nedprioritert og neglisjert. Dette kan være et eksempel på at rettighetstenkningen i enkelte situasjoner kan kollidere med det forsvaret vi har for de svakeste blant oss, og barmhjertighet må vike for matematisk likhet. Han hevder at han selv ikke ønsker å idyllisere funksjonshemming og mener at foreldre med barn med Downs syndrom kan ha en tung bær å bære, men det som er felles for de alle er at de har en sterk kjærlighet for sine barn. Videre påpeker han også at flere foreldre sier at de ikke hadde

klart et barn til med samme tilstand (Saugstad 2011).

Saugstad (2011) mener at i Norge bør vi være stolte nettopp fordi vi har diskusjoner rundt spørsmålet om sorteringssamfunn, og at vi må verne omkring de som har en svakere stemme i samfunnet. Han mener at vi kan være stolte fordi vi er kritiske og ikke ukritisk har fulgt andre deler av verden, og at vi har et mer balansert og sunt syn på sykdom og funksjonshemming. Han er klar i sin tale om at det vil komme nye teknikker som kan teste alle genene på fosteret og at veien derifra til et sorteringssamfunn kan bli kort.

I følge Saugstad (2011) så er vi ved kjernen til det som kalles et sorteringssamfunn. Han stiller spørsmål ved hva som blir forskjellen når dagens praksis handler om hvor mange fostre med Downs syndrom som blir fjernet, og en situasjon hvor en rutinemessig leter etter fostre med Downs syndrom. Videre hevder han at situasjonen i dag ikke er uproblematisk, men at vi kan med en viss rett hevde at fosterdiagnostikk slik det er brukt i dag, bygger på «nødvendighetsprinsipp», mens rutinescreening gjør det til en rettighet å fjerne fostrene med en funksjonshemming. Han mener at dette kan bli en ny måte for samfunnet å vurdere sykdom og ulike funksjonsforstyrrelser.

Aksel Braanen Sterri (2017) som er statsviter, skribent og tidligere redaktør i Store norske leksikon hevder at om fosteret anses som bare et potensielt liv, slik som Sterri selv gjør fram til uke 20, så kan det erstattes ved abort og prøve på ny. Det vil derfor avhenge av ens syn på når fosteret blir uerstattelig. Han hevder også at det er klart mange kvinner som ser det som mulig å erstatte et foster med et annet, dersom det vil tale til hennes fordel. Han mener at noen vil gå lengre enn han og si at grunnene kvinnene har til å ta abort er noe vi ikke bør blande oss i. Det er ingen grunn til å mene at kvinner som velger abort når de får vite at deres barn vil bli født med Downs syndrom, har onde hensikter bak (Sterri 2017). Videre skriver han at aborten som kvinnene selv velger også er av hensyn til barnet som skal settes til verden og at uansett hvor ille en kan forestille seg at livet til et menneske med Downs syndrom kan bli, så er det et liv verdt å leve uansett. Han mener også at en mor ønsker det beste for hennes barn, og nesten alle ønsker å få barn som er friske med alle muligheter i livet, nettopp for barnets skyld (Sterri 2017).

Sterri (2017) mener at vi har grunn til å gå lengre enn å kun framstå som nøytrale ovenfor kvinnenes valg i slike situasjoner, samtidig som han er bekymret for utviklingen for hva

deres valg kan føre med seg. Han velger å si at enhver kvinne som velger abort har gode grunner for å gjøre det. «At det skulle være galt når hun får vite at barnet kommer til å bli født med en alvorlig funksjonsnedsettelse, virker merkelig» (Sterri 2017). Han mener også at de indirekte bidrar til et sorteringssamfunn, og at det ikke er grunn til bekymring fordi det å velge et funksjonsfriskt barn, innebærer ikke at en har manglende respekt ovenfor de som eksempelvis blir født med Downs syndrom.

Det å foretrekke det å være frisk over det å være syk og det å være funksjonsfrisk over det å ha funksjonsnedsettelser betyr heller ikke at et liv som på et vesentlig vis er begrenset eller har vesentlige mangler, er så dårlig at det ikke er verdt å leve. Det skal trolig en hel del til for at et liv er så dårlig, og vi skal være ytterst forsiktig med å forsøke å si at et liv ikke er verdt å leve, spesielt hvis vi har makt til å avslutte det (Sterri 2017).

