

DOWN'S SYNDROM, ETIK & FOSTERDIAGNOSTIK



GRUPPE 2: MAYS AL-RUBAI(56960), REYHAN MIZRAK(56946), SABRINA
SALEH(58555) & SUMAYA MAHAD(57337).

VEJLEDER: HENRIETTE SELCK

DATO: 20/12/2016

Abstract:

In this project, we choose to write Down syndrome (DS) instead of Down Syndrome. We choose to do this based on the National Association of Down Syndrome.

This project is a review about DS and ethical considerations, as a pregnant woman who gets offered to be scanned to check if she is expecting a child with DS. The project provides a biological explanation of how DS occurs. The evolving technology of screening have provided the ability to diagnose whether the pregnant woman is expecting a child with DS. The pregnant woman will after week 12 undergo three different tests: nuchal translucency scan, double test and triple test.

Based on our problem analyse "*What does prenatal diagnosis have to do with the number of births of children with DS ? And which ethical considerations have the pregnant woman when considering prenatal diagnosis?* ". We came to a conclusion with the help from the literature and the various organizations, including the National Association of DS and the Ethics Council. Based on the National Association DS former president and the Council of Ethics former opinions, we had the opportunity to discuss about how ethically it is to get an abortion.

Our conclusion is based on, that it is every individual's own decisions about whether it is ethical to have an abortion or not. Only if there is a possible probability that they are expecting a child with DS. The ethical aspects provide an overview of how we as a society have different opinions about abortion.

In the last section in our project we have compared how Ireland rules are, when it comes to abortion, and how the society handle it. Here have we compared Ireland with Denmark and took an overview, to see if these two countries have the same opinions when it comes to abortion.

Resume:

I denne rapport har vi valgt at skrive Downs syndrom, som Downs Syndrom(DS) og ikke Down Syndrom. Dette gør vi da vi tager udgangspunkt i *Landsforening Downs Syndrom*, udtryk for DS.

Denne rapport omhandler DS, og de etiske overvejelser man som gravid kvinde gør sig, når man tilbydes at blive scannet for at tjekke om man venter et barn med DS. I rapporten gives der en biologiske forklaring på hvordan DS opstår. Den udviklende teknologi af screening har givet muligheden for at kunne diagnosticere om den gravide kvinde venter et barn med DS. Den gravide kvinde vil efter uge 12 få foretaget tre forskellige undersøgelser: nakkefoldsskanning, doubletest og tripletest.

Ud fra problemformuleringen *”Hvilken betydning har fosterdiagnostik på antallet af fødsler af børn med Down Syndrom? Og hvilke etiske overvejelser medfører tilbuddet om fosterdiagnostik hos den gravide kvinde?”* har vi ved hjælp af litteraturen, og de forskellige organisationer, herunder Landsforening DS og Det Etisk Råd kommet frem til en konklusion. Udefra Landsforening DS tidligere formand og Det Etiske Råds tidligere formands udtalelser har vi kunne diskutere om hvor etisk forsvarligt det er at få taget en abort.

Konklusionen heraf er, at det er enhver individets egen holdning om hvorvidt det er etisk forsvarligt at få foretaget en abort, hvis der er en rimelig sandsynlighed for at de venter et barn med DS. De etiske aspekter giver et overblik af hvordan man som samfund har forskellige holdning i forhold til foretagelse af en abort.

Til slut perspektivere vi til Irland, hvor vi vil sammenligne det danske abortlov med det irske, og se hvilken nogle samfundsmæssige problematikker der kan opstå, når der foretages en abort.

Forord

Følgende projektrapport er en 3. semesterprojekt udarbejdet i efteråret 2016 på Roskilde Universitet.

Vi vil gerne takke vores vejleder, Henriette Selck som har brugt en del tid på at hjælpe os gennem hele vores skriveperiode, hvor hun har hjulpet os med at finde det rigtige materiale, samt alle hendes gode råd, som har skubbet os i den rigtige retning.

Derudover vil vi gerne takke vores opponentergruppes vejleder, Johanne Davidsen, for hendes konstruktive kritik, gode ideer, rettelse og kildekritik for vores rapport. Alt dette har hjulpet os, og været gavn for vores projektrapport.

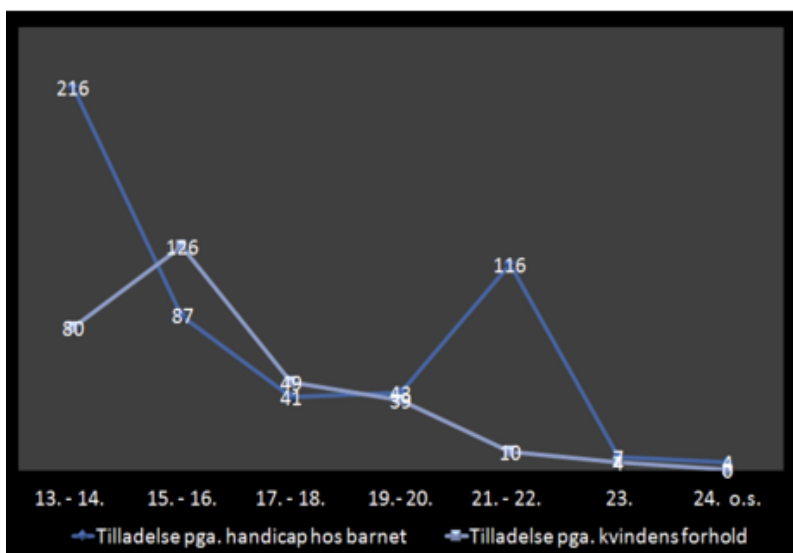
Til sidst vil vi takke hvert et medlem af projektet for deres udholdenhed, samarbejde og tro på dette projekt. Tak for det gode samarbejde.

Indholdsfortegnelse

Indledning:	6
Problemformulering:	7
Semesterbinding:	7
Metode:	7
Kildekritik	8
Målgruppe:	8
Teori	9
Downs Syndrom (trisomi 21):	9
Mutationer:	10
Translokation:	12
Mosaicisme:	13
Følgesygdomme af DS.	14
Hørevanskeligheder.....	15
Visions- og synsvanskeligheder	16
Immunologi:	16
Udviklingshæmmede børns hverdagsliv	17
Fosterdiagnostik:	18
Screening af DS:.....	18
Doubletest:	19
Nakkefoldsskanning.....	19
Triptest:	20
Fostervandsundersøgelse.....	20
Etik:	21
Pligtetik:	21
Dydsetik:	22
Nytteetik:	22
Organisationer	23
Det Etisk Råd	23
Landsforeningen Downs syndrom	24
Diskussion - Etisk analyse	26
Etiske aspekter - for & imod	26
Manglende viden om fosterdiagnostik.	28
Adskillige opfattelser vedr. abort & fosterdiagnostik	29
Samfundets syn på DS-mennesker.	32
Antal Fødte & Sammenligning	34
Konklusion	36
Perspektivering	37
Litteraturliste	38
Bilag	42

Indledning:

Teknologien, herunder fosterdiagnostik metoden, har udviklet sig gennem det seneste århundrede. Dette har blandt andet haft en markant betydning for børnefødsler. Dette har vakt interesse hos os, især fordi mange kvinder i Danmark vælger abort i dag idet de får oplyst om barnet har DS. På figur 1, kan man se en oversigt over antal fødte børn, med Downs Syndrom(DS). Man kan i dag ved hjælp af forskellige undersøgelser, blandt andet nakkefoldsskanning, få konstateret om fosteret har DS, hvilket betyder, at forældrene kan komme i et etisk dilemma om at få foretaget en abort eller ej. Teknologien er desuden en mulighed, som har gjort mennesket i stand til at kunne bestemme over livet. Her menes en foretagelse af abort ved et uønsket barn. Dette har forårsaget store debatter i samfundet, om hvor etisk forsvarligt det er at få foretaget en abort i tilfælde af, at diagnostikken viser DS hos fostret.



Figur 1. Grafen ovenfor viser to forskellige forhold, der giver tilladelse til abort efter uge 12. Som det ses tydeligt i grafen stiger antallet af aborter i uge 20, idet man på det tidspunkt har et sikkert resultat om hvorvidt barnet er handicappet. Den mørkeblå graf, angiver os antallet af aborter når barnet er handicappet. Den lyseblå beskriver antallet af foretagne aborter, hvis moderen har vanskelige forhold og derfor vælger abort. [Abortankenævnet, 2012]

For at kunne diskutere hvor etisk forsvarligt det er at få foretaget en abort, har vi taget udgangspunkt i nogle artikler der omhandler etiske aspekter af abort. Disse artikler omhandler udtalelser fra Landsforening DS og Det Ethiske Råds tidligere formands, omkring hvad de mener om abort. Vi har analyseret disse artikler.

Problemformulering:

Hvilken betydning har fosterdiagnostik på antallet af fødsler af børn med Down Syndrom? Og hvilke etiske overvejelser medfører tilbuddet om fosterdiagnostik hos den gravide kvinde?

Semesterbinding:

Semesterbindingen for dette 3 semester, lyder ved;

”Formålet med projektet er, at arbejde med et repræsentativt eksempel og få erfaring med videnskabsteoretisk analyse af naturvidenskab som historisk, kulturelt og samfundsmæssigt fænomen”. Vi vil komme ind på hvordan naturvidenskaben anvendes på DS, hvorledes vi gennem teknologien og videnskaben kan undersøge DS, samt kigge nærmere på de etiske aspekter for abort og fosterdiagnostik. I projektet anvendes et objektivt perspektiv, samtidig forholdes der til de forskellige synspunkter og holdninger hos det samfundsmæssige samt det etiske.

