

VERN OM LIVET



MENNESKEVERD NR 2 2016

En tvilling ved min side

GOD
SOMMER!

Tvillingene Hannah og Ingrid Lind Aase har delt alt siden de lå side om side i mammas mage. De kunne ikke tenkt seg et liv uten den andre.

● Tvillingabort-saken til Stortinget
SIDE 7

● Du - et enestående eksemplar
SIDE 10

● Fremtidens fosterdiagnostikk
SIDE 11



VERN OM LIVET

Medlemsblad utgitt av Menneskeverd.
Nr 2, 2016

Generalsekretær og ansvarlig redaktør:
Liv Kjersti S. Thoresen
liv@menneskeverd.no

Redaktør:
Maria Victoria K. Aanje
maria@menneskeverd.no

Adresse:
Storgaten 10 b, 0155 Oslo
22 34 09 00
post@menneskeverd.no
www.menneskeverd.no

Layout: Tina Rensel
Forsidefoto: Anders Kjøndal

Gaver til Menneskeverd:
3000.15.51228

Menneskeverds styre:
Svein Granerud, styreleder
Grete Yksnøy Martinsen, nestleder
Tore N. Forset, styremedlem
Magne Supphellen, styremedlem
Elisabeth Løland, styremedlem
Emil André Erstad, styremedlem
Ragnhild H. Aadland Høen, styremedlem
Arnfinn Løyning 1. vara
Anne Gustavsen 2. vara
Lisa Maria Hareide 3. vara.

Rådgivende utvalg:
Faglig etisk, pedagogisk og markedsutvalg.

Opplag: 11.500
Trykkeri: Østfold Trykkeri



Menneskeverd er Norges eneste livsvern-organisasjon og jobber for å fremme livsrett, likeverd og livshjelp. Vi vil synliggjøre verdien av ethvert menneskeliv: Fra før vi er født, ved nedsatt funksjonsevne og ved livets avslutning.

Menneskeverd har to hovedroller: For det første vil vi gjennom aktiv formidling bygge kunnskap og holdninger og motivere til innsats for menneskeverdet. Dermed vil vi være et kompetansesenter for dem som søker kunnskap om våre temaer.

Menneskeverd bygger sitt arbeid både på det kristne menneskesynet og på Lejuneerklæringen som begge sier at alle menneskeliv er like mye verd.

Synspunkt som kommer til uttrykk i Vern om livets artikler og reportasjer, står for forfatterens/ intervjuobjektets egen regning. Menneskeverds meninger kommer til uttrykk gjennom lederen og kommentarer skrevet av personer i Menneskeverds stab.

Vern om livet arbeider etter Vær Varsom-plakatens regler for god presseskikk.

ISSN: 0333-158X



Hvor perfekte må våre barn være?

I dagens samfunn vil vi helst ha full kontroll over vår reproduksjon. Det kan virke som vi ikke har tid til å bli heftet i livet med noen som skulle kreve litt mer tid og oppfølging enn vanlig – midt oppe i alt det viktige vi skal utrette: Utdannelse, jobb og karriere.

Så hva gjør vi da? Jo, vi booker tid til alle mulige undersøkelser – for å få en slags garanti på at barnet blir perfekt nok. Det holder så klart ikke med vanlig rutineultralyd i 18. graviditetsuke: Vi går til en privat klinikk og tar en tidlig ultralyd for å sjekke at fosteret ikke har en større nakkefold – noe som kan være tegn på Downs syndrom. Det siste nye nå er at du også kan ta en test og sende utenlands for å sjekke at det er «riktig kjønn» på barnet ditt. Er det en gutt du har drømt om lenge, er det selvfølgelig viktig at du får ønsket ditt oppfylt. Det er bekymringsfullt at vi får stadig slike og flere valgmuligheter når det gjelder reproduksjon.

I artikkelen «Framtidens fosterdiagnostikk» i denne utgaven av *Vern om livet* kan du lese mer om dette høyaktuelle temaet. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten har nettopp gjennomført en analyse av en ny metode (NIPT: Non-Invasive Prenatal Testing), som blant annet kan avdekke om fosteret har Downs syndrom. Gjennom en enkel prøve av mors blod kan man finne fosterceller som kan gi svar på dette. I analysen fra kunnskapssenteret fremkommer det at testen er mer treffsikker enn dagens tilbud til gravide over 38 år, men den er foreløpig svært dyr. Nå skal Helsedirektoratet ta stilling til om denne skal innføres i tillegg til dagens tester eller i stedet for. Den nye fostertesten NIPT er omdiskutert, da den trolig i nær fremtid vil kunne brukes til å kartlegge alle barnets gener. Hvis Norge skal innføre NIPT, må det settes tydelige ord på hva formålet med fosterdiagnostikken er eller bør være, har professor i medisinsk etikk Berge Solberg uttalt.

Her er vi ved kjernen av problemstillingen: Hva leter vi etter ved disse undersøkelsene, og leder resultatet til noen helsegevinst? Teknologi i seg selv er ikke et onde, det er et gode om man kan redde liv. Men det er en vesentlig forskjell mellom å bruke mange helsekroner for å lete etter sykdommer man kan helbrede, og det å finne tilstander man ikke kan gjøre noe med, der løsningen ofte blir å avslutte livet til barnet.

Det hviler et stort ansvar på helsemyndighetene dersom de vil bruke høye pengesummer på å finne flere fostre med kromosomfeil, når vi allerede nå ser at tendensen er at jo flere som oppdager Downs syndrom, jo flere velger abort. Et tilbud kan lett oppfattes som noe man bør. Er det statens oppgave å kontrollere barn i mammas mage og utdele et kvalitetsstempel før fødsel?

Liv Kjersti S. Thoresen

Generalsekretær

Menneskeverds stab



Liv Kjersti S. Thoresen
Generalsekretær



Maria Victoria K. Aanje
Informasjonsansvarlig



Susanne Ward Ådlandsvik
Informasjonskonsulent



Bjarne Fevang
Administrasjonsleder



Helene Pederstad Oien
Undervisningsansvarlig



Anette Stubseid Sorensen
Ungdomskonsulent



Moyfrid Balsnes
Markedskonsulent



Anne Kari Sorknes
Administrasjonssekretær

Dobbeltgjengeren

Hannah og Ingrid Lind Aase (24) er både bestevenner, kolleger og tvillinger. De kunne ikke tenkt seg et liv uten den andre.

Tekst: Maria Victoria Kjølstad Aanje Foto: Anders Kjøndal



Tvillingprat i parken. Fra venstre: Ingrid, Hannah.



- Hannah er virkelig den som forstår meg best, sier Ingrid (f.v.).



Ingrid (f.v) og Hannah mener det er en styrke å være tvilling.

- Det er så praktisk når vi skal ut å shoppe, for da er det bare å sende Ingrid inn i prøverommet, så ser jeg hvordan det kunne sett ut på meg også, forteller Hannah Lind Aase. Hun ler hjertelig.

Det dufter kaffe og scones om hverandre inne på bakeriet denne formiddagen. Begge har bestilt enkel cappuccino for anledningen.

Ingrid har oppsatt hår, mens Hannahs hviler på skuldrene. Det er mer eller mindre det som skiller de eneggede tvillingene fra hverandre.

- Jeg har også et lite rundt arr ved siden av øyet mitt, forteller Ingrid. Det er prikken over i'en, som hun pleier å si.

Helt siden de var spebarn, har de vært veldig like tvillinger, også med tanke på fritidssysler, klesstil og omgangskrets.

“ Hannah er både mild, kjærlighetsfull og så utrolig raus. Jeg vet ikke om noen som går lenger for vennene sine, og det beundrer jeg veldig.

