

# Premature og behandlingsgrenser

A priori-avståelse fra aktiv behandling av barn født etter 23–24 ukers svangerskapsvarighet, noe som til dels praktiseres i Norge, tilfredsstiller ikke de klinisk etiske krav om rettferdighet. Redskapene som brukes for å vurdere om aktiv innsats skal ytes, har så stor feilmargin at de trolig ikke ville blitt akseptert for andre pasienter. Det er vanskelig å finne et etisk gyldig argument for at premature skal underkastes andre regler enn andre pasienter.

**Thor Willy Ruud Hansen**

*t.w.r.hansen@medisin.uio.no*

**Reidun Førde**

Innenfor barnemedisinen er det få temaer som er gjenstand for så mye diskusjon og uenighet som behandling av de minste premature. Ulikhetene i oppfatning av dette spørsmålet går et godt stykke tilbake i tid. De var til stede da det i 1998 ble organisert en konsensuskonferanse om grenser for behandling av for tidlig fødte barn (1), og intet tyder på at meningsforskjellene er vesentlig mindre nå (2–4).

I konferanserapporten, som bare var rådgivende, konkluderte man med at barn født før fullgått 23 ukers svangerskap (< 23<sup>0</sup> uker svangerskapsalder) kun burde tilbys behandling innenfor rammen av en godkjent forskningsprotokoll. Beslutninger om aktiv versus palliativ tilnærming til barn født mellom uke 23<sup>0</sup> og uke 24<sup>6</sup> skulle individualiseres og baseres på dialog med foreldrene samt legens vurdering av barnets «vitalitet» ved fødselen.

Vi stiller spørsmål ved om disse anbefalingene er etisk holdbare, spesielt sett i lys av klinisk erfaring og forskning samlet inn i årene som er gått etter konsensuskonferansen. Vi stiller også spørsmål ved den kjensgjerning at premature barn behandles ulikt avhengig av hvor i landet de blir født.

## Etisk argumentasjon

Alle beslutninger rundt livsunderstøttende behandling må være basert på vekting av verdier. Sentralt i alle slike vurderinger er det å gjøre vel, unngå skade og ha respekt for pasientens autonomi – og målsettingen er rettferdighet (5).

Både tilhengerne av aktiv behandling i uke 23<sup>0</sup>–24<sup>6</sup> og de som i større grad praktiserer en palliativ tilnærming, kan tenkes å argumentere ut fra prinsippet om «å gjøre vel». Dette prinsippet gjenfinnes i kravet om «barnets beste» i FN-konvensjonen om barnets rettigheter (6). De som tilbyr behandling til alle, kan begrunne dette ut fra at livet er et gode. De som er mer tilbakeholdne, kan

peke på mortaliteten og plagene ved behandling samt risikoen for til dels alvorlige følgetilstander hos dem som overlever, og tenke at det er et gode å bli spart for et liv med slike plager.

Målsettingen om å unngå skade kan også påberopes fra begge parter i diskusjonen. De som velger en palliativ tilnærming fra starten, vil også her kunne peke på at man unngår plagene som kommer ved aktiv behandling i tillegg til de plagene som følger av et liv med alvorlig funksjonshemming. De som velger den aktive tilnærmingen,

«Hvor mange barn som kunne overlevd med god livskvalitet skal ofres for å spare andre for et liv med lidelse og nedsatt funksjon?»

vil peke på at mange barn kan overleve og få et godt liv etter aktiv behandling. At et nyfødt barn ikke gis muligheten til liv, kan ses på som å volde skade.

Etter pasient- og brukerrettighetsloven er det foreldrene som ivaretar det nyfødte barnets rettigheter (7). Dersom barnet overlever med stor funksjonshemming, faller ansvaret for den daglige omsorgen på foreldrene. De skal også leve resten av livet med bekymringen for barnets fremtid.

Det vil være vanskelig å argumentere for at foreldrene ikke skulle høres når spørsmålet om barnets liv og fremtid står i sentrum. Vi har ikke inntrykk av at det fra noen av de to sidene i debatten fremmes forslag om at foreldrene skal overkjøres. Representanter for den proaktive gruppen forteller at etter deres erfaring sier svært få foreldre faktisk nei takk til livsunderstøttende behandling (8).

Tall fra det nasjonale nyfødtmedisinske kvalitetsregisteret viser at det er forskjeller

mellom ulike avdelinger når det gjelder den relative andelen av ekstremt premature som behandles ved 23 ukers henholdsvis 24 ukers svangerskapsalder (9). I et brev fra regional perinatalkomité i Helse Sør-Øst til Helsedirektoratet, datert 23.4. 2013 (3), uttrykker man bekymring over at det er ulik praksis ved sykehusene på dette feltet.

