

Målet for et svangerskap er et sunt, friskt barn. Men det kan oppstå uforutsette situasjoner som innebærer en stor risiko for barnets fremtid og utvikling. Man kan stå overfor et valg mellom å la barnet leve eller ikke leve. Det kan for eksempel være altfor tidlig fødsel (< 25. svangerskapsuke), uventede komplikasjoner, medfødte misdannelser, inoperable hjertefeil og sjeldne syndromer. I slike situasjoner blir foreldre og helsepersonell stilt overfor svært vanskelige problemstillinger og avgjørelser.

I dette nummer av Tidsskriftet omtaler Brinchmann og medarbeidere foreldres erfaringer etter liv-død-beslutninger hos premature barn (1). Temaet er svært viktig for alle som er involvert i beslutninger om å behandle eller ikke behandle – i en tid hvor grenser for behandling er under debatt (2).

Fødsel og tiden etter fødsel stiller store krav til dem som skal ta hånd om barnet når en beslutning om liv eller død skal tas. Altfor ofte tenker behandlere på egen prestisje og forholder seg til foreldrene og ikke til barnet. Det har hittil også vært praksis å vurdere effektivitet med overlevelse (hvor mange barn greier vi å redde?), mens det har vært mindre oppmerksomhet rettet mot barnets fremtid (hva reddes barnet til?). For tidlig fødsel har i stor grad vært knyttet opp til motoriske skader som cerebral parese, nedsatt hørsel eller dårlig synsfunksjon, mens få studier har vært relatert til psykososiale senskader, som kan være vel så belastende for familien og for barnet selv.

I løpet av de siste fem til ti årene er det kommet flere studier av senresultater hos barn med svært lav fødselsvekt, både fra landene i Skandinavia og fra andre land (3–8). Disse studiene viser at barn med ekstremt lav fødselsvekt kan få et alvorlig psykososialt handikap. Av den grunn har man i Nederland valgt å flytte grensen for behandling tilbake fra 24 til 25 uker (8).

Det etiske dilemma blir: Når skal vi satse, og når skal vi ikke satse? Her må vi basere oss på erfaring og klinisk skjønn og på dokumentasjon og bildediagnostikk som bl.a. ultralyd, CT og MR. Før beslutningen om ikke å behandle eller avstå fra videre behandling skal tas, bør vi stille oss en del spørsmål: Hvor sikre er vi i vår vurdering? Er diagnosen og prognosen riktig? Er foreldrene blitt «overkjørt» av ekspertisen? Har de hatt medbestemmelse? Hvem er beslutningen til det beste for? Hvordan skal avslutningen av barnets liv foregå?

Beslutninger om liv eller død er ikke lette. Foreldrene må høres, men det bør ikke være dem som skal ta den endelige beslutningen. Ofte er det behov for en bred diskusjon, der

alle involverte bør bli enige. Sykehusets etikkomité kan være en god støttespiller, slik det ble lagt vekt på i en nederlandsk studie (9). Generelle retningslinjer er vanskelig å følge, da det ofte er ulike faktorer som teller i forskjellige land (10). Brinchmann og medarbeidere fant at foreldre vektla evne til kommunikasjon og informasjon mer enn foreldreautonomi og medbestemmelsesrett (1).

Selv når man velger å avstå fra videre aktiv teknologisk eller medikamentell behandling, er det ingen garanti for at barnet vil dø i løpet av de nærmeste minuttene, timene, dagene, ukene eller i det hele tatt. Dette må foreldrene være informert om. I studien til Brinchmann og medarbeidere døde bare ti av de 26 barna (1), men basert på egen klinisk erfaring er dette antakelig langt mer sjeldent forekommende.

Et av kravene som både behandler og foreldre stiller, er at barnet ikke skal lide. Den lille må bli spart for smerter og ubehag. Man må derfor ha en liberal holdning til bruk av små doser analgetika. Det har vært antatt at det å la være å gi væske enteralt eller parenteralt skaper tørste og ubehag hos barnet, men nye data viser at dette ikke er riktig (11, 12). Tvert imot vil opprettholdelse av væsketilførselen ofte forlenge prosessen unødigg, med «smerte» for så vel barnet som foreldrene.