- Ingrid Lind Aase

- Jeg måtte faktisk ha tåneglen min rød for at mamma og pappa skulle se forskjell. De måtte bruke neglelakk på meg som liten jente, sier Hannah og smiler.

Ingrid nikker og tar ordet. Hun kommer på flere episoder der både hun og Hannah har opplevd at de begge har tenkt og handlet helt likt, selv om de ikke har avtalt noe med hverandre på forhånd.

- Jeg husker at Hannah var i Australia, og så fikk jeg en fornemmelse om at jeg måtte ringe henne. Det morsomme er at på samme tidspunkt var hun helt klar for å ringe meg! Da var det midt på natten for Hannah og på dagen for meg, så det var egentlig ingen naturlig tid å ringe på, sier Ingrid.

Oppvokst i en musikalsk familie hendte det at begge begynte å synge på en sang helt likt, til og med i samme toneart.

- Da var det ingen i familien som verken hadde nynnet eller sunget på sangen, forteller Ingrid.

I dag bor tvillingene hver for seg, og studerer til ulike yrker. Hannah til sykepleier og Ingrid til psykolog. Men veiene deres krysses ofte når de har samme vennegjeng, jobber i samme bokhandel og er bestevenner i hverdagen.

- Hannah er virkelig den som forstår meg best. Hun er av typen som kan komme på døren min med en blomst fordi hun ser og forstår at jeg har hatt en dårlig dag, sier Ingrid.

EN HÅRREISENDE PROSEDYRE

I februar i år konkluderte lovavdelingen i Justisdepartementet med at fosterreduksjon, også kjent som tvillingabort, er innenfor dagens abortlovgivning. Det betyr i praksis at dersom en kvinne blir gravid med to barn, men bare ønsker ett, kan hun fritt abortere bort den ene - uten noen videre begrunnelse.

Bakgrunnen for denne saken var at NRK i 2014 kunne dokumentere tilfeller der kvinner reiste til utlandet for å gjennomføre en såkalt fosterreduksjon. I tillegg kom det frem at praksisen også forekom i Norge. Fra 2002 til 2014 ble det utført 39 fosterreduksjoner her i landet. Da saken kom opp, lovt helse- og omsorgsminister Bent Høie å ta dette videre. I dag, to år senere, har Justisdepartementet vurdert det slik at abortloven åpner opp for en slik praksis også for 12. uke i svangerskapet.

Sammen med organisasjonen Menneskeverd har både helsepersonell og mange tvillingforeldre reagert sterkt på saken. Det samme gjorde Hannah og Ingrid da de ble kjent med den uhyggelige praksisen.

- Det er virkelig skremmende hvordan samfunnslivet utvikler seg. I dag skal vi velge det som passer oss best. Tanken om det komfortable liv er sterk. Jeg skjønner selvsagt at det er mer alvorlige tilfeller også, men i dette tilfellet er det friske barn som du kan velge å ta bort. Det synes jeg blir veldig skremmende, sier Ingrid bestemt.

Hun mener vi nå må tenke om igjen.

– Det handler ikke om menneskeverdi lenger, men å få til et liv på egenhånd som man synes er godt nok. Vi skal ha kontroll på alt i dag, også det som er bestemt fra naturen sin side. Det synes jeg bør være en oppvekker, sier hun.

Tvillingene påpeker at de deler genetikk, og at det hadde vært ubegripelig om den andre ikke fantes. Da hadde de mistet verdens beste og mest betydningsfulle lekekamerat sett i et retrospektiv.

– I en tvillingrelasjon vil det være den andre parten som vil lide under en slik prosedyre, sier Hannah. Hun nevner også momentet med at den gjenværende tvillingens liv kan gå tapt, fordi det er økt risiko for spontanabort av det gjenværende fosteret.

– Det båndet man har fra starten av – og så vokser man opp uten den andre. Kanskje vil den gjenværende tvillingen føle på skyld – hvorfor ble det jeg som fikk leve?

sier Hannah.

Hun mener man også må støtte de foreldrene som blir gravide med flerlinger. Det vil kunne demme opp for et slikt ønske i samfunnet.

FRA SPØK TIL ALVOR

Tvillingene har gjort flere forsøk på å lure sine nærmeste, men de har ikke så mange suksesshistorier, fordi de personene de har prøvd å lure, har gjennomskuet dem ganske raskt. Men en gang har de virkelig fått det til.

– Jeg husker vi skulle motta sensuren til en eksamen da vi gikk på videregående skole.

Etter at jeg hadde gjennomført min presentasjon og til slutt skulle inn til sensuren, sendte jeg heller Hannah inn i stedet. De merket ingenting – og vi har faktisk ikke oppklart spøken i etterkant heller, forteller Ingrid og klukker tilfreds.

Hun understreker at de har vært ganske uskyldige gjennom oppveksten, de mest utpekerte tvillingene var de aldri.

– Vi morer heller familie og venner med at vi gjør ting som er likt. Det er aldri planlagt, så folk begynner ofte å le av det fordi det rett og slett er så veldig spontant og likt, sier Hannah.

– Som at dere begge bestilte cappuccino i kor i sted?

– Ja! Der ser du! Det er slike ting som kan være festlige i hverdagen, sier Hannah.

Hannah og Ingrid er overbevist om at søskenrelasjonen deres er så unik nettopp fordi de har delt alt helt siden startstreken.

– Det er noe eget ved det å være tvilling. Det er et bånd som jeg ikke har med noen andre, sier Ingrid.

– Relasjonen kan ikke sammenlignes med noe annet, nettopp fordi du møter så mye kjærlighet, empati og gjensidig forståelse hos den andre, responderer Hannah.

Til sommeren går tvillingforholdet deres over i en ny fase, fordi Ingrid gifter seg.

– Det er jo et veldig aktuelt tema for oss to i disse dager. Endringen bringer med seg både gleder og sorger. Det er viktig for meg at det skal være plass til begge to, sier hun og legger til en finurlig tanke:

– Jeg satt og tenkte på at hvis min forlovede også hadde hatt en enegget tvilling som Hannah hadde giftet seg med, hadde barna våre genetisk sett vært søsken. Det er litt rart å tenke på, sier Ingrid.

– De blir uansett halvsøsken da, svarer Hannah.

MEDISINEN SKAPTE ET PROBLEM

Fosterreduksjon, også kalt selektiv fosterreduksjon, ble utviklet i

USA av Mark Evans på 1980-tallet for å redusere graviditeter med flere fostre. Prosedyren ble utviklet for å «korrigere et problem» som leger selv hadde skapt ved å hjelpe barnløse med hormonbehandling og kunstig befruktning (IVF). Man så en kraftig økning i flerlingsvangenskap, og fordi firlinger og trillinger ble født for tidlig, skapte dette bekymring i fagmiljøet.

Tanken er at man ønsker å redusere antall komplikasjoner hos de(t) gjenlevende foster(ene) ved å fjerne noen som kan skape risiko for svangerskapet videre. Fosterreduksjon som metode er ikke blitt evaluert strengt vitenskapelig, og man må derfor være mer forsiktig når man skal tolke resultatene. Det er fortsatt ikke utført noen studier som viser hvordan det går med barna i en «ubehandlet» trillinggraviditet og i en trillinggraviditet som blir redusert til et tvillingsvangenskap. Man må derfor nøye seg med å sammenligne resultater fra forskjellige studier som kanskje til og med er utført til forskjellige tider.

