

# Att välja sitt barn

– om barnmorskans information till blivande föräldrar om fosterdiagnostik

AV MADELEINE UDDSTEN, BARNMORSKA, LILJEHOLMENS BARNMORSKEMOTTAGNING, STOCKHOLM.

”Jag vill inte ha ett barn med Downs Syndrom”, säger en blivande mamma. En annan säger: ”Jag vill inte ha en femte pojke, jag vill göra abort”.

**A**lla blivande föräldrar ska om de så önskar få göra KUB-test – det har politikerna i Stockholm föreslagit ska gälla från och med i år (2008). Vi barnmorskor inom mödrahälsovården ger i dag den första informationen. Hur ser den ut? Det finns ännu inga direktiv från socialstyrelsen eller landstinget. Vi laborerar själva, skapar vår egen information efter våra kunskaper. Barnmorskegruppen är en klok, påläst och engagerad yrkesgrupp, och många gör ett bra jobb. Men saknas inte direktiv om vad informationen ska innehålla?

**VI FÅR REGELBUNDET UNDERVISNING I** hur de olika metoderna tekniskt genomförs. Det är bra. Det är betydligt svårare att ge undervisning i hur vi informerar om fosterdiagnostik, för det handlar om värderingar. När vi ”erbjuder” föräldrarna ett prov för att se om barnet har Downs syndrom gör vi också en värdering av Downs syndrom. Vi säger att vi erbjuder föräldrarna KUB-test. Ordet ”erbjuder” betyder enligt Bonniers Svenska Ordbok *förklara sig villig att ge någon (en förmån)*, vilket också är en värdering. Vi informerar om KUB-testen som en förmån.

Stämmer det överens med alla barns lika värde? Jag vill påstå att man måste också informera om vad Downs Syndrom och andra syndrom innebär.

För cirka sju år sedan började jag arbeta inom mödravården i Stockholms läns landsting. Då pågick NUPP-studien som forskningsprojekt. Som mamma till en son med Downs syndrom blev mötet med NUPP-studien en chock. Min reaktion speglar den paradox som i dag råder mellan funktionshindrade människors bättre levnadsvillkor kontra den mer och mer avancerade och selektiva fosterdiagnostiken.



Madeleine Uddsten med sin son Hjalmar som idag är tio år.

För närvarande finns ingen koncensus från samhällets sida att barn med Downs syndrom ska utrotas i fosterlivet. Representanter från fostermedicin menar att vi måste erbjuda alla KUB-test för att ”föräldrarna vill ha det”. Vill ha? Var kommer den önskan ifrån?

Fosterdiagnostikens syfte har varit att minska eller förhindra lidande. Är detta syfte förlegat? När det gäller Downs syndrom undrar jag: Vems lidande och vilket lidande? Ska fosterdiagnostiken i framtiden istället handla om rätten att få välja/välja bort sitt barn, till exempel efter kön? Kanske vi i framtiden måste acceptera de önskemålen från våra blivande föräldrar?

**PÅ 1950- OCH 1960-TALEN LÄMNADE** nyblivna föräldrar ifrån sig sina barn med bland annat Downs syndrom efter att ha fått information om att det var bäst för barnen att ”tas om hand av experter”. ”Det var bara att skriva på ett papper”, beskriver en förälder. Detta innebar för barnet att skiljas från sina föräldrar, sina syskon och att tillbringa sitt liv på institution.

Det tycker vi *i dag* är fel. Vad var det som fick en nybliven mamma och pappa att skriva på? Bandet mellan det nyfödda barnet och föräldern är extremt stark. Vad sa man till föräldrarna? Hur såg den information ut? Vi vet alla som arbetar inom hälso- och sjukvården att vi har (eller i alla fall har haft) en stor makt över patienten.

Min son är nu tio år gammal. Att vara förälder till ett barn med Downs syndrom är överkursen i föräldraskap och en utmaning. Han är en lycklig och nöjd kille som bland annat går i simskola och deltar i en teatergrupp. Han tillför oss så mycket och lär oss om livet i en tid som utmärks av perfektionism och höga prestationskrav.

Jag är inte emot fosterdiagnostik, men är mycket glad över att jag själv avstod.

Jag är däremot kritisk till den ”marknadsföring” som i dag förs av KUB-testen, som medför en stigmatisering av Downs syndrom.

**VI VET INTE OM VÅR SON** kommer att tillhöra den sista generationen av Downs syndrom. Tankarna går till vilken typ av samhälle vi och våra barn ska leva i; ett samhälle med mångfald eller ett samhälle för den starke.

Det behövs en debatt om vår framtida fosterdiagnostik. Den debatten berör oss alla och bör föras inte bara bland barnmorskor och läkare utan i skolor, på gymnasier och vid middagsbordet.

**VI BARNMORSKOR HAR EN NYCKELROLL** i uppgiften att informera blivande föräldrar om fosterdiagnostik! Vi måste kräva mer tid, utbildning och kunskaper för att kunna hjälpa de blivande föräldrarna till ett för dem riktigt beslut.

madeleine.uddsten@bredband.net

#### **2006 ÅRS SIFFROR ÖVER FOSTERSKADOR**

##### *Fosterskador och kromosomavvikelser 2006*

Rapporten presenterar statistik över fosterskador och kromosomavvikelser dels hos nyfödda barn under perioden 1973–2006, dels hos foster där graviditeten avbrutits på grund av fosterskador under perioden 1999–2006. Statistiken ingår i Sveriges officiella statistik.

Pris inkl. moms: 76 kr

Artikelnummer: 2007-42-14

ISBN: 978-91-85483-78-5

[www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se)