

19 av 24 fostre som fikk påvist ryggmargsbrokk



FÅ I FJOR: I fjor ble det født fire barn med ryggmargsbrokk i Norge. Jonatan Lunner Dahl (14) kjenner åtte med samme handikap som ble født samme år som ham.

En sjelden gu

k i 2017 ble abortert etter behandling i nemnd:



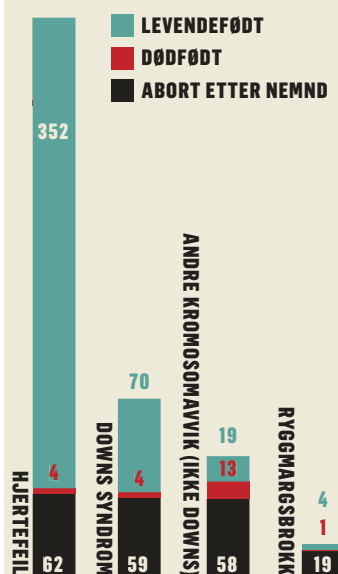
FAKTA

Ryggmargsbrokk:

- Ryggmargsbrokk er en medfødt skade på ryggvirvlene, som oppstår tidlig i svangerskapet. Noen av ryggvirvlene lukker seg ikke rundt ryggmargen, slik at ryggmargen poser seg ut som et brokk.
- Skaden avhenger av hvor mange virvler som er åpne, og om de sitter lavt eller høyt på ryggen. Det er vanlig med lammelser nedenfor det området hvor brokket sitter.
- Nyfødte opereres første levedøgn for å korrigere ryggmargen.
- Hydrocephalus (vannhode) opptrer ofte sammen med ryggmargsbrokk. Det skyldes at spinalvæske hopper seg opp i hjernens hulrom.
- Antallet nyfødte barn med ryggmargsbrokk har vært synkende i den vestlige verden de senere årene.

Kilde: Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen og helsenorge.no

ANTALL OG ANDEL ABORTER



- Antall fødte, dødfødte og nemndbehandlede aborter i 2017 for de fire vanligste diagnosene.
- Statistikken viser ulike misdannelser hos aborterte fostre, men ikke årsaken til at de ble abortert.
- Statistikken registrerer diagnoser, ikke personer. For eksempel kan samme abort være registrert både under Downs syndrom og hjertefeil.

Kilde: Medisinsk fødselsregister (MFR)

– Jeg begynte å gråte med en gang, forteller Monika Lunner.

Da legen kom, hadde han dårlig tid. Han sa kort at barnet hadde ryggmargsbrokk og at han kunne ta en prat med dem om to timer sammen med en lege fra Rikshospitalet. Imens kunne de dra hjem, men de fikk streng beskjed om å ikke gå på internett.

Har ikke angret et sekund

Det første de gjorde da de kom hjem, var selvfølgelig å gå på internett. Der fant de informasjon fra Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen. De leste at det var en fysisk skade med store variasjoner. De måtte regne med flere operasjoner, og at barnet deres kunne få et liv i rullestol.

Da de kom tilbake til sykehuset for å snakke med de to legene, skjedde det noe Lunner har reagert på i ettertid.

– Vi fikk tilbud om abort nesten med en gang, uten at vi en gang hadde nevnt det. Vi tenkte allerede da at vi kom til å takle utfordringene. Det var et barn som var planlagt og som vi ønsket oss, sier Monika Lunner.

De fikk beskjed om å dra hjem og tenke over saken, så ville legen ringe tilbake om et par dager.

– Det ble en spesiell nyttårsaften. Vi gråt og prata, og bestemte oss ganske raskt for at vi ville ha barnet, forteller Lunner.

«Vi gråt og prata, og bestemte oss ganske raskt for at vi ville ha barnet»

MONIKA LUNNER, JONATANS MOR

Da hun ga beskjed om valget til legen, fikk hun likevel tilbud om å ta fostervannsprøve for å undersøke om det var «feil i en større feil.»

