

Riksförbundet FUB och Svenska Downföreningens arbete med frågor kring fosterdiagnostik och Downs syndrom

Syftet med vårt arbete har två huvudspår:

- Att förse allmänheten, beslutsfattare och relevanta professioner med aktuell information om diagnosen Downs syndrom, med målet att skapa de bästa förutsättningarna för ett gott liv för de barn, unga och vuxna med Downs syndrom som lever i Sverige idag och för kommande generationer.
- Att tillsammans med relevanta professioner och aktörer sprida kunskap om diagnosen Downs syndrom och lyfta centrala etiska frågor gällande fosterdiagnostik och Downs syndrom, med målet att skapa de bästa förutsättningarna för blivande föräldrars möjlighet att fatta ett informerat beslut i frågor som handlar om fosterdiagnostik.

Båda spåren utgår ifrån slutsatsen att det går att påverka – och ändra – en förlegad bild av vad Downs syndrom innebär för personer som föds med diagnosen. Man kan inte underskatta kraften av en ICA Jerry (där FUB jobbade tillsammans med reklambyrån), av Svenska Downföreningens Rocka Sockorna kampanj som har en enorm spridning i media, eller av de upprepade publiksuccéerna för Glada Hudik teatern, som båda föreningarna samarbetar med på olika sätt. Medvetet eller omedvetet tas bilden av barn, unga och vuxna personer med Downs syndrom in som en självklarhet i gemenskapen. Just denna ”självklarhet” vill vi behålla fokus på i det offentliga samtalet.

Att i dagsläget diskutera Downs syndrom, utifrån ett förbud mot fosterdiagnostik som har syfte att upptäcka trisomi 21, tror vi skulle ha motsatt effekt. Vi tror diskussionen omedelbart skulle förvandlas till en debatt om aborträtten, om kvinnans autonomi, om vem som tar ansvaret för ”ovälkomna barn” ... Med andra ord en diskussion som väldigt fort kunde resultera i att ”Downs syndrom” kopplas ihop med mycket negativa associationer.

Vi ser en liknande fara i spridning av en onyanserad, ibland helt inkorrekt bild av hur det ser ut gällande beslut om att avbryta graviditet vid besked om diagnosen Downs syndrom. Några exempel på detta:

Danmark – antalet barn födda med Down syndrom har legat stadigt under de senaste 5 - 6 åren. Det blev en drastisk och mycket omtalad minskning när ett allmänt erbjudande om KUB/NIPT infördes men minskningen stannade av efter några år.

Sverige – Man kan läsa på flera ställen att vid en prenatal diagnos Downs syndrom, väljer 95% att avbryta graviditeten. Dock vid vidare undersökning handlar det om att källorna citerar varandra, utan att någon kan förklara hur man har räknat fram just denna siffra (Vi har lyft detta flera gånger för de yrkesverksamma i Snif-nätverket.)

Socialstyrelsens statistik om antalet barn födda med Downs syndrom (med eller utan prenatal diagnos) och antal aborter av foster med Downs syndrom är försenade för år 2015 och 2016. De beräknas komma första kvartalet 2018. Det vi vet är att antalet födselar under 2000-talet har varit stabilt hittills.

Även om Svenska Downföreningens årliga babyläger utgör ett mycket litet statistiskt underlag, har vi noterat att det kommer flera familjer som fick bebisens diagnos via fosterdiagnostik jämfört med tidigare år.

Vi håller därför med om följande beskrivning av risken att måla upp en missvisande bild:

DS advocates should consider the impact using old and inaccurate data might have on those considering their options following a prenatal diagnosis of DS. Hearing that 90% to 92% of parents opt for termination might have the opposite effect from what advocates desire and even encourage those who would consider abortion after a prenatal diagnosis.

<https://lozierinstitute.org/new-study-abortion-after-prenatal-diagnosis-of-down-syndrome-reduces-down-syndrome-community-by-thirty-percent/>

Tillbaka till föräldrarna på de senaste babylägren. Det är intressant att lyssna på hur de beskriver sina upplevelser av att få besked om diagnosen Downs syndrom efter ett fosterdiagnostiskt prov. Flera föräldrar lyfter hur viktigt det var att de fick bra information (även om det – tyvärr – finns undantag!).

Detta bekräftar bilden av informationens centrala roll när ett fosterdiagnostiskt test upptäcker Downs syndrom. För de allra flesta föräldrar är det ett mycket oväntat besked. Hur informationen ges och vad informationen omfattar kan ha stor betydelse för hur föräldrar kommer fram till ett beslut kring graviditet.