Metode:

Vi har i rapporten indsamlet empiri, ved at læse naturvidenskabelige artikler, forskellige bøger og anvendt undervisningsmaterialer, hvor vi ud fra disse bl.a. har dannet vores teoridel. Metoden har bl.a. hjulpet os med at anskaffe informationer fra Sundhedsstyrelsen. Vi har i vores argumentation anvendt synspunkter fra bl.a. *Det etiske råd* og *Landsforeningen Downs Syndrom*. Vi har læst og analyseret deres materiale som bl.a. handlede om at foretage en abort ved tilfælde af at fosteret har trisomi 21(T21). Vi har valgt disse to organisationer, da de er bundet til to forskellige områder, Landsforening DS er oprettet af frivillige, hvilket kan antages som en privat sektor. Det Etiske Råd, er en statslig sektor, som bl.a. argumentere inden for det sundhedsfaglige område heriblandt DS

Kildekritik

I dette afsnit er der blevet anvendt litteratur fra forskellige årstal. Noget af det anvendte, litteratur stammer tilbage fra 2004, hvilket har dannet spørgsmålet om det var det mest aktuelle litteratur. Vi har derfor ringet til bl.a. Landsforening Downs Syndrom, og fået bekræftet af deres indhold på vores hjemmesider, var det seneste aktuelle, og var det som skulle bruges.

Målgruppe:

Målgruppen i denne rapport er rettet mod *studerende som har interesse for det naturvidenskabelige studie primært indenfor biologi.*

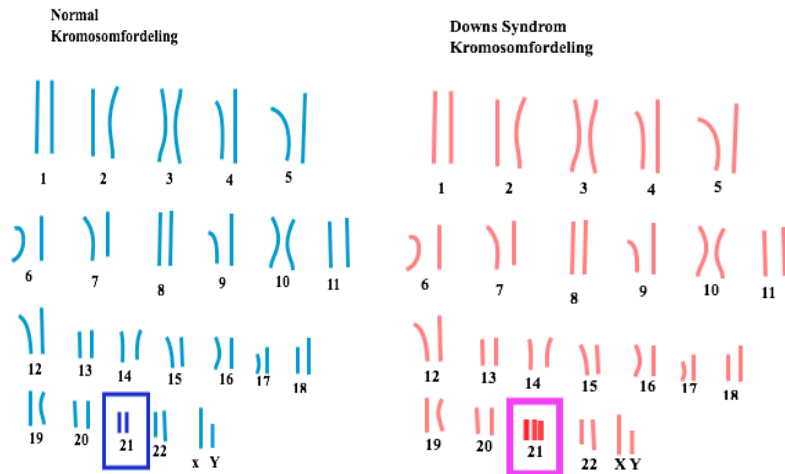
Teori

I følgende teoridel, forklares hvad DS er, samt hvorledes dette forekommer på kromosom niveau, herunder forekomsten af de mere sjældne former, mosaicisme og translokation. Ud over dette vil der være en beskrivelse af de hyppige følgesygdomme til DS. Teoridelen vil således give baggrundsviden om DS, hvilket er nødvendigt for at kunne forstå og diskutere de etiske aspekter

Downs Syndrom (trisomi 21):

Den franske børnelæge Lejeune [*Lejeune et al. 1959*] opdagede årsagen til DS. Alle former for DS finder sted i kromosom 21. Mennesker med DS har et ekstra kromosom 21. Mange forskere har i årevis undersøgt hvad der har været skyld i det ekstra kromosom, til trods for en del forskning og undersøgelser, har man den dag, i dag ikke en sikker forklaring på årsagen til DS

Generelt er DS-individer intellektuelt handicappede [*Nabel 2003*]. Derudover har de større sandsynlighed for at udvikle kognitive sygdomme [*Rachidi and Lopes 2010*] bl.a. Alzheimer [*Zigman et al. 2008*]. Denne form for DS(T21) er den mest udbredte form og udgør ca. 90-95% af DS tilfældene. Der findes 3 former for DS, det første er T21, hvor de andre to, mosaicisme og translokation, ikke er særligt forekommende. Det der sker under T21 er, at efter ca. 8 uger dvs. embryonet, vil der være et ekstra kromosom som kopieres i hver celle man har i kroppen. Et menneske har i alt 46 kromosomer, der modtages 23 kromosomer fra hver forældrepar, dog har DS ét ekstra kromosom; Kromosom 21, hvilket betyder at de har 47 kromosomer i stedet for 46(se figur 2). [*Carter, Rita, 2014*]



Figur 2 - En oversigt over en normal kromosom fordeling(venstre). Et oversigt over et DS kromosom fordeling(højre)
[Egen Tegning]

Mutationer:

Non-disjunction i celledelingen:

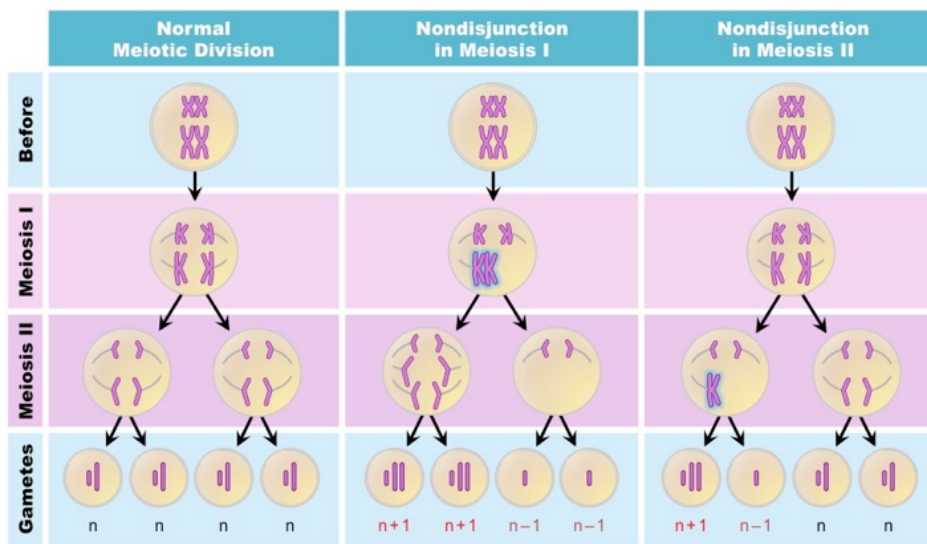
I dette afsnit om non-disjunktion har vi primært anvendt, Campbell - Biology(2011), som vores kilde. Her forklares hvorledes non-disjunktion foregår samt sammenligning med det normale celledeling.

Det som forårsager DS er typisk en fejl i celledelingen som kaldes non-disjunction, som betyder ”ikke-adskillige”. Under normale vilkår, bliver kromosomerne fordelt til dattercellerne uden nogen former for mutationer eller fejl, men ikke under non-disjunction. Her skal cellerne igennem 2 meiotiske delinger. Disse opdelinger er også dem som ændrer kromosomtallet fra 46 (diploid) til 23 (haploid). Processen består af to faser, hvor fase 1 (separation af kromosomerne) og fase 2 (separationer af kromatiderne)[Campbell: Biology, 2011]. Det der sker er enten en fejl i meiosens første celledeling hvor de homologe kromosomer ikke deler sig, eller i meiosens anden celledeling hvor søsterkromatiderne ikke deler sig. Derudover så modtager en af kønscellerne to kopier af den samme type kromosom, hvor den anden kønscelle ikke vil modtage noget.[Campbell: Biology, 2011]

På figur 3 ses den normale celledeling her ses, at kromosomerne deler sig i både meiosens 1. og 2. fase. Non-disjunction i meiosens 1 fase resulterer i, at de homologe kromosomer deler sig ikke i meiosens første fase, hvilket figur 3 viser. I meiosens anden fase er det dog søsterkromatiderne der vælger at lade være med at dele sig, som også ses på figur 3.

På figur 3, ses fordelingen af kønscellerne. Hvis celledelingen foregår normalt, vil man ende med fire celler, hvortil der er to kønsceller hver ($n = \text{kromosomsæt}$). Hvis fejlen derimod sker i meiosens første fase, ender man med at have to celler med tre kønsceller ($n + 1$) og to celler med en enkelt kønscelle ($n - 1$).

Såfremt fejlen sker i meiosens anden fase, vil man ende ud med en celle med tre kønsceller ($n + 1$), en celle med en enkelt kønscelle ($n - 1$), og to celler med to kønsceller.*[Campbell: Biology, 2011]*



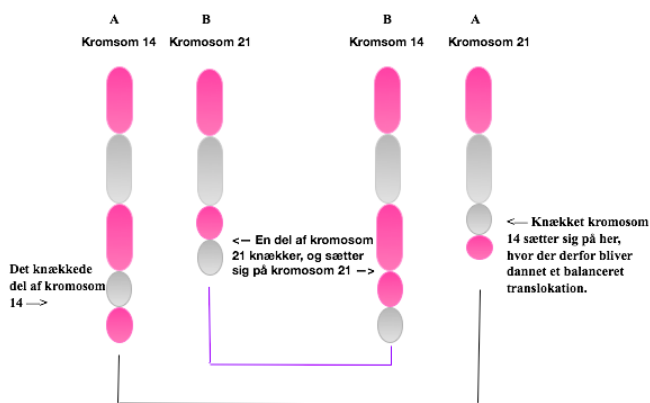
[http://ib.bioninja.com.au/_Media/nondisjunction-2_med.jpeg]

Figur 3 - Billedet viser hvordan non-disjunction ser ud, i forhold til den almindelige celledeling i meiosen, som kun sker i kønsceller.

Translokation:

En mindre udbredt form for DS, er kendt som translokation. [Carter, Rita, 2014]

Translokation kan beskrives som: et stykke af kromosom nr 21 som “knækker” og vælger at sætte sig fast på et andet kromosom. Dette knæk og ændringen i lokationen betyder, at der findes det rigtige antal af kromosomer, men størrelsen af kromosom 21 er mindre end normalt (se figur 4) [Carter, Rita, 2014]. Såfremt der ikke er for meget eller for lidt kromosommateriale, vil en translokation ikke betyde noget for bæreren, men kan føre til DS hos barnet, hvis det er kromosom 21 som er involveret. [Carter, Rita, 2014]

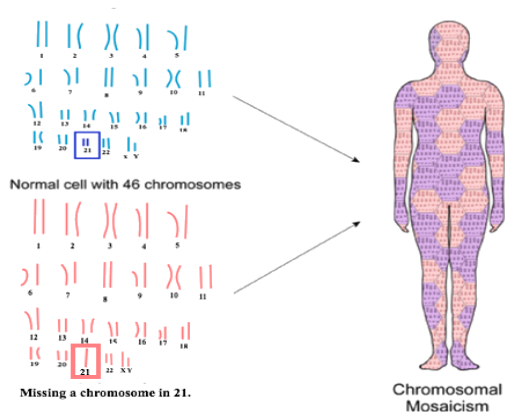


Figur 4 - Translokation hos DS, foregår ved et knæk som på eksempel A, hvor det knækker og sætter sig på et andet kromosom, i dette tilfælde kromosom nr 14. En balanceret translokation, foregår hvis en del af det andet kromosom 14, flytter sig til kromosom 21. [modificeret via Carter, Rita, 2014]

Mosaicisme:

Den anden form for DS er mosaicisme, som svarer til 2-4 % af DS tilfælde. [Pangalos et al., 1994].

