

Møte tirsdag den 4. november 2014 kl. 10

President: Ole mic Thom messen

Dagsorden (nr. 10):

1. Markering av Stortingets grunnlovsvedtak 4. november 1814
2. Interpellasjon fra representanten Olaug V. Bollestad til helse- og omsorgsministeren:

«Informasjon fra Medisinsk fødselsregister viser at levedyktige fostre på et sykdomsgrunnlag kan ha blitt abortert etter den absolutte grensen for abort. Flere vordende foreldre har stått frem med historier om opplevd abortpress på bakgrunn av at barnet de venter har en alvorlig diagnose eller sykdom. Det har videre blitt stilt spørsmål vedrørende helsepersonells definisjoner av levedyktighet og hvilke tilstander som kan karakteriseres som «uforenelige med liv». Det er viktig at helsepersonell har gode veiledningsrutiner og tilbyr god informasjon og støtte i møte med gravide som venter et barn som er alvorlig sykt eller har en tilstand som krever ekstra oppfølging og ressurser.

Hvordan vil regjeringen sikre god veiledning og oppfølging når noen venter et sykt barn, og hva vil regjeringen gjøre for at kvinner som bærer levedyktige barn, ikke skal få beskjeden om at barnets tilstand er uforenelig med liv?»
3. Referat

Sak nr. 1 [10:00:51]

Markering av Stortingets grunnlovsvedtak 4. november 1814

Presidenten: Statsminister og medlemmer fra regjeringen, Høyesterett, ærede gjester, kjære medrepresentanter!

I dag er det nøyaktig 200 år siden det første overordentlige storting vedtok grunnloven av 4. november 1814, for senere samme dag å velge Sveriges Carl XIII til norsk konge. Med dette vedtaket var det formelle grunnlaget for det nye selvstendige Norge lagt. Arbeidet med å bygge den nye nasjonen kunne begynne.

200 år etter at stortingspresident Christie la fra seg klubben i Katedralskolens store sal, kan altså jeg, dagens stortingspresident, markere denne dagen her i Stortinget, det politiske maktsentrum for en demokratisk velferdsstat i verdenstopp.

Jeg synes vi ved en anledning som denne kan møte hverandres blikk, kjenne på fellesskapet og sammen med det norske folk tillate oss å være litt stolte av det vi har oppnådd.

På internasjonale rangeringer, senest i dag, av demokratienes tilstand kommer Norge svært godt ut. Norske politikere generelt og Stortinget spesielt nyter stor tillit i befolkningen. Det vet vi. Forsknings- og bokprosjektet om Stortingets historie fastslår at Stortingets posisjon i det norske demokratiet har blitt styrket, snarere enn svekket,

gjennom de siste 50 årene. Det er gledelig, og det forplikter.

Bak hver og en stortingsrepresentant står det mange tusen stemmer. Det er tilliten vi forvalter. Deri ligger vårt mandat. Med velgerne i ryggen er det vår jobb å legge grunnlaget for en bredest mulig demokratisk deltagelse, der folket føler eierskap til det systemet vi er en del av. Slik har hver og en av oss et demokratisk ansvar som strekker seg langt utover veggene i denne salen. Vi sammen er bærere av det norske folkestyret. Det er ikke noe vi skal ta lett på. Det gjør vi da heller ikke.

Hver høst møter vi til politisk arbeid med vissheten om at viktige oppgaver venter. Gjennom et vanlig arbeidsår behandler Stortinget et betydelig antall saker. Stortingets fagkomiteer gjør en grundig jobb med å forberede og tilrettelegge alle avgjørelser. De internasjonale delegasjonene legger ned en anselig innsats i det interparlamentariske arbeidet. Tidligere i år har vi gjennomført store grunnlovsrevisjoner, og i disse dager går vi inn i arbeidet med neste års statsbudsjett. Det er mitt bestemte inntrykk at Stortinget i alt dette arbeidet gjør en solid og omfattende innsats.

Som folkevalgte representanter utfordres vi stadig sterkere i et samfunn som blir mer og mer komplekst, og i en verden som kommer tettere og tettere på. Det som før var langt borte, er plutselig så veldig nær. Dermed forandres ikke bare rammene for enkeltindividenes samfunnsdeltakelse, men også forutsetningene for hele vårt demokrati.

Grensene for hva vi kan bestemme helt selv på nasjonalt nivå, og hva vi må tilpasse omverdenen, flyttes. Vi er bundet av internasjonale konvensjoner på flere felt, som f.eks. menneskerettigheter, miljø og ressursforvaltning, og vi forpliktes av internasjonalt samarbeid på en rekke andre områder. Forholdet til EU er bare ett av mange eksempler.

At det norske demokratiet står overfor utfordringer og har behov for å tilpasse seg, er riktignok ikke noe nytt. Derfor har dette året ikke bare vært en feiring av Grunnloven, men egentlig like mye en feiring av en 200 år lang demokratisk utviklingsprosess.

Nå som grunnlovsjubileet går mot slutten, er det god grunn til å merke seg hvor sterkt jubileet har engasjert hele landet. Det har vært en eventyrlig oppslutning – fra nord til syd og fra øst til vest. Barn og voksne har vært med på arrangementer i landets små og store kommuner, og feiringen har tatt de forskjelligste former, fra bakekonkurranser, potetløp og teateroppsetninger til historiefortelling og demokratidebatter.

Sammen har vi oppnådd mye dette året. Vi har minnet oss selv om at Grunnloven er mer enn et aldrende symbol og en samling vanskelige paragrafer. Grunnloven er et levende dokument – juridisk, symbolsk og politisk. Den griper inn i innbyggernes liv. Den er vår mest genuine bærer av nasjonal identitet og kontinuitet. Nå i grunnlovsjubileets avsluttende fase må det være lov å oppsummere at feiringen har lyktes i å fjerne det historiske sløret som Grunnloven tradisjonelt har vært innhyllt i.

Grunnlovsjubileet har vært en feiring av frihet; frihet til medbestemmelse og realisering av individenes muligheter og frihet fra undertrykkelse og despoti. Friheten kom etter

en serie dramatiske begivenheter gjennom året 1814, og den kom som et resultat av politisk kløkt. Det er liten tvil om at kong Christian Fredrik og kronprins Carl Johan viste stort politisk lederskap da de valgte pragmatismen og retorikken fremfor konfrontasjonen og en formålsløs kamp for ære og ettermæle. Deres vilje til kompromiss og evne til å finne omforente løsninger var ikke feighet. Derimot var det politisk klokskap. Sammen ga de to lederne et sterkt anslag til den lange perioden med fred vi har fått oppleve mellom de nordiske landene.

Jubileet har selvfølgelig sett bakover. Mye av det har vært knyttet til historiske datoer fra 1814 – så også i dag. I løpet av året som har gått, har mange vært opptatt av å løfte frem ulike kandidater til ærestittelen «helten av 1814». Kanskje er en av de viktigste lærdommene at det ikke uten videre kan utpekes én helt. Historien om 1814 viser hvordan en rekke forskjellige enkeltindivider trådte frem og tok ansvar da det virkelig gjaldt. Frihetsverket i 1814 var resultatet av mange ulike menneskers vilje til å ta ansvar, til å løfte blikket, sikte mot de viktigste målene, men også til å vise tilbakeholdenhet og moderasjon når situasjonen krevde det. Kanskje er denne lærdommen om samvirke og pragmatisme blant de mest verdifulle lærdommene å ta med seg når vi nå snart forlater grunnlovsjubileet. I folkets tjeneste er det løsningene som gjelder.