...experts agree that the way a diagnosis of Down's syndrome is presented can influence whether parents choose to continue with the pregnancy

<http://www.bbc.com/news/magazine-37500189>

Intressant läsning:

<https://www.gwern.net/docs/genetics/selection/2012-choi.pdf>

Men som vi skrev ovan, informationsuppdraget är inte vårt enda uppdrag. Av lika stor betydelse är vårt uppdrag att ständigt lyfta de etiska frågeställningarna kring fosterdiagnostik och Downs syndrom. Några exempel:

- Idag är syftet med fosterdiagnostiken den reproduktiva autonomin. Tyvärr ger inte denna målsättning några svar om gränsdragningen för vad man ska leta efter. Vad som är

relevant för en person behöver inte vara det för en annan. Utvecklingen inom fosterdiagnostik - där man kan upptäcka alltmer med ny teknik - tror vi är en utveckling som kan gynna en diskussion om de etiska aspekterna kring autonomi i relation till vilka diagnoser som blir föremål för fosterdiagnostiska tester. Och i så fall - på **vilka grunder fattas dessa beslut och av vem/vilka?**

I denna diskussion lyfter vi den enorma skillnad som finns i förutsättningarna för personer med Downs syndrom att leva ett gott liv nu, 2017 – jämfört med förutsättningarna som fanns på 1970-talet när man började använda fosterdiagnostik i Sverige. På vilka grunder motiverar man dagens ”baserbjudande” där Downs syndrom ingår?

- Om syftet med dagens fosterdiagnostik är den reproduktiva autonomi MEN resultatet av den är att de flesta foster med Downs syndrom aborteras – vem äger det etiska ansvaret för denna utveckling?
Är det rimligt att lägga valet och ansvaret på den enskilda individen och inte på den offentliga apparaten?
- Ska privata aktörer (som i vår globaliserade värld alltid kommer att finnas) tillåtas sälja/utföra fosterdiagnostiska prov utan något krav på vilken kompetens de måste ha om de diagnoser de testat för, eller vilka rutiner de har för att informera om eventuella upptäckter? Detta är ett växande problem.
- Så länge endast ett fåtal avvikelser är det man letar efter, och Downs syndrom står i fokus, så är detta stigmatiserande för personer med Downs syndrom. Vad säger det om samhällets inställning till dem? Vilket samhällsklimat skapas när allt färre personer med Downs syndrom föds till följd av fosterdiagnostik?

Övrigt

Vi tycker det skulle ge mycket värdefull kunskap att veta mer om hur blivande föräldrar - som har tackat nej till fosterdiagnostik (exkl. den ”vanliga” ultraljudsundersökningen) – har resonerat. En forskningsstudie vid Uppsala universitet kom fram till att

... statements declining PND were 'termination of pregnancy is not an option' and 'because invasive tests increase the risk of miscarriage'. More women declining PND knew someone with DS. Knowledge of DS at these levels is not a major factor when women decide to accept or decline PND for DS. Their choice is mostly based on opinions and moral values.

PND = prenatal diagnosis

Why do pregnant women accept or decline prenatal diagnosis for Down syndrome?. Available from:

https://www.researchgate.net/publication/305482474_Why_do_pregnant_women_accept_or_decline_prenatal_diagnosis_for_Down_syndrome

Ellen Ternby (huvudskribenten) och Charlotta Ingvoldstad Malmgren är med i Snif-nätverket.

Internationellt

Etiska diskussioner om riktad fosterdiagnostik pågår över hela världen och vi följer dem på olika sätt inom Riksförbundet FUB, Svenska Downföreningen och Snif-nätverket.

FN:s övervakningskommitté har börjat titta närmare på selektiva aborter p.g.a. funktionsnedsättning. Och några länder är inne på resonemang kring diskriminering, bland annat i Spanien och Ungern.

<http://blogs.harvard.edu/billofhealth/2012/09/12/disability-fetuses-and-discrimination/>

Intressant läsning, speciellt slutsatsen, sid 161.

http://socialsciences.people.hawaii.edu/publications_lib/PetersenReproductiveJustice2015.pdf

Nyligen har delstaten Ohio, röstat igenom ett lag som förbjuder abort p.g.a. Downs syndrom. (Tidigare har Indiana, North Dakota and Louisiana röstat igenom liknande lagstiftning men dessa har mött juridiskt motstånd överallt.)

<https://www.cincinnati.com/story/news/politics/2017/11/01/ohio-house-vote-bill-ban-abortion-after-down-syndrome-diagnosis/818876001/>

Judith Timoney
Sakkunnig / Fosterdiagnostik
Riksförbundet FUB

Mickan Luning
Sakkunnig / Fosterdiagnostik
Svenska Downföreningen

November 2017