



STORTINGET

Innst. 48 S

(2024–2025)

Innstilling til Stortinget
fra helse- og omsorgskomiteen

Dokument 8:167 S (2023–2024)

Innstilling fra helse- og omsorgskomiteen om Representantforslag fra stortingsrepresentantene Dag-Inge Ulstein, Kjell Ingolf Ropstad og Hadle Rasmus Bjuland om et bedre og mer nyansert informasjonstilbud under svangerskapet

høringssvar. Høringssvarene kan leses på sakens side på stortinget.no.

Til Stortinget

Bakgrunn

I dokumentet fremmes følgende forslag:

- Stortinget ber regjeringen opprette en kontaktfamilieordning for foreldre som venter barn med kromosomvariasjon eller som får en diagnose påvist under svangerskapet.
- Stortinget ber regjeringen gjennomgå hvilken informasjon gravide i dag får i forbindelse med blant annet NIPT-testen, og sikre at foreldre som får beskjed om at barnet har en kromosomvariasjon, gis balansert informasjon.»

Det vises til dokumentet for nærmere redegjørelse for forslagene.

Komiteens behandling

Helse- og omsorgsminister Jan Christian Vestre har uttalt seg om forslaget i brev av 20. juni 2024. Brevet er vedlagt innstillingen. Det er avholdt skriftlig høring i saken, hvor det innen fristen var kommet inn fem

Komiteens merknader

Komiteen, medlemmene fra Arbeiderpartiet, Kamzy Gunaratnam, Tove Elise Madland, Even A. Røed og Truls Vasvik, fra Høyre, Sandra Bruflot, Erlend Svardal Bøe og lederen Tone Wilhelmsen Trøen, fra Senterpartiet, Lisa Marie Ness Klungland og Siv Mossleth, fra Fremskrittspartiet, Bård Hoksrud, fra Sosialistisk Venstreparti, Marian Hussein, fra Rødt, Seher Aydar, fra Kristelig Folkeparti, Hadle Rasmus Bjuland, og fra Pasientfokus, Irene Ojala, viser til forslagene i Dokument 8:167 S (2023–2024) om et bedre og mer nyansert informasjonstilbud under svangerskapet.

Komiteen viser til at det i statsbudsjettet for 2021 ble foreslått å opprette en kontaktfamilieordning for familier som venter barn med påvist diagnose under svangerskapet. Komiteen viser til at dette ikke ble igangsatt etter regjeringsskiftet i 2021.

Komiteen viser til at det fra 1. januar 2022 ble tilbudt NIPT (non-invasiv prenatal test) til gravide som ved termin er 35 år eller eldre, etter at bioteknologiloven ble endret av Stortinget i 2020.

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti viser til at regjeringen Støre ikke valgte å gå videre med en ordning med kontaktfamilie, slik regjeringen Solberg hadde foreslått.

Komiteens flertall, medlemmene fra Arbeiderpartiet, Senterpartiet, Sosialistisk Venstreparti og Rødt, mener det var riktig å ikke innføre en slik ordning, og påpeker at flere av de relevante organisasjonene på feltet støttet det synet. Disse organisasjonene mente det ikke var riktig å be familier med egne funksjonshemmede barn om å gi informasjon og råd til familier som står i en valgsituasjon om de skal søke om abort fordi de vet at fosteret har en sykdom. Foreldre som venter barn med kromosomvariasjon, har rett på god og nøytral informasjon, og skal få det. Flertallet påpeker at informasjonen som kommer fra fagpersoner i helsetjenesten, skal være så verdinøytral som mulig, og at ingen foreldre skal oppleve press i retning av å avslutte et svangerskap eller ikke.

Komiteens medlem fra Kristelig Folkeparti viser til at SAFO (Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner) i et intervju med NRK den 15. november 2021 («Reagerer på kutt i familieordning – mener de blir brukt som regjeringens alibi») gir uttrykk for at dagens regjering brukte dem som alibi for å trekke støtten til kontaktfamilieordningen for foreldre som venter barn med eksempelvis Downs syndrom. SAFO beskrev her et ønske om dialog og styrking av ordningen, slik at deres medlemmer også skulle kunne delta. I NOU 2023:13 På høy tid – Realisering av funksjonshindredes rettigheter, oppsummeres organisasjonenes syn på kontaktfamilieordningen. Dette medlem viser til s. 76 i utredningen:

«SAFO og Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) understreket i brev til Helse- og omsorgsdepartementet at de svært gjerne støtter et tiltak som kan gjennomgå eksisterende tilbud, og vurdere forbedringer og tiltak. De vil gjerne bidra i et slikt arbeid da deres erfaring er at lekmannsprinsippet kan være positivt som del av et tverrfaglig team.»