Forventningen om rettferdighet i tilgangen til helsetjenester, i betydningen lik behandling for like tilstander, står sterkt i den norske befolkningen. Det er mulig å hevde at når to like umodne barn fødes på hvert sitt sykehus og den ene får behandling, mens den andre ikke får, så kan ikke dette være rettferdig. For den ene faller legens skjønn eller foreldrenes valg ut til fordel for aktiv livsunderstøttende behandling, for den andre velges palliasjon.

Mange akuttmedisinske beslutninger bygger på et medisinsk og etisk skjønn der verken millimeterpresisjon eller millimeterrettferdighet er mulig. Samtidig er det rimelig å forvente at man ved skjønnsutøvelse i liv-eller-død-beslutninger gjør verdiforringene eksplisitte og så langt som mulig bygger på etterprøvbare kunnskaper. Vi skal i det følgende diskutere hvorvidt skjønnsutøvelse når det gjelder levedyktighet hos ekstremt premature lever opp til en slik forventning.

## Kunnskapsgrunnet

Resultatene etter behandling av prematurt fødte barn er, som så mye annet i medisinen, blitt betydelig bedre gjennom de omtrent 50 årene som er gått siden den moderne nyfødtmedisins tilblivelse. Bedre teknologi og økt medisinsk kunnskap har bidratt til dette.

For 15 år siden var resultatene av prematurbehandling i Norge på et høyt internasjonalt nivå (10). Levendefødte premature med 23 ukers svangerskapsalder hadde omtrent 40 % sannsynlighet for å overleve, ved 24 ukers svangerskapsalder var sannsynligheten omtrent 60 %. For hele kohorten av levendefødte premature med < 28 ukers svangerskapsalder var overlevelsen i overkant av 80 %.

Norske registertall fra de siste årene synes å vise fortsatt bedring i overlevelse fra 25

ukers svangerskapsalder og oppover, men lite bedring for dem under denne modenhetsgrensen (Arild Rønnestad, leder i Norsk nyfødmedisinsk kvalitetsregister, personlig meddelelse). Rapporter fra enkelte sentre i andre land, for eksempel fra Sverige, antyder at det er mulig å oppnå bedre resultater også for de mest umodne (11, 12).

Ferske tall fra den svenske EXPRESS-studien (13) viser at 52 % av levendefødte 23-ukere fortsatt levde ved ett års alder. Av disse var 30 % uten sekveler, 19 % hadde lett funksjonshemming, 30 % moderat funksjonshemming, mens 21 % hadde alvorlig funksjonshemming. Sagt litt annerledes – omtrent halvparten av dem som overlevde, hadde ingen eller svært beskjedne plager.

I konsensusrapporten fra 1998 festet man stor lit til legers skjønn om levedyktigheten («vitalitet») hos et prematurt barn ved fødselen (1). Holdbarheten av skjønn på dette feltet har vært studert i de senere år (14, 15). Det er vist at skjønnsbedømmelse av «vitalitet» ved fødselen til et svært prematurt barn er uten verdi for å forutsi hvordan barnet vil greie seg, forutsatt at barnet faktisk får hjelp (15).

I praksis forholder man seg også til tallet for antall svangerskapsuker som om dette var presist. Det er strengt tatt bare tilfellet ved in vitro-fertilisering. Feilmarginen ved andre dateringsmetoder er 1–2 uker (16, 17). Vi skal altså ta stilling til om et prematurt barn med en antatt svangerskapsalder på 23 uker skal få hjelp til (kanskje) å leve – med utgangspunkt i et tall som kan være galt og et skjønn som er uten verdi. Vil man akseptere at beslutninger om liv og død for større barn og voksne fattes på et like svakt grunnlag?

### De vanskelige valgene

Moderne medisin har gitt oss fantastiske muligheter både til å redde liv og til å lindre lidelse. Men medaljen har en bakside – ikke sjelden stilles vi overfor situasjoner der vi må velge mellom alternativer som ikke oppleves som gode. Nyere forskning rundt våre holdninger til behandling av nyfødte versus eldre barn og voksne synes å vise at vi tenker annerledes om behandlingsvalg for de nyfødte og i særlig grad de premature (18, 19). En mulig innfallsvinkel til å forstå dette er at den nyfødte ikke har etablert relasjoner til oss, slik som eldre barn og voksne.

En annen måte å tenke rundt dette på er vår opplevelse av ansvar for resultatene av vår inngripen. Når en syv år gammel funksjonshemmet gutt kommer inn med alvorlig trafikkskade, er det ikke relevant å diskutere om han skal behandles eller ikke (18, 19). Hvis han overlever, har vi reddet hans liv. Hvis prisen for overlevelse er økt funksjonshemming, er det ikke «vår skyld», men trafikkskadens.