Marte Wexelsen Goksøy (2011) har selv diagnosen Downs syndrom, er forfatter og samfunnsdebattant som engasjerer seg i debatten om fosterdiagnostikk. Hun skriver at Arbeiderpartiet i januar 2011 fremmet forslag om tidlig ultralyd til gravide i uke 12 av svangerskapet. Hennes oppfatning er at dette hovedsakelig var for å lete etter fostre med Downs syndrom. Hun skriver videre at det ble sagt at en av hensiktene med å fremme tilbudet til alle gravide, var at alvorlige sykdommer skal kunne oppdages på et tidlig tidspunkt slik at liv kan reddes, dette inkluderte også hjertefeil. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenester mener at ultralyd i uke 12 er en dårlig markør for hjertefeil da det først oppdages senere i svangerskapet (Goksøy 2011). Videre påpeker hun at Danmark for flere år siden innførte tilbud om tidlig ultralyd til alle gravide, noe som nå har resultert i at det i dag sjeldent fødes barn med Downs syndrom i Danmark. Når de evaluerte praksisen med tidlig ultralyd, ble tiltaket regnet som vellykket fordi aborter av fostre med Downs syndrom hadde økt (Goksøy 2011). Statistikk fra Danmark i 2017 viser at 152 fostre fikk diagnosen Downs syndrom og 13 av disse kvinnene valgte å ikke avbryte graviditeten (Pedersen 2018).

Goksøy (2011) stiller seg undrende til å fjerne foster med Downs syndrom i svangerskapsuke 20, siden foster allerede i uke 24 blir regnet som levedyktige. Hun skriver videre at da debatten på 90-tallet omhandlet ultralyd til alle gravide i svangerskapsuke 18, hadde den norske legeforeningen uttalt seg i en høringsuttalelse om at det ville være en

fordel om tilstander som Downs syndrom kunne utryddes. Hun hevder at dette ikke er noe en sier høyt i dag, men hun stiller seg spørrende til om det likevel er det en prøver å gjøre.

Goksøyr (2012) skriver i boken sin at det er mye hun har lyst til å gjøre, og at de med Downs syndrom også duger til noe. Hun skriver at de med Downs syndrom klarer å ta trikk og buss, iallfall de fleste, og at de ønsker utdanning og arbeid på lik linje med alle andre. Videre skriver hun at de uansett møter stengte dører og har vanskeligheter med å realisere drømmene sine. «Ikke steng dører, ikke vend ryggen til oss. Ikke gjør det. Kan dere ikke åpne dere for oss?» (Goksøyr 2012, 9). Hun skriver at de lukkede dørene hun har møtt for eksempel er i forbindelse med jobb. Hun føler at arbeidsgiverne er redde for at de med Downs syndrom ikke kan noe, men hun hevder at de med Downs syndrom har mye å gi og at mennesker med Downs syndrom er like mye verdt som mennesker uten.

5.0 Drøftingsdel

5.1 Oppsummering av teoridel

I teoridelen har jeg nå gitt en innføring i hva et menneskesyn er samt hva menneskeverd, herunder betinget menneskeverd, ubetinget menneskeverd og FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD). Menneskeverdet er konstant, med dette menes det at det ikke kan graderes etter for eksempel alder som vil si at eldre mennesker ikke er verd mer enn barn (Henriksen og Vetlesen 2006).

Menneskeverdet varierer derfor heller ikke ut etter kjønn, klasse, sosial status eller lignende.

Jeg har gitt en innføring i fosterdiagnostikk som er et helsetilbud som gravide får ut i fra bestemte kriterier. Fosterdiagnostikk innebærer enkelte tester som for eksempel tidlig ultralyd, for å påvise eller utelukke sykdom hos fosteret (Christiansen 2017). I følge overlege Morten Horn (2019) blir i dag tidlig fosterdiagnostikk et tilbud for gravide over 38år, fordi det i denne aldersgruppen foreligger høy risiko for å få et barn med Downs syndrom. Jeg har også trekt inn medisinsk etikk når det kommer til abort, i følge Ruyter m.fl. (2007) er abort et område som flere opplever som etisk problematisk, men som i dag er et område som er akseptert i medisinsk praksis. Svangerskap blir ikke sett på som en sykdom, men når svangerskapsavbrudd er akseptert som et medisinsk ansvar er dette begrunnet ut i fra konsekvensetiske hensyn (Ruyter m.fl. 2007).