I denne salen samles det norske folkestyrets 169 fremste representanter. Ingen bærer et større ansvar for det norske demokratiet enn oss. Vi har folket i ryggen. Det forplikter oss, og det gir oss styrke. Ved jubileumsårets utgang føler jeg meg sikker på at vi alle enes i ønsket om å bygge videre på det beste av hva vi har oppnådd: et Norge der deltagelse og tillit har bygget velferd og fremgang. For jubileet er ikke slutten på fortellingen, men starten på det neste kapitlet i det norske folkestyrets historie, og der skal vi alle være deltagere.

Takk for oppmerksomheten. (Applaus i salen)

Da vil jeg overlate presidentklubben og den videre presideringen av dagens møte til første visepresident Marit Nybakk, fordi jeg skal åpne et seminar i lagtingssalen om kort tid. Da er nok også ledelsen i trygge hender.

Marit Nybakk overtok her presidentplassen.

Presidenten: Representanten Torgeir Micaelsen, som har vært permittert, har igjen tatt sete.

Det foreligger tre permisjonssøknader:

- fra representanten Geir Jørgen Bekkevold om permisjon i tiden fra og med 4. november til og med 6. november for å delta som valgobservatør for OSSEs parlamentariske forsamling under valget i USA
- fra Arbeiderpartiets stortingsgruppe om permisjon for representanten Sverre Myrli i tiden fra og med 4. november til og med 6. november for å delta i en reise med NATOs parlamentariske forsamling til Sør-Korea
- fra Fremskrittspartiets stortingsgruppe om sykepermisjon for representanten Kristian Norheim fra og med 4. november og inntil videre

Disse søknadene foreslås behandlet straks og innvilget. – Det anses vedtatt.

Fra første vararepresentant for Telemark fylke, Hanne Thürmer, foreligger søknad om fritak for å møte i Stortinget under representanten Geir Jørgen Bekkevolds permisjon i tiden fra og med 4. november til og med 6. november, av velferdsgrunner.

Etter forslag fra presidenten ble enstemmig besluttet:

1. Søknaden behandles straks og innvilges.
2. Følgende vararepresentanter innkalles for å møte i permisjonstiden:

For Akershus fylke: Are Helseth 4. og 5. november

For Telemark fylke: Gry-Anette Rekanes Amundsen 4. november og inntil videre, og Dag Sele 4.–6. november

Presidenten: Are Helseth, Gry-Anette Rekanes Amundsen og Dag Sele er til stede og vil ta sete.

Statsråd Sylvi Listhaug overbrakte ni kgl. proposisjoner (se under Referat).

Presidenten: Representanten Marit Arnstad vil framsette to representantforslag.

Marit Arnstad (Sp) [10:14:38]: Jeg vil framsette forslag om energimerking av bygg.

På vegne av stortingsrepresentantene Anne Tingelstad Wøien, Jenny Klinge og meg sjøl vil jeg fremme forslag om å endre ordningen med merverdikompensasjon for idrettsanlegg.

Presidenten: Representanten Jenny Klinge vil framsette et representantforslag.

Jenny Klinge (Sp) [10:15:16]: På vegner av stortingsrepresentantene Heidi Greni, Gerd Eli Berge og meg sjøl har eg gleden av å fremje forslag om etablering av overvåkingskamera på alle køyrbare norske grenseovergangar.

Presidenten: Forslagene vil bli behandlet på reglementsmessig måte.

Før de resterende sakene på dagens kart tas opp til behandling, vil presidenten foreslå at sak nr. 3 – Referat – tas opp til behandling før sak nr. 2.

– Det anses vedtatt.

Sak nr. 3 [10:15:56]

Referat

1. (48) Endringer i lov om Statens pensjonskasse, folketrygdloven og i enkelte andre lover (justeringer i reglene om uføretrygd og ny uførepensjonsordning i offentlig tjenestepensjon mv.) (Prop. 10 L (2014–2015))
2. (49) Representantforslag fra stortingsrepresentantene

Dag Terje Andersen, Anette Trettebergstuen, Lise Christoffersen, Fredric Holen Bjørdal, Helga Pedersen, Kari Henriksen og Arild Grande om utarbeiding av en handlingsplan med tiltak mot sosial dumping og arbeidslivskriminalitet i Norge (Dokument 8:20 S (2014–2015))

Enst.: Nr. 1 og 2 sendes arbeids- og sosialkomiteen.

3. (50) (Prop. 1 S Tillegg 1–2 (2014–2015)) Endring av Prop. 1 S (2014–2015) om statsbudsjettet for 2015 Budsjettkapitlene i Prop. 1 S Tillegg 1–2 (2014–2015) foreslås fordelt på rammeområder og sendt de respektive komiteer i samsvar med Stortingets vedtak om fordeling til komiteene i Inns. 1 S (2014–2015)

Enst.: Sendes finanskomiteen.

4. (51) Samtykke til ratifikasjon av tilleggsprotokoll av 12. januar 1998 om forbud mot kloning av mennesker (CETS 168), tilleggsprotokoll av 25. januar 2005 om biomedisinsk forskning (CETS 195) og undertegning og ratifikasjon av tilleggsprotokoll av 27. november 2008 om genetiske undersøkelser for helseformål (CETS 203), til Europarådets konvensjon om menneskerettigheter og biomedisin (Prop. 13 S (2014–2015))

Enst.: Sendes helse- og omsorgskomiteen, som forelegger sitt utkast til innstilling for utenriks- og forsvarskomiteen til uttalelse før innstilling avgis.

5. (52) Representantforslag fra stortingsrepresentantene Kjersti Toppe, Per Olaf Lundteigen og Janne Sjelmo Nordås om oppretting av Rjukan spesialisenter, oppgaver og finansiering (Dokument 8:17 S (2014–2015))

Enst.: Sendes helse- og omsorgskomiteen.

6. (53) Endringer i statsbudsjettet 2014 under Justis- og beredskapsdepartementet mv. (Håndtering av terrortrusselen mot Norge sommeren 2014 og skogbrannhelikopter) (Prop. 7 S (2014–2015))

Enst.: Sendes justiskomiteen, unntatt kap. 500 og 510, som sendes kommunal- og forvaltningskomiteen, og kap. 1720, 1791 og 4791, som sendes utenriks- og forsvarskomiteen.

7. (54) Representantforslag fra stortingsrepresentantene Hege Haukeland Liadal, Hadia Tajik og Tove Karoline Knutsen om å godkjenne Harstad som friby for en forfulgt musiker (Dokument 8:16 S (2014–2015))

Enst.: Sendes justiskomiteen.

8. (55) Endringer i studentsamskipnadsloven (Prop. 9 L (2014–2015))

Enst.: Sendes kirke-, utdannings- og forskningskomiteen.