Ved denne form for DS, har kroppen en blanding af celler med 46 - og 47 kromosomer eller en blanding af 45 - og 46 kromosomer. [Hultén, M A, Jonasson, J, Iwarsson, E, 2013] (Se figur 5)



Billede 5 - beskriver hvordan celledeling for en person med DS mosaicisme. Modificeret af

<https://ghr.nlm.nih.gov/primer/illustrations/mosaicism.jpg>.

Mosaicisme kan opdeles i to forskellige typer, den ene er high-Grade T21 mosaicisme og den anden er low-Grade T21 mosaicisme. [Hultén, M A, Jonasson, J, Iwarsson, E, 2013]

Ud fra de personer som har high-Grade T21 mosaicisme, har man kunne se at ca. 10-20 % af cellerne har normale kromosomantal, hvor de resterende 80-90% består af celler med en abnormal kromosomantal, som skyldes T21 mosaicisme. [Hultén, M A, Jonasson, J, Iwarsson, E, 2013]

Clarke et. al. [Clarke et. al. 1961, Clarke et. al. 1963] var den første der opdagede low-grade T21 mosaicisme. Clarke et. al. udførte en analyse af kromosomer fra en pige med tilsyneladende normal intelligens, der havde ansigtstræk, som en DS person. Hans analyse viste, at man kunne bære mosaicisme forskellige steder i kroppen, med udgangspunkt i hans analyse, havde pigen 14 % T21 mosaicisme celler i blodet, 17 % T21 mosaicisme celler i knoglemarvsprøven og to hudprøver hvor man i prøverne, så op til 32 % og 38 % af T21 mosaicisme celler. Dvs. Low-grade T21 mosaicisme, betyder at et menneske kan bære T21 mosaicisme i cellerne uden at være et DS menneske, kun hvis antallet af T21 mosaicisme celler har en lav procent i cellerne. [Hultén, M A, Jonasson, J, Iwarsson, E, 2013]

Følgesygdomme af DS.

Nyfødte DS-personer har en varieret kliniske fænotype, det mest hyppige og karakteristiske ved DS-personer er at barnet bliver født med dysmorfe træk samt en svækket psykomotorisk udvikling. Dette betyder at barnet vil have et fladt ansigt, lavtsiddende ører og en lille mund.

Dog kan intelligensen variere da der er forskellige sværhedsgrader for DS. Dette er alt afhængigt af om barnet har low-grade mosaicisme eller er svært udviklingshæmmet. [Newton, Richard W et.al., 2015]

Fra barnet bliver født, bør man være opmærksom på dets trivsel og helbredsmæssige udvikling. Heriblandt har de oftest et lavt og dårligt immunforsvar. Hvis barnet gentagne gange får infektioner kan det indikere at barnet i fremtiden vil få flere komplicerede sygdomme såsom hjertemisdannelse, lungesygdomme, diabetes osv. Derfor er det vigtigt at være opmærksom på barnets første 6 leveuger. Det er nemlig på det tidspunkt, man kan opklare barnets fremtidige helbreds muligheder. I bilag 1. kan man se de vigtigste undersøgelser som man bør få foretaget hvis man har et barn med DS. [Newton, Richard W et.al., 2015]

Hørevanskeligheder

Kilden *Gøran Anneren et. al, 1998* er gældende for både “*Hørevanskeligheder hos børn med Downs Syndrom*” og afsnittet “*Visions- og syns vanskeligheder hos børn med Downs Syndrom*”. Denne bog fra 1998, omhandler primært om de særlige vilkår som børn med DS lever under. I bogen beskrives de hyppigste sygdomme, som kan forekomme undervejs i et DS barns liv.

Flertallet af personer med DS vil opleve vanskeligheder med hørelsen, altså de vil opleve en nedsat høreevne på et tidspunkt i deres liv. Det er kun 21% af DS-børn som har en normal hørelse [*Gøran Anneren et. al, 1998, a*].

De hyppigste årsager til nedsat hørelse hos børn med DS er:

- Øregangen bliver tilstoppet med voks (31%)
- Nervebane problemer (9%)
- Komplikationer i mellemøret, som føre til betændelse eller væske forekomst bag trommehinden (39%)

[*Gøran Anneren et. al, 1998, a*]

Høretabet kan i nogle tilfælde være permanent og i andre tilfælde midlertidig. Det skyldes en række anatomiske og fysiologiske årsager. Disse årsager gør at DS patienter har en meget højere risiko for at udvikle nedsat hørelse. Den primære biologiske årsag er stenose, hvilket betyder at der sker en krumning i ørekanalerne. Kanalerne bliver så smalle, at det senere hen bliver meget vanskeligt at helbrede og behandle komplikationen. Disse hørelsesvanskeligheder kan have alvorlig konsekvenser for barnets udvikling af sprog, adfærd og sociale funktion. [*Gøran Anneren et. al, 1998, a*]

Den mest forekommende type af hørevanskeligheder hos personer med DS er sensorineuralt høretab. Høretabet er ledende dvs. at det i starten af barndommen er svagere, men forværres gradvis i de løbende år. Ifølge screeningen opdages denne form for døvhed hos 6% af nyfødte med DS, mens tallet stiger til 20% ved ungdomsårene. Dette betyder at aldersrelateret høretab hos DS-personer er et normalt symptom. [*Gøran Anneren et. al, 1998, a*]

Visions- og synsvanskeligheder

Op til 60% af DS-personer lider af synsvanskeligheder. [Newton, Richard W, 2015a]. Det er øjenlidelser som bl.a. kan påvirke den visuelle funktion i øjet. Eksempelvis kan personer med DS få blefaritis, som er en sygdom hvor der kommer betændelse i øjenlåget. Huden på øjenlåget bliver tør og der opstår en kløende fornemmelse. Medfødt grå stær, også kaldet kongenit katarakt er et af de mest hyppige øjenproblemer hos DS-personer. Det er nemlig 1-3% som bliver født med denne sygdom, hvorimod forekomsten hos normale børn er betydelig mindre, nemlig 3 ud af 10.000. [Gøran Anneren et. al, 1998, b] Det er vigtigt at behandlingen skal foregå inden barnet bliver 3 måneder; hvis man ikke opdager sygdommen kan barnet blive blind, også selvom der bliver udført en operation.

Et andet karakteristisk træk hos børn med DS er våde øjne, hvor tårene løber ned. Dette skyldes at der sker en forsnævring i tårekanalerne. Det er et helt almindeligt træk, og den forekommer hos 50% af DS-børn [Gøran Anneren et. al, 1998, b]. Årsagen til forsnævringen er at knoglerne i ansigtet er under udvikling hele tiden. Derudover oplever de en "refraktion forstyrrelse" som er en bygningsfejl og behov for at bære briller er meget almindeligt, det er faktisk 80% af DS-børn som har behov for briller. [Gøran Anneren et. al, 1998, b]

Immunologi:

Personer med DS bliver født med et svækket immunforsvar som fører til at deres krop har en nedsat immunforsvar, dette fører til at DS-personer, har svært ved at bekæmpe virus og infektioner, som gør at de hurtigt kan blive syge. Dette gør at personer med DS er nødsaget til at få en influenzavaccination årligt. Milde infektioner i øret, er hyppigt hos personer med DS, det er især unge under 30 år som bliver hårdest ramt. [Newton, Richard W, et al. 2005b]. DS personer er let modtagelige overfor bakterier og andre infektioner. Særligt fordi de tit bliver født alt for tidligt, hvilket bevirker, at de bliver født med en hjertesygdom eller andre komplicerende sygdomme fra fødslen. Eksempelvis hjertemisdannelse, diabetes eller lungesygdomme. [Newton, Richard W, et al. 2005b]

Udviklingshæmmede børns hverdagsliv

Kim Rasmussen(2008), som er en dansk forfatter, og lektor på Roskilde Universitet, beskriver forsorgschefen Bank Mikkelsens “normaliseringsprincipper”. Han mener at børn med DS skal have en hel normal tilværelse samt hverdag, han mener at der ikke skal være en forskel mellem DS-børn og normale børn, når det gælder deres trivsel og hverdag.[Rasmussen, Kim 2008]. I 1959 og op til det 21. århundrede levede personer med DS et isoleret liv, de var indespærret på specielle institutioner. Dette skulle forandres mente forsorgschefen(1958). Med det menes der at DS-børn skal have en almindelig barndom og ungdom. Deres liv er blevet institutionaliseret hvilket betyder at de på en normal hverdag tilbringer mere tid ude, end hjemme. De tilbringer dagen sammen med andre “særlige børn” og professionelle voksne. [Rasmussen, Kim 2008]

DS, er en medfødt sygdom. Rasmussen [Rasmussen, Kim 2008], udtaler at det ikke er sådan at DS-børn har mistet de kompetencer og evner de engang havde. De er som de er, levedygtige og har en plads i menneskeheden samt samfundet. Nogle af disse børn er helt raske, hvor man ikke kan se forskellen fra det “raske” og de som har DS. Andre er født med komplicerede sygdomme i form af følgesygdomme. Men samtidig er de hver især unikke, de har hver deres personlighed, historie, identitet og måde at være på. Præcis som alle andre børn.[Rasmussen, Kim 2008]

Fosterdiagnostik:

Punktet om fosterdiagnostik er valgt, da det indebærer forskellige undersøgelsesmodaliteter, som kan fortælle lægerne om fosteret har T21. Dette er relevant, da forældreparret ud fra disse undersøgelser træffer beslutningen om en eventuel abort pga. fosterets T21. Sidstnævnte er et punkt, som vi senere inddrager i vores diskussion.