Jeg har også skrevet noen ord om den medisinske modell, sosiale modell og gap-modellen hvor alle gir ulike syn på funksjonshemming. Det siste punktet i teoridelen er sorteringssamfunn, her presenteres ulike syn på sorteringssamfunn. I følge Saugstad (2011) så er vi ved kjernen til det som kalles et sorteringssamfunn. Han stiller spørsmål ved hva som blir forskjellen når dagens praksis handler om hvor mange fostre med Downs syndrom som blir fjernet, og en situasjon hvor en rutinemessig leter etter fostre med Downs syndrom. Goksøyr (2011) påpeker at Danmark for flere år siden innførte tilbud om tidlig ultralyd til alle gravide, noe som nå har resultert i at det i dag sjeldent fødes barn med Downs syndrom i Danmark. Når de evaluerte praksisen med tidlig ultralyd, ble tiltaket regnet som vellykket fordi aborter av fostre med Downs syndrom hadde økt.

5.2 Drøfting

Saugstad (2011) mener at de som vil si at det alltid har vært sortering i vårt samfunn kanskje har rett. Han mener at rasehygieniske og overflatiske sosialdarwinistiske teorier har stått sterkt i vårt samfunn fram til for 30-40 år siden og at funksjonshemmede ble stuet bort og sterilisering av enkelte befolkningsgrupper ble gjennomført. Av og til har han stilt spørsmål ved ønsket enkelte har om å fjerne fostre med ulike syndrom eller sykdommer, og mener at ved å ikke ha oppgjør ved slike holdninger at de kan fortsette i en annen forkledning (Saugstad 2011).

Ola Didrik Saugstad (2011) som er barnelege, forsker og professor i nyfødmedisin mener at enkelte politikere presser sterkt på at tidlig ultralyd skal innføres i Norge. Han mener også det er tankevekkende at det ikke er noen kostnadsanalyse av forslaget, bare diffuse uttalelser om at dette kan redde liv. Realiteten blir at tidlig ultralyd knapt kan redde et eneste barn i Norge. Owren (2011) beskriver at den medisinske modellen har en oppfatning av at personens svekkede livskvalitet, vansker med å leve og bo på en selvstendig måte, meningsfylt og aktiv tilværelse i samfunnet, oppfattes som beklagelige men naturlige følger av forhold hos personen. Saugstad (2011) henviser til Bjørn Hofmann som er professor i medisinsk etikk, som påpekte at økt bruk av ultralyd vil føre til enda flere fostervannsundersøkelser og anslagsvis spontanabort av cirka 20 friske fostre. Hofmann mener også at 51 av 60 fostre med Downs syndrom kommer til å bli abortert. Ruyter m.fl. (2007) mener at en av grunnene til at en ser etter avvik i svangerskapet er at noen tilstander kan behandles i mors liv, eller at prognosen kan bedres fordi en kan starte å planlegge behandling før fosteret blir født. De skriver videre at det kan tenkes at en diagnose i svangerskapet også kan være tungt å bære på i ni måneder og lenge før barnet blir en virkelighet med personlige egenskaper.

I følge Saugstad (2011) vil den tidlige ultralyden gi en ytterst tvilsom helsegevinst og hovedeffekten vil være at de fleste fostre med Downs syndrom blir fjernet. Saugstad (2011) henviser til lege, teolog og professor i medisinsk etikk Jan Helge Solbakk som mener at innføring av tidlig ultralyd er et tiltak som med hundre prosent sikkerhet kommer til å føre til at flere liv går tapt, i forhold til hvor mange som kan reddes med det samme tilbudet. Solbakk la også til at dette er et tiltak som med hundre prosent sikkerhet vil gjøre at Norge tar et langt, nytt skritt inn i sorteringssamfunnet. Han mener samtidig at dette er

et tiltak som vil føre til at millioner av helsekroner misbrukes til å fjerne liv (Saugstad 2011). Heidi Nordby Lunde som er stortingsrepresentant for Oslo høyre (2013) stiller seg spørrende til om vi virkelig er avhengig av et syndrom som gir forsinket utvikling psykisk og fysisk, som ofte gir medfødt hjertefeil, problemer med mage og tarm, gir en høyere sjanse for leukemi og infeksjoner og tidlig demens for å ha mangfold i samfunnet. Lundes spørsmål kan ses opp mot den medisinske modellen som ser på funksjonshemmingen som en svakhet ved mennesket på grunnlag av skade eller sykdom, og at mennesket er funksjonshemmet nettopp på grunnlag av funksjonsnedsettelsen (Owren 2011). Kan Lundes meninger ha betydning for synet på Downs syndrom og kan det opplevede menneskeverdet muligens endres i en mer negativ retning?