Flere medisiner har pekt på at reduksjon av tvillinger til ett foster ikke gir noen medisinsk gevinst for det gjenlevende fosteret. I noen tilfeller (15-20 prosent) kan metoden utløse svært for tidlig fødsel hos det gjenlevende fosteret. Det er en stor tragedie når det gjenlevende barnet fødes for tidlig og utvikler skader på grunn av inngrepet.

Det er viktig å styrke velferdsordningene for flerlingforeldre og arbeide for å forebygge at fosterreduksjon blir «løsningen» på ofte et sosialt problem.

LIKER Å VÆRE LIK DEN ANDRE

Hannah og Ingrid har fulgt hverandre i tykt og tynt. Fra barneskole til

studier har de vært klassekamerater. Det var ikke før Hannah hoppet av psykologistudiet etter halvannet år at deres veier skiltes.

– Da måtte jeg kaste inn håndkleet. Så like var vi ikke, sier hun og ser på søsteren sin. Begge hviler haken sin mot toppen av hånden.

Jentene vet de er heldige, nettopp fordi de er like. De har ikke hatt behov for å markere seg eller være misunnelig på hverandre.

– Tvillinger kan jo komme ut ganske forskjellig. Den ene er kanskje mer vellykket enn den andre, eller man ser kanskje veldig ulike ut. Sånn sett har det vært enkelt for oss nettopp fordi vi har vært så like hele veien, sier Hannah.

– Man blir utsatt for mye sammenligning, det gjør man, men vi har hatt en type positiv konkurranse mellom oss, det har ikke vært om å gjøre å være best, sier Ingrid.

– Det har heller vært motsatt. Hvis jeg får

noe bedre til enn Ingrid, får jeg heller dårlig samvittighet fordi jeg så gjerne ønsker at hun også skal få det til, sier Hannah.

– Hva er den beste egenskapen til Hannah, Ingrid?

– Hannah er både mild, kjærlighetsfull og så utrolig raus. Jeg vet ikke om noen som går lenger for vennene sine, og det beundrer jeg veldig. Hun er også veldig lett å komme til og prate med, sier Ingrid.

Vi skal ha kontroll på alt i dag, også det som er bestemt fra naturen sin side.

– Ingrid Lind Aase

Hun forteller ivrig om hvordan rausheten har artet seg i hverdagen.

Det var ikke uvanlig da de bodde sammen at Hannah var den personen som ryddet rommet hennes, fordi hun ikke hadde tid til å gjøre det selv.

– Du treffer andre mennesker som du har det veldig bra med og kommer godt overens med, men jeg kommer alltid tilbake til Hannah. Det er så mye som er så innforstått mellom oss, derfor trenger jeg ikke bruke så mange ord for at hun skal forstå meg på den måten jeg



Hannah Lind Aase



Ingrid Lind Aase



Jeg har ofte situasjoner i hverdagen som kan være utfordrende, der jeg opplever at ingen virkelig skjønner meg. To minutter med Ingrid, så er vi helt på nett.

- Hannah Lind Aase

onsker, sier Ingrid.

Hannah har også gode ord å si om søsteren sin.

- Vennskapet med Ingrid er noe jeg setter veldig pris på. Både kjærlighet, empati og mellommenneskelig forståelse ligger som en grunnmur for relasjonen vår. Hun er den bedre halvdelen av meg, sier Hannah og fortsetter:

- Jeg har ofte situasjoner i hverdagen som kan være utfordrende der jeg opplever at ingen virkelig skjønner meg. To minutter med Ingrid, så er vi helt på nett. Vi snakker samme «språk», og det er enkelt å forstå hverandre, også når vi bruker få ord, sier Hannah.

Siste slurk av kaffen inntas, jentene reiser seg og beveger seg ut av kafeen. Så høres latter. Den er slående lik. ●

FAKTA

KORT OM FLERLINGER I NORGE:

- Statistikk fra Statistisk Sentralbyrå kan fortelle at av totalt 58 200 fødsler i 2015 var 956 tvillingfødsler og 12 trillingfødsler. Det tilsvarer 16,6 flerfødsler per 1 000 fødsler, noe som er en økning på 0,6 sammenlignet med året før. Omtrent 30 prosent av alle tvillinger er eneggede.
- Rundt halvparten av alle flerlingfødsler skjer før uke 37 i svangerskapet. Hos de mødrene der tvillingsvangerskapet har vært ukomplisert, vil fødsel ofte igangsettes i graviditetsuke 38-39 dersom barna har hver sin morkake og fostersekk. Dersom tvillingene er eneggede eller deler morkake og fostersekk, settes fødselen i gang tidligere.

Kilde: SSB og Tvillingforeldreforeningen

HVA ER FOSTERREDUKSJON?

- Et inngrep der man tar livet av ett eller flere fostre, mens de(t) gjenværende fostre(ne) kan utvikle seg videre.
- Den vanligste prosedyren er å sprøyte kaliumklorid eller sterk saltoppløsning inn i hjertet til det utvalgte fosteret. Det er ofte det svakeste eller sykeste fosteret som velges. Dersom alle er friske, velger man det fosteret som er tryggest å stikke i.
- Inngrepet medfører en viss risiko for at gjenværende fostre kan spontanaborteres.
- Nå har Justisdepartementets lovavdeling slått fast at også friske fostre kan fjernes før uke 12. Etter uke 12 kan de fjernes på grunnlag av kvinnens helse eller livssituasjon. Da må saken nemndbehandles.

Kilde: Helsedirektoratet

Visste du at...

Sjansen for toeggede tvillinger øker når mor er høyere og tyngre enn gjennomsnittet av kvinner?

Kilde: Tvillingundersøkelsen, Nasjonalt folkehelseinstitutt

Tvillingabort-saken til Stortinget

Liv Kjersti S. Thoresen,
generalsekretær i Menneskeverd.

Menneskeverds generalsekretær har overlevert 20 000 underskrifter mot fosterreduksjon til Olaug Bollestad (KrF) og Kjersti Toppe (Sp), begge medlemmer av helse- og omsorgskomiteen. Nå tar de saken videre til Stortinget.

Tekst: *Maria Victoria Kjølstad Aanje* Foto: *Susanne Ward Ådlandsvik*

Menneskeverd startet oppropet mot fosterreduksjon i begynnelsen av mars, etter at lovavdelingen i Justisdepartementet slo fast i midten av februar i år at abort av friske tvillinger før 12. uke i svangerskapet er innenfor dagens lovverk. Målet med oppropet var å få helseministeren til å sende saken til grundig behandling i Stortinget, i likhet med andre saker av tilsvarende etisk dimensjon.

Som Vårt Land har omtalt tidligere, ønsket verken helseministeren eller noen i politisk ledelse i Helse- og omsorgsdepartementet å ta imot underskriftene, til tross for at dette kun ville tatt noen minutter av deres tid. Send dem i posten, var beskjeden organisasjonen fikk. Høie skrev også følgende i en Twitter-melding til Menneskeverd: «Jeg har vært tydelig på at regjeringen ikke vil ta initiativ til å endre abortloven. Stortinget er da stedet.»

OVERLEVERTE SIGNATURENE I VANDREHALLEN

I forbindelse med Stortingets spørretime 4. mai overleverte generalsekretær i Menneskeverd, Liv Kjersti S. Thoresen, underskriftene til to av representantene fra helse- og omsorgskomiteen på Stortinget, Olaug Bollestad fra Kristelig Folkeparti og Kjersti Toppe fra Senterpartiet.

Thoresen takket for at Bollestad og Toppe tar ansvar og jobber videre med saken.

– Nå håper og tror vi at dere politikere tar denne saken på alvor. Det bør ikke være en selvfølge å kunne velge bort en av tvillinger, sa generalsekretæren mens hun overleverte de nærmere 20 000 underskriftene.