Screening af DS:

Der findes flere slags metoder til at undersøge et foster. Fosterdiagnostik, består af flere test samt skanninger, som giver lægen og forældrene et indtryk af fosterets tilstand. Alle gravide kan anvende sig af *fosterdiagnostik* iflg. Sundhedsstyrelsen 2004[*Sundhedsstyrelsen., 2004a*]. Dette tilbud indebærer en første trimester skanning, anden trimester skanning og en risikovurdering for kromosomafvigelser. Nogle kriterier som kan øge sandsynligheden for, at fosteret har T21 kan være:

- Kvindens Alder ≥ 45 år
- Nakkefoldsscanning på fostret, uge 12-13 ≥ 3.5 mm

[*Sundhedsstyrelsen 2016*]

Fosterdiagnostik, kaldes også prænatal diagnostik. Disse undersøgelser er en stor fordel for forældrene, da de udefra svarene kan tage hensyn til hvorledes dette skal håndteres.

[*Sundhedsstyrelsen 2004b*].

Den gravide vælger selv om hun ønsker, at tage imod de forskellige tilbudte undersøgelser. Dog mener Sundhedsstyrelsen at man burde få et vederlagsfrit diagnostik i det offentlige regi, hvis moderens risiko for at få et foster med en sygdom, som er højere end oddset der ligger ved 1:250 omkring dets termin. [*Sundhedsstyrelsen 2004b*].

Doubletest:

Doubletest er en test som foretages i uge 10-13 under graviditeten. Testen er en undersøgelse af om barnet har en kromosomafvigelse. Den er mere skånsom, sammenlignet med andre metoder, idet der ikke er risiko for spontan abort, da metoden er baseret på blodprøver fra moderen og ikke har nogen former for kontakt med fosteret [SIF, 2007]. Formålet med doubletesten er at undersøge to typer af moderkage proteiner, det ene er pregnancy-associated plasma protein A (PAPP-A) og det andet er Human Chorion Gonadotropin (HCG). Disse to moderkage proteiner, vandrer fra moderkagen til moderens blodsystem. Testen foretages, da indholdet af PAPP-A og HCG er anderledes hos moderen hvis fosteret har DS. [SIF, 2007] Værdierne for disse to moderkage proteiner, er anderledes hvis:

* $\text{f}\beta\text{-hCG} \geq 5 \text{ MoM}$ (Free beta-HCG målt i *Multiple of the Median (MoM)*)

(Se ligning for MoM i bilag 2)

* $\text{PAPP-A} < 0.2 \text{ MoM}$. (PAPP-A pregnancy-associated plasma protein-A)

[Sundhedsstyrelsen 2016]

Nakkefoldskanning

Nakkefoldskanningen udføres mellem uge 12-13 i kvindens graviditetsperiode. Formålet med skanningen er at måle størrelsen på fosterets nakkefold. Det som måles er et lille stykke væskefyldt fortykkelse som alle fostre har siddende i nakken. Hvis barnet har DS viser det sig at denne nakkefold er større end det normale (nakkefold $\geq 3.5 \text{ mm}$). [Nakkefoldskanning og blodprøve, 2015].

Triptest:

Triplettest anvendes efter uge 15, hvis ikke den gravide har fået tilbud om en doubletest.

Triplettesten, er ens med doubletesten, altså udtages der også blodprøver[SIF, 2007]. Undersøgelsen bestemmer tre forskellige komponenter, HCG, alfa-føtoprotein og østradiol. Testen undersøger, som doubletesten chancen for at fosteret har en kromosomafvigelse. Dog er triplettest ikke så præcis som doubletesten, hvilket forårsager at moderen oftest bliver henvist til en fostervandsprøve. [SIF, 2007]

Fostervandsundersøgelse

Undersøgelsen finder sted fra uge 15, og startes med en ultralydsundersøgelse, hvor fosterets størrelse tjekkes. Der suges 18 mL væske fra fostervandet via en tynd kanyle. Prøven sendes til det genetiske laboratorie, hvor den gravide får et resultat efter få dage hvis det er en almindelig eller kendt kromosomafvigelse. Hvis det er noget mere kompliceret fås et præcist resultat efter 2-3 uger. Ved denne form for undersøgelse, er der 0.5-1% risiko for at få en abort.[*Region Hovedstaden. 2016*]

Etik:

I dette kapitel, gives der en oversigt over tre forskellige former for etik: nytteetik, pligtetik og dydsetik. Disse bliver beskrevet og forklaret, da det vil blive anvendt i vores diskussionsafsnit, om hvorledes organisationerne Det Etisk Råd, Landsforeningen for DS og Kim Rasmussen anvender disse etiske former i deres udtalelser.

Begrebet etik kan benyttes i flere forskellige sammenhænge. Man kan fx henvise begrebet etik til samfundets eller det enkelte individs opfattelse af hvad man ser som ondt og godt.

Vi mennesker har svært ved at kunne forholde os, til os selv. Det er grunden til, at vi som mennesker ikke kan lade være med at tage etiske stillinger til de handlinger vi udfører.

Der er flere forskellige former for etik, men tre af de vigtigste etiske normer er nytteetik, pligtetik og dydsetik.

Etik beskæftiger sig med den menneskelige adfærd. Her er der tale om enkeltpersoners adfærd i samfundet. Dette er grunden til at etik er en hjælp til at undersøge begrundelsen for individers moralske bedømmelser.

Pligtetik:

Pligtetik eller sindelagsetik er kendt for *den deontologiske rettighedsetik*. Grunden til dette, er netop fordi pligtetik omhandler etikken i individets intentioner og gode viljer.

Den kendte tysk filosof Immanuel Kant(1724-1804) beskriver etikken udefra moralloven, der består af kategoriske imperativ, og derfor bør man altid følge den uanset hvordan omstændighederne er.

Denne morallov, fremhæver at de moralske værdier skal kunne gælde universelt, og samtidig skal det gælde alle mennesker dvs. almengyldigt. Derudover mener man at mennesket skal respekteres, og at deres værdier er uendelige. Menneskets handlinger skal føre demokratisk folkesuverænitet[Nyeng 2000:56].

Kants holdninger er kategoriske imperativ hvilket er beskrevet ud fra moralnormer. Dette betyder at moralnormerne altid skal gælde universelt, hvilket vil sige, at et menneske har en uendelig værdighed, som skal respekteres, og at etikken altid skal være til stede i en retsstat på et demokratisk folkesuverænitet. [Nyeng 2000:56]

Kant udtaler sig ikke direkte om hans holdning om videnskabsetikken, og derfor vil man ud fra hans tanker, få en opfattelse af, at han uden tvivl vil fremhæve videnskabens betydning for samfundets demokratiske udvikling. Dette vil understreges at forskernes moralske sindelag og pligtetikken vil overholde det kategoriske imperativ. [Nyeng 2000:56]

Hovedpointen i pligtetikken er, at alle mennesker har sin egen frie vilje til selv at træffe en beslutning og udføre en handling, men at denne handling skal kunne bestemmes ud fra, om det er moralsk acceptabel i den overordnede sammenhæng. Det siges, at alle mennesker har en ”*praktisk fornuft*” [Nyeng 2000:56], som gør det muligt at vælge den moralske acceptabel handling.

Dydsetik:

Dydsetikken er kendt for den kommunitaristiske etik. Dydsetikken handler om individets vision om hvad det gode liv er. Man kan sige at dydsetikken er mere personlig, idet den er følsom overfor omstændigheder, kontekst og kulturelle traditioner, idet man vælger at tage en moralske beslutning vil det respekteres af individerne og samfundet [Nyeng 2000]. Dydsetikken undgår den logiske samt objektive måde at tænke på, som synes at være overvurderet i nogle andre former for etik. Dydsetikken tillader også en person, at udføre en handling, der generelt betragtes som forkert i samfundet fx at lyve eller at dræbe. Disse eksempler kan dog opfattes som acceptabel i nogle specifikke tilfælde, såsom, selvforsvar, eller hvor tortur af en mistænkt kan retfærdiggøres, med argumentationen om at den nye viden kan redde tusindvis af liv. [Nyeng 2000]

Nytteetik:

Nytteetikken, også kendt som utilitarismen, består af en handlingens værdi, som først pointerer dens resultater og konsekvenser. Altså kigger man på hvor stor gavn eller skade den valgte handling kan skabe for individet eller samfundet. Nyttens værdi fastslås ved at kigge på om menneskets, miljøets og dyrets tilværelse. Man kunne argumentere, for om nytteetik alene er nok til at kunne være bestemmende og have en rolle inden for en ny videnskab og dens skæbne. Et eksempel på nytteetik, kan være genmanipulation, hvor man kan vælge eller fravælge anvendelsen af dette. Det er på den ene side imod “naturens lov” om at ændre på individet, men alligevel vil det gavne flertallet i

samfundet, og derfor vil man som nyttetiker vælge at anvende genmanipulation. Nytteetikerens største point er at sikre den ”største mulige lykke til det størst mulige antal”. Det der menes er at, man går op i flertallets lykke, frem for individets. [Nyeng 2000:39].

Organisationer

Det Etisk Råd

Afsnittet består primært af kilderne; *Det Etiske Råd. 2007a* og *Det Etiske Råd.2007b*. Med disse kilder forklarer vi hvem Det Etiske Råd består af og hvad deres primære synspunkter er.

Det etiske råd består af 17 medlemmer, fordelt indenfor kategorierne: Uddannelse- og forskningsministeriet, sundheds- og ældre ministeriet, miljø- og fødevareministeriet og erhvervs- og vækstministeriet. Valget af disse forskellige medlemmer, med forskellige baggrunde, giver plads til at se emnerne fra forskellige synspunkter og forskellige holdninger, hvilket vil skabe en god debat. Rådet skaber debat samt rådgiver om samfundets nye bio- og genteknologiske ideer hvor der tages hensyn til menneskets liv og naturen. [*Det Etiske Råd. 2007a*].

