

Bør man kunne tilby keisersnitt ved trisomi 13 og 18?

Ved trisomi 13 eller 18 er dødeligheten svært høy, både intrauterint og etter fødselen. Det har derfor verken vært vanlig å tilby fosterovervåkning under fødselen eller keisersnitt. Nyttan av eventuelt keisersnitt er ikke dokumentert, men enkelte fødende ønsker likevel mulighet for keisersnitt ved kjent trisomi 13 eller 18. Ved hjelp av en etablert metode for analyse av medisinsketiske dilemmaer drøfter vi om det er riktig å tilby keisersnitt ved kjent trisomi 13 eller 18.

Olav Magnus S. Fredheim
olav.m.fredheim@ntnu.no
Thor Willy Ruud Hansen
Guttorm Haugen
Morten Magelssen

Fostre med trisomi 13 eller 18 (trisomi 13/18) har høy intrauterin dødelighet, og flertallet av barn med disse kromosomfeilene som fødes levende, dør i løpet av få dager (1–3). Barna har alvorlig psykomotorisk utviklingshemning, og det har vært vanlig å tenke at de har dårlig livskvalitet. Derfor har den dominerende holdningen fra leger vært å begrense omfanget av livsforlengende behandling. I fravær av slike tiltak vil < 10 % overleve mer enn et år (1–3).

I den senere tiden har det vært reist kritiske spørsmål til denne holdningen (4, 5). Ett av spørsmålene angående behandlingen av gravide kvinner med foster med trisomi 13/18 er om keisersnitt bør kunne tilbys. Tradisjonelt har man vært restriktiv til keisersnitt ved påvist trisomi 13/18 – både elektivt og som øyeblikkelig hjelp. Begrunnelsen har vært at den korte forventede levetiden ikke gjør det etisk forsvarlig å utsette mor for risikoen som et keisersnitt innebærer. En følge av tilbakeholdenhet med keisersnitt er at man vanligvis ikke overvåker barnet på vanlig måte under fødselen, fordi funn som gir mistanke om asfyksi ikke vil få praktiske konsekvenser. Enkelte gravide kvinner har opplevd denne restriktive praksisen som en nedvurdering av verdien til barnet de skal føde og en krenkelse av deres autonomi (5).

Etisk analyse

I komplekse medisinsketiske spørsmål er det nyttig å analysere spørsmålet systematisk ved hjelp av en strukturert modell for etisk analyse. Slik kommer flest mulig etisk og medisinsk relevante momenter og perspektiver frem. Vi har benyttet Senter for medisinsk etikks drøftingsmodell i seks trinn, der det siste trinnet er å konkludere (6).

Trinn 1 – Det etiske problemet

Bør keisersnitt kunne tilbys ved påvist trisomi 13/18 hos fosteret?

Trinn 2 – Hva er fakta i saken?

Prognosen – uforenlig med liv? Trisomi 13/18 er ofte blitt beskrevet som «uforenlig med liv», men enkelte lever langt inn i voksenalderen. Ulike materialer har vist sprikende tall: ettårsoverlevelse angis fra 0 % til 40 % (1–3, 5). De publikasjonene som angir høyest overlevelse, er begrenset av seleksjonsskjevhet (1, 7). Vi har ikke funnet populasjonsbaserte data som viser høyere

«Hvilken behandling som skal tilbys ved selve fødselen og i nyfødtp perioden må være basert på en individuell vurdering»

ettårsoverlevelse enn 10 %. Estimaten avhenger også av om de kun baseres på komplette trisomier eller også inkluderer mosaikker, som kan ha bedre prognose. I det følgende diskuteres kun komplette trisomier.