Goksøy (2012) sier at vi har lik verdi som alle dere andre og at mennesker med Downs syndrom er like mye verdt. Hun hevder også at de med Downs syndrom møter stengte dører og har vanskeligheter med å realisere drømmene sine. I følge Henriksen og Vetlesen (2006) så handler menneskeverdet om at et menneske er et menneske og ikke en ting. Det er dette som gjør at det å verne om menneskeverdet vil si at en skal respektere friheten til å bestemme over sitt eget liv. Derfor er det viktig å bevare tanken om at menneskeverdet er ubetinget slik at dette verdet ikke defineres med bestemte betingelser (Henriksen og Vetlesen 2006).

Lunde (2013) synes det er ironisk at kvinnene først får tilbudet om fosterdiagnostikk når risikoen for å få et barn med Downs syndrom er høy. Hun mener at kvinnen burde ha rett til å ta et informert valg om hun vil beholde et foster med Downs syndrom eller ikke. Aksel Braanen Sterri (2017) mener at det ikke er i kvinnenes motiv å velge abort, men det faktumet er at hver gang et foster får påvist Downs syndrom, skjer aborten fordi fosteret har Downs syndrom. Fosteret hadde fått leve dersom kvinnen eller familien ikke hadde fått informasjon om fosterets egenskaper. Det er kvinnens valg om å ta abort som kan ende opp med å «utrydde» Downs syndrom (Sterri 2017). Mens Lunde (2013) mener at vi ikke kan hindre at Downs syndrom oppstår, og derfor kan det ikke utryddes. Sterri (2017) hevder at om fosteret anses som bare et potensielt liv, slik som Sterri selv gjør fram til uke 20, så kan det erstattes ved abort og prøve på ny for å få et friskt foster. Marte Wexelsen Goksøy (2011) som selv har diagnosen Downs syndrom hevder at Arbeiderpartiet i 2011 fremmet tidlig ultralyd for å lete etter fostre med Downs syndrom.

I følge (Owren 2011) tilsier den sosiale modellen at funksjonshemmingen oppstår fordi de lever i et samfunn som er tilrettelagt de som ikke har funksjonsnedsettelse. Sterri hevder at «de som har Downs, vil aldri kunne leve fullverdige liv, uansett hvor mye vi som samfunn legger til rette for det» (Sterri 2017). Rettighetstenkningen i samfunnet som omhandler at alle skal ha lik adgang til alle tjenester, blir så sterkt at fostrene med Downs syndrom og andre funksjonshemninger av og til blir nedprioritert og neglisjert (Saugstad 2011). Dette kan være et eksempel på at rettighetstenkningen i enkelte situasjoner kan kolliderer med det forsvaret vi har for de svakeste blant oss, og barmhjertighet må vike for matematisk likhet. Konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (FN 2006) beskriver at funksjonshemming er et resultat av menneskets indirekte forutsetninger og holdningsbestemte barrierer og barrierer i omgivelsene som kan hindre de i å delta på en effektiv måte i samfunnet, på samme måte som alle andre.

Henriksen og Vetlesen (2006) hevder at tanker vi gjør oss opp om menneskets verd, kan avsløres på følgende måter: vi kan spørre om oppfatningen på menneskeverdet er betinget eller ubetinget. Med betinget mener de at det ikke er noen komponenter som må være tilfredsstillt for at vi skal anerkjenne noens menneskeverd. Nå har Sterri (2017) prøvd å komme med nye presiseringer etter at han hevder at de med Downs syndrom aldri kommer til å leve et fullverdig liv, til tross for hvor mye samfunnet tilrettelegger. Han har kommet med en motpol hvor han hevder at uansett hvor ille en kan forestille seg at livet til et menneske med Downs syndrom kan bli, så er det et liv verdt å leve uansett. Den sosiale modellen handler om at mennesket blir funksjonshemmet fordi samfunnet er tilrettelagt mennesker som ikke har funksjonsnedsettelse (Owren 2011). Når samfunnet og ordningene i samfunnet er utformet ut ifra hvordan flertallet er, har det og fungerer, blir det et mindretall som har ulike funksjonsnedsettelse som blir ufrivillig utestengt fra deltakelse (Owren 2011). At menneskeverdet er ubetinget betyr at det ikke bare anerkjennes under fastsatte forutsetninger. Menneskeverdet er konstant, med dette mener det at det ikke kan graderes (Henriksen og Vetlesen 2006). Et eksempel på dette kan være at et «friskt» barn er mere verdt enn et barn med Downs syndrom, eller omvendt. Henriksen og Vetlesen (2006) mener at det er viktig å påpeke dette for å bemerke at eksempelvis friske og funksjonsdyktige mennesker ikke har rett på flere sosiale goder enn de menneskene som er syke, siden verdet er likt.

