



# Flere forældre vælger at få børn med Downs syndrom: "Det er uvæsentligt, hvad samfundet synes".

Bedre information er årsagen til, at flere forældre vælger Downs til, mener Landsforeningen Downs Syndrom.



Kris Kristensen og datteren Sarah med Downs syndrom. Privat foto. (Foto: Kris Kristensen © Kris Kristensen - All Rights Reserved)

AF AMALIE HOUGAARD KNUDSEN  
4. SEP. KL. 20:55

[?] FORKLAR ORD [A] STØRRE TEKST [O] LÆS OP

Der var ikke gået mere end et par uger, fra Kris og Anne Kristensen fik at vide, at de ventede en datter, før glæden blev erstattet af fortvivlelse og usikkerhed.

Hun viste sig nemlig at have Downs syndrom. Parret havde ikke på forhånd truffet et valg om, hvorvidt de ville gennemføre graviditeten.

## Hvad er Downs syndrom?

- Downs syndrom (også kaldet trisomi 21) er en af de hyppigste former for

- Da vi fik diagnosen, var det et stort chok for os. Vi skulle lige synke den og i første omgang tænke os rigtig godt om, hvad det ville få af betydning for os. Vi tænkte på, hvor meget hun ville komme til at kunne, hvor handicappet hun ville blive, og hvordan hendes liv ville udforme sig, siger Kris Kristensen.

De valgte i sidste ende at fortsætte graviditeten, og mange af bekymringerne forsvandt, da deres datter Sarah i 2017 kom til verden.

- Vi har et fuldstændig normalt familieliv, og en datter, der indgår i den som alle andre børn. De bekymringer, vi havde inden, har været grundløse langt hen ad vejen. Det, at hun er anderledes, er ikke noget, vi tænker over i hverdagen, siger han.

## Gravide træffer nuancerede valg

Kris og Anne Kristensen er ikke det eneste eksempel på, at flere vælger at gennemføre graviditeten, til trods for at de går en fremtid med et barn med Downs syndrom i møde.

De sidste fire år er antallet af forældre, der gennemfører graviditeten til trods for en diagnose med Downs syndrom, steget. Det viser tal fra Dansk Cytogenetisk Centralregister (DCCR), der løbende registrerer antallet af kvinder, der vælger at fortsætte graviditeten, efter de har fået stillet diagnosen.

I 2015 var der kun to forældrepar i hele Danmark, der valgte at gennemføre graviditeten, hvor det seneste aktuelle tal fra 2018 viste 11. Det er en stigning fra omtrent 1 til 7 procent af forældre, der har fået diagnosen under graviditeten, som vælger at gennemføre svangerskabet.

Så selvom der hvert år bliver født færre og færre børn med Downs syndrom i Danmark, viser tallene altså også, at flere forældre gennemfører graviditeten, til trods for at de har fået at vide, at deres barn vil blive født med Downs syndrom.

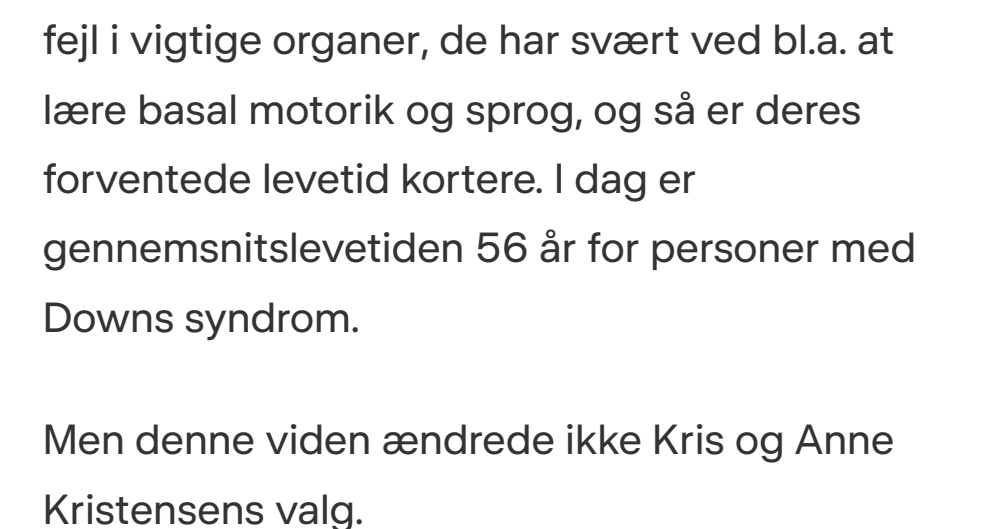
## Udviklingen i fødsler af børn med Downs syndrom