Kjersti Toppe og Olaug Bollestad takket for engasjementet og lovte å ta saken videre.

– Dette er en etisk komplisert sak som bør få en grundig behandling, sa Kjersti Toppe.

Både Bollestad og Toppe mente det var spesielt at helse- og omsorgsminister Bent Høie ikke ville ta imot underskriftene.

– Men han har sagt at Stortinget er den rette adressen for signaturene, så vi tar saken, sa Olaug Bollestad.

KrF offentliggjorde samtidig at de vil legge frem et representantforslag (Dok 8-forslag) for Stortinget. Både interesseorganisasjoner og faginstanser vil da få anledning til å uttale seg om fosterreduksjonssaken gjennom en høringsrunde.

DETTE ER SAKEN:

- 2014: NRK avdekker at kvinner som er gravide med flerlinger, reiser utenlands for å redusere antall fostre. Det kommer også frem at praksisen foregår her i Norge. Helseminister Bent Høie tar saken og sender den til Justisdepartementet for videre vurdering.
- Februar 2016: Lovavdelingen i Justisdepartementet konkluderer med at tvillingabort er innenfor dagens lovverk.
- Mars 2016: Menneskeverd starter underskriftskampanjen «Nei til fosterreduksjon» med det siktemål å få saken behandlet i Stortinget, ettersom den hittil har blitt behandlet av jurister.
- April 2016: Helseminister Bent Høie nekter å ta i mot de 20 000 underskriftene. Vårt Land omtaler saken, men helseministeren fastholder at Helse- og omsorgsdepartementet ikke er riktig instans for signaturene.
- Mai 2016: Menneskeverd overleverer underskriftene til Olaug Bollestad og Kjersti Toppe. KrF offentliggjør at de vil stille med et representantforslag til høsten. TV2 dekker saken.
- Høsten 2016: Saken skal på høring.



TV2 dokumenterte overleveringen, og saken ble sendt som egen nyhetsreportasje på 18.30-nyhetene 5. mai.

STØRST AV ALT ER KJÆRLIGHETEN

Ann-Mari Haug formidler tro og håp til dem som får et såkalt «annerledes» barn. Tro på at utfordringene kan takles, og håp om at mulighetene er større enn begrensningene. Og ikke minst formidler hun et budskap om at kjærligheten til barnet blir sterkere enn foreldrene kan forestille seg.

Tekst og foto: *Susanne Ward Ådlandsvik*

Den ene veggen på kontoret til vernepleiekonsulent Ann-Mari Haug på barnesenteret ved Oslo Universitetssykehus taler sitt tydelige språk. Der henger det bilder av barn og familier som hun har møtt og gått et stykke på veien med. En vei som for de fleste er smertefull og brolagt med usikkerhet og uro over hva fremtiden vil bringe.

SE BARNET SLIK DET ER

En del av jobben hennes er å snakke med foreldre til barn med ulike typer syndromer og funksjonshemninger. Fortelle dem om mulighetene og rettighetene de har. Hun er en veiviser i «jungelen» av tilbud som er der for å støtte og avlaste. Hun hjelper dem å fylle ut skjemaer og søknader. Kontakter kommuner og bydeler. Setter dem i forbindelse med andre i samme situasjon. Arrangerer informasjonsmøter og kurs. Og kanskje det viktigste: Hun hjelper foreldre å se og akseptere barnet slik det er. Se barnet, ikke problemene og kommende funksjonshemming.

– Jeg kan ikke fjerne smerten. Den må hver og en selv gjennomleve. Men jeg kan hjelpe foreldre til å se muligheter i stedet for begrensninger, når de får et barn som er annerledes enn det de drømte om. Jeg kan fokusere på at det meste er normalt, og oppmuntre foreldrene til å gi barnet opplevelse av likhet, fellesskap og muligheten til å være best innenfor egne rammer, sier hun.

Ann-Mari Haug er opptatt av at foreldrene skal oppdage hvem barnet deres er. Finne et navn så raskt som mulig og ikke kunngjøre at «Vi har fått et barn med Downs syndrom».

– Barnet er så mye mer. Det er sønn, bror, barnebarn, fetter – og langt ned på listen kan det komme at han har Downs syndrom. Det er viktig å snu det. Det er først og fremst et barn som er like mye verdt som et hvilket som helst annet barn. Syndromet skal ikke definere hvem barnet er, sier hun.

Å VÆRE LYDHØR

Etter mange års arbeid med flere hundre familier synes hun fortsatt det er vanskelig å gi et rett svar på hva foreldre trenger når de sitter med et nyfødt barn som er annerledes enn det de forventet.

– Jeg lærer hele livet i dette arbeidet. Men det å være til stede, lytte og vise respekt og empati, er nødvendig og avgjørende. Like viktig er det å gi riktig og god informasjon så tidlig som mulig. Riktig informasjon gjør det lettere å stå i en så vanskelig livssituasjon. Noen ønsker all informasjonen de kan få med én gang. Andre ønsker å ta inn informasjonen gradvis. Det handler om å være lydhør overfor den enkelte, sier hun.

EN AV HELSEVESENETS MANGE ENGLER

Journalist og forfatter Eivind Eidslott ble pappa til Marikken for snart 11 år siden og skrev boken «Livet med Marikken. Hvordan Down kan bli en opptur» høsten 2014. I boken intervjuer han Ann-Mari Haug, som han beskriver som en av helsevesenets mange engler.

– Da vi fikk Marikken, var det én person som skulle få stor betydning for oss, en som virkelig utgjorde en forskjell, skriver han i boken.

Og Eidslott er ikke alene om å være takknemlig for den innsatsen Ann-Mari gjør for familier som får et såkalt «annerledes» barn.

– Det er sterkt å få så mange positive tilbakemeldinger. Noe av det fineste jeg opplever, er å se den plassen barnet får i familien, og hva

det gjør med foreldre og søsken i forhold til omsorg og kjærlighet. Jeg hører oftere foreldre til barn med Downs syndrom si at de er forelsket i barnet sitt. Det gjør meg så glad når jeg ser og hører det. Jeg ser også veldig ofte en aktiv deltakelse i barnets liv, og en glede og stolthet over det barnet får til, forteller hun.

Jeg hører oftere foreldre til barn med Downs syndrom si at de er forelsket i barnet sitt.

– Vernepleiekonsulent Ann-Mari Haug



RESPEKTERER VALGENE

Noen foreldre møter hun når de akkurat har fått vite at barnet de venter, har et syndrom eller en funksjonshemming. Hun forteller at de fleste hun snakker med i denne typen samtaler, ønsker å bære fram barnet sitt uansett om det er påvist avvik. Men enkelte foreldrepar møter hun bare én gang. Da vet hun at det ikke ble noe barn.

– Jeg respekterer de valgene foreldrene tar. Ingen valg er mer riktig eller mer feil enn andre. Alle har et utgangspunkt som påvirker valgene, sier hun.

BESTEFØRELDRENES SORG

På kursene Ann-Mari arrangerer, er også besteforeldre invitert.

– De har også behov for informasjon og noen å snakke med. Besteforeldre kan oppleve en dobbel sorg når barnet deres får et såkalt «annerledes» barn. Mange besteforeldre har i tillegg vokst opp i en tid hvor det var større fordommer mot mennesker med ulike typer utviklingshemning.

På veggen over skrivebordet til Ann-Mari henger et bilde av hennes eget barnebarn som ble født med et sjeldent syndrom for syv og et halvt år siden.

– Jeg trodde jeg kunne mye. Men dette var en helt ny erfaring. Hvis det er mulig å være forelsket i sitt eget barnebarn, så er jeg det. Kjærligheten er større enn jeg kunne forestille meg, avslutter hun. ●



Ann-Mari Haug har hjulpet mange foreldre til å se, akseptere og elske barnet de har fått.