Det etiske råd står inde for det vedlagte lov, der blev vedtaget i 2007. Hvis en provokeret abort ønskes, skal det foretages i fosterets 12. uge. [*Det Etiske Råd. 2007a*]. Desuden er der 3 synspunkter på hvorledes et foster skal opfattes.;

- *Den livsbevarende forståelse*: Synspunktet her omfatter at ethvert væsent eller levende menneskeligt liv har sin form for unikhed. De har deres egen værdighed og rolle, hvilket også er grunden til at de skal respekteres samt beskyttes fra at kunne blive aborteret eller generet. [*Det Etiske Råd.2007b,*]

- *Den gradualistiske opfattelse*: Denne forståelse eller synspunkt mener at fosteret, inklusiv det befrugtede æg, ikke har den helt store etiske rolle og status. Derfor mener de med en gradualistisk holdning, at der ikke er de helt brugbar eller anvendelige etiske argumenter for at tage hensyn til det

for dets egen skyld. Dog skal alle former for beslutninger af den gravide, respekteres, om hvorvidt hun ønsker at beholde dette barn eller om hun ønsker at foretage et abort. Barnets etiske stilling stiger når barnet udvikler sig til et større foster. Jo større fosteret bliver, desto mere bliver dets etiske stilling, derfor bliver det sværere at få foretaget en abort. Hvis moderen senere i graviditeten ønsker at få foretaget en abort, kræver der en god begrundelse for denne beslutning. [*Det Etiske Råd.2007b,*]

- *Personopfattelse forståelse*: Personopfattelsen, går ud på at man siger at fosteret har en fuldstændig etisk stilling, når det har udviklet dets egenskaber, heriblandt dets selvbevidsthed. Man mener at abortere dette foster, vil være ens med at ødelægge dets ret til at leve og fremtidige planer, da man i *personopfattelsen* mener, at barnet har det fuldstændige etiske stilling. [*Det Etiske Råd.2007b,*]

Landsforeningen Downs syndrom

I dette afsnit har vi kun anvendt kilderne; *Syndrom, L. D., 2005 & Syndrom, L. for DS., 2016, a.,*. Disse omhandler om hvem Landsforeningen Downs Syndrom er, samt hvad deres holdninger er.

Landsforeningen Downs Syndrom er en gruppe frivillige forældre til børn med DS, som startede foreningen i 2000, foreningen er mest for mennesker med DS og deres pårørende. De har sat stor fokus på at hjælpe personer med DS både i nuet og i fremtiden. Et af deres fokuspunkter er at informere både de pårørende og samfundet, omkring manglende viden om mennesker med DS, især for dem der får foretaget fosterdiagnostiske undersøgelser.

Deres grundopfattelser er at mennesker med DS, skal have lov til at være en del af samfundet uden de skal fravælges eller undervurderes. Denne holdning fremgår tydeligt af følgende:

“Alle mennesker har lige ret til livet, uanset handicap, således har også mennesker med Downs Syndrom ret til et liv fra egne præmisser med individuelt tilpasset støtte. målet er, at det enkelte menneske opnår maksimal selvstændighed og selvbestemmelse i egen tilværelse”

[*Syndrom, L. D., 2005*]

Landsforeningen Downs Syndrom har ved deres sidste vedtægter vedr. *Formål*, i marts 2016, nævnt deres formål med denne forening, de nævnte at de vil skabe de bedste mulig vilkår for mennesker med DS. Nedenstående vedtægt er en af de 7 vedtægter som de går ind for. Se resterende i bilag 3.

Stk. 1. At udbrede kendskab til, og skabe forståelse for mennesker med Downs Syndrom og deres familier.

[Syndrom, L. for DS., 2016, a,]

De mener her er at der skal skabes en bedre forståelse for mennesker med DS, og deres familier. Derudover fremhæver de også at det er vigtigt at have kendskab til DS-personer, og sprede det til samfundet.

Diskussion - Etisk analyse

Etiske aspekter - for & imod

Teknologiens fremskridt og dens udvikling har givet de gravide en større mulighed samt oversigt over hvorledes fosterets tilstand er, og om det har nogen former for sygdomme som heriblandt kromosomafvigelser. Dette har givet moderen adgang til at få foretaget en abort, såfremt moderen mener at hun ikke er klar til at have dette barn. Følgende har skabt flere diskussioner om hvor etisk forsvarligt det er at fravælge et foster med DS. Svaret er ikke entydigt, da dette afhænger af hvilket etiske synspunkt man er tilhænger af.

Disse forskellige holdninger, er baseret på de forskellige etiske synspunkter, som er nytteetik, pligtetik, og dydsetik.

En nytteetikkers synspunkt på abort, vil være at man skulle foretage en abort hvis barnet har DS. De ville mene at det anvendte økonomiske forbrug på DS-personer burde blive brugt på andre ressourcer, da det kan gavne en større del af befolkningen, hvilket er det vigtigste hos en nytteetikker. Dette vil betyde at man vil få større økonomisk overskud til samfundets andre problemer, såsom forskning eller fremskridt i Dansk teknologi.

Forældreparret vil blive stillet overfor nogle etiske dilemmaer, når de får oplyst at deres barn muligvis lider af DS. Man skal dog ikke se bort fra at personer med DS, også kan bidrage til samfundet. Dette er nytteetisk, da nytteetikere mener at man skal vælge det som kan bidrage flertallet i Danmark. Der er flere eksempler på dette, heriblandt Mandeline Stuart, som er model [Mandeline S. 2015]. Vi mener at, DS personer kan bidrage i samfundet, hvis man ikke grupperer dem således at man har et synspunkt om at de ikke kan bidrage på nogen som helst måder, da de på deres egen måde godt kan bidrage til dette, det handler dog kun om at samfundet kan lægge mærke til disse talenter som de kan bidrage med.

En pligtetikker vil mene at alle skal ligestillede, og at DS-personer har samme rettigheder som vi alle andre har, og at vi alle skal behandles ens. De mener at ethvert liv skal værdsættes, om det så er bærer af et handicap eller ej. Pligtetikere vil sige dette, og derfor vil de ikke foretage en abort, da de

som tidligere nævnt, mener at alle har retten til at leve.

Ifølge Kim Rasmussen(2008), skal DS-individer, have de samme rettigheder som alle andre, da de på ingen måde har mistet nogen former for kompetencer. De første par år, oplever et DS barn, livet helt normalt uden gener. Hverdagen er ifølge DS barnet helt normalt. Men derimod er forældrenes verden vendt på hovedet. De oplever et tab af det ideale ufødte barn som de længe har ventet på. Forældrenes sorg og ulykke er ikke kun de eneste følelser, de kommer til at have. Disse børn bringer samtidig glæde og lykke i forældrenes liv, årsagen er at der er mange typer af følelser som man vil opleve når man lever i med et DS-barn. At betragte disse børn som nogle selvstændige og unikke individer som har gensidige relationer og forhold til både mor, far, søskende, mormor, morfar og resten af familiemedlemmerne, er nøglen til kunststykket. Selvom de fleste af disse børn har medfødte sygdomme betyder det ikke at de oplever livet anderledes end andre børn; det er ikke fordi at de har mistet nogle evner eller kompetencer, de er født sådan som de er. Deres udvikling er selvfølgelig langsommere i forhold til normale børn, men de har akkurat samme livsglæde, kræfter, styrke og vilje som andre børn, og de prøver deres bedste at klare sig godt som de overhovedet kan. Præcis som andre normale børn. Vi kan ud fra hans udtalelser og beskrivelse, tyde på at han er tilhænger af en pligtetisk holdning, da han står færdig at alle skal ligestilles.*[Rasmussen, Kim 2008]*

Vi mener at når, forældrene skal vælge abort får de som tidligere nævnt en tænkepause. Her får de mulighed for, at tænke sig godt om hvorvidt de kan klare at håndtere et barn med DS. Det er både fysisk og psykisk hårdt for forældrene at have et barn med DS. Det er svært for gravide kvinder, at føde et barn med DS hvor de er bevidste om at barnet ikke bidrager til samfundet, som et rask barn. Derfor mener man at selvom der ønskes ligestilling blandt alle borgere, mener man at en abort vil være det bedste valg, da barnet vil blive generet af dens følgesygdomme i de senere leveår. Pligtetikere mener at moderen har den samme ret til at fravælge barnet, som de har til at beholde barnet. Derfor kan de også være for at få foretaget en abort.

En dydsetikker vil vægte glæden om de så skulle leve på en løgn, frem for den hårde sandhed. De mener at, man skal tage de beslutninger som gør en tilfreds og glad. Hvis vi antager at en dydsetikker har et barn med en low-grade mosaicisme, ville han mene at det var i orden at lyve over for barnet, da denne løgn vil gøre personen glad. Altså kan visse etiske punkter, tilsidesættes hvis

det gør en glad. Dog vil de også mene at hvis man vil blive glad, ved at foretage et abort, så skal man gøre det, om andre så mener at det er forkert at abortere et foster.

Dydsetikker mener, at alle mennesker skal leve et godt og lykkeligt liv. Og det er op til den enkelte individer at definere ulykkeligheden. Ifølge de tidligere nævnte afsnit om følgesygdomme, kan man reflektere at udfordringen ikke kun ligger ved fødslen men også i opvæksten af barnet gennem livet. Følgesygdommene har mange udfordringer for selve barnet og gennem livet derfor er det forældrenes ansvar at være opmærksom på barnet konstant for at undgå fatale konsekvenser.

Manglende viden om fosterdiagnostik.

I det følgende vil vi diskutere, hvordan de etiske overvejelser vil være, når der tilbydes fostervandsprøver, dette med abort risikoen taget i betragtning. .

Der har været flere organisationer som har taget stilling til disse diskussioner, heriblandt det Ethiske råd og Landsforeningen. Det Ethiske råd og Landsforeningen har de samme holdninger til abort. Landsforeningen går indenfor pligtetikken, idet de mener, at alle mennesker har lige ret til livet, uanset om man er født med DS eller ej. Desuden mener de, at man har ret til liv ud fra egne præmisser med individuelt tilpasset støtte. Nedenstående citat fortæller os at, den manglende information om DS, forårsager at forældrene pga denne uvidenhed bliver intimideret.