9. (56) Representantforslag fra stortingsrepresentantene Karin Andersen og Audun Lysbakken om at Norge tar imot de 123 syriske flyktingene som regjeringen sa nei til med henvisning til kommunenes kapasitet (Dokument 8:18 S (2014–2015))

Enst.: Sendes kommunal- og forvaltningskomiteen.

10. (57) Endringer i stiftelsesloven (stiftelsesklagenemnd) (Prop. 12 L (2014–2015))

Enst.: Sendes næringskomiteen.

11. (58) Samtykke til godkjenning av EØS-komiteens beslutning nr. 88/2014 av 16. mai 2014 om innlemmel-

se i EØS-avtalen av forordningene (EF) nr. 1071/2009, (EF) nr. 1072/2009 og (EF) nr. 1073/2009 om felles regler om yrkes- og markedsadgang for person- og godstransport på veg (Prop. 8 S (2014–2015))

Enst.: Sendes transport- og kommunikasjonskomiteen, som forelegger sitt utkast til innstilling for utenriks- og forsvarskomiteen til uttalelse før innstilling avgis.

12. (59) Lov om utenriktjenesten (utenriktjenesteloven) (Prop. 11 L (2014–2015))

13. (60) Representantforslag fra stortingsrepresentantene Bård Vegar Solhjell og Audun Lysbakken om anerkjennelse av Palestina som egen stat (Dokument 8:19 S (2014–2015))

Enst.: Nr. 12 og 13 sendes utenriks- og forsvarskomiteen.

Presidenten: Stortinget går da tilbake til sak nr. 2.

Sak nr. 2 [10:18:21]

Interpellasjon fra representanten Olaug V. Bollestad til helse- og omsorgsministeren:

«Informasjon fra Medisinsk fødselsregister viser at levedyktige fostre på et sykdomsgrunnlag kan ha blitt abortert etter den absolutte grensen for abort. Flere vordende foreldre har stått fram med historier om opplevd abortpress på bakgrunn av at barnet de venter har en alvorlig diagnose eller sykdom. Det har videre blitt stilt spørsmål vedrørende helsepersonells definisjoner av levedyktighet og hvilke tilstander som kan karakteriseres som «uforenelige med liv». Det er viktig at helsepersonell har gode veiledningsrutiner og tilbyr god informasjon og støtte i møte med gravide som venter et barn som er alvorlig sykt eller har en tilstand som krever ekstra oppfølging og ressurser.

Hvordan vil regjeringen sikre god veiledning og oppfølging når noen venter et sykt barn, og hva vil regjeringen gjøre for at kvinner som bærer levedyktige barn, ikke skal få beskjeden om at barnets tilstand er uforenelig med liv?»

Olaug V. Bollestad (KrF) [10:19:57]: Flere vordende foreldre har stått fram med beretninger om opplevd abortpress når det avdekkes alvorlig sykdom hos barnet de bærer. Det fortelles om helsepersonell som framstiller det som en selvfølgelighet å skulle avbryte graviditeten fordi det ventede barnet har en alvorlig sykdom eller diagnose. Flere viser til at legen har lagt fram statistikker og mørke prognoser og tilbudt seg å bestille time til abort før foreldrene selv har uttrykt noe som helst om hva de ønsker å gjøre. Sist lørdag, 1. november, berettet en kvinne i et innlegg i Dagbladet:

«På sykehuset ble vi presentert for psykiske og fysiske avvik barnet vårt ville komme til å bli født med. Han [legen] fremla det som noe variasjon mellom menneskene med Downs syndrom og at han ikke kunne si hvilken grad av Downs vårt barn ville få, men han presiserte at det kun var de friskeste vi fikk se i media.

Jeg fikk følelsen av å ikke ha noe annet valg enn abort slik forskeren presenterte valget for oss.»

Vi snakker om svært krevende, nære og personlige dilemma, og vi vet at det finnes flere historier som denne kvinnens historie i Dagbladet.

Som fagpersoner har legen og annet helsepersonell stor autoritet og stor troverdighet i møte med den enkelte kvinnen og hennes familie. En leges framlegging av informasjon og videre anbefaling vil for mange veie tungt i en krevende valgsituasjon, hvor valget kan stå mellom å ta abort og å beholde barnet.

Det er en stor sorg for vordende foreldre å få beskjed om at barnet de venter, har en alvorlig sykdom. I slike situasjoner vil legens oppgave være å gi god informasjon, støtte og hjelp etter behov. Fører et svangerskap til alvorlige vansker for en kvinne, skal hun tilbys informasjon og veiledning om den bistand som samfunnet kan tilby henne, jf. abortloven § 2. Kvinnen har krav på råd for selv å kunne treffe det endelige valget, sier loven.

Et betimelig spørsmål vil være om disse kvinnene opplever at de har et reelt valg. Den gravide har rett til god informasjon, veiledning og oppfølging – både for å sikre at ingen opplever abortpress, og for å sikre et støtteapparat rundt blivende foreldre som velger å bære fram et barn med en alvorlig sykdom eller diagnose.

Det er en stor belastning for vordende foreldre å forholde seg til ufattelig mange instanser når de venter et barn med nedsatt funksjonsevne. Derfor foreslår Kristelig Folkeparti at den koordinatoren som vi ønsker skal være i kommunene etter at barnet er født, allerede i svangerskapet kan få lov til å bistå familien. Dette vil avlaste den enkelte kvinnen og samtidig forberede hjelpeapparatet i kommunen på å tilby og tilpasse tjenestene helt fra fødselen av.

Flere kvinner har de siste årene fortalt om da livet i magen ble stemplet som «uforenelig med liv», men at de valgte å bære barnet fram på tross av legens mørke prognoser og anbefalinger.

Det finnes i dag sprell levende, herlige eksempler som utfordrer den dystre medisinske konklusjonen. Én av dem er lille Ole, og han er i dag over to år. Ole har trisomi 18, en diagnose som av leger blir betegnet som uforenelig med liv. I praksis betyr dette at det ikke finnes en øvre grense for når man kan få innvilget abort. Med denne merkelappen på barnet er det i praksis åpning for abort helt fram til fødselen. Oles mor, Anna Solberg, forteller at legen aldri sa direkte til henne at hun måtte ta abort, men at alt han la fram, gjorde at hun kjente seg som en feiging som hadde problemer med å velge bort barnet.

Solberg klarte ikke å gjennomføre aborten. I dag er lille Ole over to år gammel og lever et godt liv sammen med foreldrene og søsknene sine. Å følge legens sterke anbefaling om å ta abort ettersom fosteret ikke ville være levedyktig, ville vært en fatal avgjørelse ettersom han i dag fungerer godt og har god livskvalitet. Mitt spørsmål er: Hvordan forholder regjeringen seg til at blivende foreldre i møte med legen skal måtte forsvare at de vil bære fram et sykt barn?