Hvis en gutt som blir født etter 24 ukers svangerskapsvarighet med en fødselsvekt på 650 gram overlever med tilsvarende grad av funksjonshemming som foregående pasient, oppleves tilsynelatende vårt ansvar på en annen måte (20). Syvåringen har levd et liv, mens den nyfødte uten vår inngripen aldri hadde overlevd og blitt funksjonshemmet. Forstått slik er det ikke vanskelig å akseptere at valgene oppleves svært forskjellige. Men er det faktisk slik at vårt etiske ansvar er forskjellig i de to situasjonene vi har beskrevet?

### Enkle regler for vanskelige beslutninger?

Det kan synes nyttig og ikke minst frigjørende å ha enkle regler å forholde seg til når vanskelige beslutninger skal fattes (21). Men hvis livet ikke lar seg innpasse i våre forenklede regler, fører det da til rettferdighet, og er det til «barnets beste» å følge dem?

Vi har pekt på at to av de sentrale kriteriene for vurdering av behandlingsinnsats hos de mest umodne premature ikke tåler kritisk vurdering. Ved fastsettelse av svangerskapsalder kan man bomme med 1–2 uker. Legens inntrykk av barnets vitalitet etter fødselen forteller i praksis intet om hva som kan ventes, forutsatt at barnet faktisk får behandling.

I tillegg kommer så en rekke forhold som kan påvirke barnets prognose på ulikt vis: tidlig vannavgang, infeksjon i fosterhule/-hinner, morkakesvikt og vekstretardasjon, alvorlig sykdom hos mor, flerlinger, kjent misdannelse eller sykdom hos barnet etc. Det man kan si om dette, er at jo flere negative forhold som legges til, desto dårligere er utsiktene. Men det finnes ingen formel eller kalkulator som kan gi et pålitelig tall som kan danne grunnlag for beslutninger i enkelttilfeller.

### Hva med rettferdigheten?

Mange medisinske fremskritt har en menneskelig pris. Blant de mange hvis liv ble reddet, finner vi også dem som på ulike måter strever med livet. De som har overlevd kreft i barndommen, de med medfødt hjertesykdom, medfødt stoffskiftesykdom, de som har fått organtransplantasjon og mange andre har en klart økt risiko for senfølger og funksjonssvikt. Tilsvarende gjelder for mange alvorlige sykdommer som behandles hos voksne.

Men det reises ingen spørsmål om hvorvidt man kanskje burde la være å behandle disse sykdommene. Når nyfødte, og i særlig grad premature, blir utsatt for negativ forskjellsbehandling (22), er det rettferdig?

### Autonomi – en krevende øvelse

Vår rett som enkeltmennesker til å ta del i beslutninger om vårt liv og vår helse, er

nedfelt i vårt lovverk og i sentrale etiske prinsipper. Men erfaringer, inkludert våre egne, viser likevel at mange mennesker ikke ønsker å benytte seg av retten til å si nei til behandling når konsekvensen av et nei blir døden (23, 24).

Når det står om liv og død for deres barn, ønsker mange foreldre å bli fritatt for ansvarlig deltagelse i beslutningen – de ønsker at den omsorgsfulle legen skal ta ansvaret. Dette vil også være i tråd med autonomiprinsippet.

### En farbar vei videre?

Det finnes ingen enkle regler for svært vanskelige beslutninger. Vi mener at beslutninger om aktiv behandling av ekstremt premature, eller avståelse fra dette, på samme måte som alle andre beslutninger vi fatter om liv og død må individualiseres (25).

Ved ekstremt prematur fødsel kan det noen ganger foreligge kunnskap om omfattende tilleggsrisiko som gjør det mulig å forsvare det å avstå fra aktiv behandling. Men i fravær av slik risiko vil vi hevde at det a priori å avstå fra å behandle de mest umodne premature ut fra en absolutt, men usikker grense, fortøner seg som svært utfordrende ut fra et rettferdighetsperspektiv – hvor mange barn som kunne overlevd med god livskvalitet skal ofres for å spare andre for et liv med lidelse og nedsatt funksjon? Eller sagt litt annerledes – det er etisk utfordrende hvis avståelse fra aktiv behandling er etablert rutine ved en avdeling, mens aktiv behandling er unntaket fra rutinen.

Vi vil hevde at det er etisk mer akseptabelt å prøve behandling under en klart kommunisert forståelse av at dersom situasjonen utvikler seg negativt for barnet, vil man endre målsetting for behandlingen i palliativ retning. Det er i dag et vanlig prinsipp i akutt- og intensivmedisinen at man først fatter liv-eller-død-beslutninger etter at man etter beste evne har stabilisert situasjonen og innhentet de opplysningene man trenger for å fatte riktig beslutning.