“..... Men det er Landsforeningen Downs Syndroms erfaring, at manglende viden om hvad Downs Syndrom er og hvad det indebærer at have et barn med syndromet, er en overvejende årsag til, at forældre vælger abort.” [Syndrom, L. D. 2005]

Hvis forældrene havde fået en udtalelse fra Landsforening Downs Syndrom, om hvor positivt det er at få et barn med DS, havde de måske fået et andet synspunkt. Et synspunkt, som kunne give dem et mere positivt indblik på DS-personer.

Landsforening for DS, mener at de angivne undersøgelser som sundhedsstyrelsen tilbyder de gravide, såsom nakkefoldsskanning, skal tilbydes for, at kunne skabe rummelighed samt tolerance, og ikke for at skabe forvirring hos forældreparret og give dem et pres, om at de skal vælge, at

abortere fosteret, da det har DS.[*Syndrom, L. D., 2005*].

De mener at samfundet har et ansvar, som de skal holde, de skal kunne sørge for at *alle* skal kunne føle sig velkommen i samfundet, om man så har et handicap eller ej.[*Syndrom, L. D., 2005*]

Kvinder oplever press på mange forskellige måder. Lægernes udtagelse har en markant indflydelse på hvordan forældrenes valg bliver foretrukket med hensyn til en abort, idet moderen er i en choktilstand og er under psykisk pres. Ud fra et lægevidenskabeligt synspunkt kan det siges, at de ikke altid forstår hvorfor kvinder vælger at bringe en person med DS til verden, de har ikke den fulde forståelse for hvordan de kan beholde dette barn, når de ved at barnet vil kræve mere end hvad et "raskt" barn kræver, og derfor oplever de spørgsmål som "*Jamen du må lige tænke på....?*" [Karsten, A. , 2015] . Når man vælger at føde et barn med DS dukker der flere slags spørgsmål frem. Heriblandt undrer forældrene om deres karriere bliver påvirket, hvis de valgte at beholde dette barn. [Karsten, A. , 2015]

Adskillige opfattelser vedr. abort & fosterdiagnostik

På grund af den manglende information om DS i samfundet, har Landsforeningen valgt at lave en række punkter, med deres holdninger, som blandt andet handler om, hvordan man skal kunne håndtere foretagelsen af fosterdiagnostisk.

Landsforening for DS havde d.12 marts 2005, en generalforsamling hvor de diskuterede deres holdninger og synspunkter omkring personer med DS. Formålet er blandt andet, at sikre at alle i samfundet, ikke får en forkert opfattelse af DS-personer. Man skal tværtimod byde dem velkommen i samfundet, så de ikke får en negativ selvopfattelse. Desuden mener de, at de anvendte økonomiske midler såsom screening, kan bruges til at forbedre DS personers levevilkår og give dem et bedre liv i stedet for at abortere dem. De to værdier kan ses i nedenstående. De resterende kan præsenteres i bilag 4.

- *At vi bør og skal være kritiske overfor fosterdiagnostik, da det kan medføre en "betingethed" overfor det enkelte individ. Landsforeningen Downs Syndrom frygter, at holdningen til det enkelte menneske med Downs Syndrom i Danmark påvirkes i negativ retning. Dette vil også få negative konsekvenser for det enkelte menneskes selvopfattelse.*
- *LDS ønsker at midler, man nu har valgt at bruge på screening for at lokalisere fostre med DS, i stedet bruges på forskning i at forbedre livskvaliteten for mennesker med DS [Syndrom, L. D. 2005]*

Der er forskellige meninger omkring, hvorledes DS skal håndteres i samfundet. Nogle af disse personer er bl.a. Grete Fält-Hansen fra Landsforening Downs Syndrom og Ole J.Hartling som tidligere var formand for Det Ethiske Råd.

Grete Fält-Hansen, udtaler sig i en artikel "*Børn med Downs Syndrom fravælges*", 2011, ved: "*Det er katastrofalt, fordi de aborterede børn er børn, der er undfanget i kærlighed og positiv forventning, men som er blevet vejet og fundet for lette. Det kan ikke undgå at have afsmittende effekt på dem, der i dag lever med Downs Syndrom,*" [Holtze, L., 2011]

Grete Fält-Hansen mener, at uanset om et barn lider af et handicap eller ej, skal de allesammen have de samme rettigheder og ligestilles i samfundet, hvilket er en pligtetisk holdning. Hun mener at det er katastrofalt at fravælge et barn, som kan gavne samfundet med dets kærlighed og positivisme. Samfundets valg om at kategorisere disse DS mennesker, forårsager at DS-personer får et negativt indtryk af samfundet og ikke føler sig velkomne.

I dag har Landsforeningen DS en del fokus på de personer med DS, fordi de ønsker at gøre det godt for den nuværende og den næste generation. De kæmper for at personer med DS ikke ender som en fravalgt gruppe i samfundet.

Ole J.Hartling, har i artiklen "*Fosterdiagnostik sammenlignes med racehygiejne*" fra 2008, udtalt sig ved:

"Hovedstadens Sygehusfællesskab gjorde for nogle år siden op i kroner og ører, at det var billigere at tilbyde fosterdiagnostik, end at de handicappede bliver født." [Nielsen, K. D, 2008]

Ovenstående citat fortæller, at Hovedstadens Sygehusfællesskab mener, at det er dyrt at have en DS person for samfundet, hvilket er en nytteetisk holdning. Man mener at det anvendte beløb for disse

DS-personer, fratages fra de andre i samfundet, som ikke har DS og de penge, som anvendes til DS personerne, kan bruges til andre problematikker i samfundet.

Et andet punkt, hvor Ole J.Hartling udtrykker sig, er at DS-personer, udsættes for racehygiejne, da man ved at abortere disse personer fjerner denne type for sygdom og derfor udrydder denne "race".

Dette kan læses ved:

"Når gravide bliver tilbudt en scanning af deres foster, kan det ikke undgås, at det giver mindelser om mellemkrigstidens tanker om socialdarwinisme og racehygiejne." [Nielsen, K. D, 2008]

Dette er fra samfundets synspunkt nytteetisk, da de tænker på det økonomiske pres det vil give samfundet og derfor ønsker de at mødrene aborterede fostre med DS; da der bliver anvendt 200.000 kr pr. DS-person. pr. år [Methling, Inge, Nielsen, Hanne Fall (2003)].

Lotte Hvas, som er læge og tidligere medlem af Det Ethiske Råd, fortæller i artiklen "*Børn med Downs Syndrom*" fra 2011:

"En af årsagerne til den høje abortrate herhjemme er, at undersøgelsen for Downs Syndrom er sat så nøje i system" [Holtze, L., 2011]

Muligheden for at få de forskellige undersøgelser under graviditeten, er grunden til at abortraten er høj. Disse undersøgelser er grunden, til at mødrene får information om, hvorvidt deres barn har et handicap eller ej. Hvis disse undersøgelser ikke var tilbudt eller hvis man ikke havde disse nye bioteknologiske undersøgelser, ville man have født barnet med DS.

Samfundets syn på DS-mennesker.

Der har været flere diskussioner af, hvordan vi som samfund ser på DS-personer. Problematikken opstår ikke kun når vi fravælger DS-personer under graviditeten, men også efter deres fødsel.

Bogen "Udviklingshæmmede børns hverdagsliv" som er skrevet af Kim Rasmussen er baseret på et forskningsprojekt. Projektet startede i 2004 og sluttede i foråret 2007.

Projektet er baseret på observationer, hvor man har fulgt 4 DS-børns udvikling samt deres hverdagsliv. Man har fokuseret på børnenes kernecentrum, hvilket er hjemmet, daginstitutionen og fritidshjemmet. Udover det har man observeret forældrenes rolle i børnenes liv og udvikling.

I bogen bliver der nævnt, hvordan samfundets syn er på DS-mennesker. *"Dette betyder, at de børn, der ikke ligner os selv eller op til et stadigt mere abstrakt og uopnåeligt ideal for "det perfekte menneske" risikerer at blive set ned på, stigmatiseret, miskrediteret, nedvurderet, moppet, udelukket ignoreret og behandlet markant anderledes end alle andre."* [Rasmussen, Kim 2008]

Samfundet har et synspunkt, om at hvis et barn ikke har de perfekte træk eller ikke er, som det vi forestiller os, så føler man, at de på en måde skal fravælges, eller inderst inde så føler man, at de ikke er velkomne som de "raske" borgere er.

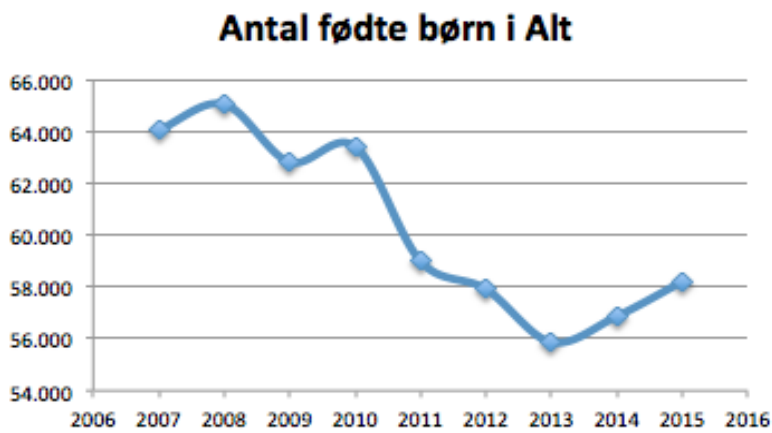
Sytter Kritensen, som er formand for landsforening for udviklingshæmmede og pårørende, mener at:

"Vi tåler ikke modgang. Så det at skulle leve med et barn, der ikke lever op til idealbilledet, gør helt sikkert en forskel. Men vi har også i mange år haft ret til fri abort og dermed også retten til at fortryde. Det har så den negative effekt, at vi glemmer at se på de positive træk hos for eksempel et menneske med Downs Syndrom," [Holtze, L., 2011]