På kurverne her, kan du se udviklingen fra 2000-2018 i det samlede antal børn født med Downs syndrom samt antallet af forældre, der har valgt at fortsætte graviditeten, efter de har fået diagnosen.

Kilde: Dansk Cytogenetisk Centralregister

## Flere forældre vælger Downs til

Hos Landsforeningen Downs Syndrom er der ingen tvivl. De peger på en bredere og mere nuanceret information til forældrene som en del af årsagen til den lille stigning.



- Nuanceret information resulterer også i nuancerede valg.

GRETE FÅLT-HANSEN, FORMAND FOR LANDSFORENINGEN DOWNS SYNDROM

- Vi synes, det er positivt, at kvinder tager valget på et mere overvejet og informeret grundlag, for uanset om man vælger at fortsætte graviditeten eller afbryde den, så er det noget, man skal leve med resten af sit liv, siger formand Grete Fålt-Hansen.

Den opfattelse deler Lis Munk, landsformand for Jordemoderforeningen. Hun vurderer også, at et mere objektivt og fakta-fokuseret sundhedspersonale kan spille en rolle i, at flere kvinder vælger at fortsætte graviditeten.

- Der har førhen været en tid, hvor nogle har følt sig presset af systemet til abort, hvis man fik at vide, at man skulle have et barn med Downs syndrom. Det stigende antal kvinder, der fortsætter graviditeten, kan man se som et positivt tegn på objektivitet i vejledningen. Grundlæggende synes jeg, det er en positiv udvikling, at man tager imod det barn, der nu engang er der, siger hun.



Familien Kristensen. Privat foto. (Foto: Kris Kristensen © Kris Kristensen - All Rights Reserved)

## Nye muligheder betyder mindre risiko

Siden 2004, hvor alle fik adgang til undersøgelser, der med stor sikkerhed kunne afgøre, om fostret havde den kromosomafvigelse, der ville resultere i Downs syndrom, har antallet af børn født med Downs syndrom været dalende. Faktisk blev der i 2018 kun født 22 børn med Downs syndrom, som er det laveste antal nogensinde. Ud af de 22 børn havde 11 forældrepar kendt til fostrets diagnose inden.

Men hvorfor antallet af gravide, der fortsætter graviditeten med et barn med Downs syndrom, tilsyneladende er stigende, er der ikke nogen entydig forklaring på, siger Olav Bjørn Petersen, overlæge og professor i føtalmedicin på Rigshospitalet og ved Københavns Universitet. Han peger dog på, at det måske kan skyldes ændret information til forældrene, en tilfældig variation eller måske spiller det ind, at der er kommet et fosterdiagnostisk alternativ til moderkageprøven.

- En mulig forklaring kan være det nye diagnostiske tilbud, NIPT, som de gravide, der er særligt bekymrede for at få lavet en moderkageprøve, i dag kan vælge i stedet for, siger Olav Bjørn Petersen.

Ved en simpel blodprøve kan NIPT, der blev introduceret i 2015, med stor nøjagtighed bestemme sandsynligheden for, hvorvidt fostret har Downs syndrom.

Førhen var det nemlig kun muligt at teste for kromosom 21-afvigelse ved hjælp af en moderkage- eller fostervandsprøve, der medførte en lille risiko for at abortere. NIPT, moderkage- eller fostervandsprøve bliver tilbudt til forældrepar, hvor blodprøver og scanninger i forbindelse med 1. trimester har vist forhøjet sandsynlighed for kromosomafvigelser.