Owren (2011) beskriver at gap-modellen dreier seg om gapet eller misforholdet mellom funksjonshemmedes forutsetninger og kravene som omgivelsene stiller. Dette dreier seg om både uttalte krav og krav om hvordan omgivelsene er utformet, fungerer eller tas i bruk for å få innpass. Goksøy (2012) skriver i boken sin at det er mye hun har lyst til å gjøre, og at de med Downs syndrom også duger til noe. Det at hun møter stengte dører kan gi vanskeligheter med å realisere drømmer. Hun skriver at de lukkede dørene hun har møtt er i for eksempel i forbindelse med jobb. Hun føler at arbeidsgiverne er redde for at de med Downs syndrom ikke kan noe, men hun hevder at de med Downs syndrom har mye å gi og at alle har lik verdi og at mennesker med Downs syndrom er like mye verdt (Goksøy 2012). Anerkjennelse av et annet menneskes menneskeverd handler om å sikre frihet og muligheter på en måte som gjør at en kan erfare seg selv som verdsatt og verdifull, på lik linje med alle andre (Henriksen og Vetlesen 2006).

I følge Saugstad (2011) så er vi ved kjernen til det som kalles et sorteringssamfunn. Han stiller spørsmål ved hva som blir forskjellen når dagens praksis handler om hvor mange fostre med Downs syndrom som blir fjernet, og en situasjon hvor en rutinemessig leter etter fostre med Downs syndrom. Videre hevder han at situasjonen i dag ikke er uproblematisk, men at vi kan med en viss rett hevde at fosterdiagnostikk slik det er brukt i dag, bygger på «nødvendighetsprinsipp», mens rutinescreening gjør det til en rettighet å fjerne fostrene med en funksjonshemning. Han mener at dette kan bli en ny måte for samfunnet å vurdere sykdom og ulike funksjonsforstyrrelser. I følge den medisinske modellen så er et menneske funksjonshemmet fordi det er noe ved personen som gjør at han ikke kan leve som alle andre, eller gjøre det andre klarer (Owren 2011). Den andre siden av betinget menneskeverd hevder at menneskeverd i en virkelig forstand må være ubetinget av forhold som alder, kjønn, rase eller annet som kan ses på som en begrunnelse for å ikke ha menneskeverd (Owren 2011). Konsekvensene av en slik tenkning er også at ufødte barn ikke har fullt menneskeverd. Sterri (2017) mener at noen vil gå lengre enn han og si at en ikke bør blande seg i kvinnenens valg ved abort da det er opp til kvinnene. Men han hevder at det er ingen grunn til å mene at kvinner som velger abort når de får vite at deres barn vil bli født med Downs syndrom, har onde hensikter bak (Sterri 2017). Videre skriver han at aborten som kvinnene selv velger også er av hensyn til barnet som skal settes til verden og at uansett hvor ille en kan forestille seg at livet til et menneske med Downs syndrom kan bli, så er det et liv verdt å leve uansett. Han mener også at en mor ønsker det beste for hennes barn, og nesten alle ønsker å få barn som er friske med alle

muligheter i livet, nettopp for barnets skyld (Sterri 2017). I følge Ruyter m.fl. (2007) så opplever flere av kvinnene at de ikke har noen valg til å velge bort fosterdiagnostikk når teknologien allerede er der. Dersom det blir slik, blir ikke valgene selvbestemte, da er det den medisinske diagnostikken som styrer. Derfor er det viktig å støtte de kvinnene som ikke ønsker å få utført undersøkelser som kan påvise avvik.