Til tross for dårlig prognose og usikre overlevelsesestimater er det ikke riktig at disse tilstandene i seg selv er uforenlige med å overleve fødsel og nyfødtp periode. Noen av barna som overlever, beskrives å ha bedre funksjonsnivå og livskvalitet enn det hittil har vært vanlig å anta (7). Det foreligger begrensede data om hvorvidt pågående medisinsk behandling kan øke overlevelsen, men det kan tenkes at omfattende behandlingsbegrensning har bidratt til lav overlevelsesrate. I en studie overlevde fire av ni pasienter frem til ett år ved en mer

pågående livsunderstøttende behandling, inkludert kirurgi (8). Om det er riktig å ha en så intensiv behandling som norm, vil ikke bare avhenge av hvilke plager behandlingen gir dem som overlever lenger enn ett år, men også av hvilken belastning som påføres dem som ikke har nytte av behandlingen.

Keisersnitt – et risikoprojekt? Risikoen for komplikasjoner ved keisersnitt er ikke ubetydelig, knyttet både til kirurgi, anestesi og senere svangerskap. Både på grunn av risiko og ressursbruk er det et overordnet mål for svangerskapsomsorgen å redusere frekvensen av keisersnitt. Forekomsten av alt fra enkle til alvorlige maternelle komplikasjoner ved keisersnitt var i en norsk studie på 21 % (9). Forekomsten av alvorlige maternelle komplikasjoner er mer enn doblet ved keisersnitt sammenlignet med vaginal fødsel (10), og den øker med hastegrad (11).

Keisersnitt i tidligere svangerskap har betydning for forløpet av senere svangerskap og fødsler, med omtrent doblet risiko for placenta praevia, placenta accreta og abruptio placentae (12). Det foreligger økt risiko for blødninger, tromboemboliske komplikasjoner og spesielt uterusruptur (12, 13).

Svangerskapsforløpet for fostre med trisomi 13/18. Mistanke om trisomi 13/18 vekkes ofte ved påvisning av strukturelle avvik og utredning av intrauterin veksthemning. Fostervanns- eller morkakeprøve vil kunne vise om det foreligger komplett trisomi eller mosaikk. Noen kvinner velger å fortsette svangerskapet, men de fleste søker svangerskapsavbrudd. I svangerskap med trisomi 13/18 er risikoen for spontanabort eller intrauterin fosterdød 50–70 % etter svangerskapsuke 12 (14). Generelt følges fostre med intrauterin veksthemning tett gjennom svangerskapet for å finne optimalt tidspunkt for forløsning. Tidspunktet vil være en balansegang mellom å redusere prematuritet og å forhindre skader på grunn av manglende tilvekst. Keisersnitt tidlig i svangerskapet gir økt maternell komplika-

sjonsrisiko sammenlignet med keisersnitt ved termin (9). Ved erkjent trisomi 13/18 er det internasjonalt ikke vanlig å utføre tidlig elektivt keisersnitt ved veksthemning, og det foreligger ikke data på om det vil kunne bedre prognosen.

Fødselen og nyfødtprioden. De fleste som dør med trisomi 13/18, dør av respirasjons- og/eller sirkulasjonssvikt. Død av respirasjonssvikt kan ofte utsettes ved å legge en pasient på kontinuerlig overtrykk (CPAP) eller respirator. Respirasjonsstøtte kan noen ganger gi symptomlindring og vil da være en del av god palliativ behandling, men vil i andre situasjoner kunne være plagsom. Slike plager må eventuelt lindres med analgetika og sedativer. Som ved annen intensivbehandling vil det også hos nyfødte med trisomi 13/18 være riktig raskt å avgrense behandlingen dersom det ikke er håp om overlevelse utenfor intensivavdelingen og behandlingen samtidig påfører barnet mye lidelse.

