Her ser du søstrene Hannah og Sidsel. De ble født ekstremt for tidlig med drøyt tre års mellomrom. I dagens Nederland hadde bare én av dem fått leve.

TEKST: INGVILD KJØDE
FOTO: TOM-EGIL JENSEN, OLAV OLSEN, PRIVAT

Leve eller

«Jeg sitter og venter på at min første datter skal dø. Er jeg ærlig tror jeg ikke at hun klarer seg.»

Fra Carls dagbok

la dø?

PÅ RESPIRATOR: Hannah Håbjørg Størmer ble født etter bare 26 uker i mors liv.

PÅ BESØK: Storesøster Hannah på besøk hos lillesøster Sidsel.

Dette er reglene

- Hvert år fødes 200 barn i uke 24-27 i Norge.
- Den norske konsensuskonferansen i 1998, «Grenser for behandling av for tidlig fødte barn», falt ned på denne konklusjonen:
- Barn med svangerskapsalder fra fullgåtte 23 til 25 uker skal behandles etter en individuell vurdering. Barn født enda tidligere skal bare behandles unntaksvis og etter en bred, medisinsk vurdering.
- I uke 23 behandles barna hvis dette er et sterkt ønske fra foreldrene.
- I uke 24 er hovedregelen å behan dle, men familien skal føle seg hørt.
- Etter 25 fullgåtte uker skal barna som hovedregel ha livreddende behandling.

Kilde: Barnelege og leder for Rådet for legeetikk, Trond Mar kestad.

«Husk at selv om mange av barna har skader, så ser de ut

Januar 1999: På nyfødtavdelingen på Ullevål sykehus ligger Sidsel Håbjørg Størmer og kjemper seg inn i livet. Hun veide bare 500 gram og var 24 uker gammel da hun så verden for første gang. Nå har hun klamret seg fast i seks uker.

Mens Sidsels foreldre, Ane Håbjørg og Carl Størmer, våker over henne, går debatten heftig i norske medier: Hva skal vi gjøre med våre aller minste? Slike som Sidsel. Skal barn født så tidlig som uke 23 og 24 få dø i fred?

Ane og Carl opplever debatten både som uvirkelig og naiv. De vet at grensen mellom liv og død ikke kan tegnes opp med linjal, etter uketall og vekt. Det er ikke første gang de får et ekstremt prematurt barn. Også deres førstefødte, Hannah Håbjørg Størmer, balanserte på den tynne linjen mellom liv og død. Og selv om Hannah var to uker eldre enn Sidsel da hun ble født, var det nettopp Hannah de var nærmest ved å miste.

HANNAHS HISTORIE. *Kl. 03:24: Jeg sitter og venter på at min første datter skal dø. Er jeg ærlig tror jeg ikke at hun klarer seg. Hva føler*

INGEN SELVFØLGE: Ane Håbjørg har aldri tatt døtrene sine, Sidsel (8) (t.v) og Hannah (11) som en selvfølge. - De tilhører ikke meg, de tilhører seg selv. Jeg er så heldig at jeg får være med på deres livsreise.

NYBAKT FAR: Carl Størmer på besøk hos sin førstefødte datter Hannah.

På samme parti

Ane Håbjørg (41) og Carl Størmer (49) hadde bare vært kjærester i sju og en halv måned da de ble foreldre til Hannah. De kom styrket gjennom Hannahs sykeleie. I ettertid sier de at de hadde flaks, fordi de klarte å være på samme parti. For å komme gjennom krisen ble Carl og Ane enige om disse «reglene»:

- Prøve å løfte oss ut av tunge tanker ved å tenke på noe verre.
- Ikke gråte samtidig.
- Ikke dømme den andres reaksjoner.
- Ikke bruke energi på å klage.
- Benytte enhver anledning til å feire.

til å rate sin livskvalitet høyere enn helsepersonell antar.»

Ola Didrik Saugstad, overlege og professor i barnemedisin

jeg? Nummenhet. Uvirkelighet. Jeg kan tenke på de rundt meg som har mistet, og merker at det er lettere å gråte for dem og deres sorg.

Juli 1995: Hannah har oddsene mot seg, og faren Carl kommer seg gjennom ventetiden ved å skrive dagbok. Hannah veide bare 600 gram og var 26 uker da hun ble tatt med keisersnitt 22. juni. Mor Ane hadde ekstrem svangerskapsforgiftning med komplikasjoner.