– Jeg vet fortsatt ikke hva han mente med det. Jeg tok testen, men syntes det var en psykisk påkjenning å måtte gjøre enda mer fosterdiagnostikk når jeg allerede hadde bestemt meg for å bære fram barnet, sier Lunner. Hun ser på sønnen Jonatan og smiler.

– Jeg har ikke angret et sekund på det valget, sier hun.

Føler seg ikke annerledes

Jonatan Lunner Dahl har sittet med nettbrettet ved siden av moren i sofaen mens hun har fortalt om da han lå inne i magen, om vannet som gikk før tida, hastekeisersnittet og operasjonen han måtte ta med en gang etter fødselen. Han har hørt om de mange sykehuskontrollene, fysioterapeuten som skaffet ham rullestol allerede som baby, barnehagestart, de første skrittene han tok som toåring, skolestart, ny operasjon og nye utfordringer.

PÅ LIV OG DØD: Skal kvinner få seinabort når barnet har en alvorlig sykdom? For Jonatan handler det om livet hans.

ABORT

Av Åse Brandvold (tekst) og Christopher Olsson (foto)

For 15 år siden fikk Monika Lunner et valg hun helst ville sluppet å få.

Det var nyttårsaften 2003 da hun hadde ultralydtime ved Ullevål sykehus. Hun nærmet seg uke 19 av svangerskapet, og følte at hun hadde

de et forhold til det barnet som lå der inne. Spent la hun seg ned på undersøkelsesbenken mens hun holdt mannen sin Christian Dahl i hånda. De kunne se tær som krøllet seg. Hjerte og armer ble undersøkt, og de fikk vite at det var en gutt. Men jordmoren klarte ikke å måle hodet ordentlig, fordi det lå innover, og hun sleit med å få snudd barnet. Plutselig ble hun helt stille, og sa at hun måtte gå og hente en lege.





ANGRER IKKE: Monica Lunner angrer ikke et sekund på at hun valgte å bære fram sønnen Jonatan. Men hun forstår de som velger annerledes, og vil ikke at abortloven skal endres. Jonatan synes godt den kan strammes inn, slik at flere med hans handikap får muligheten til å vokse opp.

➔ Noen ganger har han smilt av stolthet mens mamma har snakket. Andre ganger har han blitt flau og lukket ørene.

– Skaden min påvirker hvordan jeg snakker. Jeg klarer ikke å si «r», og jeg klarer ikke å gå like fort som vennene mine, sier Jonatan.

Familien bor i et rekkehus utenfor Oslo. Han har mange venner, og har aldri blitt mobbet fordi han er annerledes. Hver uke går han på karate for barn med funksjonsnedsettelse, og han går på hip hop-dans. Jonatan viser oss noen triks bare han kan, som å bøye knærne begge veier og å se med øynene til hver side.

– Føler du deg annerledes?

– Nei, egentlig ikke, sier han og sjekker en snap på mobilen.

– Hva synes du om at noen velger å ta abort når de oppdager en sånn skade som du har?

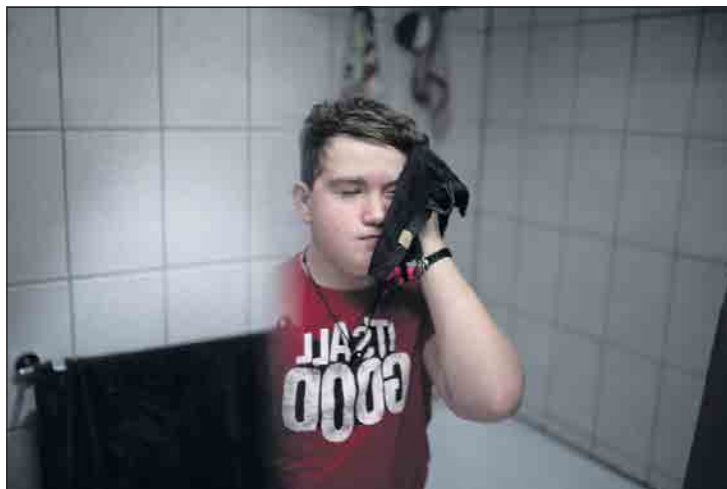
– Jeg synes de som gjør det er dumme i hodet, sier han.