Trinn 3 – Berørte parters syn og interesser
Den gravide/paret kan ha spesifikke ønsker for behandlingsnivå og intervensjoner. Dilemmaet vi diskuterer, reises når den gravide har et sterkt ønske om at barnet skal få leve ekstrauterint og dermed ønsker å maksimere sjansen for at barnet overlever fødselen. Holdningen kan motivere et ønske om elektivt keisersnitt eller overvåking av fosteret under fødselen og akutt keisersnitt ved fare for asfyksi. Den gravide kan også oppleve en moralsk forpliktelse til å gjøre det hun kan for å maksimere barnets sjanser. Hun kan også spesifikt ønske å unngå en dødfødsel, som kan være en traumatisk opplevelse. På den annen side vil keisersnitt utsette henne for risiko, både akutt og ved eventuelle senere svangerskap. Siden keisersnitt vil kreve overvåking av mor på postoperativ enhet, vil ikke et keisersnitt innebære optimale rammer for samvær mellom moren og den nyfødte i timene etter forløsning. Det kan være en ulempe ved svært kort forventet levetid.

Barnet har interesse av å unngå plagsomme symptomer. Vil barn som på grunn av keisersnitt overlever fødselen, kun «redde» til en lidelsesfull nyfødtpriode? Det finnes ikke god forskning på dette. I studier rapporterer enkelte foreldre at de opplever at barna i liten grad led, mens andre foreldre tenker at barna hadde mer plager enn andre barn (5, 7). Det er usikkert om dette blir annerledes dersom keisersnitt ledsages av mer omfattende behandling i nyfødtprioden. Moderne palliativ behandling er tilgjengelig og potent (15) og man bør ved fødselen ha en plan både for om livsforlengende tiltak skal iverksettes og for hvordan barnet kan lindres i ulike situasjoner. Er

livsforlengelse i barnets egeninteresse? Noen vil mene at økt livslengde i seg selv er positivt, andre vil mene at livsforlengelse er nøytralt eller kan være negativt hvis graden av funksjonshemning eller plagene er store.

Helsepersonell vil bidra til å fremme pasientenes interesser. Noen kan oppleve det problematisk å bidra til helsehjelp som utsetter den gravide for risiko eller som forlenger dødsprosessen til et alvorlig sykt barn. Helsepersonell ønsker også å minimere antallet svakt begrunnede keisersnitt.

Sykehuset og samfunnet for øvrig må bære kostnadene knyttet til keisersnitt med eventuelle tilknyttede komplikasjoner. Andre pasienter kan være indirekte berørt hvis økt ressursbruk for denne gruppen leder til at andre nedprioriteres.

Trinn 4 – Relevante verdier, prinsipper og dyder

Et viktig etisk prinsipp er at beslutninger om behandling må være i barnets interesse, i tråd med velgjørenhetsprinsippet. Som diskutert over, er det ikke gitt ut ifra medisinskfaglige vurderinger alene hva som er i barnets interesse i denne situasjonen. Det kan argumenteres både for at livsforlengende behandling kombinert med lindring av plagsomme symptomer er i barnets interesse, og at livsforlengende behandling, herunder forløsning med keisersnitt, bare er dødsutsettende og følgelig ikke i barnets interesse. Denne medisinskfaglige usikkerheten er et argument for at den gravides/parets ønsker for behandling blir tillagt stor vekt i avgjørelsen.

Prinsippet om likeverd tilsier at barn med trisomi 13/18 må anses som moralsk likeverdige med andre barn. Det må være utsikten til fordeler og ulemper ved behandlingen, og ikke en eventuell nedvurdering av barnets verdi, som skal avgjøre beslutningen om behandlingsbegrensning. Noen mener at det kan ligge en skjult verdilurdering i begreper som «dødelig avvik», «uforenlig med liv», «nytteløs behandling» samt betegnelsen «aggressiv behandling» på prosedyrer som for barn uten alvorlig grunnlidelse ville være klart indisert (slik som antibiotikakurer eller keisersnitt på føtal indikasjon) (16).

Prinsippet om ikke å skade er sentralt. Behandling som ledsages av plager som ikke klart oppveies av nytten av behandlingen, skal ikke tilbys. Det å ikke tilby behandling i en slik situasjon, innebærer ingen devaluering av pasienten. Hva med behandling som kan føre til en klar gevinst (slik som langtidsoverlevelse), men kun for en liten andel av de som behandles? Man må da spørre seg hvor mange som betaler en «pris» i form av økt eller forlenged lidelse, jevnført med de som faktisk har utbytte av behandlingen.