For noen uker siden deltok flere av oss på et seminar her på Stortinget der temaet var nettopp trisomi 13 og 18

og det faktum at disse barna tradisjonelt ikke blir gitt annet enn lindrende behandling ved norske sykehus. Tilstandene er alvorlige, men ikke absolutt dødelige, slik mange medisinske autoriteter har hevdet før – og hevder nå. «Vi bør endre ordbruk, og revurdere enda flere holdninger. Vi må ta inn over oss at vi har tatt feil når det gjelder prognosen til disse barna, de lever lengre enn vi trodde før», sa barnelege Ole Didrik Saugstad under dette seminaret. Selv om det pågår holdningsendringer, mener altså Saugstad at helsevesenet ikke må behandle trisomi-barn slik man behandlet Downs syndrom-barna for 40 år siden. En diagnose er ikke en diagnose, for barn er ulike, og barn må behandles som barn, uavhengig av diagnose. Barn har ulike forutsetninger, uavhengig av diagnose.

Det er svært viktig og nødvendig med en presisering av den øvre absolutte grensen for senabort. Regjeringen framla heldigvis et endringsforslag som går ut på at vi har en grense ved 21 uker og 6 dager. Helsepersonell ved flere sykehus varslet i 2011–2012 om at det forekom aborter så sent ute i svangerskapet at det kunne være brudd på norsk lov. Det er avgjørende at det nå slås fast at levedyktige foster ikke trenger å aborteres. Flere av tilfellene som ble innmeldt til helsemyndighetene, var på psykososialt grunnlag, men tilstander som Downs syndrom forekom også som abortgrunn. Den medisinske og teknologiske utviklingen bidrar til at vi kan redde flere og flere premature og hjelpe flere og flere med ulike diagnoser. Det handler ikke bare om hvor tidlig vi kan redde et barn, det handler også om sykdommer som tidligere var definert som uforenelige med liv, men som det nå er en mulighet for å redde.

Jeg ønsker til slutt å gjengi noen ord fra et innlegg av Marte Goksøy og hennes mor i Morgenbladet sist uke:

«Da jeg spurte min mor om hvordan hun opplevde det da jeg ble født, svarte hun: «Du var et nydelig lite barn. Det var ikke du som var problemet. Det smertefulle var at jeg måtte møte mine egne fordommer. Samtidig visste jeg at disse fordommene også gjennomsyret vårt samfunn. Hvordan skulle dette gå?»

(...)

Den store byrden for foreldre er at barnet deres kan bli sett på som et problem det egentlig ikke er plass til i vårt samfunn. Det kan være tungt!»

Vi kan ikke konstruere livskvalitet ut fra subjektive erfaringer eller fagbøker. Hvert enkelt menneske har rett til å ha eierskap til hva et godt liv innebærer for en selv.

Hvordan vil regjeringen sikre god veiledning og oppfølging når noen venter et sykt barn, og hva vil regjeringen gjøre for at kvinner som bærer levedyktige barn, ikke skal få beskjeden om at barnets tilstand er uforenelig med liv?

Statsråd Bent Høie [10:30:15]: Jeg vil først få takke interpellanten for å reise en viktig diskusjon og for det arbeidet som er gjort her i Stortinget for å diskutere disse spørsmålene, bl.a. i det seminaret som det er referert til.

Når ultralyd og andre undersøkelser i svangerskapet avdekker alvorlig sykdom hos fosteret, skal den gravide og hennes partner ha grundig informasjon. De må få vite hva

diagnosen innebærer, både med tanke på overlevelse, behandlingsmuligheter og livskvalitet for barnet dersom det skulle overleve.

Jeg har inntrykk av at sykehusene legger stor vekt på å gi grundig informasjon, bl.a. fordi loven gir mulighet til å avbryte svangerskapet når det er påvist alvorlig sykdom hos fosteret. Når noen foreldre forteller at de i en slik sammenheng har opplevd et abortpress, må sykehusene forsikre seg om at dette ikke skjer igjen. Alle som velger å bære fram barnet, skal – uten hensyn til prognosene for barnet – møtes med både omsorg og respekt.

Helsepersonell må være ydmyke for at pasientene vurderer de medisinske forholdene inn i en større familiær og sosial ramme. Det er også viktig å være oppmerksom på at i en situasjon der det påvises alvorlig sykdom hos et foster, vil kvinnen og hennes partner oppleve høyt psykisk stress. Kommunikasjon i en slik situasjon er krevende, og det er ofte nødvendig å gjenta informasjonen. Helsepersonell må være lydhøre for signaler fra den gravide og hennes partner.

Jeg har bedt helseregionene redegjøre for hvordan de sikrer god veiledning og oppfølging av disse kvinnene. Sykehusene opplyser at dette skal tas på alvor. De legger vekt på å finne en løsning i samarbeid med kvinnen og hennes partner og å gi støtte til det valget de tar.

Nasjonalt behandlingstjeneste for avansert invasiv fostermedisin ved St. Olavs Hospital mottar henvisninger fra hele landet og har årlig omsorg for om lag 220 gravide som har foster med utviklingsavvik. Leger, jordmødre og sosionomer med lang erfaring gir informasjon og støtter gravide som er i en slik situasjon. Behandlingstjenesten opplyser at tverrfaglig samarbeid gir et godt grunnlag for at gravide som bærer levedyktige barn, ikke får feilaktig beskjed om at barnets tilstand er uforenelig med liv.

Det er også viktig at foreldrene får informasjon om støttetiltak etter fødselen. Nasjonalt senter for fostermedisin ved St. Olavs Hospital viser til at de har et nært samarbeid med Frambu, som er en del av den nasjonale kompetansetjenesten for sjeldne diagnoser. Et tettere samarbeid med Frambu er også under utvikling.

Internasjonalt har norsk svangerskapsomsorg, fødsels- og nyfødtdmedisin høy standard. Norge har et av verdens laveste tall for fosterdød sent i svangerskapet og død tidlig i nyfødtpperioden. Omsorg for den gravide og hennes partner etter funn av alvorlig sykdom eller avvik hos fosteret er en viktig og integrert del av denne omsorgen.

Det å vurdere om et foster er levedyktig, eller om fosteret har en tilstand som er uforenelig med liv, kan være vanskelig. Samtidig vil vurderingen normalt ha stor betydning for om kvinnen vil søke abort, og være helt avgjørende for om en søknad innvilges eller ikke.

Abortloven trekker en absolutt grense for innvilgelse av abort «når det er grunn til å anta at fosteret er levedyktig». I forarbeidene, Ot.prp. nr. 53 for 1977–1978 side 10, beskrives dette tidspunktet som «da muligheten for at fosteret er levedyktig utenfor livmoren kan være til stede». Departementet har som kjent foreslått en presisering av gjeldende rett i abortforskriften. Forslaget presiserer at

«dersom det ikke er særlige forhold ved fosteret som tilsier noe annet, skal et foster antas å være levedyktig etter 22. svangerskapsuke (21 uker + 6 dager)».

Ved vurdering av levedyktighet er problemstillingen først og fremst om det er mulig at fosteret vil kunne overleve ved hjelp av intensivbehandling på det tidspunktet svangerskapsavbruddet eventuelt ville ha funnet sted. I slike tilfeller vil bl.a. svangerskapets lengde og eventuelle skader hos fosteret være relevant. Selv om et foster skal antas å være levedyktig etter 22. svangerskapsuke, kan det være særlige forhold ved fosteret som tilsier noe annet. For eksempel vil noen fostre kunne ha sykdommer eller avvik som tilsier at tidspunktet for levedyktighet vil inntre på et senere tidspunkt i svangerskapet. Andre fostre vil kunne ha så stor skade at overlevelse må anses å være tilnærmet ikke-eksisterende, uansett tidspunkt for forløsning – med andre ord at fosteret har en tilstand som er uforenelig med liv.