I de fleste tilfellene er barna svært syke og avhengig av kunstig ventilering. Når beslutningen er tatt på grunnlag av sikre kliniske funn, vil respiratorbehandlingen stoppes og barnet ekstubereres. Dette er kanskje første gang foreldrene får holde barnet, se det uten plaster og tuber, og få føle at de har fått et barn. Prosessen bør være så skånsom som mulig. Mange avdelinger har et eget «stille-rom» der familien kan få være alene den siste tiden hvis de ønsker det. En annen mulighet, når barnet ikke er i respirator og aktiv behandling stoppes, er at foreldrene kan ta med seg barnet hjem og la det få dø hjemme. Dette er en praksis som mer og mer benyttes i dag.

Når døden er et faktum, er det viktig med gjentatte samtaler der alle får aksept på at avgjørelsen var riktig. Man må bruke tid og gjøre det klart at noen ganger er døden bedre enn livet – og til det beste for barnet.

*Rolf Lindemann*

*rolf.lindemann@uus.no*  
Intensivavdelingen for nyfødte  
Barnesenteret  
Kvinne-Barn-Divisjonen  
Ullevål universitetssykehus  
0407 Oslo

## Litteratur

1. Brinchmann BS, Førde R, Nortvedt P. Foreldres erfaringer med liv-død-beslutninger hos premature barn. Tidsskr Nor Lægeforen 2002; 122: 2098–101.
2. Grenser for behandling av for tidlig fødte barn. Konsensuskonferanse. Oslo: Norges forskningsråd, 1999.
3. Ulvund SE, Smith L, Lindemann R. Psykologisk status ved 8–9 år alder hos barn med fødselsvekt under 1 501 gram. Tidsskr Nor Lægeforen 2001; 121: 298–302.
4. Smith L, Ulvund SE, Lindemann R. Prediksjon av IQ hos barn med fødselsvekt under 1 501 gram. Tidsskr Nor Lægeforen 2001; 121: 1886–91.
5. Sommerfelt K. Long-term outcome for non-handicapped low birth weight infants – is the fog clearing? Eur J Pediatr 1998; 157: 1–3.
6. Finnström O, Leijon I, Samuelsson S, Bylund B, Cervin T, Gaddlin PO et al. Skolsvårigheter vanlige hos barn med mycket låg födelsevikt. Extra uppmärksamhet och stöd behövs vid skolstart. Läkartidningen 2000; 97: 3492–5.
7. Hack M, Breslau N, Aram D, Weissman B, Klein N, Borawski-Clark E. The effect of very low birth weight and social risk on neurocognitive abilities at school age. J Dev Behav Pediatr 1992; 13: 412–20.
8. Sheldon T. Dutch doctors change policy on treating preterm babies. BMJ 2001; 322: 1383.
9. Van der Heide A, van der Maas PJ, van der Wal G, de Graaff CLM, Kester JGC, Kollée LAA et al. Medical end-of-life decisions for neonates and infants in the Netherlands. Lancet 1997; 350: 251–5.
10. Cuttini M, Nadai M, Kaminski M, Hansen G, de Leeuw R, Lenoir S et al. End-of-life decisions in neonatal intensive care: physicians' self-reported practices in seven European countries. Lancet 2000; 355: 2112–8.
11. Brody H, Campbell ML, Faber-Langendon K, Ogle KS. Withdrawing intensive life-sustaining treatment – recommendations for compassionate clinical management. N Engl J Med 1997; 336: 652–7.
12. McHaffie HE, Fowlie PW. Withdrawing and withholding treatment: comments on new guidelines. Arch Dis Child 1998; 79: 1–5.

*Rolf Lindemann (f. 1942) er dr.med. og spesialist i barnesykdommer. Han har lang klinisk og vitenskapelig erfaring innen nyfødtemedisin og har deltatt i flere radio- og TV-programmer og debatter om liv-død-beslutninger.*