

Downs syndrom og litt til...

Legeyrket er krydret med etiske problemstillinger. Mulighetene innen dagens medisin gir stadig nye utfordringer. Ligger det en motsetning i å gå inn for screening av gravide på Downs syndrom og samtidig behandle barn med Downs syndrom ved hjelp av de mest moderne teknikker for leukemi eller komplekse hjertefeil?

Bernward Zeller

bernward.zeller@ous-hf.no
Barnemedisinsk avdeling
Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet

Et sted i Sør-Tyskland, i begynnelsen av 1970-årene

Jeg gjør siviltjeneste i en antroposofisk landsby for voksne med handikap. Landsbybeboerne (kalt «die Dörfler», ikke pasienter eller klienter) bor sammen med «normale» familier. De er en blanding av mennesker med mange slags mentale og psykomotoriske funksjonshemninger. Mange har Downs syndrom. Det er lett å bygge opp et nært forhold til Down-menneskene. De er hjertelige. De viser følelser. De liker musikk, skuespill, de har sans for det teatraliske. Mange er velfungerende i verkstedene. En av dem blir nærmest som en bror for meg.

Lofoten, tidlig i 1980-årene

Etter avsluttet turnustjeneste jobber jeg som assistentlege ved det lokale sykehuset. Utfordringene for en vordende kirurg er mange, ikke minst fordi gynekologiske og obstetriske oppgaver her ivaretas av kirurgene. En av oppgavene er ultralydundersøkelse av gravide. En primitiv undersøkelse den gang, stort sett utført for å estimere «ultralydtermin» ved hjelp av biparietal diameter. Svangerskapsavbrudd gjøres sjelden pga. intrauterint erkjente misdannelser, langt hyppigere på sosial indikasjon. En av pliktøvelsene for unge kirurger er å utføre «ab. prov» før 12. uke. Inngrepet er kirurgisk sett enkelt og har lav prestisje, og er dermed velegnet for nybegynnere.

Det er noen få sykepleiere ved sykehuset som reserverer seg mot å assistere ved provosert abort, noe som respekteres. Alle inngrepene kan uansett utføres, slik at spørsmålet aldri tilspisser seg. Jeg føler ikke dette som en spesielt behagelig oppgave, men mine politiske og religiøse overbevisninger forbyr meg ikke å utføre inngrepet. Dreper jeg barn? Fjerner jeg celleklumper? Jeg handler på oppdrag av staten, tross alt.

Og elendigheten når et uønsket barn bæres frem, kan bli stor. Men et ubehag er der. En eldre kollega sier det slik, treffende, men brutalt: «Snart har jeg skrappt bort noen skoleklasser her i Lofoten.» Ubehaget øker etter hvert, og bidrar til at andre jobber virker mer fristende.

Sør-Tyskland og Oslo, de påfølgende ti årene

Jeg blir pediater. Nå skal det reddes barn! Spesielt nyfødtdisiplinen er spennende, preget av fingernem intensivmedisin, avgjørelser og handlekraft. Å ta imot premature er toppen. Få til en vellykket resuscitering, en intubasjon, legge navlekattetre eller arteriekraner hos de bittesmå pasientene. Behandlingsgrensene forskyves nedover. Få et 26-ukers gammelt barn til å overleve. En 24 ukers. Surfaktant for luftveiene kommer og går sin seiersgang. Den minsker respiratorbetingede lungeskader og øker overlevelsesprosenten. Men prisen for å redde liv kan allikevel være høy i form av hjerneblødninger, cerebral parese, alvorlige handikap senere i livet. Innimellom gnager tankene. Hva er det vi noen ganger påfører familiene – er det alltid til deres beste? Til barnets beste? Hender det at vi noen ganger handler mot foreldrenes vilje? Er vi blitt arbeidsblinde – eller klarer vi å se helheten, klarer vi å avslutte behandlingen i tide før vi har reddet et barn til et uverdigg liv? Var det slik det skulle være: fjerne liv frem til 12. uke – og så redde liv fra 23. uke?...