#HELTUNIK

Du - et enestående eksemplar

Årets sommerkampanje «Helt unik» står på trappene, et tema vi tror sjeldent har vært så aktuelt å belyse som nå.

Tekst : *Anette Stubseid Sørensen* Illustrasjon: *iStock*

Aldri har Menneskeverd vært så mye på reisefot for å undervise ungdom som gjennom det siste året. Bare de fire første månedene i 2016 har vi undervist rundt 2500 ungdommer over hele landet om menneskets verdi, fra startstreken til livets siste fase. I møte med elever og konfirmanter får vi lov til å komme tett på deres tanker, både om seg selv og andre. Vi opplever hvordan mange kan fortelle om at de kjenner på et forventningspress der det handler om å være perfekt – se perfekt ut.

I Menneskeverd vil vi alltid ha fokus på de sårbare gruppene i samfunnet vårt. De som opplever at de må kjempe ekstra hardt for å bli sett, verdsatt og inkludert. Vi tror også at den jobben vi gjør, skal bety noe for den jenta og gutten som samfunnet kanskje ikke vil se på som en del av en sårbar gruppe, men som likevel kjenner de strever med å leve opp til urealistiske idealer og skyhøye krav for vellykkethet. Serien «Sykt perfekt» som har blitt vist på TV2 dette året, er et godt eksempel på at forventningspresset ungdommer i dag står overfor, påvirker dem sterkt fysisk og psykisk.

Hvem er det som bestemmer hva som er perfekt og enestående? Jo, det er som oftest våre egne holdninger, både til oss selv og til andre. Vi ønsker derfor denne sommeren å sette søkelyset på at alle mennesker er enestående og har en komplett verdi ved det å være seg selv. Kan vi sette en ny standard for hva ordene «perfekt» og «unik» kan bety? Vi velger å tro at det er nettopp det vi kan. Derfor har vi kalt årets sommerkampanje for «Helt unik».

Vi i Menneskeverd mener at vi har verdens viktigste jobb, fordi vi ser at det er behov for å løfte frem disse verdiene. Vår drøm vil likevel være et samfunn der vi som organisasjon vil være overflødig. I mellomtiden ønsker vi å fortsette vårt holdningsarbeid nettopp gjennom kampanjer som i år, der vi kan få lov til å fortelle mennesker, uavhengig av diagnose, funksjonsnivå, etnisitet og hvem de er – at de har en uendelig verdi. Vi gleder oss stort til å treffe deg på stand i sommer slik at vi kan fortelle deg hvorfor du er helt unik.

Framtidens fosterdiagnostikk

Bioteknologiloven skal revideres til høsten, og en av diskusjonene som har vært fremme i media, er hvorvidt man skal tillate en ny fosterdiagnostisk blodprøve som kalles NIPT. Vi har spurt en lege og en filosof hva de mener er fordeler og ulemper med framtidens fosterdiagnostikk.

Tekst: *Helene Pederstad Øien* Illustrasjoner: *iStock*

I dag tilbys alle gravide over 38 år, samt andre risikogrupper, gratis fosterdiagnostikk i form av tidlig ultralyd kombinert med en blodprøve fra mor, kalt KUB-testen.

Ingrid Marie Hardang er overlege i medisinsk biokjemi og medlem i Menneskeverds Faglig Etisk Utvalg. Hun forklarer at det er noen vesentlige forskjeller mellom dagens fosterdiagnostikk og NIPT:

– NIPT står for «Non-Invasive Prenatal Testing» og brukes om analyser av fosterets arvestoff som man får tilgang til via en blodprøve fra mor. I motsetning til NIPT-analyser bruker man ikke blodprøven ved KUB til å gjøre tester på fosterets arvestoff, men måler i stedet nivået av ulike stoffer i mors blod, sier Hardang.

Hun opplyser om at KUB er en indirekte test som kan si noe om risikoen for kromosomavvik som trisomi 21, også kjent som Downs syndrom, men at testene ikke er veldig presise. De fleste gravide som får vite at prøvene viser økt risiko for kromosomavvik, vil derfor bære på et foster som ikke har kromosomavvik.

– For å bekrefte eller avkrefte mistanken om kromosomavvik, må man gå videre med en morkakeprøve eller fostervannsprøve, såkalt

invasive tester, som innebærer en risiko for abort på mellom 0,5 og 1 prosent. Du kan med andre ord risikere å miste barnet du bærer ved å teste det for diagnoser som det ikke nødvendigvis har, forteller hun.

ÅPENBARE FORDELER

I regjeringens samarbeidserklæring fra 2013 står det tydelig at det i denne stortingsperioden ikke skal innføres verken tidlig ultralyd for alle gravide, eller NIPT som fosterdiagnostikk. NIPT er kun tillatt i Norge for å teste fosterets rhesusblodtype hos gravide som er rhesus negative. Det kan bidra til at den gravide og fosteret får bedre oppfølging og riktig behandling. Nå har imidlertid Bioteknologirådet på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet evaluert bioteknologiloven, og landet på at NIPT er framtidens fosterdiagnostikk.

Bjørn Kåre Myskja er professor i filosofi ved Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet og nestleder i Bioteknologirådet. Han tilhører flertallet i Rådet som mener at man bør ta i bruk NIPT i Norge, men på samme indikasjoner som ved dagens fosterdiagnostikk.

Han mener det er åpenbare fordeler med NIPT, fordi den er mer presis på å avdekke Downs syndrom og mer alvorlige trisomier, selv om man her også må gå videre med en morkakeprøve eller foster-vannsprøve for å være helt sikker.

- Til tross for at man i dag har tidlig ultralyd og blodprøve kombinert, er det svært ofte at man får beskjed om at det er risiko for Downs syndrom, uten at det egentlig er det. Dersom legen forteller til den gravide at de mistenker at barnet har en diagnose, vil det i mange tilfeller også skape unødvendige bekymringer i svangerskapet, forklarer Myskja.

- Min mening er at dersom man kan redusere antall feiltall når det gjelder positive og negative funn på kromosomavvik, så er det positivt, legger han til.

ETISKE UTFORDRINGER

I den pågående debatten om NIPT har både politikere, samfunnsaktører, organisasjoner og foreldre til barn med ulike diagnoser uttrykt skepsis til å innføre nye former for fosterdiagnostikk. Myskja mener at det i en del politiske spørsmål er vanskelig å komme til enighet, fordi man kan ha vidt forskjellige virkelighetsoppfatninger:

- Jeg tror at fosterdiagnostikk er et slikt spørsmål, hvor man på den ene siden har idealet om at alle kan bestemme over egne liv, og på den andre siden idealet om at vi skal ha et samfunn med plass til alle, forteller filosofen.

Hardang bekrefter det og mener at vi må være forberedt på en rekke etiske problemstillinger knyttet til NIPT-teknologien:

- NIPT vil potensielt gi oss tilgang til enormt mye genetisk informasjon, og informasjonen kan bli brukt som grunnlag for selektiv abort på grunn av uønskede egenskaper. Hvem setter grensene for hvilke egenskaper man skal teste for, og hvor settes de? spør Hardang.

Hun forklarer at kjønns-testing allerede er en del av tilbudet i land som har tatt i bruk NIPT, og dermed er abort på grunn av uønsket kjønn ikke lenger en fjern problemstilling.

Hardang mener også at man bør ha klare prinsipper for hvilke sykdommer eller tilstander man skal teste for.