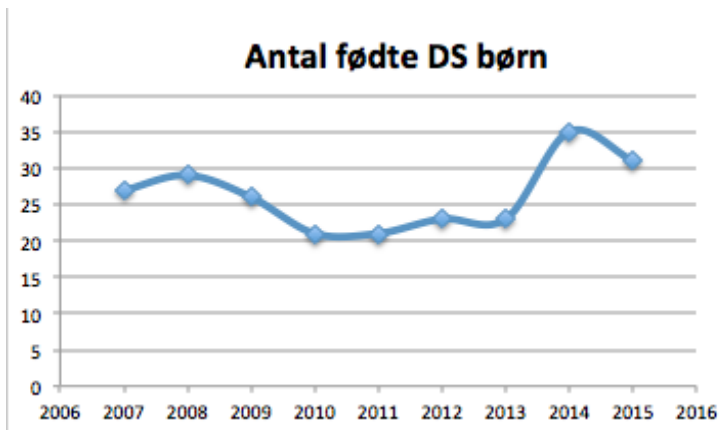
Som Sytter Kristensen nævner i ovenstående citat, så kan vi analysere, at vi som mennesker ikke klarer til at kæmpe mod noget som er imod vores viljer eller ønsker. Det er noget som kræver en del af os, uden at vi har været forberedt på det, som venter os i fremtiden. Vi mener at vi er bange for at den modgang vi får, vil ødelægge os som person, vi er også bange for at modgangen vil ødelægge vores karriere eller vores liv. Vi undrer os over flere spørgsmål, heraf er et af dem om denne negative modgang, som samfundet anser det som, ikke vil gøre os stærkere? Kan det ikke give os et større perspektiv, og et indtryk af at alle kan leve i samfundet? Faktummet er at vi i Danmark har fri abort, og derfor gøre det nemmere forældreparret at tage valget om abort. Hvorfor kan man ikke bare

acceptere det, og lade naturen gå sin gang? For hvis alle accepterer det, havde det ikke været et problem, men derimod havde det gavnet samfundet med den glæde og positive leve lyst, DS personer spreder ud til samfundet. Disse handicappede får en anden form for behandling fra samfundet, såsom mobning fordi de ikke er ligesom os. Men hvordan kan man have retten til at behandle disse DS-personer på den måde? Hvorfor kan vi ikke acceptere alle og leve med dem, undlade at kategorisere dem på baggrund af deres udseende? Hvis man på ingen måder ønsker disse DS-personer, hvorfor anvendes pengene på fosterdiagnostik ikke på at forbedre DS?. Kan pengene som anvendes på at tilbyde mødrene fosterdiagnostik, ikke anvendes til forskning eller forbedring af DS-personer, hvis vi anvender pengene rigtig kan give dem en form for uddannelse eller et arbejde, så de kan gavne samfundet?

Antal Fødte & Sammenligning



Figur 6 - Oversigt over i alt fødte børn i Danmark, i årene 2005-2015. Grafen er lavet ud fra værdierne fra [Danmarks Statistik].



Figur 7 - Et oversigt over antal fødte børn med DS i Danmark, i årene 2005-2015. Tallene er udtaget fra [Syndrom L, D, 2016, b.], hvor vi selv har lavet grafen.

Udefra fundne tal på *Landsforening Downs Syndrom* [Syndrom L, D, 2016, b.] og *Statistikbanken* [Danmarks Statistik] De to ovenstående figurer, viser “antal fødte børn i alt” i figur 6 og figur 7 som beskriver “antal fødte DS-børn”. Begge grafer er som udgangspunkt taget i årene 2007 til 2015. Ved at sammenligne de to forhold, kan vi på figur 6 se, at antallet af alle fødte børn, falder i årene 2010-2013, hvor det falder fra 63.000 til 56.000. Samtidig viser figur 7, at “antal fødte børn med DS” holder sig nogenlunde stabil omkring 21,75 fødte DS-børn i årene 2010-2013. Hvis man kigger på begge grafer fra år 2013, kan man se at de begge udviser en stigende tendens. Ud fra dette kan vi se, at selvom antal fødte falder, så forbliver fødsler af antallet DS-børn stabilt. Man kan i figur 6 se at der i 2013 antallet af alle de fødte børn falder, derimod er antallet fødte DS-børn højt, dog er det stadig lavt ift de andre værdier, da det generelle værdi af fødte børn er lavt. Dette betyder, at flere forældre har valgt at beholde deres DS-børn i stedet for at foretage en abort. I 2014 stiger begge antal, både antal fødte og antal fødte med DS. Forældrenes valg om at beholde deres DS barn, er høje fra året 2015.

Konklusion

Valget om abort er en stor beslutning som forældrene må tage. Det første ansvar får de allerede under fosterdiagnostik. De får her via forskellige tests, såsom nakkefoldsprøven, som har en vigtig rolle, for at få et resultat om barnet har DS eller andre former for sygdomme. Fosterdiagnostik, undersøger generelt barnet godt og grundigt, og om barnets helbred er sådan som det skal være og om det er uden nogen komplikationer. Vi mener at det udfordrende starter, når forældre får besked om at deres ufødte barn har DS. Ved sådan en situation vil der typisk opstå et spørgsmål, om hvorvidt barnet skal beholdes eller aborteres. Her har man forskellige etiske holdninger, både inde for samfundets rammer men også inde for individets. Inden for de etiske synspunkter, inddrager vi; pligtetikken, nytteetikken & dydsetikken. Vi er kommet frem til at pligtetikere, mener at enhver har ret til at leve om man er DS eller ej, de mener at alle skal ligestilles og have ret til at opleve verden selvom den vil se anderledes ud for DS-personer. Pligtetikerene mener også at det er forkert at fravælge dem eller kategoriserer dem som uønskede mennesker. Derimod kom vi frem til at nytteetikere mener at man skal vælge det som nytter det fleste antal individ. Dydsetik handler derimod om at individets glæde er det vigtigste, udefra vores perspektiv. Vi har i rapporten nævnt, at man både kan være for og imod abort, for både pligtetik, nytteetik og dydsetik.

Landsforening Down syndrom og Det Etske Råd har ved deres forskellige udtalelser, udtrykt at det er grænseoverskridende at fravælge et menneske som lider af DS. Deres holdningen er klart udtrykt ved at ethvert individ har ret til at leve og at faktummet om at de ikke er lige så "raskt" som vi er, giver os ikke retten til at abortere dem, da de som os burde være ligestillede i samfundet og burde have chancen for at leve. De skal ligestilles og behandles således som alle andre gør, og anses for at være lige så skønne personer som alle i samfundet er.

Vi kan hermed udefra den samlede litteratur og diskussion konkludere at, det er den gravide, der altid vil træffe den sidste beslutning. Samfundet og miljøet har oftest en betydning for hvad forældrenes beslutning bliver, men dog er det svært at udtale sig om hvilket etik eller beslutning den enkelte gravide vil foretage sig.

Perspektivering

Her har vi sammenlignet Danmark med Irland med udgangspunkt i abortregler. I Danmark har man adgang til fri abort, og i nogle tilfælde, ville man blive udfordret i at foretage en abort, hvis barnet har DS. I Irland er situationen helt anderledes. Man kan nemlig ikke bare få, foretaget en abort, på baggrund af at barnet har DS.

Den irske regering har forbudt gravide kvinder at få foretaget en abort. Grunden til dette er, at dersom Irland er et katolsk land, vil det stride sig imod deres religion at få foretaget en abort.

[Nørum, B. , 2008]

Siden 1983 er abort ikke tilladt i Irland, uanset hvad årsagen er. Denne lovgivning skabte store diskussioner blandt den irske befolkning. I 1992 blev der vedtaget ændringer i lovgivningen, netop fordi der på dette tidspunkt var en retssag kørende. Sagen handlede om en ung pige som på daværende tidspunkt blev voldtaget af en ukendt gerningsmand og som efterfølgende blev gravid. Pigen blev meget påvirket både psykisk og fysisk af den uønskede graviditet, og derfor ønskede abort. Efter denne situation blev der foretaget en lovmæssig konklusion, som gik ud på at man delvist fik lov til at foretage en abort. Dette betyder at retten endte med at, man i tilfælde af voldtægt, selvmordstanker, eller komplicerede forhold for moderen, som kan være skadelige for kvinden, kan få en tilladelse til abort. [Turner, L. , 2012]

Den irske befolkning mener, at det er imod menneskerettighederne, at de ikke har fri adgang til abort. Dette førte til at 3 anonyme kvinder valgte at tage sagen op til menneskerettighedsdomstolen i Strasbourg, da de mente at det ikke var retfærdigt at man var nødsaget til at tage til udlandet for at foretage sig en abort.[Nørum, B., 2008].

Litteraturliste

Bøger

Bjerg, Svend: Det sku' være så godt: Etik i den danske hverdag (København, Forlaget Fremad A/S, 1995.

Carter, Rita, *The Brain Book*, 2 edition, 1. April 2014, Dorling Kindersley Ltd. s,236.

Clarke CM, Edwards JH, Smallpeice V: 21-trisomy/normal mosaicism in an intelligent child with some mongoloid characters. Lancet 1: 1028–1030, 1961.

Clarke CM, Ford CE, Edwards JH, Smallpeice V: 21 trisomy/normal mosaicism in an intelligent child with some mongoloid characters. Lancet 2:1229, 1963.

Det Ethiske Råd. (2007, Marts). Ændring af abortgrænse, a) s, 2 b) s, 6.

Gøran Anneren, Irene Johansson, I.-L. K. (1998). Downs Syndrom - En bog for forældre og personale (1. Udgave). Munksgaard. a) 76 b) 71

Jiménez, J. H., Gallo, D., Pachajoa, H., Carrillo, E. F., Cifuentes, R., & Valderrama, A. (2016). INTERNATIONAL MEDICAL REVIEW ON DOWN ' S SYNDROME: Prenatal diagnosis of trisomy 21 and semilobar holoprosencephaly . *Revista Médica Internacional Sobre El Síndrome de Down*, 20(2), 25–28.

Newton, Richard W, Marder, Liz, Puri, Shiela C, *Down Syndrome: Current Perspectives*, 10 Marts 2015, 1 Udgave, Mac Keith Press, a) s, 77 b) 88

Nyeng, Frode, 2000: Ethiske teorier – en systematisk fremstilling af syv etiske teorier, Nordisk Forlag A/S, København

Peter Larsen, Erling. , Dyrberg Vibede, Louise., Hagstrøm, Søren. Maj 2014. Downs Syndrom fra barndom til alderdom, *Månedsskrift for Praktisk lægegerning og Social medicin*.