Som kjent gjelder det ingen abortgrense når fosteret har en tilstand som er uforenelig med liv. Det er derfor viktig både av hensyn til kvinnen og til fosterets rettsvern at det ikke er noen tvil om hva som skal til for at et foster anses å ha en tilstand som er uforenelig med liv.

Begrepet «uforenelig med liv» framgår verken av abortloven eller abortforskriften, men i merknadene til abortforskriften og i rundskriv. I rundskriv I-40/2001 uttales bl.a.:

«I noen tilfeller vil fosteret ha en tilstand som er uforenelig med liv utenfor livmoren uansett tidspunkt for forløsning. Vedkommende tilstand vil kunne være forenelig med overlevelse i minutter, timer, dager eller noen uker. Tilstanden kan her likevel være «uforenelig med liv» dersom erfaringer klart tilsier at overlevelsesmulighetene er tilnærmet ikke-eksisterende utover en slik tidsperiode.»

Den 18. juni i år ba departementet Helsedirektoratet om å undersøke praksis for abort, med utgangspunkt i opplysninger fra Medisinsk fødselsregister om fostre som ble abortert etter utgangen av 22. svangerskapsuke i 2012. Departementet ba også om en vurdering av abortpraksis for fostre med diagnosene trisomi 13 og trisomi 18. Selv om de fleste fostre med disse diagnosene dør i fosterlivet – 80–90 pst. – eller i de første dagene etter fødselen, er det også noen som kan leve i et begrenset antall år. Departementet ba derfor spesielt om en vurdering av om når slike fostre må antas å være levedyktige.

Helsedirektoratet har i uttalelse fra 1. november 2014 uttalt at i praksis kan det være vanskelig å definere hvilke tilstander som er uforenelige med liv, utover de klare tilfellene hvor f.eks. fosteret mangler hjerne. Det er også store variasjoner blant fostre som har samme type sykdom eller avvik.

Når det gjelder trisomi 13 og trisomi 18, uttalte direktoratet bl.a. at dette er

«eksempler på sykdomstilstander som historisk har vært omtalt som «uforenelig med liv.»»

Samtidig slo direktoratet fast at

«idag kan det se ut til å være en noe større mulighet for overlevelse for noen av dem som er levendefødt med denne tilstanden».

Videre uttalte direktoratet at

«det faktum at noen ytterst få med diagnosene Trisomi 13 og Trisomi 18 overlever i lengre tid enn timer, dager eller uker, medfører at man ikke uten forbehold kan anse diagnosene alene som uforenelige med liv».

Helsedirektoratet understreket samtidig at fostre med slik diagnose «ikke er levedyktige på samme tidspunkt» i svangerskapet som friske fostre. Direktoratet har således slått fast at diagnosene trisomi 13 og trisomi 18 ikke alene er tilstander uforenelige med liv. Levedyktigheten kan imidlertid inntre senere for fostre med slike tilstander. Derfor kan abort være tillatt på et senere tidspunkt enn 22 uker for slike fostre.

Helsedirektoratet har vurdert opplysningene fra Medisinsk fødselsregister om fostre som ble abortert etter utgangen av 22. svangerskapsuke i 2012, og konkluderer med at de aktuelle abortene er innvilget i overensstemmelse med gjeldende rett. Opplysningene har vært vurdert opp mot journaler og obduksjonsrapporter. Det vises til at fostrene ikke var ansett som levedyktige på det tidspunkt svangerskapsavbruddet fant sted, på grunn av kombinasjonen av alvorlige diagnoser og kompliserte avvik. Flertallet av fostrene hadde tilstander som var klart uforenelige med liv.

Olaug V. Bollestad (KrF) [10:39:54]: Hva som ligger i begrepet «uforenelig med liv», blir egentlig det store spørsmålet. Behandling endres ut fra at medisinsk kunnskap kan endres. Allikevel har vi mange historier om slitne foreldres kamp mot systemet for å bli hørt og forstått når en velger å bære fram et barn med spesielle utfordringer. Det er viktig at helsepersonell har gode veiledningsrutiner og tilbyr god informasjon og støtte i møte med gravide som venter et barn som er alvorlig sykt, eller som har en tilstand som krever ekstra oppfølging og ressurser. Det er en stor belastning for vordende foreldre å forholde seg til mange ulike instanser for å få nødvendig informasjon og skreddersydde hjelpetiltak.

Kristelig Folkeparti mener at enkeltmennesket må settes før tungroddede systemer. Et viktig tiltak vil være at vi så tidlig som mulig, som jeg også sa i mitt første innlegg, kommer inn med hjelp til dem som venter et barn med nedsatt funksjonsevne, og hjelper den enkelte kvinne og familie med å finne fram i systemet. Kristelig Folkeparti har tidligere jobbet for å etablere en fast koordinator i kommunene for å hjelpe og støtte dem som har et barn med funksjonshemming, altså pårørende, i møte med systemet. Tilbudet om koordinator er på plass i mange kommuner. Vi ser nå behovet for å komme tidligere inn. Kristelig Folkeparti foreslår at den gravide tilbys en koordinator allerede under svangerskapet for å bistå og styrke familien som venter barn. Vi tror at kommunene da vil ha et bedre grunnlag for å kunne hjelpe familien når den kommer hjem, slik at hjelpen står klar i møte med familien.

Ser regjeringen viktigheten av å få på plass et styrket støtteapparat gjennom en koordinator for dem som venter et alvorlig sykt barn, slik at de allerede fra starten av kan få en kontakt med kommunen der de skal bo?

Statsråd Bent Høie [10:42:32]: Helsedirektoratet har med hjemmel i lov i oppgave å fastsette nasjonale retningslinjer for helse- og omsorgstjenesten. På oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet arbeider nå Helsedirektoratet med en faglig retningslinje om lindrende behandling av barn, uavhengig av diagnose. Den er planlagt å være ferdig i 2015, og oppdraget ble gitt under den forrige regjeringen.

Jeg har merket meg at foreldregruppen har reagert på begrepsbruken, og jeg legger til grunn at Helsedirektoratet, i lys av høringen i Stortinget, ser på begrepsbruken når de nå skal ferdigstille retningslinjene. Det opprinnelige mandatet omfatter ikke tilfeller der kvinnen velger å fullføre en graviditet der det er påvist alvorlige tilstander hos barnet som kan gi begrensede leveutsikter ved fødselen, men Helsedirektoratet ble i januar 2012 bedt om å inkludere dette i mandatet.

Jeg synes at forslaget som Kristelig Folkeparti tar opp i debatten, er et interessant forslag. Det er i tråd med tenkingen som ligger til grunn bl.a. også i Samhandlingsreformen og måten som vi ønsker at spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten skal samarbeide på, så det er et forslag som vi vil ta med oss i det videre arbeidet, både med retningslinjene og også generelt med organiseringen av samhandlingen mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten.