Sterri (2017) mener at vi ikke har grunn til å gå lengre enn å kun framstå som nøytrale ovenfor kvinnenes valg i slike situasjoner, samtidig som han er bekymret for utviklingen for hva deres valg kan føre med seg. Mens Goksøyr (2011) stiller seg undrende til å fjerne foster med Downs syndrom i svangerskapsuke 20, siden foster allerede i uke 24 blir regnet som levedyktige. Hun føler også at det ble sagt at en av hensiktene med å fremme tilbudet til alle gravide, var at alvorlige sykdommer skal kunne oppdages på et tidlig tidspunkt slik at liv kan reddes, dette inkluderte også hjertefeil. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenester mener at ultralyd i uke 12 er en dårlig markør for hjertefeil da det først oppdages senere i svangerskapet (Goksøyr 2011). Videre påpeker hun at Danmark for flere år siden innførte tilbud om tidlig ultralyd til alle gravide, noe som nå har resultert i at det i dag sjeldent fødes barn med Downs syndrom i Danmark. Når de evaluerte praksisen med tidlig ultralyd, ble tiltaket regnet som vellykket fordi aborter av fostre med Downs syndrom hadde økt (Goksøyr 2011). Statistikk fra Danmark i 2017 viser at 152 fostre fikk diagnosen Downs syndrom og at 13 av disse kvinnene valgte å ikke avbryte graviditeten (Pedersen 2018). Henriksen og Vetlesen (2006) hevder at menneskeverd skal være ubetinget av forhold som alder, kjønn, rase eller annet som kan ses på som en begrunnelse for å ikke ha menneskeverd. Konsekvensene av en slik tenkning kan være at ufødte barn ikke har fullt menneskeverd (Henriksen og Vetlesen 2006).

Henriksen og Vetlesen (2006) vil hevde at det å bevare tanken om menneskeverd som noe ubetinget, er viktig. Sjansen for å verne godt om individets verd og integritet er best nettopp når dette verdet ikke kan defineres i forhold til bestemte betingelser. Saugstad (2011) mener at vi i Norge bør være stolte nettopp fordi vi har diskusjoner rundt spørsmålet om sorteringssamfunn, og at vi må verne omkring de som har en svakere stemme i samfunnet. Han mener at vi kan være stolte fordi vi er kritiske og ikke ukritisk har fulgt andre deler av verden, og at vi har et mer balansert og sunt syn på sykdom og funksjonshemning. Saugstad (2011) er klar i sin tale om at det vil komme nye teknikker

som kan teste alle genene på fosteret og at veien derifra til et sorteringssamfunn kan bli kort.

Kan menneskesynet på Downs syndrom være i endring og hvilken betydning kan det ha for opplevd menneskeverd? I følge Henriksen og Vetlesen (2006) så handler menneskesynet om hvordan vi forstår og møter andre, ikke bare på grunnlag av hvem de er eller hvilken rolle de har i samfunnet. Synet vårt på mennesker bestemmes også av tradisjoner og ulike livssyn, som utgjør en felles forståelsesramme for menneskene i samfunnet. Menneskets ukrenkelige verd handler i følge Henriksen og Vetlesen (2006) om den verdigheten og respekten mennesket har krav på å bli handlet med, og som tilsier at det ikke skal tvinges til noe mot sin egen samvittighet eller overbevisning. Anerkjennelse av et annet menneskes menneskeverd handler om å sikre frihet og muligheter på en måte som gjør at en kan erfare seg selv som verdsatt og verdifull, på lik linje med alle andre (Henriksen og Vetlesen 2006).

6.0 Oppsummering

I oppgaven har jeg forsøkt å se på om menneskesynet på Downs syndrom kan være i endring og hvilken betydning det kan ha for opplevd menneskeverd.