Dette er filosofen enig i, og mener han har et svar på det:

- I utgangspunktet bør man bruke NIPT kun for å teste for alvorlige sykdommer, og med det mener jeg sykdommer som vil føre til korte, lidelsesfulle liv. I dag brukes fosterdiagnostikk primært for å finne Downs syndrom, som ikke nødvendigvis er så alvorlig, forteller Myskja, og legger til at man selvsagt vil kunne være uenige om hva man regner som alvorlig tilstand.

- Hvis man først åpner opp for å utvide bruken av NIPT, så må man besvare hvorfor ikke folk skal ha frihet til å teste for alle slags egenskaper. Det blir ikke så enkelt å sette grenser om man forlater det jeg kaller alvorlighetskriteriet. Da får vi en vanskelig diskusjon, mener han.

ET SORTERINGSVERKTØY?

Tall fra medisinsk fødselsregister i 2014 forteller at ni av ti gravide som gjennom fosterdiagnostikk oppdager at barnet de bærer har Downs syndrom, velger abort. Hardang forteller at hovedfokuset ved utviklingen av NIPT-analyser foreløpig har vært å identifisere fostre

Jeg tror at fosterdiagnostikk er et slikt spørsmål, hvor man på den ene siden har idealet om at alle kan bestemme over egne liv, og på den andre siden idealet om at vi skal ha et samfunn med plass til alle.

- Bjørn Kåre Myskja



med kromosomavvik, og at man i framtiden regner med at man vil kunne kartlegge hele fosterets arvestoff ved hjelp av en enkelt blodprøve fra den gravide.

- Man vil altså, om ønskelig, kunne utvide fosterdiagnostikken til å inkludere en rekke genetiske egenskaper, inkludert økt risiko for å utvikle ulike sykdommer som voksen, forklarer legen.

Hovedargumentet for å ta i bruk NIPT-blodproven er at det er en



tryggere form for fosterdiagnostikk fordi den har færre falske positive svar og derfor vil føre til at færre går videre med fostervannsprøve. Mange mener derfor at NIPT vil redde liv. Hardang er derimot skeptisk til denne type konklusjoner:

- Når vi vet at testene vil identifisere flere av fostrene med kromosomavvik, og at det allerede er ni av ti kvinner som velger abort dersom de oppdager at barnet de bærer har Downs syndrom, er det grunn til å problematisere begrepet «trygg fosterdiagnostikk», sier overlegen.

FAKTA

I en metodevurdering av NIPT utført av Kunnskapssenteret har man blant annet sett på NIPT's diagnostiske treffsikkerhet for påvisning av trisomi hos fosteret. De konkluderer med at:

- NIPT er mer treffsikker for trisomi 21, 18 og 13 enn dagens KUB-test (ultralyd og blodprøve).
- Dersom NIPT tas i bruk i tillegg til dagens KUB-test, vil kostnaden bli om lag 196 000 kroner ekstra for hvert tilfelle av kromosomavvik som blir oppdaget.
- Dersom NIPT tas i bruk i stedet for KUB-testen, for alle som i dag får tilbud om fosterdiagnostikk, vil det koste 4,4 millioner kroner mer for hvert tilfelle som oppdages.
- Innføring av NIPT som primærttest vil sannsynligvis tvinge frem en ny vurdering av hvorfor og hvordan vi som samfunn og helsetjeneste ønsker å organisere det fosterdiagnostiske tilbudet i Norge.

Hvem setter grensene for hvilke egenskaper man skal teste for, og hvor settes de?

- Ingrid Marie Hardang

- Vil NIPT kunne føre til økt sortering?

- Dersom man utvider testrepertoaret til å inkludere flere tilstander man ikke kan behandle, vil trolig flere fostre med uønskede arvelige tilstander aborteres, mener Hardang.

Hun får støtte fra Myskja:

- I det lange løp er det veldig sannsynlig at en innføring av NIPT vil utvide bruksområdet for fosterdiagnostikken, altså hva vi leter etter. Teknologien inviterer til det: Når man først godtar den, så er det mange tilstander som er langt mer alvorlige, som man kan finne gjennom en analyse av arvemateriale, forteller filosofen. Selv synes han at argumentet ikke er godt nok for å la være å anvende den beste testen på markedet.

- Da må man heller gå inn for å hindre misbruk, mener han.

- Bør vi ta i bruk NIPT i Norge?

- Skal man først tillate fosterdiagnostiske tester, så bruker man den testen som gir det beste resultatet, mener Myskja.

- Ja og nei, svarer Hardang og fortsetter:

- NIPT betegner kun teknologien man bruker for å analysere fosterets arvestoff, og den er i seg selv verken god eller ond, akkurat som penger i seg selv verken er gode eller onde. Det som er interessant, og etisk utfordrende når det gjelder NIPT, er hva vi skal bruke teknologien til.

Hun mener at tilbudet av NIPT-analyser kommer til å øke, og at de som er villige til å betale for det, vil få testene. Hardang påpeker at det imidlertid er stor forskjell på om det offentlige finansierer og legger til rette for testing av tilstander som ikke kan behandles, og som ikke kan få andre konsekvenser enn at fosteret eventuelt aborteres, enn om enkeltpersoner selv oppsøker hjelpen og betaler for det.

- NIPT har kommet for å bli, men det er ikke for sent å diskutere hva vi vil bruke teknologien til, avslutter hun. ●



Ingrid Marie Hardang
Foto: Privat



Bjørn Kåre Myskja
Foto: Farah Focquaert

Jakten på DØMMEKRAFT

Marie Aakre avslutter yrkeskarrieren med boken «Jakten på dømmekraft».
– Det haster med å få større bærekraft i etisk kompetansearbeid, og det kjennes vanskelig å avslutte yrkeslivet uten å dele mer av det jeg har fått utprøve, sier forfatteren.

Tekst og foto: *Susanne Ward Ådlandsvik*

Marie Aakres motivasjon og begrunnelse for å skrive boken, er moralsk uro. På slutten av yrkeskarrieren vil hun dele noe av det hun har lært, danne motstand, stille kritiske spørsmål, formulere nye argumenter, skape bredere refleksjoner og anbefale velprøvede modeller. Hun ivrer for at veien til dømmekraft må forstås av flere.

MENNESKERETTIGHETER BRYTES

– Respekten for livet, verdigheten og helheten har det trangere enn på lenge. Mange helse- og omsorgsarbeidere utfører sin funksjon i sterk motstrid til deres egen profesjonsetikk. Menneskerettigheter brytes stadig i offentlige velferdstjenester. Faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp har det tiltagende trangt, skriver hun i boken, som ble gitt ut på Gyldendal Forlag tidligere i vår. Hun er opptatt av det som foregår der tjenester utføres, og etterlyser større grad av praksisnært etikkarbeid. Hun kjenner til mange eksempler på helsearbeidere som blir satt til å gjennomføre såkalte «umulige» oppgaver.
– De sterkeste eksemplene finner vi i eldreomsorgen. Ett av de største behovene blant eldre er tilstedeværelse fra mennesker som kan gi ro og trygghet, lindre ensomheten og skape håp i en krevende hverdag. Med tidspress og mangel på kvalifisert arbeidskraft må mange helsearbeidere velge løsninger hvor verdigheten trues, sier hun til *Vern om livet*.