Ruth Grung (A) [10:44:10]: Jeg vil også takke representanten Olaug Bollestad for at hun tar opp et så krevende tema. Det er krevende både for dem som er direkte berørt, for helsepersonell og ikke minst for storsamfunnet, for vi ser at fostervannsdagnostikk gir oss stadig bedre kunnskaper om sykdom og utviklingstrekk hos fosteret. Samtidig har vi den medisinske utviklingen. Foreldre står overfor et fundamentalt valg – ofte mellom to onder – om de vil velge å avslutte svangerskapet, eller om de vil bære fram et barn som kanskje må utsettes for mye smertefull behandling og lidelse.

De nye mulighetene, valgene, som medisinen skaper, kan ikke den enkelte rømme fra. Man må se på prognosen for å overleve, framtidig livskvalitet for barnet, i hvilken grad man skal utsette sitt barn for smertefull behandling – som jeg nevnte – og framtidig livskvalitet for seg selv og resten av familien.

Om spørsmålet om abort på dette grunnlaget – alvorlig sykdom eller alvorlig diagnose – vil jeg si at det er helt avgjørende at de som er i en sårbar situasjon, ikke føler noe press med hensyn til abort, for man er utrolig sårbar når man har fått denne beskjeden. Man vet at man har veldig kort tid på å ta en helt avgjørende avgjørelse for framtiden – for det barnet man bærer på, og for resten av familien.

Samtidig er det en annen side av dette valget som kanskje også bør komme tydeligere fram i denne debatten. Det er det jeg var inne på, det presset man utsettes for. Det oppleves som underkommunisert i media at man kanskje tar valget om ikke å bære fram et barn fordi man ikke ønsker å utsette barnet for den lidelsen og behandlingen man selv er overbevist om at barnet må gjennom.

Derfor er det helt avgjørende at pårørende og pasienter

har rett til å få en mest mulig objektiv informasjon om tilstand og muligheter. Man må ha medinnflytelse på slike valg. Det er det enkelte menneske som må ta valget, det er foreldrene som er de nærmeste til å ta ansvar for valget. Derfor er det helt avgjørende at man har veiledere som er i stand til å få til den gode kommunikasjonen, slik at foreldrene opplever å gjøre det rette valget i sin situasjon. Vi vet alle at mennesker er veldig forskjellige. Det å få den gode kommunikasjonen med hver og en ut fra den unike bakgrunnen man har, er usedvanlig krevende. Derfor trenger man kanskje å fokusere enda mer på utdanning av helsepersonell med hensyn til den gode kommunikasjonen og dialogen man trenger framover.

Jeg blir litt usikker når statsråden sier at han har kommunisert med spesialisthelsetjenesten og etterlyst hvilke oppfølgingsrutiner de har. Jeg tror at i et sånt spørsmål – når vi vet hvor tungt det er å bære sorgen og å måtte ta avgjørelsen på så kort tid, uansett hvilket valg man foretar – er det helt avgjørende at spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten har rutiner for oppfølging.

Et spørsmål til helseministeren er om man ikke burde være mye mer proaktiv når det gjelder utfordringene og erfaringene vi får tilbakemelding om når vi er ute og besøker spesialisthelsetjenesten.

Arbeiderpartiet synes også det er et veldig godt forslag Olaug Bollestad kommer med, om en koordinator i kommunen som kommer inn tidlig for å gjøre det enklere når man velger å bære fram et barn – og for oppfølging av dem som velger ikke å bære fram et barn, for sorgen er der uansett.

Vi har fått innspill om at det brukes ganske mange ulike metoder når det gjelder beregning av svangerskapets varighet. Variasjoner mellom to og fem dager kan være avgjørende for muligheten for å avslutte et svangerskap, så et spørsmål til helseministeren er om han vil ta initiativ til én standardmetode som skal brukes, sånn at kvinnene får likeverdige helsetilbud rundt om i det ganske land.

Når det gjelder senaborter og grensen på 22. uke, får vi dette til ny behandling i Stortinget.

Kristin Ørmen Johnsen (H) [10:49:13]: Representanten Bollestad tar opp et veldig vanskelig og sårt tema. Det er sårt fordi det er en uhyre vanskelig og stressende situasjon for foreldre som får vite at barnet som skal bæres fram, er alvorlig sykt, og kanskje så sykt at det ikke er forenlig med liv.

Bollestad spør hvordan regjeringen vil sikre god veiledning og oppfølging når man venter et sykt barn, et barn man kanskje ikke kan forvente lever lenger enn ett eller to år etter fødselen. Hvordan kan man unngå å utsette foreldre for et press med hensyn til abort, og hvordan kan man være med på å støtte det valget som foreldrene tar? Det er noe av det denne debatten dreier seg om.

Jeg har lyst til å henvise til avisen Dagen, som 15. oktober fortalte om Felicia, en jente på ett år og syv måneder. Felicia fikk en tøff start på livet. Hun har trisomi 18, en alvorlig kromosomfeil, som førte til pusteproblemer etter fødselen og en hjertefeil som truet med å ta livet

av henne. Foreldrene fikk vite om diagnosen i uke 31 i svangerskapet, og mor sier:

«Jeg fikk sjokk, rett og slett. Først tenkte vi begge å ta abort, fordi legen sa at det var lov (...). Vi fikk høre at trisomi 18 var det verste du kunne få. Jeg bestemte meg først for å ta abort, men ombestemte meg raskt (...).»

Historien forteller om hvor vanskelig en god dialog kan være mellom foreldre og lege eller jordmor, men den forteller også om foreldrenes tvil, håp og ikke minst enorme styrke.

Jeg er veldig glad for at ministeren opplyser at dette tas på alvor i sykehusene, og at det legges vekt på å finne en løsning i samarbeid med kvinnen og hennes partner, og ikke minst at de støttes i det valget de tar.

Når ultralyd og andre undersøkelser i svangerskapet avdekker alvorlig sykdom hos fosteret, skal foreldrene ha grundig informasjon. De må få vite hva diagnosen innebærer, også med tanke på overlevelse, behandlingsmuligheter og livskvaliteten til barnet dersom det skulle overleve. Men det er et stykke fra retningslinjer og intensjoner om god dialog til praktisering i møte med pasientene. Det er der sannhetens øyeblikk er.

Jeg synes derfor det var godt å høre at professor i pediatri ved Oslo universitetssykehus, Ola Didrik Saugstad, sier at vi må slutte å operere med alle diagnoselistene og heller fokusere på det enkelte barn og barnets behov. På et seminar på Stortinget i regi av helsepolitikere nå i høst la han stor vekt på individuell behandling og oppfølging av barn og foreldre. Han la også vekt på at barna skulle ha samme behandling som andre barn. Det tror jeg det er uhyre viktig at disse foreldrene får vite. Situasjonen må avgjøre hvilken type behandling som gis. Han sa videre at han tror mange av kollegaene må jobbe med egne holdninger, slik han selv hadde gjort.

Den som gir veiledning, har altså et stort ansvar fordi loven gir en mulighet til å avbryte svangerskapet når det er påvist alvorlige feil hos fosteret. Så når noen foreldre forteller at de har opplevd abortpress, må sykehuset forsikre seg om at dette ikke skjer igjen. Det er ingen abortgrense for en tilstand som er uforenlig med liv. Det er derfor viktig, både av hensyn til kvinnen og til fosterets rettsvern, at det ikke skal være noen tvil om at et foster anses å ha en tilstand som er uforenlig med liv.