Nå ser Hannahs 14. døgn ut til å bli hennes siste. Den lille jenta har store blodutredninger i huden og er gusten i ansiktet. Oksygenmetningen i blodet, som bør ligge rundt 98 prosent, har vært nede i 50. Hun har blodforgiftning og har fått blodoverføring. Foreldrene ser den lille kroppen skli bort, og er fullstendig maktesløse.

Dør du Hannah?

Vi var hjemme for å spise og hvile. Ble vekket av telefon fra vakthavende lege kl. 21:16. Vi fikk beskjed om at vi fikk ta deg ut av kuvøsen - antakelig for første og siste gang. Lege og sykepleier koblet fra alt utenom det mest nødvendige. Vi fikk det ganske klart forklart at de ikke kunne gjøre noe mer. Jeg ble ganske ute av meg, og vi tok masse bilder. Ane hadde deg på brystet en times tid, så byttet vi. Jeg var helt sikker på at du var død. Og på et tidspunkt kom lege Jakob for å sjekke om hjertet ditt fremdeles slo. Vi snakket til deg, jeg sang, og på uforklarlig vis begynte du å komme deg. Oksygenmetningen gikk fra 30 til 80 prosent, så ned i 40. Legen foreslo at vi skulle prøve en siste mulighet, nå ligger du igjen i kuvøsen.

Du åpner stadig øynene og ser på oss, og Ane og jeg veksler på å gråte. Utenfor er dagslyset i ferd med å svinne, og jeg synger for deg. Hva annet er viktig i livet?

Midt i fortvilelsen og sorgen, opplever Ane og Carl at grenser forskyves denne natta.

– Da Hannah var nyfødt, var vi klare på at vi ikke ønsket livredning for enhver pris. Vi spurte hvor stor risikoen var for omfattende skader og prøvde å være rasjonelle, sier Ane Håbjørg.

Mens datteren ligger og vipper mellom liv og død, vokser en klar erkjennelse fram:

– Vi ville ha henne uansett hva det måtte innebære av skader, sier Ane.

Men legene forbereder foreldrene på det verste: Går oksygenmetningen ned en gang til, vil Hannah bli lagt for å dø. Ane har sovnet, utmattet. Carl sitter oppe.

- Jeg holdt Hannah i hånden og kjente at hun klemte om fingeren min. Det var som om hun sa; «jeg gir meg ikke», minnes Carl, som fortsatte å skrive den natta:

På vaktrommet henger en stor tavle. Vertikalt til høyre står navnene på barna. Jeg tenker på hvordan skiftene endres hele tiden, og at barnas liste endres når noen dør eller blir utskrevet. Hannahs navn blir snart strøket fra tavlen. Jeg ser på svampen som skal stryke ut bokstavene, tenker på alle de nye barna som skal ligge der hun ligger, som kanskje skal dø etter endeløse døgn i respirator.

Jeg vet ikke hvordan det blir å ha henne

SIDSEL HÅBJØRG STØRMER: Ble født 17. november 1998, terminen var 8. mars 1999. Hun lå en drøy måned på respirator og ble utskrevet i februar 1999. Dette er et av de siste bildene som ble tatt før Sidsel utviklet netthinnesykdommen ROP som gjorde henne sterkt svaksynt.

FAMILIELIV: Ane Håbjørg (41) og Carl Størmer (49) hadde vært sammen i seks uker da de ble gravide med Hannah (11). På Hannahs termindag giftet de seg. Da lå hun fremdeles på sykehus, og veide 1390 gram. Tre år senere kom Sidsel (8) inn i familien. Også hun ble først altfor tidlig; i 24. uke.

døende hos oss. Jeg vet bare at det som skjer, det skjer, og vi er uten herredømme.

HVEM SKAL FÅ LEVE? Hannah overlevde den kritiske natta på sykehuset. Klamret seg fast. Men tre år senere skjer det igjen: Ane er gravid, men blir syk i svangerskapet. Sidsel kommer til verden etter bare 24 uker i mor liv.

Sidsel er liten, men sterk. Hun får all den hjelp sykehuset kan gi for å klatre inn i livet. Av og til glemmer hun å puste og hennes lille hjerte stopper opp. Da utløses en alarm, og foreldrene eller sykepleierne får i gang hjerteslagene ved å stryke den lille babyen på ryggen.