Dette medlem viser videre til Hurdalsplattformen, s. 71:

«Familiar med barn som har særskilte behov, skal få bedre støtte.»

Dette medlem mener familier som venter barn med særskilte behov, også bør oppleve å bli ivaretatt før fødsel når de har fått påvist at de venter et barn med funksjonsvariasjoner.

Dette medlem mener innføring av mer fosterteasting (NIPT) og mulige videre utvidelser av abortloven kan få ytterligere konsekvenser for mangfoldet i samfunnet, hvis det ikke aktivt vernes om. På få år har disse utvidelsene av bioteknologi ført til at det ikke siden 1999 har vært registrert høyere senaborttall, hvor 3 av 4 svangerskap med Downs syndrom i Norge nå ender i svangerskapsavbrudd, ifølge tall fra Folkehelseinstituttet.

Dette medlem viser til at dagens regjering går lenger enn stortingsvedtaket fra 2020 om endringer i bioteknologiloven mv., jf. Innst. 296 L (2019–2020), når de i år utvider NIPT til gravide også utenfor risikosvangerskap på offentlige sykehus, mot egenbetaling. Høringssvarene sendt til Helse- og omsorgsdepartementet vedrørende denne endringen i 2024 viste bred faglig motstand mot endringen, blant annet fordi det kan skape en opplevelse av at NIPT er en del av svangerskapsomsorgen, noe det ikke er. Flere instanser pekte også på at gravide kan føle et tydeligere press til å ta testen, noe som er uheldig da testen ikke har noen helsegevinst. Når NIPT tas på gravide utenfor risikogruppen, kan det tvert imot gi økt antall falske positive svar, som kan øke aborttallene ytterligere.

Dette medlem viser til høringssvaret fra Ryggmargsbrokk- og Hydrocephalusforeningen til komiteen:

«Det er viktig å forberede gravide på hva en undersøkelse innebærer og hvilke valgsituasjoner og dilemmaer som kan oppstå i etterkant, slik Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2 sier.»

Dette medlem mener det er viktig at kvinner informeres grundig om valg og dilemmaer knyttet til NIPT, inkludert risikoen for falske positive svar. Dette medlem viser videre til at foreldre som venter barn med Downs syndrom, forteller om at informasjonen legger og helsepersonell gir, ofte fokuserer bare på utfordringer ved eksempelvis Downs syndrom, og at de opplever at de må forsvare valget sitt om å beholde barnet. Dette skaper usikkerhet og belastning. På bakgrunn av dette mener dette medlem at det er nødvendig å gjennomgå informasjonen gravide får i dag, og sikre at foreldre som får beskjed om at fosteret har en kromosomvariasjon, gis balansert informasjon. En kontaktfamilieordning, hvor kommende foreldre kan møte og snakke med familier som har erfaring med å oppdra et barn med funksjonsvariasjoner, kan være en verdifull løsning for å gi et mer helhetlig og nyansert bilde.

Komiteens medlemmer fra Høyre og Fremskrittspartiet viser til viktigheten av at informasjonen gravide og par får fra helsetjenesten under svangerskapet, er balansert og nøyaktig. Disse medlemmer mener det er bekymringsfullt når foreldre forteller at møtet med helsetjenesten har vært mangelfull og ubalansert, og når de opplever å måtte forsvare valget om å bære frem et barn med påvist eller mistenkt diagnose i møte med helsepersonell.

Disse medlemmer deler intensjonen bak en ordning som er ment for å balansere medisinsk informasjon, men viser til at en kontaktfamilieordning for foreldre som venter barn med kromosomvariasjon, eller som får en diagnose påvist under svangerskapet, rei-

ser en rekke etiske problemstillinger. I NOU 2023:13 På høy tid – Realisering av funksjonshindredenes rettigheter, oppsummeres organisasjonenes syn på kontaktfamilieordningen, samt argumenter for og imot en slik ordning. Disse medlemmer viser til utredningen på s. 77, der følgende argumenter mot ordningen trekkes frem:

«Et argument mot ordningen var at det er problematisk å gi et så stort ansvar til kontaktfamiliene når familien som skal få informasjonen står i en valgsituasjon. Det kan medføre et for stort ansvar for en kontaktfamilie å skulle formidle informasjon om livet med et barn som har sammensatte behov, med de gleder og sorger som det medfører, på en balansert måte. Det vil være utallige variasjonsmuligheter når det gjelder diagnose, prognose og mulige utfall. Derfor vil det være vanskelig for en kontaktfamilie å treffe med informasjon som er helt relevant for den gravides/parets situasjon.»