Det er viktig at foreldrene får informasjon om støttetiltak etter fødselen, og ikke minst at kommunene legger til rette for det.

Det er godt å høre at ministeren forteller at Helsedirektoratet har vurdert opplysningene fra Medisinsk fødselsregister om fostre som ble abortert etter utgangen av 22. svangerskapsuke, og konkluderer med at de aktuelle abortene er innvilget i overenstemmelse med gjeldende rett. Det fjerner usikkerheten.

Morten Wold (FrP) [10:54:30]: La meg først få takke representanten Bollestad for å reise en viktig debatt. Og la meg også innledningsvis slå fast at ingen foreldre skal måtte oppleve å utsettes for press til å ta abort. Beslutningen om å ta abort eller ikke er et personlig og selvstendig valg, der foreldrene selv må føle hva de ønsker for sine og

sine barns liv. De må møtes med respekt og omsorg uansett hvilket valg de tar.

Når en blir gravid og bærer et alvorlig sykt barn, skal kvinnen og hennes ledsager få all den informasjon de vil trenge for å gjøre opplyste valg: kunnskap om diagnosen, muligheter for behandling, hvilke omsorgsoppgaver som venter for foreldrene, og ikke minst hvilket liv barnet er forventet å leve med diagnosen. Det er relevant å få kunnskap om hvordan barn med diagnosen lever i vårt samfunn i dag.

Uvissheten er det verste – mangel på informasjon skaper utrygghet for foreldrene. Derfor er det en klar mangel i vårt helsesystem når foreldre opplever ikke å få den informasjonen de har behov for.

Det er flere foreldre som ikke bare bekymrer seg om sykdommen og behandlingen i seg selv, men også om barnet vil kunne leve et godt liv. Vil vi kunne gi barnet den hjelpen som trengs? Mange trenger svar på hvordan de som foreldre kan klare å takle en omveltning i hverdagen, slik det blir for mange foreldre som får et alvorlig sykt barn. Da trenger foreldrene også informasjon om hvilke ordninger som finnes for barn med alvorlig sykdom, hvilke hjelpemidler som er tilgjengelige, og hvilke muligheter de vil ha for assistanse fra det offentlige.

Det er avgjørende at foreldrene møtes med stor åpenhet. Når kommende foreldre mangler informasjon, kan det bety at de tar en beslutning de ikke er komfortable med, og det er beklagelig. Jeg er derfor glad for at helseministeren har bedt de regionale helseforetakene om å redegjøre for hvordan de sikrer god behandling og oppfølging av disse foreldrene.

Fremskrittspartiet arrangerte for en tid siden sammen med flere andre partier her på Stortinget et seminar om trisomi. Flere foreldre deltok på seminaret og delte sine erfaringer med politikerne til stede. Flere ga uttrykk for at de ikke fikk god nok informasjon av sykehuset da de ventet barnet. De opplevde stor variasjon mellom sykehusene i hvilken informasjon som gis om diagnosen. Flere foreldre viste også til ulike erfaringer med hvilke behandlingsmuligheter de får presentert for sine barn. Disse variasjonene er ikke heldige.

Jeg har respekt for at det kan være vanskelig å vurdere om et barn er levedyktig, eller om diagnosen vil være uforenelig med liv. Men forskningen går fremover. Vi har utviklet bedre behandlingsmetoder, og i dag ser vi at flere barn med trisomi 13 og 18 lever gode liv i mange år.

Jeg ønsker ikke at foreldrene skal bekymre seg for hvilken oppfølging de får fra sykehuset. De skal få informasjon, oppfølging og omsorg fra helsepersonell, som gir et nyansert bilde av det å vente et barn som er alvorlig sykt. For det som er riktig for én, er ikke nødvendigvis riktig for en annen, og det skal sykehusene være ydmyke overfor.

Jeg ønsker at vordende foreldre skal få rom i den korte tiden de har mulighet til å ta en så stor og mektig avgjørelse, til å tenke igjennom de følelsesmessige aspektene ved dette. De skal slippe å bruke denne tiden på å strebe etter informasjon fra helsepersonell.

Foreldrene skal oppleve trygghet for at barnet de gir livet, skal få den verdigheten som alle barn fortjener, og trygghet for at barnet får den hjelp og behandling som er nødvendig for å kunne leve et så godt liv som mulig.

Dag Sele (KrF) [10:58:57]: Det er et viktig spørsmål representanten Bollestad tar opp – viktig for veldig mange i en vanskelig valgsituasjon. Jeg synes det er naturlig å stille spørsmål ved om den veiledningen som alle abortsøkende får, hadde vært bedre dersom den var enda bedre kvalitets-sikret. Jeg tror vi alle har hørt mange eksempel på gravide som ikke får den veiledningen de trenger, ja som endog blir møtt med en forutinntatt forventning om at de vil søke abort, og så må de argumentere for å beholde sitt barn.

Som kjent har statsråden vist stor iver etter både å gjennomføre regeljusteringer og å føre tilsyn i andre saker om aborthenvisning, så jeg synes det fra denne talerstolen kunne være naturlig å ytre et håp om å få se like stor iver etter å føre tilsyn og gjennomføre tiltak for å sikre god veiledning for alle gravide, for alle abortsøkende. Dette er selvfølgelig tiltak som vil være spesielt viktige for dem som står overfor et vanskelig valg fordi de har fått opplysninger om et sykt barn.

Spørsmålet er om ikke veiledningen til de abortsøkende som er i særlig vanskelige valgsituasjoner, ville blitt enda bedre dersom vi hadde kvalitetssikret den.

Kjersti Toppe (Sp) [11:00:58]: Takk til representanten Bollestad for å fremja ein viktig interpellasjon. I interpellasjonsteksten vert det stilt fleire spørsmål. Det eine er korleis regjeringa vil sikra god rettleiing og oppfølging når nokon ventar eit sjukt barn, og kva regjeringa vil gjera for at kvinner som ber levedyktige barn, ikkje skal få beskjed om at barnets tilstand er uforeinleg med liv. Begge spørsmåla er omfattande, og dei er ikkje enkle å svara kort på, for det har med organiseringa av heile det store helsevesenet vårt å gjera.

Bakgrunnen for interpellasjonen er at det i media har kome opp fleire historier der kvinner har stått fram og fortalt at dei har opplevd abortpress. Det er eigentleg ganske utruleg at det faktisk er sånn at ein har opplevd abortpress i Noreg fordi ein ønskjer å bera fram eit barn som har store misdanningar.

Eg ser at enkelte legar og sjukehus i media har svart – når dette har kome opp – at det dreier seg om kommunikasjonsutfordringar og ikkje om haldningar. Sjølv sagt handlar det om kommunikasjonsutfordringar, for dette er utfordrande å kommunisera om – det forstår alle – og det må gjerast veldig grundig, repeterte gonger, osv. Men eg trur ikkje svaret er så enkelt. Eg trur at det òg handlar om haldningar i helsevesenet. Kommunikasjon er det kanskje enklare å gjera noko med, men haldningar er det vanskelegare å endra. Derfor er det viktig at vi får ein debatt om dette.