Funnene kan tyde på at enkelte mener at vi er ved kjernen i et sorteringssamfunn når en rutinemessig leter etter fostre med Downs syndrom, og at rutinescreening gjør det til en rettighet å fjerne fostrene som har en funksjonshemming. Det viser seg at denne forståelsen også kan variere ut ifra når en anser at fosteret har krav på rettsvern. Noen mener at fosteret har krav på rettsvern allerede når fosteret blir til i mors liv, andre mener at det har rettsvern fra uke 12 og andre mener at det ikke har rettsvern før barnet blir født. Enkelte hevder at det å fjerne et foster med Downs syndrom indirekte bidrar til et sorteringssamfunn, men at en ikke nødvendigvis mangler respekt ovenfor personer som har Downs syndrom selv om at en selv ønsker å få et funksjonsfrisk barn. Noen mener at det er å foretrekke å være funksjonsfrisk istedenfor å ha funksjonsnedsettelse, og en skal være forsiktig med å si at et liv ikke er verdt å leve når vi har makt til å avslutte det. Det kan se ut som at den tidlige ultralyden som skulle redde flere liv har gått i motsatt retning. Dersom en ser på andre naboland som Danmark og Finland, viser det seg at det blir født færre barn med Downs syndrom etter at tidlig ultralyd ble tilgjengelig for alle. Noen spør seg selv om vi virkelig må ha et syndrom som bringer med seg forsinket utvikling psykisk og fysisk, som ofte gir medfødt hjertefeil, problemer med mage og tarm, gir en høyere sjanse for leukemi og infeksjoner og tidlig demens for å ha mangfold i samfunnet. På den andre siden stiller noen seg undrende til om rettighetstenkningen i enkelte situasjoner kan kollidere med forsvaret vi har for de svakeste i samfunnet, og at fostre med Downs syndrom av og til blir nedprioritert og avglemt. Det å tenke på menneskeverd som ubetinget kan vise seg å være viktig for å kunne verne om menneskenes verd og integritet. Det å anerkjenne menneskers menneskeverd handler om å gi frihet og muligheter til å erfare at en selv er like verdsatt og verdifull som alle andre.

Gjennom arbeidet med bacheloroppgaven har jeg fått økt forståelse for hvilken betydning menneskeverdet kan ha for ulike mennesker. Jeg har fått bekreftet forforståelsen min om at debatten om tidlig ultralyd til alle fødende varierer, og at debatten varierer stort i forhold til ulike syn og meninger. Jeg håper at mitt engasjement for temaet kan gi meg viktig lærdom og videre forståelse som jeg kan få bruk for i mitt videre arbeid med mennesker.

7.0 Litteraturliste

Aadland, Einar. 2011. «Og eg ser på deg...». *Vitenskapsteori i helse- og sosialfag*. 3.utgave. Oslo: Universitetsforlaget.

Christiansen, Atle. 2017. Etterlyser nyansert diskusjon om fosterdiagnostikk. Oslo: *Forskning.no*. Lest 01.06.19.

<https://forskning.no/partner-sykdommer-universitetet-i-agder/etterlyser-nyansert-diskusjon-om-fosterdiagnostikk/371260>

Eskild, Anne og Britt-Ingjerd Nesheim, Tonje Berglund, Joan Kristina Totlandsdal og Jan Fredrik Andresen. 2000. Svangerskapsavbrudd på grunn av fosterskade i Norge, 1996-97. *Tidsskriftet, den norske legeforening*. Artikkel. Lest 21.05.19.

<https://tidsskriftet.no/2000/04/klinikk-og-forskning/svangerskapsavbrudd-pa-grunn-av-fosterskade-i-norge-1996-97>

Eskild, Anne, Britt-Ingjerd Nesheim, Bjørn Busund, Lars Vatten og Siri Vangen. 2007. Childbearing or induced abortion: the impact of education and ethnic background. Population study of Norwegian and Pakistani women in Oslo, Norway. *Obstetrics & Gynaecology*. Artikkel. Lest 21.05.19.

<https://obgyn.onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1080/00016340601133780>

FN-sambandet. 2006. Konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne. Oslo: *FN-sambandet*. Lest, 25.05.19.

<https://www.fn.no/Om-FN/Avtaler/Menneskerettigheter/Konvensjon-om-rettighetene-til-personer-med-nedsatt-funksjonsevne>

Goksøyr, Marte Wexelsen. 2012. *Jeg vil leve*. Oslo: Forlaget Oktober.

Goksøyr, Marte Wexelsen. 2011. «Vi er utrydningstruet!» I *Mennesket i sorteringssamfunnet*, red. Knut Ødegård, s.95-101. Oslo: Arneberg Forlag.

Halvorsen, Knut, Steinar Stjernø og Einar Øverbye. 2016. *Innføring i helse og sosialpolitikk*. 6.utgave. Oslo: Universitetsforlaget.

Hammerlin, Yngve og Egil Larsen. 1997. *Menneskesyn – i teorier om mennesket*. Oslo: Ad notam.

