



STORTINGET

Representantforslag 167 S

(2023–2024)

fra stortingsrepresentantene Dag-Inge Ulstein, Kjell Ingolf Ropstad
og Hadle Rasmus Bjuland

Dokument 8:167 S (2023–2024)

Representantforslag fra stortingsrepresentantene Dag-Inge Ulstein, Kjell Ingolf Ropstad og Hadle Rasmus Bjuland om et bedre og mer nysert informasjonstilbud under svangerskapet

Til Stortinget

Bakgrunn

Regjeringen Solberg foreslo som del av sin likeverdsreform i statsbudsjettet for 2021 å opprette en kontaktfamilieordning for familier som venter barn med diagnose påvist under svangerskapet. Stortinget vedtok å opprette ordningen og bevilget 30 mill. kroner til helseforetakene og ulike organisasjoner.

Forslagsstillerne viser til at ordningen ble opprettet for å være til hjelp for gravide som ønsker mer informasjon, og som er usikre i møte med en påvist diagnose og hva det vil bety for hverdagen. Kontaktfamilieordningen handlet om at foreldre som venter barn med for eksempel Downs syndrom, fikk muligheten til å besøke og bli kjent med en familie som allerede har et barn med Downs syndrom. Ordningen ble følgelig ofte omtalt som besøksfamilie. Da regjeringen Støre la frem sitt første statsbudsjett, ble ordningen avvirket.

Forslagsstillerne er kjent med at familier med barn med Downs syndrom finner hverandre gjennom organisasjonen Downs syndrom Norge og gjennom kanaler som Instagram og andre sosiale medier. Det er bra at familiene allerede finner hverandre, men forslagsstillerne mener det bør være en ordning som sikrer alle denne muligheten.

Forslagsstillerne mener en likepersonsordning som kontaktfamilie er et viktig tiltak for et bedre informasjonsgrunnlag for kommende foreldre av barn med Downs syndrom. Flere av de som har barn med Downs syndrom, forteller at informasjonen de fikk fra helsevesenet under svangerskapet, var både mangelfull og ubalansert. Det som trekkes frem i informasjonen fra for eksempel sykehuset, er mulige utfordringer og negativt betonet informasjon om hvordan livet med et barn med Downs syndrom kan bli. Forslagsstillerne viser til at foreldre som ønsker å beholde et barn med Downs syndrom, opplever at de må forsvare valget om å få barnet i møte med helsepersonell, og dette skaper økt usikkerhet og belastning gjennom graviditeten.

En kontaktfamilieordning kan bidra til å gjøre familiene best mulig forberedt på livet etter fødselen gjennom at man får snakke med noen med førstehåndserfaring. Samtidig er det viktig at foreldre som venter barn med for eksempel Downs syndrom, får informasjon som er oppdatert, og som forteller om livskvaliteten og utviklingen som har skjedd innen blant annet levealder for mennesker med Downs syndrom. Forslagsstillerne viser til at blant annet forventet levealder for mennesker med Downs syndrom ble i 2013 oppgitt å være 60 år, som er en økning fra 35 år i 1982.

I 2020 ble bioteknologiloven endret, slik at tidlig ultralyd ble tilgjengelig for alle og NIPT-test for alle over 35 år. Tall fra Medisinsk fødselsregister viser at 3 av 4 svangerskap med Downs syndrom nå ender i svangerskapsavbrudd, som er en økning på 20 pst. fra 2021 til 2022. Forslagsstillerne er bekymret for konsekvensene av økt testing, og mener det er behov for et mer nysert informasjonstilbud under svangerskapet.

Forslagsstillerne viser til at Oslo universitetssykehus oppgir til avisen Vårt Land (20. mars 2024) at de ikke

skal spørre gjentatte ganger dersom de opplever at informasjonen rundt påvist diagnose er forstått av de som venter barnet. Samtidig forteller flere foreldre med barn med Downs syndrom at de frem til grensen for levedyktighet må forsvare valget sitt om å bære frem barnet gjentatte ganger. Dette fremstår etter forslagsstillernes mening som unødvendig.

Forslagsstillerne viser også til at flere foreldre opplever at informasjonen rundt NIPT-testen er mangelfull og ikke oppleves som nøytral. Den som tar testen, blir ikke forberedt på hvilke valg og dilemmaer de kan stå overfor, og flere er heller ikke kjent med at det er relativt stor sannsynlighet for falske positive svar.

Forslag

På denne bakgrunn fremmes følgende

forslag:

1. Stortinget ber regjeringen opprette en kontaktfamilieordning for foreldre som venter barn med kromosomvariasjon eller som får en diagnose påvist under svangerskapet.
2. Stortinget ber regjeringen gjennomgå hvilken informasjon gravide i dag får i forbindelse med blant annet NIPT-testen, og sikre at foreldre som får beskjed om at barnet har en kromosomvariasjon, gis balansert informasjon.

4. juni 2024

Dag-Inge Ulstein

Kjell Ingolf Ropstad

Hadle Rasmus Bjuland