Disse medlemmer viser til at tilskuddsordningen som ble innført i budsjettet 2020–2021 som en del av Solberg-regjeringens likeverdsreform, kun ble søkt på av Down Syndrom Norge (DSN) (jf. NOU 2023: 13 kapittel 6, s. 76). Disse medlemmer er positive til at familier og par finner hverandre gjennom DSN og sosiale medier, men fremholder at et slikt likepersonsarbeid bør ligge til organisasjonene, og ikke være i statlig regi.

Komiteens medlem fra Kristelig Folkeparti viser til at utvalget i NOU 2023:13 anbefaler å opprette en statlig finansiert oppfølgingstjeneste med likepersonsstøtte for gravide/par som har fått påvist at de venter et barn med funksjonsvariasjoner. Utvalget anbefaler også økt offentlig støtte til frivillige organisasjoner som driver likepersonsarbeid.

«Utvalget ønsker å anbefale et slikt tiltak da det er svært viktig at den gravide/paret i en vanskelig valgsituasjon kan få svar på spørsmål ikke bare av medisinsk og sosial art, men også av mer erfaringsbasert og praktisk karakter. En slik ordning bør utvikles og iverksettes så snart det lar seg gjøre.»

Dette medlem viser videre til Norsk Nettverk for Down Syndrom (NNDS) i utredningen på s. 76 påpeker at:

«NNDS søkte på tilskuddsordningen i 2021 begrunnet i at de trenger mer ressurser for å håndtere alle henvendelsene de får på en god og forsvarlig måte. Kontaktfamilieordningen og ressursene som følger med, ville sette dem i stand til å bygge opp et mer systematisk og kvalitetssikret tilbud.»

For å sikre kvaliteten på tilbudet mener dette medlem at det er viktig med grundige rutiner for utvelgelse, opplæring og veiledning av kontaktfamiliene. Familiens oppgave skal være å dele sine erfaringer og gi informasjon, slik at foreldrene kan ta et informert valg,

ikke en rådgivende rolle i valget om å beholde barnet eller avbryte svangerskapet.

Komiteens medlem fra Fremskrittspartiet merker seg at familier gjennom organisasjonen Downs Syndrom Norge (tidligere Norsk Nettverk for Down Syndrom (NNDS)) og andre frivillige kanaler finner hverandre og på egen hånd dermed skaper en ordning liknende den forslaget etterlyser for de familiene som ønsker dette. Dette medlem mener det er positivt at frivilligheten skaper tilbud utenfor statens regi både knyttet til denne og andre saker.

Komiteens medlem fra Kristelig Folkeparti mener at med tilbudet om fosterdiagnostikk til gravide, kombinert med at morgendagens fosterdiagnostikk vil ha større presisjon og følgelig finne flere tilstander på fosterstadiet, vil flere enn før få behov for informasjon og støtte. Dette taler for å sette likepersonsarbeidet i system gjennom en kontaktfamilieordning, slik at kommende foreldre kan få tilgang til å balansere og utfylle den informasjonen og veiledningen som gis av helsevesenet.

Komiteens medlemmer fra Høyre og Fremskrittspartiet viser til representantforslagets forslag 2 om å gjennomgå hvilken informasjon gravide i dag får i forbindelse med blant annet NIPT, og sikre at foreldre som får beskjed om at barnet har en kromosomvariasjon, gis balansert informasjon. Disse medlemmer deler forslagsstillernes syn på at behovet for et nyansert informasjonstilbud under svangerskapet øker når gravide får tilgang på mer informasjon om fosteret.

Komiteens medlemmer fra Høyre viser til behandling av Prop. 117 L (2023–2024) (Lov om abort) i Stortinget denne høsten, og vil komme tilbake til informasjon, veiledning og oppfølging av gravide i den forbindelse.