Er det slik at vi har vorte eit samfunn der vi er mindre rause mot kvinner som vel å bera fram barn som har misdanningar? Legar skal aldri tilrå abort. Dei skal gi informasjon. Kvinner skal ikkje oppleve press på seg for å ta abort. Det er sjølvbestemt abort i Noreg. Det desse kvinnene tar opp, gir grunn til stor uro, og det er veldig tankevekkjande.

Det har kome fram at det er mange gode tiltak på gang i både departement og helsedirektorat, som nye retningslinjer osv. Det er positivt, og eg opplever at det er einighet her om kva vi ønskjer, og kva vi meiner ikkje er akseptabelt. Det som er viktig for meg, er at desse barna, når dei vert fødde, har rett til ei individuell vurdering av behov for

helsetilbud på lik linje med alle andre barn. Vi må slutta å setja barn i ei diagnosegruppe og bestemma behandling etter det. Vi kan gjerne ha faglege retningslinjer, men dei kan aldri erstatta retten til ei individuell vurdering – uansett kva sjukdom ein har.

Så til forslaget som vart løfta fram av representanten Bollestad i debatten her, om ein koordinator i kommunen. Når vi snakkar med foreldre, er utfordringa deira òg manglande tilbod i kommunen når ein skal begynna å leva livet der. Ein koordinator er eit positivt forslag, men eg har eit spørsmål, for helse- og omsorgstenestelova vart revidert og har verka frå 2012. I § 7–2 vert retten til koordinator slått fast:

«For pasienter og brukere med behov for langvarige og koordinerte tjenester etter loven, skal kommunen tilby koordinator. Koordinatoren skal sørge for nødvendig oppfølging av den enkelte pasient eller bruker, samt sikre samordning av tjenestetilbudet og fremdrift i arbeidet med individuell plan.»

Eg trudde at helse- og omsorgstenestelova vi har, gjaldt uavhengig av alder. Er det ikkje slik at desse pasientane i dag eigentleg etter lova har rett på ein koordinator, og at dette ikkje er eit nytt forslag, men er noko vi faktisk berre må sørgja for vert implementert, slik at dei får rettane sine?

Olaug V. Bollestad (KrF) [11:06:11]: Takk for en vanskelig, men god debatt.

Takk for enighetens angående en koordinator. Det har vi jo lovfestet, som representanten Toppe sier, men Kristelig Folkepartis forslag er å trekke den koordinatoren inn før fødselen, slik at vi kan forberede kommunen, men aller mest forberede mor og far på å få dette barnet, og at de skal slippe å gå gjennom hundre dører for å få den hjelpen som de har rett på.

Det som er viktig for meg og Kristelig Folkeparti å si, er at alle unger er ulike når de blir født. Noen har spesielle utfordringer som vi vet om fordi vi har sett det på ultralyd, andre får utfordringene under fødselen, og noen har utfordringer som vi ikke har sett, og som blir en overraskelse for foreldrene når barnet blir født. For Kristelig Folkeparti er det viktig at alle disse skal få de samme mulighetene og den samme hjelpen når de blir født, og det har vel vært noe av den største utfordringen.

I møtene vi hadde under et seminar her på huset, fortalte foreldre historier om hvordan de måtte kjempe for å få behandling etter fødselen fordi det var bestemt på forhånd at den diagnosen fikk hjelp, den fikk ikke – den skulle ha, den skulle ikke ha. Og da er nok det sterkeste inntrykket jeg har fra dette huset, at en av barnelegene sa unnskyld til disse foreldrene: Dere må unnskyldte oss at vi har vært så opptatt av diagnoser at vi har glemt å se på enkelttingenes forutsetning.

Vi har i dag unger som er både 14 og 15 år og lever med de diagnosene som i prinsippet er uforenelig med liv. Det er derfor denne debatten er så viktig, for vi må få et helsevesen hvor vi ser på enkeltmenneskets muligheter og gi hjelp deretter. Da kan det være ganger hvor man må si at

nå kan vi ikke gjøre mer, men vi skal hjelpe dere og følge dere til dette er slutt og hjelpe dere etterpå. Samtidig må vi gi mulighetene til dem som har andre forutsetninger. For en unge er ikke en unge med diagnose, men det er en unge som har en diagnose, og som vi er satt til å hjelpe.

Jeg er glad for enigheten, at det ser ut som vi kan få flertall for å få koordinator inn tidlig, allerede i svangerskapet.

Statsråd Bent Høie [11:09:24]: Jeg vil også takke for debatten. Som helse- og omsorgsminister har jeg vært opptatt av at når denne typen problemstillinger dukker opp, er det spørsmål som ikke skal skyves under teppet, men som skal løftes fram og belyses. Det er også grunnen til at da en i arbeidet med endringen av forskriften så at det kunne være tilfeller der det var gjennomført senaborter som ut fra fødselsregisteret kunne framstå som gjort på feil grunnlag, var det noe man – i full åpenhet – satte direktoratet i gang med å vurdere.

Åpenhet er også et viktig tema i denne sammenhengen. Skal vi gi de foreldrene som er i denne situasjonen – men også helsepersonellet – trygghet til å ha en god diskusjon, en god samtale om dette, krever det også at vi snakker åpent om det i samfunnet. Det gir også grunnlag for mer og bedre refleksjon. Det handler selvfølgelig om kommunikasjon, men jeg er også helt enig i at i denne kommunikasjonen – der en er inne i denne typen veldig krevende valg, der det ikke bare er medisinske diagnoser som er avgjørende, men der man også legger vekt på egne verdier, familierelasjoner og andre spørsmål – er det selvfølgelig alltid en utfordring ikke å la det som hadde vært ens eget valg, påvirke den informasjonen en gir til dem som faktisk er i den situasjonen at de skal ta valget. Det er det viktig at helsepersonellet reflekterer over.

Når det gjelder den konkrete problemstillingen, viser svaret fra Helsedirektoratet at det alltid må være individuelle vurderinger. Dette er individuelle vurderinger basert på den kunnskapen som helsepersonell har på det tidspunktet. Da er det dessverre sånn at dette ikke er et tidspunkt da vi alltid kan gi et svar med to streker under. Det vil alltid være usikkerhet, og det må vi også akseptere.

Når det gjelder noen av de konkrete spørsmålene som har kommet fram i debatten: Ja, direktoratet jobber nå – som jeg sa – med rutiner. Veileder er under utarbeidelse. Direktoratet har også etablert en klar anbefaling av metode for fastsettelse av svangerskapets lengde. Arbeidet med forskriften knyttet til 22 uker er snart ferdigstilt, og dette vil da bli fastsatt i en forskrift og dermed ikke fremmet for Stortinget.

Jeg oppfattet Kristelig Folkepartis forslag veldig tydelig. Det er en rett til koordinator i dag. Forslaget fra Kristelig Folkeparti handler om hvorvidt den koordinatoren også skal kobles inn på et tidligere tidspunkt. Dermed er vi inne i den tenkningen om samhandling som jeg mener det er god grunn til å se på.

Presidenten: Sak nr. 2 er dermed ferdigbehandlet. Forlanger noen ordet før møtet heves? – Møtet er hevet.