## Hvad er NIPT?

- NIPT er en ny test fra 2015 og er en forkortelse for "Non-Invasiv Prænatal Test"
- NIPT kan ved hjælp af en blodprøve fra en gravid meget præcist bestemme sandsynligheden for de hyppigste alvorlige kromosomafvigelser hos det ventede barn.
- NIPT kan finde 99 % af alle fostre med trisomi 21 (Downs syndrom)
- NIPT er helt uden risiko for fosteret, hvorimod udtagning af en moderkage- eller fostervandsprøve er forbundet med en risiko på ca. 0,5 % for at abortere.
- Hvis NIPT viser, at der er høj sandsynlighed for, at du venter et barn med en kromosomafvigelse, anbefaler man, at du får lavet en moderkageprøve eller fostervandsprøve.
- Informationerne om NIPT findes på [sundhed.dk: https://www.sundhed.dk/borger/pati-enthaandbogen/graviditet/undersoeg-elser/nipt/](https://www.sundhed.dk/borger/pati-enthaandbogen/graviditet/undersoeg-elser/nipt/)

Derfor er der altså en sandsynlighed for, at flere vælger at få klar besked om Downs Syndroms, end tidligere, vurderer Olav Bjørn Petersen.

Ida Vogel, klinisk professor i fosterdiagnostik på Aarhus Universitet og Aarhus Universitetshospital, understreger, at der fortsat ikke findes forskning på området, men hun mener også, at en del af årsagen til stigningen i antallet af forældre, der fortsætter graviditeten, kan have bund i NIPT-metode.

- Med NIPT-metoden, har kvinder, der ikke ønskede en moderkageprøve, fået mulighed for mere diagnostik i graviditeten uden ulemper. Kvinderne har således ikke nødvendigvis ændret holdning til Downs Syndrom, men holdning til de fosterdiagnostiske muligheder, siger hun.



Privat foto. Kris og Anne Kristensens datter Sarah er på mange måder som alle andre børn. (Foto: Kris Kristensen © Kris Kristensen)

## Livskvalitet var afgørende

Mange forældre, der venter et barn med Downs syndrom, vælger også at snakke med andre familier, der har stået i samme situation, fortæller Lis Munk, landsformand for Jordemoderforeningen. Dermed kan de blive klogere på, hvilke udfordringer og hvilket liv, der venter dem fremadrettet.

Det samme gjorde Kris og Anne Kristensen. Det var i sidste ende det, der hjalp dem med at træffe et valg om, hvorvidt de ville gennemføre graviditeten.



- Det afgørende var, om mennesker, der lever med Downs syndrom, selv oplever deres liv som værdifuldt og meningsfuldt.

KRIS KRISTENSEN, FAR TIL SARAH MED DOWNS SYNDROM

- Langt størstedelen af dem, vi mødte i samarbejde med Landsforeningen Downs Syndrom, var tilfredse med deres liv og tilværelse. Og så er det jo uvæsentligt, hvad samfundet synes, siger Kris Kristensen.

## Har aldrig fortrudt

Kris og Anne Kristensen vidste godt, at det ville blive et anderledes liv med Sarah end ved et barn født uden Downs syndrom. Børn med Downs syndrom bliver nemlig oftere født med fejl i vigtige organer, de har svært ved bl.a. at lære basal motorik og sprog, og så er deres forventede levetid kortere. I dag er gennemsnitslevetiden 56 år for personer med Downs syndrom.

Men denne viden ændrede ikke Kris og Anne Kristensens valg.

- Vi har aldrig fortrudt vores valg, tværtimod bekræfter hun os hver eneste dag i, at vi har truffet den rigtige beslutning. Det er fuldstændig umuligt nu at forestille sig, at hun ikke skulle være der, siger Kris Kristensen.



Privat foto. Kris Kristensen og datteren Sarah. (Foto: Kris Kristensen © Kris Kristensen - All Rights Reserved)

## 5 ting, som kan bekymre kommende forældre til børn med Downs syndrom:

- Mit barn bliver ikke lige så gammelt, som det ville være blevet uden Downs syndrom

I Danmark har den gennemsnitlige levealder for et menneske med Downs syndrom været stærkt stigende i de sidste 50 år. I øjeblikket er det ca. 60 år. For mennesker uden kromosomafvigelsen er det 80 år.



1/5



Det bedste indhold på DRTV lige nu.

Indtast din e-mail