Komiteens medlem fra Fremskrittspartiet viser til at tilbud om NIPT til gravide ble innført etter endring av bioteknologiloven i 2020. Det medførte at gravide som fyller 35 år før termin, har fått tilbud om dette siden 2022. Dette medlem mener kvinner skal sikres tilgang på de beste og tryggeste metodene for fosterdiagnostikk, hvor NIPT er en av disse. Det er viktig at det gis god informasjon om selve testen og hvilke muligheter den gravide har etter gjennomført test, både før, under og etter gjennomføring av NIPT.

Dette medlem merker seg at NIPT ikke kun avdekker trisomi 21 (Downs syndrom), men også trisomi 13 og trisomi 18. De sistnevnte er langt mer alvorlige enn trisomi 21 og fører nesten alltid til død under svangerskapet eller rett etter fødsel.

Dette medlem mener tilgang til denne informasjonen er viktig for avverge en enorm lidelse både for barn og foreldre. Dette medlem understreker viktigheten av tilgang til god informasjon for den gravide kvinnen, og støtter opp under valgfriheten den enkelte har til å ta informerte og selvstendige valg for seg selv og sin familie.

Komiteens medlemmer fra Kristelig Folkeparti og Pasientfokus mener det er viktig med nyansert informasjon og gode møter mellom helsevesen og foreldre som venter barn med påvist diagnose under svangerskapet. Disse medlemmer mener en likepersonsordning som kontaktfamilie er et viktig tiltak for et bedre informasjonsgrunnlag for kommende foreldre av barn med Downs syndrom. Disse medlemmer viser til at foreldre som ønsker å beholde et barn med Downs syndrom, opplever at de må forsvare valget om å få barnet i møte med helsepersonell, og dette skaper økt usikkerhet og belastning gjennom graviditeten. Den siste årsrapporten fra Medisinsk fødselsregister for 2022 viser at andelen svangerskap med Downs syndrom som ble avsluttet etter uke 12, steg fra 54 pst. i 2021 til 73 pst. i 2022. Dette er det høyeste antallet svangerskapsavbrudd etter uke 12 for denne typen variasjon siden registreringen startet i 1999. Disse medlemmer mener at når abortdebatten igjen er aktuell i Norge, bør det være klarhet i hva økt fostertesting har ført til i våre naboland og i Norge.

På den bakgrunn fremmer disse medlemmer følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen gjennomgå informasjonen gravide får i dag i forbindelse med blant annet NIPT-testen, og sikre at foreldre som får beskjed om at fosteret har en kromosomvariasjon, gis balansert informasjon.»

Disse medlemmer viser til at flere foreldre som venter barn med for eksempel Downs syndrom, opplever at informasjonen fra helsevesenet er mangelfull og negativt betont. Disse medlemmer mener det er avgjørende at foreldre møtes med respekt, forståelse og god informasjon i helsevesenet. Disse medlemmer mener en kontaktfamilieordning kan bidra til et mer nyansert bilde, der kommende foreldre får snakke med

noen som har førstehåndserfaring med å ha barn med Downs syndrom.

På den bakgrunn fremmer disse medlemmer følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen opprette en kontaktfamilieordning for foreldre som venter barn med kromosomvariasjon, eller som får en diagnose påvist under svangerskapet.»

Forslag fra mindretall

Forslag fra Kristelig Folkeparti og Pasientfokus:

Forslag 1

Stortinget ber regjeringen gjennomgå informasjonen gravide får i dag i forbindelse med blant annet NIPT-testen, og sikre at foreldre som får beskjed om at fosteret har en kromosomvariasjon, gis balansert informasjon.

Forslag 2

Stortinget ber regjeringen opprette en kontaktfamilieordning for foreldre som venter barn med kromosomvariasjon, eller som får en diagnose påvist under svangerskapet.

Komiteens tilråding

Komiteens tilråding fremmes av medlemmene i komiteen fra Arbeiderpartiet, Høyre, Senterpartiet, Framskrittspartiet, Sosialistisk Venstreparti og Rødt.

Komiteen har for øvrig ingen merknader, viser til representantforslaget og rår Stortinget til å gjøre følgende

vedtak:

Dokument 8:167 S (2023–2024) – Representantforslag fra stortingsrepresentantene Dag-Inge Ulstein, Kjell Ingolf Ropstad og Hadle Rasmus Bjuland om et bedre og mer nyansert informasjonstilbud under svangerskapet – vedtas ikke.