– *Hva kan gjøres?*

– Vi må først og fremst skape rom for å dele de ansattes ubehag og skam over de valg de stadig føler seg presset til å gjennomføre. Nærmeste leder bør etterspørre etiske dilemma og fremme åpenhet om sterke inntrykk og vanskelige valg. Denne «jakten» på den praktiske klokskapen skjer bare der ledere og arbeidsgivere forstår at mennesker ikke kan hjelpes med oppskrifter og standardiserte tjenester. Å bli møtt som hele mennesker krever mer enn rutiner og standardiseringer i møte med pasientenes individuelle behov. Det må skapes en arena der de ansatte stadig kan bearbeide sine inntrykk og reflektere over komplekse dilemmaer. Jeg tror vi har et urimelig stort sykefravær i eldreomsorgen på grunn av stor avstand til nærmeste leder og manglende mulighet for etisk refleksjon, sier hun.

LIVETS SLUTTFASE

Som en av ildsjelene som plukket opp hospice-tanken fra England på 1970- og 80-tallet, er Marie Aakres hjertesak pasienter som er nær døden.

– I møte med døden blir de etiske utfordringene ekstra tydelige. Kanskje fordi tiden er tilmålt. Det er vondt å se hvordan man stjeler verdifull tid fra den døende og de nærmeste med stadige utredninger og ofte plagsom behandling, i stedet for å lindre subjektive plager og eksistensielle smerter. Vi må våge å skuffe dem som stadig krever mer behandling, og i stedet etterspørre og hegne om hva som fremmer verdighet her og nå, sier hun.

INGEN SNARVEI TIL MODENHET

– Det finnes ingen snarvei til personlig moralsk modenhet. Å utvikle praktisk klokskap tar lang tid. Noen timers etikkundervisning, et årlig «kick-off» eller et entusiastisk etikkprosjekt er ofte ikke nok. Personlig vurderingsevne og kloke handlingsvalg utvikles når fagkunnskap, inntrykk og erfaringer stadig reflekteres over med nære kolleger. Vi lærer ikke av erfaring, men av refleksjoner over erfaring. Profesjonsansvaret krever meningers mot og tydelighet når det gjelder, hevder Marie Aakre.

Respekten for livet, verdigheten og helheten har det trangere enn på lenge.

– Marie Aakre

””

Marie Aakre

Marie Aakre var en av ildsjelene som plukket opp hospice-tanken fra England på 1970- og 80-tallet. Hun var med på å etablere Kreftavdelingen i 1987. I 1993 var hun prosjektleder ved etablering av Seksjon Lindrende Behandling (SLB) ved Regionssykehuset i Trondheim. Dette var landets første kompetansesenter for lindrende behandling for mennesker i sluttfasen av livet. Hun er sykepleier og høgskolelærer med leder- og veilederutdanning, og har mottatt en rekke priser for sitt samfunnsengasjement. Hun var medlem i verdikommisjonens styringsgruppe fra 1998 til 2001, og ledet prosjektet «Verdier i praksis», utprøving av «Etisk regnskap» ved St. Olavs hospital, i perioden 2002-2005. Hun har også vært leder av Rådet for sykepleieetikk. De siste årene har hun vært seniorrådgiver i Sykepleie, ledelse og etikk ved St. Olavs Hospital i Trondheim. I 2004 fikk hun Livsvernprisen av Menneskeverd.

Marie Aakre har nylig skrevet boken «Jakten på dømmekraft» (2016) for å hjelpe blant annet helsearbeidere til større etisk refleksjon og personlig dømmekraft.



Tett på en politiker

- Jeg synes aktiv dødshjelp er et vanskelig etisk dilemma.

Kristian Tonning Riise, leder for Unge Høyre

Tekst: Elisabeth Qvale Hovland Foto: Erling Pande Braathen

I Hva legger du i begrepet menneskeverd?

For meg betyr det at alle mennesker har en ukrenkelig egenverdi i kraft av å være menneske. At vi alle, uavhengig av kjønn, etnisitet og seksuell legning, sosial eller kulturell bakgrunn, er like mye verdt. Den amerikanske uavhengighetserklæringen sier det kanskje aller best: «We hold these truths to be self-evident, that all men are created equal.» Menneskeverdet trenger altså ingen bevis eller forklaring. Samtidig er det viktig å understreke at det å anse noe for å være innlysende, ikke betyr at det ikke må kjempes for.

Kristian Tonning Riise (27) er leder for Unge Høyre. Han har tidligere jobbet som informasjonsrådgiver i Unge Høyres Landsforbund og som prosjektmedarbeider i tenketanken Civita. Han har i tillegg vært leder i Hedmark Unge Høyre i perioden 2008-2010. I dag er han fylkestingsrepresentant i Hedmark.

2 Hvilke faktorer truer menneskeverdet i samfunnet vårt i dag?

Alle krefter som forsøker å redusere mennesker til en rase, religion eller en gruppe, enten det er sexister, rasister, homofobe eller religiøse fundamentalister.

3 Hva mener ditt parti er gode politiske tiltak for å verne om menneskeverdet i samfunnet vårt?

Menneskeverd er viktig i mange deler av politikken. Vi verner om menneskeverdet i samfunnet når vi kjemper for grunnleggende menneskerettigheter både hjemme og ute. Vi verner om menneskeverdet ved å skape en helse- og omsorgspolitik som gjør at folk føler seg verdsatt, selv om de blir eldre og/eller pleietrengende. Og vi verner om menneskeverdet ved å bryte ned stigma og forskjellsbehandling, ved for eksempel å gi homofile samme rettigheter som heterofile til å gifte seg og adoptere barn.

4 Vi vet at 9 av 10 norske kvinner velger abort, hvis de oppdager at barnet de bærer, har Downs syndrom. Er dette en statistikk vi kan godta?

Jeg ønsker ikke å moralisere over det valget som den enkelte kvinne har tatt. Å få barn er ofte en veloverveid avgjørelse basert på ens livssituasjon, og jeg mener vi må ha respekt for at det å få et barn med for eksempel Downs syndrom, kan endre på den vurderingen. Heller enn å rette en pekefinger mot kvinner som av ulike grunner velger å avbryte svangerskapet, må vi jobbe for at disse grunnene blir færre. Ikke ved å gjøre adgangen til abort vanskeligere, men ved å fortsette å jobbe for et inkluderende velferdssamfunn, der det å få barn med funksjonsnedsettelse ikke oppfattes som et like vanskelig valg.

5 Det er bred politisk enighet om at aborttallene må ned. Hva mener du bør gjøres for ytterligere å redusere antall aborter i årene som kommer?

For det første må vi jobbe for å redusere antallet uønskede graviditeter. Tidlig, kvalitativ og fordomsfri informasjon om sex og seksualitet til barn og unge er viktige virkemidler. For det andre må vi jobbe for at økonomi blir en mindre viktig årsak til å vurdere abort, særlig ved ikke-planlagte graviditeter i ung alder. Å gjøre det enklere å for eksempel studere og ha barn samtidig er bra for hele samfunnet.

Menneskeverd er viktig i mange deler av politikken.

- Kristian Tonning Riise

6 Hva er dine tanker rundt aktiv dødshjelp?

Jeg synes aktiv dødshjelp er et vanskelig etisk dilemma. Det er ikke vanskelig å finne enkelt eksempler på terminalt syke som ønsker aktiv dødshjelp, og der jeg også selv synes at det mest humane ville være å innvilge det. På systemnivå oppstår det imidlertid en del negative konsekvenser, som gir andre dilemmaer i andre enkelt-eksempler, som gjør at jeg fortsatt er skeptisk. Jeg synes det er skummelt å se utviklingen i en del land som har tillatt dette. I Nederland er det for eksempel tillatt med aktiv dødshjelp helt ned i 12-årsalderen, og det er ikke forbeholdt fysisk sykdom. Hvis man klarte å lage en streng avgrensning til kun å tillate legeassistert selvmord for terminalt syke, så synes jeg kanskje det ville være lettere å akseptere.