Oslo, de siste årene

Veien ble til underveis, og jeg har blitt barneonkolog, med spesiell interesse for akutt myelogen leukemi (AML). Denne leukemiformen er en vanskelig sykdom, selv i dag overlever kun to tredeler av disse barna. Men det finnes en gruppe barn som gjør det mye bedre: Downs-barna! Barn med Downs syndrom i alderen 0–4 år har svært økt risiko for å få akutt myelogen leukemi. De har en helt spesiell form av sykdommen, men opp mot 90 % av barna overlever (1, 2). I Norden har man konsekvent behandlet disse barna, mens de lenge ble holdt utenfor behandlingstilbudet

i mange andre siviliserte land – de hadde jo Downs syndrom! Nå er det i hele verden en selvfølge å behandle barna.

Norge, nå

Spørsmålet om tidlig ultralyd diskuteres i mediene. Noen mener det vil jevne veien mot sorteringssamfunnet, at man vil velge bort alt som ikke oppfattes som «normalt». Også de med Downs syndrom. Andre mener det er etisk uforvarselig å ikke velge bort alvorlige handikap og tilstander som kan gi et liv i lidelse og kan ødelegge hele familier. Temaet tidlig ultralyd er blitt diskutert i Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering, som har utsatt avgjørelsen til over sommeren.

I Danmark har innføringen av screening i svangerskapet for alle kvinner halvert antallet fødsler av barn med Downs syndrom (3). Også i resten av Norden, med unntak av Norge, går fødsler av barn med Downs syndrom tilbake. Og Norge er nå det land i Norden som relativt sett har flest nye barn med akutt myelogen leukemi ved Downs syndrom.

Ann Tabor, som er en av hovedpersonene bak den danske screeningen, har ifølge Adresseavisen uttalt følgende: «De fleste vil gjerne ha et så perfekt og friskt barn som mulig. Hvis man får et barn med Downs, vil man selvfølgelig elske det. Men kan man velge, ønsker man et normalt barn.» (4). Ligger det en motsetning i å gå inn for svangerskapscreening på alvorlige misdannelser, inkludert Downs syndrom, og samtidig behandle barn med Downs syndrom for komplekse hjertefeil, leukemi eller livstruende leversykdom? Og i så fall, hvor går grensen? Disse barna har allerede fått beinmargstransplantasjon og levertransplantasjon, også i Norden. Er det etisk forsvarelig? Eller er det diskriminering å la være? Er svaret det samme når det gjelder barn med meget alvorlige kroniske tilstander preget av redusert livskvalitet?

Den som blir lege må tåle å bli utsatt for etiske problemstillinger. Man kan til og med hevde at det er selve essensen i legeyrket. Det gjør yrket både spennende og vanskelig. Det er ofte ikke lett å finne rett svar – hvis

det finnes. Noen ganger er det ikke engang lett å stille de rette spørsmålene. Jeg føler meg hjemme hos kolleger som aldri blir trøtte av å lete etter svar. Dem finnes det heldigvis mange av. Jeg føler meg ikke hjemme hos dem som alltid har de klare svarene. Virkeligheten er mer kompleks.

Bernward Zeller (f. 1954)

er overlege og stipendiat ved Barnemedisinsk avdeling, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet.

Ingen oppgitte interessekonflikter.

Litteratur

1. Creutzig U, Reinhardt D, Diekamp S et al. AML patients with Down syndrome have a high cure rate with AML-BFM therapy with reduced dose intensity. *Leukemia* 2005; 19: 1355–60.
2. Zeller B, Gustafsson G, Forestier E et al. Acute leukaemia in children with Down syndrome: a population-based Nordic study. *Br J Haematol* 2005; 128: 797–804.
3. Ekelund CK, Jorgensen FS, Petersen OB et al. Impact of a new national screening policy for Down's syndrome in Denmark: population based cohort study. *BMJ* 2008; 337: a2547.
4. Weisser A. Ultralyd i 12. uke: Halverer antall fødte med Downs syndrom. *Adressa.no* 23.1.2009. www.adressa.no/forbruker/helse/article1232761.ece (26.6.2011).

Mottatt 21.6. 2011 og godkjent 30.6. 2011. Medisinsk redaktør Erlend Hem.