Oslo, i helse- og omsorgskomiteen, den 19. november 2024

Tone Wilhelmsen Trøen

leder

Sandra Brufbot

ordfører



DET KONGELIGE
HELSE- OG OMSORGSDEPARTEMENT

Statsråden

Helse- og omsorgskomiteen
Stortinget
0026 OSLO

Deres ref
2024/6424

Vår ref
24/2288-

Dato
20. juni 2024

Dokument 8:167 S (2023-2024) Representantforslag om et bedre og mer nyansert informasjonstilbud under svangerskapet

Jeg viser til brev fra helse- og omsorgskomiteéns leder av 5. juni 2024, hvor det bes om min uttalelse til representantforslag fra stortingsrepresentantene Dag-Inge Ulstein, Hadle Rasmus Bjuland og Kjell Ingolf Ropstad om et bedre og mer nyansert informasjonstilbud under svangerskapet.

Forslagsstillerne viser til regjeringen Solbergs forslag i statsbudsjettet for 2021 om å opprette en kontaktfamilieordning. Regjeringen Støre mente det ikke var riktig å etablere en slik ordning, og den ble ikke igangsatt.

Forslagsstillerne viser til behovet for god informasjon når det ved undersøkelser i svangerskapet oppdages avvik hos fosteret. Representantene viser også til at foreldre klager på lite balansert og mangelfull informasjon hvis for eksempel Non-invasive prenatal test (NIPT) viser økt sannsynlighet for kromosomavvik. Forslagsstillerne ønsker derfor å etablere en kontaktfamilieordning.

Jeg støtter forslagsstillerne i behovet for god informasjon til gravide som får vite at de bærer på et foster med for eksempel Downs syndrom, inkludert om de vurderer å søke om svangerskapsavbrudd. Det er viktig å kunne tilby informasjon, god rådgiving og veiledning før fødsel. Fagpersoner skal gi den gravide en så objektiv og verdinøytral informasjon som mulig.

Sykehusene har tilbud hvor jordmor, lege og sosionom tilstreber å gi nøyaktig og balansert informasjon. Foreldre skal ikke føle press i retning av å avslutte svangerskapet.

Vi ønsker at fagpersoner skal tilby god og balansert informasjon. Likepersonarbeid er samtidig viktig for mange familier som har barn med funksjonshemming. Likepersoner kan

bidra til å mestre egen hverdag gjennom blant annet å møte og utveksle erfaringer med andre som har like erfaringer. Hvis noen ønsker kontakt med andre familier i løpet av svangerskapet, bør det ikke være en ordning i regi av offentlige sykehus.

Etter min vurdering er det derfor ikke riktig å etablere en kontaktfamilieordning organisert av den offentlige helsetjenesten for å imøtekomme behovet for god informasjon. Det er en rekke etiske utfordringer knyttet til en slik ordning, og det kan gi kontaktfamilien et ansvar de ikke bør ha.

Dette kom også fram i kontakten departementet hadde med brukerorganisasjonene da ordningen ble diskutert i 2021.

Samarbeidsforumet for funksjonshemmedes organisasjoner (SAFO) og Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO) informerte i brev til departementet om at de etter nøye vurdering var kommet fram til at de ikke kunne anbefale egne medlemsorganisasjoner å delta i det videre arbeidet med en kontaktfamilieordning.

Foreningen for hjertesyke barn (FFHB) fremholdt at barn er ulike, selv om de har samme diagnose. Etter foreningens vurdering medfører det en rekke etiske dilemmaer, vanskelige situasjoner og et stort ansvar for kontaktfamilien å ha en rolle overfor en annen familie i en valgsituasjon med tanke på om de skal avbryte svangerskapet eller ikke.

Organisasjonen Løvemammaene stilte spørsmål om ordningen: «ville gi et nyansert bilde av livet som foreldre til et barn med Downs syndrom, rett og slett fordi barn med Downs er like unike som barn uten. Noen fungerer kjempebra, andre er alvorlig syke og dør tidlig. Det samme gjelder barn med andre diagnoser som påvises i svangerskapet. Men absolutt viktigst: Det å gi foreldre ansvaret gjennom en offentlig godkjent "rådgivningstjeneste" for å formidle livet med ulike diagnoser (som har utallige variasjoner, prognoser og utfall) overfor vordende foreldre er uetisk og uforsvarlig - både overfor kontaktfamiliene og mottakerne».

Regjeringens vurdering i 2021, om at det ikke var riktig å støtte forslaget om en kontaktfamilieordning, bygget blant annet på informasjon fra brukere og fagpersoner. Etter min mening er disse vurderingene gyldige også i dag.

Med hilsen



Jan Christian Vestre