7 Hva er dine politiske hjertesaker?

Det jeg er mest opptatt av akkurat nå, og som jeg har vært opptatt av i mange år, er at vi må bygge et velferdssamfunn som er bærekraftig over tid, og som ikke sender hele regningen til de neste generasjonene. Der har vi en stor jobb å gjøre, og det vil kreve noen tøffe prioriteringer fremover. Skole og utdanning har alltid vært en hjertesak. Vi må skape en skole som gir alle muligheten til å oppdage sine talenter og realisere sine drømmer. Og vi må ivareta vårt moralske ansvar for å bidra til en bedre verden, også utenfor Norges grenser.

8 Hvilke tre ting i livet betyr mest for deg?

Familien, mine nærmeste venner og alle de små og store fellesskapene jeg har valgt å være en del av, som gjør hverdagen rikere og meningsfull.

NOTISER



KINOFILMEN «ET HELT HALVT ÅR»

Den bestselgende romanen «Et helt halvt år» av Jojo Moyes er nå filmatisert og vil vises på kinoer verden over. Menneskeverd har på dette tidspunktet ikke sett filmen, men lest boken og føler et behov for å sette på varselampen. I traileren får man se det romantiske handlingsforløpet mellom Louisa og Will, men kunnskapen om at Will har

bestilt en enveis billett til Sveits for å begå assistert selvmord, ligger som en mørk og alvorlig undertone. Er det uskyldig når aktiv dødshjelp forkles som en romantisk kjærlighetshistorie? Hvilke signaler sender det til selvmordsutsatte og etterlatte? Vi oppfordrer til samtale rundt disse spørsmålene.

[Les mer på menneskeverd.no](#)



DØDSHJELP: SOM MAN SPØR FÅR MAN SVAR

NOBAS: Norwegian Bioethics Attitude Survey (2015) er navnet på en ny studie som skal måle nordmenns holdninger til ulike bioetiske problemstillinger, deriblant aktiv dødshjelp. I tillegg til å tallfeste nordmenns holdninger, ønsket forskerne å finne ut om måten man formulerte spørsmål på, var utslagsgivende for hvordan respondentene svarte. Funnene viste at språket og formuleringene preger resultatene. Når spørsmålene ble personlige og i større grad beskrev historien og lidelsen til en pasient, ble respondentene mer positive og sikre på at aktiv dødshjelp bør være lov. – Dette bør mane til forsiktighet i fortolkning av holdningsundersøkelser – om aktiv dødshjelp spesielt, men også om bioetikk generelt, konkluderer rapporten.



– Boken er en kjærlighetshistorie og en bok om det gode livet. Målet er å spre håp og glede, sier Geir Lippestad om sin nye bok.

BOKTIPS:

En kjærlighetshistorie

Hva er det som gjør at vi har så begrenset evne til å glede oss over annerledeshet? Geir Lippestad søker etter svar i sin nyeste bok «Et større vi – til forsvar for livet».

Tekst og foto: *Susanne Ward Ådlandsvik*

– Hvorfor er det så vanskelig å akseptere at våre medmennesker kan ha helt andre målestokker for livsglede enn de vi selv har, enten de er syke, funksjonshemmede, kommer fra andre kulturer eller kort sagt: er annerledes enn oss selv, spør han blant annet i boken. I boken skildrer han livet med datteren Rebekka og sorgen over å miste henne. Rebekka hadde en uheldig muskelsykdom og døde bare 17 ½ år gammel.

– Jeg trodde aldri jeg ville klare å gjennomleve å miste datteren min, forteller Geir Lippestad på boklanseringen på Frambu kompetansesenter i begynnelsen av april.

I tillegg til den personlige skildringen av livet med datteren Rebekka, tar Lippestad leseren med på en reise i historien, politikken, filosofien, jusen, psykologien og den alminnelige samfunnsutviklingen for å forsøke å finne ut hvorfor vi har så begrenset evne til å glede oss over annerledeshet. Er det noe som er oppstått i vår tid? Er det typisk norsk? Eller er det noe vi kan finne opphavet til lenger tilbake i historien?

– Noe av målet med boken var å skrive om hvordan samfunnet i stadig større grad dyrker det perfekte og frykter det som er annerledes. Vi må framsnakke verdien av mangfold. Det motsatte er veldig lite bærekraftig, sier Geir Lippestad.

Menneskeverd – en troverdig aktør

14. april gikk Menneskeverds årsmøte av stabelen. – Menneskeverd er en synlig organisasjon som har tillit og respekt i dagens samfunn, konkluderte styrelederen.

Tekst: *Maria Victoria Kjølstad Aanje*
Foto: *Susanne Ward Ådlandsvik*

Styreleder i Menneskeverd, Svein Granerud, la frem årsmeldingen for virksomheten for 2014-2015 og kunne konkludere med at organisasjonen både har styrket sin personalkompetanse og sin posisjon i dagens samfunn.

– I dag har vi et nivå på arbeidsplassen og medarbeiderne som vi aldri tidligere har hatt, sa Granerud og la til:

– Vi er godt synlig og i en posisjon i samfunnet i dag der vi både har tillit og respekt. Våre 11 000 medlemmer i Menneskeverd gir oss forutsetning for å tenke fremover og langsiktig. Vi må derfor fortsette å sikre god pleie av våre medlemmer nettopp fordi vi er sårbare for fluktuering i medlemsmassen, sa han til de rundt 30 som deltok.

Styrelederen trakk også frem det faktum at Menneskeverd skal være en god ressursenhet for støtteorganisasjoner og lokale kontakter.

FRA LOKALE LAG TIL GRUPPER

Den største endringen er vedtaket om at organisasjonens lokale struktur går fra lokale lag, grupper og kontaktpersoner, til kun grupper og kontaktpersoner. Generalsekretæren sa at dette er en forenkling som er ønskelig slik at de frivillige kan bruke mer av sin tid fremover på reelt engasjement og mindre på formelt styrearbeid.

– Vi ønsker at denne nye strukturen skal stimulere til økt engasjement rundt om i Norge. Derfor vil vi hjelpe både dere og oss til å bruke tiden på noe som gir oss gevinst i lengden, sa hun. Disse vedtektsendringene gir først og fremst rom for at



Menneskeverd kan forholde seg til to nivåer som er mer ressursmessig tjenlig. Vedtaket ble gjort gjeldende fra dags dato.

NYTT STYRE I MENNESKEVERD

Svein Granerud ble gjenvalgt for vervet styreleder. Tore N. Forset, Grete Yksnøy Martinsen og Magne Supphellen ble valgt inn på nytt for de neste fire år. For de neste to år ble Emil André Erstad, Ragnhild H. Aadland Høen og Elisabeth Løland valgt inn. Varamedlemmer: Arnfinn Løyning, Anne Gustavsén og Lisa Maria Hareide.

Verv en venn – VINN ET REISEGAVEKORT



Under årets sommerkampanje «Helt unik» kan du bli med og verve en venn. Da får du årets *I love life*-t-skjorte i gave. I tillegg er du med i trekningen av et reisegavekort til en verdi av kroner 5000,- Verver du flere, har du større vinningsjans!

Benytt skjemaet i slippen på baksiden av magasinet.

Sendingen er ferdig frankert.
Siste frist for innsending er 31.08.16



Foto: Eva Snøfjink

Menneskeverd jobber for å synliggjøre verdien til alle mennesker, uansett diagnose og egenskaper.

Støtt oss i arbeidet, bli fast giver i dag!

Send **MVFAST** til **2160** (100 kr), da gir du 100 kroner i måneden, og det blir trukket direkte fra ditt mobilabonnement.

 **Menneskeverd**
Et liv – uendelig verdi