Trinn 5 – Mulige handlingsalternativer

Handlingsalternativene synes å ligge ulike steder på en glidende skala. Ett ytterpunkt er at det aldri skal utføres keisersnitt ved påvist trisomi 13/18, mens det andre ytterpunktet er at den gravide selv skal kunne velge keisersnitt, eventuelt velge overvåking under fødselen og få keisersnitt ved mistanke om asfyksi.

Diskusjon

Oppsummert er spørsmålet om keisersnitt kan tilbys ved trisomi 13/18 et etisk dilemma, der autonomi og ikke-skade-prinsippet står mot hverandre. I diskusjon av etiske dilemmaer er det tjenlig å se på hvordan analoge situasjoner er blitt løst. En analogi er elektivt keisersnitt, der gravide noen ganger får innvilget keisersnitt med svak medisinsk begrunnelse. Det kan hevdes at så lenge gravide får keisersnitt i slike situasjoner, må de også få det innvilget ved trisomi 13/18, der ønsket om å maksimere barnets livslengde kan ses som en medisinsk begrunnelse. En annen analogi er nyredonasjon fra levende giver. Donor undergår da et operativt inngrep med en viss risiko, for å hjelpe en annen person uten selv å ha utsikter til medisinske fordeler. Situasjonen blir analog til gravide som ønsker keisersnitt av hensyn til det de oppfatter som barnets beste. Slik altruistisk aksept av risiko for egen helse er altså akseptert i helsetjenesten.

Konklusjon

Når kunnskapsgrunnet er begrenset, er det vanskelig å vite hva som er god medisin og hva som er det mest etiske handlingsalternativet. På den ene siden er det fare for å underbehandle og bidra til selvpoppfyllende profetier om dårlig prognose, på den annen side er det fare for å overbehandle med unødvendig lidelse for barnet, risiko for komplikasjoner for mor og ressursbruk.

Til tross for grundig analyse og diskusjon er det blant forfatterne av artikkelen ulike syn på hva som er riktig i denne situasjonen. Fredheim og Magelssen vektlegger autonomi sterkere enn Haugen og Ruud Hansen, mens Haugen og Ruud Hansen vektlegger ikke-skade-prinsippet sterkere enn Fredheim og Magelssen. Avgjørende for Fredheim og Magelssen er at den absolute risikoen ved keisersnitt er lav, at ressursbruken ved å tilby keisersnitt til de få som ønsker det ved trisomi 13/18 er minimal og at det uansett forløsningsmetode må være en plan for lindring hos den nyfødte. Avgjørende for Ruud Hansen og Haugen er at keisersnitt innebærer betydelig økning i relativ risiko og at det er uunngåelig at mer aktiv behandling vil føre til økt belastning både for de barna som har nytte av behandlingen og de som ikke har det. Pro-

blemstillingen med belastning for barna er særlig utfordrende fordi de få og begrensede publikasjonene som omtaler barn som har fått mer omfattende behandling enn det som har vært vanlig, ikke har gitt gode data på plager under behandlingen og livskvaliteten hos dem som overlever en tid.

Forfatterne er imidlertid enige om at beslutningen om hvilken behandling som skal tilbys ved selve fødselen og i nyfødtp perioden må være basert på en individuell vurdering, der foreldrenes syn blir tillagt vekt og der man gjør en individuell analyse av nytte og risiko. Forhold som kan spille inn, er for eksempel om barnet har alvorlige følgetilstander og om mor har høy risiko knyttet til et eventuelt keisersnitt. Beslutningen om keisersnitt eller ikke må også inngå i en plan om hvilke livsforlengende og lindrende tiltak som eventuelt skal settes i verk etter forløsningen.