Liv med mening

Jonatan har bestemt seg for å ikke stå til konfirmasjon. Familien er ikke spesielt religiøs. Likevel følte Monika Lunner at det var en mening med det livet hun bar på.

– Å ta abort før uke 12 er noe helt annet, men i uke 18–19 så ble det veldig feil for meg. Jeg synes ikke det skal være noe lett valg, sier Monika Lunner og legger til:

– Samtidig har jeg stor respekt for dem som velger annerledes enn meg. Det må være kvinnens valg. Jeg sy-



MORGENFUGL: Jonatan står opp før alle de andre i familien. Her vasker han ansiktet før han skal til skolen.

nes paragraf 2.3.c kan stå som den står.

– Det synes ikke jeg, skyter Jonatan inn.

– Jeg synes godt den kan endres.

Kun to av ti fikk leve

Tall fra medisinsk fødselsregister viser at 19 av 24 fostre som fikk påvist ryggmargsbrokk i 2017 ble abortert etter behandling i nemnd. En ble født død og fire født levende.

– Jeg synes fire var et lavt tall. Vi vet om i hvert fall åtte med ryggmargsbrokk som ble født samme år som Jonatan, sier Monika Lunner.

79 prosent av fostrene med Jonatans diagnose ble abortert i fjor. Nærmere åtte av ti ble altså valgt bort. To av ti fikk leve.

– Kanskje folk ikke vet nok om hvordan livet med en slik

diagnose er? Jeg tror det er behov for mer informasjon. Det er vel også det som er hensikten med abortloven, at du skal få muligheten til å fatte et riktig valg. Da bør det heller ikke være altfor lett å velge å avslutte svangerskapet, sier Lunner.

Hun reagerer på utspillet til professor i medisinsk etikk Berge Solberg som i Klassekampen i går mente det var uetisk å ikke tilby kvinner abort når de fikk vite om misdannelser under ultralyd.

– Det får være hans mening. Jeg skulle ønske at jeg ikke fikk det valget, sier Lunner.

– Samfunnet må følge opp

Abortlovens paragraf 2.3c åpner for svangerskapsavbrudd etter uke 12 når «det er stor fare for at barnet kan få alvor-



BABY: Allerede første levedøgn gjennomgikk Jonatan en omfattende operasjon. Da han var 2 år, klarte han å gå selv.

lig sykdom». KrF vil stramme inn denne paragrafen i forhandlinger med regjeringen, og Erna Solberg (H) har signalisert at hun er villig til å endre «alvorlig sykdom» til «ikke levedyktig».

Monika Lunner er mer opp-tatt av det som står i først ledd:

«Fører et svangerskap til alvorlige vansker for en kvinne, skal hun tilbys informasjon og veiledning om den bistand som samfunnet kan tilby henne. Kvinnen har krav på råd for selv å kunne treffe det endelige valg.»

– Samfunnet må følge opp med informasjon og råd, men også tilbud, sier Lunner.

Hun mener også det må bli mye bedre informasjon om at inntak av folat forebygger ryggmargsbrokk.

Kvinner bør ta dette kosttil-

skuddet allerede når de prøver å bli gravid. Monika Lunner startet med det først da hun var tre uker på vei, fordi en venninne anbefalte henne det.

Det har blitt en del oppfølging på sykehus med Jonatan, og Monika Lunner forteller at sykepleierne har stadig mindre tid til dem.

– Vi har fått avslag på søknad om både omsorgslønn og brukerstyrt personlig assistent, sier Lunner, som skulle ønske at politikerne var like ivrige etter å sørge for tilrettelegging for funksjonshemmede barn, som de er for å endre abortloven.

– Det koster å ta vare på funksjonshemmede barn. Dette er mye viktigere enn en streng abortlov.

aseb@klassekampen.no
christophero@klassekampen.no