Samme år som Sidsel ble født, stadfestet fagfolk at vi i Norge skal hjelpe babyer i uke 23 og 24 inn i livet. Flere norske leger var imot det standpunktet, og ønsket å sette en grense for hvem vi skal hjelpe, for eksempel ved uke 25.

Hadde Sidsel blitt født i dagens Nederland, ville hun ikke fått leve. Etter at debatten rundt de ekstremt premature blusset opp igjen, gikk den nederlandske pediatriforeningen for noen år siden ut med et kontroversielt budskap: Babyer født i uke 23 og 24 skal ikke få intensivbehandling. Det vil i praksis si at de dør. Babyer født i uke 25 skal vurderes, mens fra uke 26 får alle behandling. Sveits har også en annen praksis enn Norge. Der har de ved noen sykehus holdt tilbake behandling for babyer under 25 uker.

Nå har debatten om hvem som skal reddes på nytt blusset opp i Storbritannia. Den kommer etter at den første undersøkelsen av livet til premature barn ble publisert der, med mer nedslående resultater enn forventet. Men kan man sette en grense for hvem som skal reddes? Skal nedslående resultater for noen barn, stoppe livet for andre?

MIRAKELBARN. Januar 2007: Ute snør det lett, og i rekkehuset på Nordberg i Oslo er entreen full av barneklær. På arbeidsrommet sitter Carl og jobber og på kjøkkenet smører Ane rundstykker til sultne døtre og venninnene deres.

Både Hannah og Sidsel, nå 11 og åtte år, overlevde de lange månedene på sykehus. Med hjelp fra dyktige leger. Jentene klarer seg bra. Rett nok har Hannah hatt motoriske utfordringer, og Sidsel er sterkt svaksynt. Men dette er en håndterlig del av hverdagen.

– Da jeg fikk vite at Sidsel kunne bli blind, eller i beste fall sterkt svaksynt, tenkte jeg: Kan man bli lykkelig som blind, forteller Ane nøkternt.

Hun fullfører:

– Men selvsagt kan man det: Det var jeg som var blind da jeg stilte det spørsmålet.

Det er ikke forsket mye på senskadene på de ekstremt premature. Men undersøkelsen fra Storbritannia viser at blant overlevende babyer født før uke 26, fikk en fjerdedel alvorlige funksjonshemninger, som Cerebral Parese, blindhet og døvhet. Minst en tredjedel av dem så ut til å få lærevansker. I Norge undersøkes nå alle barn født i uke 22-27 i 1999 eller 2000, med en fødselsvekt på under 1000 gram.

Resultater av undersøkelsen vil bli publisert i løpet av et år. For de aller minste ser resultatene ut til å være nokså like de man har sett i Storbritannia, opplyser leder i Rådet for legeetikk, Trond Markestad. Han tror ikke tallene vil føre til en ny debatt i Norge om hvem som skal reddes. Hans kollega, overlege og professor i barnemedisin, Ola Didrik Saugstad, understreker likevel:

- Husk at selv om mange av barna har skader, så ser de ut til å rate sin livskvalitet høyere enn helsepersonell antar.

«Jeg synes jeg får for mye oppmerksomhet. Jeg synes det er rart at så mange på skolen vet at jeg heter Sidsel, men det er kanskje fordi jeg går med stokk?»

Sidsel Håbjørg Størmer

HANNAH HÅBJØRG STØRMER: Ble født 22. juni 1995, terminen var 29. september. Hun lå over to måneder på respirator, og ble skrevet ut fra sykehuset i november 1995.

SIDSELS HISTORIE. Når åtteåringen Sidsel Håbjørg Størmer skal beskrive sin hverdag som sterkt svaksynt, ber hun veslevoksent om å få snakke uforstyrret. Så velger hun følgende ord:

– Det kan være ganske plagsomt med brillene, og vanskelig å finne igjen vennene mine i akebakken. Jeg er ikke så glad i å leke gjemsel, men jeg får noen fordeler også.

– Hvilken fordeler?

– Jeg får gå på kurs, og lære ting andre ikke får lære. Jeg lærer å lese punktskrift, og nå skal jeg lære touch-metoden. Jeg skal bli like god som pappa på touch. Jeg synes verdensmesteren i touch burde få pokal. Men det er mye tull også.

– Ja?

– Ja, jeg synes jeg får for mye oppmerksomhet. Jeg synes det er rart at så mange på skolen vet at jeg heter Sidsel, men det er kanskje fordi jeg går med stokk?