Rasmussen, Kim, (*Udviklingshæmmede*) *Børns Hverdagsliv*, forlaget klim 2008, s, 33,34,35

Newton, Richard W. Marder, Liz. Puri, Shiela C., *Down Syndrome: Current Perspectives*, John Wiley & Sons, 2015 s. 23, 27, 32.

Reece, J. B., Wasserman, S. A., & Jackson, R. B. (n.d.). *Biology - Campbell* (10th ed.). 2011, Pearson. *Page. 359, 360 & 361.*

Region Hovedstaden. (2016). Moderkageprøve og fostervandsprøve. *Føtalmedicinsk Klinik*, 2315, 1-2.

Statens Institut for Folkesundhed. (2007). Screening, Folkesundhedsrapport , 12.

Links:

Abortankenævnet. (2013). Abortankenævnet Statistik 2012 Virksomheden i de regionale samråd og i Abortankenævnet vedrørende sager om svangerskabsafbrydelse , fosterreduktion og sterilisation, (20. December), 1–13. Retrieved from http://sundhedsstyrelsen.dk/da/sundhed/graviditet-og-spaedboern/abortankenaevnet/~/_media/5D275D18AEC149B5A7C33F267EB42671.ashx / <http://www.rettentilliv.dk/tema/fosterdiagnostik/senaborter-i-tal/>

Danmark Statistik, retrieved from;

<http://www.statistikbanken.dk/statbank5a/default.asp?w=1920>

Holtze, L. (2011). Børn med Downs syndrom fravælges. *Etik.dk*, 27. Maj. Retrieved from <http://www.etik.dk/etik/børn-med-downs-syndrom-fravælges>

Karsten, Østergaard Nielsen. (2015). Ekspertes : Downs-forældre presset til abort, 26.oktober, 0–2. Retrieved from <https://www.dr.dk/levnu/boern/ekspertes-downs-foraeldre-presses-til-abort>

Madeline, S. (n.d.).(2015) Madeline Stuart Catwalk appearance 2 at NYFW. Retrieved from <http://www.madelinestuartmodel.com>

Methling, Inge, Nielsen, Hanne Fall (2003). Gevinst ved screening af gravide. *Politiken*, 25 Marts. Retrieved from <http://politiken.dk/indland/ECE55392/gevinst-ved-screening-af-gravide/>

Nakkefoldsskanning og blodprøve. (2015). *Herlev Hospital*, 2730. Retrieved from <https://www.herlevhospital.dk/afdelinger-og-klinikker/graviditet-og-foedssel/graviditet/Sider/Skanninger-i-graviditeten/nakkefoldsskanning.aspx>

Nielsen, K. D. (2008). Fosterdiagnostik sammenlignes med racehygiejne. *Etik.dk*, 4. Oktober. Retrieved from <https://www.etik.dk/abort/fosterdiagnostik-sammenlignes-med-racehygiejne>

Nørum, B. (2008). FN vil have lettere adgang til abort i Irland. *Etik.dk*, (september), 3–6. Retrieved from <http://www.etik.dk/abort/fn-vil-have-lettere-adgang-til-abort-i-irland>

Sundhedsstyrelsen. (2004). Retningslinjer for Fosterdiagnostik, *1. Udgave*. a) s,13 & b) s, 7. Retrieved from <http://www.sst.dk/~media/413C46E891DC4F3AA94D65FE7C53B70B.ashx>

Sundhedsstyrelsen. (2010). Risikovurdering og fosterdiagnostik. *Sundhedsstyrelsen, GP-Tryk*(2.Udgave), 20. Retrieved from <https://sundhedsstyrelsen.dk/da/sundhed/graviditet/~media/93C32C3AA00445DE8B02B183C402FA63.ashx>

Sundhedsstyrelsen. (2016). Fosterdiagnostik Revision af retningslinjerne. *Sundhedsstyrelsen*, (august), 2016.S, 13, Retrieved from <https://sst.dk/da/sundhed-og-livsstil/graviditet-og-foedsel/fosterdiagnostik>

Syndrom, L. DS. (2005). Vores holdning. *Holdnings Og Politikprogram*, 12 Marts. Retrieved from <http://down.dk/om-landsforeningen/vores-holdning/>

Syndrom, L. DS. (2016) a,. Vedtægter., 13. Marts, 2–5. Retrieved from <http://down.dk/om-landsforeningen/vedtaegter/>

Syndrom, L. DS, (2016), b, *Statistik*, Retrieved from, <http://down.dk/statistik/>

Turner, L. (2012). Abortmodstandere gør klar til kamp i Irland. *Etik.dk*. Retrieved from <http://www.etik.dk/abort/abortmodstandere-gør-klar-til-kamp-i-irland>

Bilag

Bilag 1.

	Thyroidea	Øjne	Hørelse	Hjerte	Vækst	Hæmatologi
Fødsel – 6. leveuge	Hælbloodprøve	Rutineundersøgelse Obs. kongenit katarakt	Få dage efter fødsel	Inden 6. leveuge: Stetoskopi EKG Ekkokardiografi	Måling af længde og vægt indtil 5. år. Hovedomfang indtil 3. år.	Blodprøve med L+D, MCV, MCHC, hæmoglobin, trombocytter.
6. måned	Ny blodprøve	Ved behov	Ny høretest	Vær altid opmærksom på symptomer på hjertesygdom ved hvert alderstrin.		Undersøgelse af jernmangel: Måling af s-ferritin og hæmoglobin indtil 13. år. Derefter årlig måling af hæmoglobin.
1.-5. år	TSH årligt	1.-3. år: Obs: <input type="checkbox"/> Strabismus <input type="checkbox"/> Katarakt <input type="checkbox"/> Refraktionsanomalier	Undersøgelse hver 6. måned indtil 3. år. Derefter årligt.			
6.-10. år	TSH årligt	Skolestart: Obs: <input type="checkbox"/> Strabismus <input type="checkbox"/> Katarakt <input type="checkbox"/> Refraktionsanomalier				
10.-15. år	TSH årligt	10. år: Obs katarakt 15. år: Obs keratokonus				

Bilag 1 viser de nødvendige undersøgelser som man bør være opmærksom på og udføre hvis man har et barn med DS.

Bilag 2:

MoM, *Multiple of the Median*, udregnes via en vis formel. Formlen lyder ved:

$$MoM = \frac{\text{Resultat(Patient)}}{\text{Median(PatientPopulation)}}$$

Bilag 3.

Stk. 1. At udbrede kendskab til, og skabe forståelse for mennesker med Downs Syndrom og deres familier.

Stk. 2. At repræsentere mennesker med Downs Syndroms interesser over for samfundet. Og at arbejde for at mennesker med Downs Syndroms vilkår og rettigheder overholdes og udvikles i samarbejde med andre relevante organisationer.

Stk. 3. At støtte og vejlede personer med Downs Syndrom og pårørende hertil. Samt at skabe kontakt mellem såvel enkeltpersoner og grupper af mennesker med Downs Syndrom samt Pårørende.

Stk. 4. At virke for oprettelsen af og støtte til de for mennesker med Downs Syndrom nødvendige førskole- og skoletilbud, bosteder, bofællesskaber, beskæftigelsestilbud, og andre aktiviteter som idræt og kulturelle initiativer, samt påtale, når nævnte tilbud ikke er på et passende kvalitetsniveau og i overensstemmelse med den enkelte brugers individuelle tarv.

Stk. 5. At føre en fortløbende debat om de pædagogiske og behandlingsmæssige tilbud, der er relevante for mennesker med Downs Syndrom.

Stk. 6. At fremme den nødvendige forskning i samarbejde med andre relevante instanser.

Stk. 7. At udgive et medlemsblad

[Syndrom, L. for DS., 2016]

Bilag 4

- *At der til stadighed pågår en etisk debat i samfundet omkring fosterdiagnostik og formålet hermed. Det er nødvendigt med vedtagne etiske holdninger og regler, der er skabt på et bredt samfundsplan. Etik skal opfattes som et aspekt af bæredygtighed i menneskelivet, frem for at opfattes som moraliserende og fordømmende.*

- *At der skabes rammer hvori, der er plads til menneskelig rummelighed og udvikling. Et er at få idéen om fosterdiagnostik, et andet er at føre det ud i livet. Her imellem ligger de etiske diskussioner.*

- *At vi bør og skal være kritiske overfor fosterdiagnostik, da det kan medføre en "betingethed" overfor det enkelte individ. Landsforeningen Downs Syndrom frygter, at holdningen til det enkelte menneske med Downs Syndrom i Danmark påvirkes i negativ retning. Dette vil også få negative konsekvenser for det enkelte menneskes selvopfattelse.*

- *At der politisk vedtages etiske regler for anvendelse af fosterdiagnostik. Det vil sige at beslutninger af så vidtrækkende etisk karakter ikke overlades til embedsinstitutioner som eksempelvis Sundhedsstyrelsen men udelukkende af Folketinget. Den teknologiske udvikling stiller de vordende forældre overfor vidtrækkende etiske valg og problemer.*

Landsforeningen Downs Syndrom mener, at fosterdiagnostik kun bør anvendes mod sygdomme og tilstande "hvortil der findes en acceptabel behandling". Dvs. ikke med det formål at eliminere fostre. Den enkelte kvindes aktive efterspørgsel af fosterdiagnostik skal kunne imødekommes.

- *At Landsforeningen Downs Syndrom er i direkte kontakt med og bliver repræsenteret i relevante organer, som har med fosterdiagnostik at gøre.*

- *At Landsforeningen Downs Syndrom deltager i den daglige og mere langsigtede debat i pressen og deltager i konferencer o.l. og bidrager med foredragsvirksomhed.*

- *At Landsforeningen Downs Syndrom udfylder en oplysende og rådgivende rolle overfor vores kontaktpersoner for nye forældre og overfor gravide kvinder, som måtte ønske dette.*

- *LDS finder det ude af proportion at samfundet vælger at bruge så store ressourcer på at lokalisere fostre med Downs Syndrom.*

- *LDS ønsker at midler, man nu har valgt at bruge på screening for at lokalisere fostre med DS, i stedet bruges på forskning i at forbedre livskvaliteten for mennesker med DS*
[Syndrom, L. D. 2005]