Olav Magnus S. Fredheim (f. 1979)

er spesialist i anesthesiologi med spisskompetanse i smerte og palliasjon, overlege ved Palliativt senter, Akershus universitetssykehus, og professor ved Institutt for sirkulasjon og bildediagnostikk, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet. Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Thor Willy Ruud Hansen (f. 1946)

er spesialist i barnesykdommer med spisskompetanse i nyfødtdiagnostikk, overlege ved Kvinne- og barneklivnikken, Oslo universitetssykehus, og professor ved Institutt for klinisk medisin, Universitet i Oslo. Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Guttorm Haugen (f. 1953)

er spesialist i fødselshjelp og kvinnesykdommer med spisskompetanse i fostermedisin, overlege ved Kvinne- og barneklivnikken, Oslo universitetssykehus og professor ved Institutt for klinisk medisin, Universitet i Oslo. Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Morten Magelssen (f. 1978)

er lege med ph.d. i medisinsk etikk og forsker ved Senter for medisinsk etikk, Institutt for helse og samfunn, Universitetet i Oslo. Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Litteratur

1. Batty BJ, Blackburn BL, Carey JC. Natural history of trisomy 18 and trisomy 13: I. Growth, physical assessment, medical histories, survival, and recurrence risk. *Am J Med Genet* 1994; 49: 175–88.
2. Rasmussen SA, Wong LY, Yang Q et al. Population-based analyses of mortality in trisomy 13 and trisomy 18. *Pediatrics* 2003; 111: 777–84.
3. Vendola C, Canfield M, Daiger SP et al. Survival of Texas infants born with trisomies 21, 18, and 13. *Am J Med Genet A* 2010; 152A: 360–6.
4. Dette er historien om lille Ole. Dagen 15.1.2013. www.dagen.no/Samfunn/Dette_er_historien_om_lille_Ole-58180 (8.1.2015).
5. Berg SF. Evy Kristine – retten til et annerledesbarn. Oslo: Z-forlag, 2013.
6. Førde R, Pedersen R. Manual for arbeidet i klinisk etikk-komiteer i spesialisthelsetjenesten. Oslo: Universitetet i Oslo, 2012. www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/manualer/manual-for-kliniske-etikk-komiteer-i-spesialisthelsetjenesten_2012.pdf (1.3.2016).
7. Janvier A, Farlow B, Wilfond BS. The experience of families with children with trisomy 13 and 18 in social networks. *Pediatrics* 2012; 130: 293–8.
8. Kaneko Y, Kobayashi J, Yamamoto Y et al. Intensive cardiac management in patients with trisomy 13 or trisomy 18. *Am J Med Genet A* 2008; 146A: 1372–80.
9. Häger RM, Daltveit AK, Hofoss D et al. Complications of cesarean deliveries: rates and risk factors. *Am J Obstet Gynecol* 2004; 190: 428–34.

10. Liu S, Liston RM, Joseph KS et al. Maternal mortality and severe morbidity associated with low-risk planned cesarean delivery versus planned vaginal delivery at term. *CMAJ* 2007; 176: 455–60.
11. Pallasmaa N, Ekblad U, Gissler M. Severe maternal morbidity and the mode of delivery. *Acta Obstet Gynecol Scand* 2008; 87: 662–8.
12. Daltveit AK, Tollånes MC, Pihlstrøm H et al. Cesarean delivery and subsequent pregnancies. *Obstet Gynecol* 2008; 111: 1327–34.
13. Donati S, Senatore S, Ronconi A. Obstetric near-miss cases among women admitted to intensive care units in Italy. *Acta Obstet Gynecol Scand* 2012; 91: 452–7.
14. Morris JK, Savva GM. The risk of fetal loss following a prenatal diagnosis of trisomy 13 or trisomy 18. *Am J Med Genet A* 2008; 146A: 827–32.
15. Catlin A, Carter B. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. *J Perinatol* 2002; 22: 184–95.
16. Koogler TK, Wilfond BS, Ross LF. Lethal language, lethal decisions. *Hastings Cent Rep* 2003; 33: 37–41.

Mottatt 9.1. 2015, første revisjon innsendt 13.10. 2015, godkjent 1.3. 2016. Redaktør: Elena Aandstad.