– Hva tenker du om at du ble født så tidlig?

– Jeg tenker at jeg var veldig liten. Men Hannah led mest. Hun ble helt fiolett, så fløy hun mot vinduet.

– Tenker du ofte på at du er svaksynt?

– Jeg tenker at jeg er ualminnelig og lurer på hvordan det er å være normal. Jeg har alltid lurt på hvordan det er å se på begge øynene. Men jeg liker å synge, spille piano, svømme og ri. Jeg har nokså mye erfaring med krangler, og liker spenning.

Sidsel sitter på enden av det lange kjøkkenbordet og smiler.

– Jeg liker å sette grenser og jeg liker å være fri.

Kilder: BBC-dokumentar «Miracle baby grows up», www.carlstormer.com.

ingvild.kjoede@kk.no

Hvem skal bestemme?

Hannah ble tatt ut av kuvøsen for å dø hos foreldrene. Men hun ville ikke slutte å puste. Da ga legene henne en ny sjanse.

– Vi ble heldigvis ikke spurt om vi ville slå av maskinene da Hannah lå på det mest kritiske. Det er jeg glad for. Vi ga opp før legene, sier Ane Håbjørg.

– Der og da hadde vi ikke forutsetninger for å ta beslutninger rundt Hannahs livredning. Men i ettertid ser vi det helt klart, at det var riktig å la henne leve, sier Ane.

Oftest er det ansvarlig lege som har siste ordet under behandlingen av ekstremt premature i Norge. Men foreldrene skal alltid tas med på råd. Og for barn født i uke 23 kan foreldrenes mening bli avgjørende.

– Jeg ville ikke gjenopplivet mot foreldrenes ønske i uke 23, men hvis barnet likevel pustet ville det vært min plikt å gi det behandling, sier professor i barnesykdommer på Rikshospitalet, Ola Didrik Saugstad.

Han har tidligere gått sterkt ut mot å sette strengere grenser for hvem som skal reddes i Norge.

– I uke 23 er overlevelsesprosenten 40 prosent, og 60 prosent i uke 24. Disse barna har bedre framtidsutsikter i Norge enn i mange andre land, fordi vi er kommet langt i behandlingen, sier Saugstad.

Han understreker at vakthavende lege ofte står i et vanskelig dilemma når det skal avgjøres om en baby skal få gjenopplivning eller ikke. Barnas framtidsutsikter må vurderes opp mot deres smerter og lidelser i kuvøsen.

– Ved tvil er det bedre å starte gjenopplivning, og heller stoppe behandlingen senere. Da får man anledning til å diskutere, sier Saugstad.

– Er det tungt å jobbe med de ekstremt premature?

– Ja, når det går galt. Vi må formidle optimisme og realisme, men hvis det da går galt, føler du et tungt ansvar.

– Hva tenker du om grensene de har satt i Nederland?

– Jeg tror grenser er negativt på to grunnlag: For det første er det mange barn som kunne blitt helt friske som ikke blir reddet. For det andre påvirker slike grenser hele holdningen til ekstremt premature, og kan dempe den entusiasmen som trengs for å lykkes, sier Saugstad.

Han legger til at ved enkelte sykehus i Nederland har de begynt å behandle barn født før uke 25 på grunn av de gode overlevelsesstatistikkene.

Hvor store er sjansene for at dette barnet får et godt liv? Det er det sentrale spørsmålet i vurderingen av de ekstremt premature, ifølge leder i Rådet for legeetikk, Trond Markestad. Han mener det finnes gode metoder for å forutse alvorlige senskader, men vedgår at mange klarer seg bedre enn man kan frykte. Andre leger KK har kontaktet mener det kan være svært vanskelig å forutse utviklingen hos barnet.

– Beslutningen tas ikke, og bør ikke tas, i ensomhet av én lege. Hele teamet rundt barnet bidrar.

– Kan foreldrene «takke nei» til et barn?

– Nei, legene har et selvstendig ansvar og kan ikke la være å hjelpe et barn som har gode muligheter til å få et godt liv. Men når foreldrene ikke ønsker behandling av et barn født i uke 23, mener jeg det bør respekteres.

– Hvordan takler dere hasteavgjørelser?

– Så langt som mulig bør man ha snakket gjennom avgjørelsene på forhånd, både helsepersonellet og foreldrene. I Norge er vi liberale på å starte behandling. Men ser vi at barnet vil få et svært