Helse- og omsorgsdepartementet. 1975. *Lov om svangerskapsavbrudd av 13. Juni 1975 nr. 50*. Lest 21.05.19.

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1975-06-13-50>

Henriksen, Jan-Olav og Arne Johan Vetlesen. 2006. *Nærhet og distanse – grunnlag, verdier og etiske teorier i arbeid med mennesker*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Horn, Morten. 2019. Tidlig ultralyd, fakta fra Finland. Oslo: *Dagsavisen*. Kronikk, lest 14.05.19.

<https://www.dagsavisen.no/nyemeninger/tidlig-ultralyd-fakta-fra-finland-1.440884>

Lunde, Edith Victoria. 2009. «Perspektiver på helse og habilitering» I *Utviklingshemning og habilitering – innspill til habiliteringsprosessen*, red. Jarle Eknes og Jon A. Løkke, s.19-29. Oslo: Universitetsforlaget.

Lunde, Erik. 2017. *Uønsket – mennesket i sorteringens tid*. Latvia: Mentor Medier AS.

Lunde, Heidi Nordby. 2013. Et fattigere samfunn uten Downs? Oslo: *NRK*. Kronikk, lest 30.04.19.

https://www.nrk.no/ytring/et-fattigere-samfunn-uten-downs_-1.11113977

Medisinsk fødselsregister. 2016. Nye tall om Downs syndrom i Norge. *Folkehelseinstituttet*. Artikkel, lest 25.05.19.

<https://www.fhi.no/nyheter/2016/nye-tall-om-down-syndrom-i-norge/>

Misje, Hilde Kristine. 2014. Abortdebatten: - Urettferdige støtteordninger til gravide. Oslo: VG.no. Artikkel, lest 30.05.19.

<https://www.vg.no/forbruker/helse/i/pzy8V/abortdebatten-urettferdige-stoetteordninger-til-gravide>

Owren, Thomas. 2011. «Funksjonsnedsettelse og funksjonshemming» I *Vernepleiefaglig teori og praksis – sosialfaglige perspektiver*, red. Thomas Owren og Sølvi Linde s. 28-41. Oslo: Universitetsforlaget.

Pedersen, Heidi. 2018. Overraskende nye tal: Flere velger barn med Downs syndrom til. *Berlingske Media A/S*. Avisinnlegg, lest 30.05.19.

<https://www.bt.dk/samfund/overraskende-nye-tal-flere-vaelger-boern-med-downs-syndrom-til>

Ruyter, Knut W, Reidun Førde og Jan Helge Solbakk. 2007. *Medisinsk og helsefaglig etikk*. 2.utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Salvesen, Kjell Å, L. Øyen, Ulrik Fredrik Malt, Sturla H Eik-Nes. 1997. Comparison of long-term psychological responses of women after pregnancy termination due to fetal anomalies and after perinatal loss. *Ultrasound Obstet Gynecol*. Artikkel. Lest 21.05.19.

<https://obgyn.onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1046/j.1469-0705.1997.09020080.x>

Saugstad, Ola Didrik. 2011. «I sorteringssamfunnets jerngrep» I *Mennesket i sorteringssamfunnet*, red. Knut Ødegård, s.77-95. Oslo: Arneberg Forlag.

Spurkland, Anne og Helene Gjone. 2002. «Atferd og gener» I *Hjerne og atferd – utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom i et nevrobiologisk perspektiv...et skritt videre*, red. Bente Gjørnum og Bjørn Ellertsen, s.124-148. 2.utgave. Oslo: Gyldendal Norsk forlag.

Sterri, Aksel Braanen. 2017. Kvinner har god grunn til å ta abort ved påvist Downs syndrom. Oslo: *Minerva*. Idedebatt, lest 14.05.19.

<https://www.minervanett.no/kvinner-har-god-grunn-til-ta-abort-ved-pavist-downs-syndrom/>

Sørvig, Øystein Sivertsen. 2017. Jeg var abortmotstander i ett år. Oslo: *Minerva*. Intervju, Lest 30.04.19.

<https://www.minervanett.no/jeg-var-abortmotstander-ett-ar/>

Våge, Ingjerd. 2017. På Island fødes omtrent ikke barn med Downs syndrom. Bergen: *Dagen.no*. Kronikk, lest 05.11.18.

<https://www.dagen.no/Nyheter/fosterdiagnostikk/På-Island-fødes-omtrent-ikke-barn-med-Downs-syndrom-514903>