Hvilke betingelser som skal være oppfylt for å kunne avslutte intensivbehandling, lar seg ikke enkelt definere. Men hvis det er overveiende sannsynlig at man risikerer stor og varig lidelse som ikke kan avhjelpest, vil dette være et viktig moment. Det er ikke foreldrenes ansvar å fatte liv-eller-død-beslutninger, men det er viktig at de i en sensitiv dialog blir hørt om hva de tenker. En slik tilnærming søker å forene både målsettingen om barnets beste og ikke skade-prinsippet.

Til slutt – vi er på ingen måte talspersoner for grenseløs behandlingsiver. Vi mener heller ikke å si at behandling er obligat for alle ekstremt premature – i noen situasjoner kan det foreligge en rekke forhold som

forverrer prognosen. Et faglig skjønn bør kunne ta slike forhold i betraktning. Det finnes også utvilsomt en medmenneskelighetens grense i mange tilfeller. Den må man finne for hvert enkelt barn i dialog med foreldrene og med behandlerlaget. Men slike grenser finnes også for mennesker senere i livsløpet, og det er vanskelig å finne et etisk gyldig argument for at premature skal underkastes andre regler enn resten av oss.

#### Thor Willy Ruud Hansen (f. 1946)

er spesialist i barnesykdommer, med spesialkompetanse i nyfødtdisin, overlege ved Kvinne- og barneklivnikken, Oslo universitetssykehus, leder av det kliniske etikkarbeidet ved sykehuset og fagmiljøleder i pediatri samme sted. Han er professor og undervisningsleder i pediatri ved Institutt for klinisk medisin, Universitetet i Oslo. Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

#### Reidun Førde (f. 1950)

er lege og professor i medisinsk etikk ved Senter for medisinsk etikk, Universitetet i Oslo, og medlem av klinisk etikk-komit , Oslo universitetssykehus. Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

#### Litteratur



- Norges forskningsr d. Grenser for behandling av for tidlig f dte barn. Rapport nr. 13. Oslo: Norges forskningsr d, 1999.
- Frafjord E, Ellingsen T. En bitteliten kjempeutfordring. Magasinet Plot 2013; nr. 14: 51–66.
- Regional perinataalkomit  i Helse S r- st. Brev til Helsedirektoratet 23.4.2013. Ny konsensus om behandlingsgrense for premature nyf dte og behov for nytt helsekort for gravide. <https://oep.no/search/resultSingle.html?journalPostId=6911177> (6.11.2015).
- Nasjonalt r d for prioritering i helse- og omsorgstjenesten. Behandling og oppf lging av ekstremt premature barn. [www.kvalitetogprioritering.no/saker/behandling-og-oppf%C3%B8lging-av-ekstremt-premature-barn](http://www.kvalitetogprioritering.no/saker/behandling-og-oppf%C3%B8lging-av-ekstremt-premature-barn) (6.11.2015).
- Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. New York: Oxford University Press, 2009.
- FNs konvensjon om barnets rettigheter av 20. november 1989. [www.fn.no/Bibliotek/Avtaler/Menneskerettigheter/FNs-konvensjon-om-barnets-rettigheter-Barnekonvensjonen](http://www.fn.no/Bibliotek/Avtaler/Menneskerettigheter/FNs-konvensjon-om-barnets-rettigheter-Barnekonvensjonen) (6.11.2015).
- Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). LOV-2014-06-20-41. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> (6.11.2015).
- Hansen TWR, Saugstad OD. Management of periviable newborns in the Nordic countries. *Curr Paediatr Rev* 2013; 9: 19–24.
- Nasjonalt r d for prioritering i helse- og omsorgstjenesten. Saksframlegg 18.5.2015. [www.kvalitetogprioritering.no/saker/\\_attachment/15778?\\_download=true&\\_ts=14cfd8682c](http://www.kvalitetogprioritering.no/saker/_attachment/15778?_download=true&_ts=14cfd8682c) (11.9.2015).
- Markestad T, Kaaresen PI, R nnestad A et al. Early death, morbidity, and need of treatment among extremely premature infants. *Pediatrics* 2005; 115: 1289–98.
- Mehler K, Grimme J, Abele J et al. Outcome of extremely low gestational age newborns after introduction of a revised protocol to assist preterm infants in their transition to extrauterine life. *Acta Paediatr* 2012; 101: 1232–9.
- EXPRESS Group. Incidence of and risk factors for neonatal morbidity after active perinatal care: extremely preterm infants study in Sweden [EXPRESS]. *Acta Paediatr* 2010; 99: 978–92.
- Serenius F, K ll n K, Blennox M et al. Neurodevelopmental outcome in extremely preterm infants at 2.5 years after active perinatal care in Sweden. *JAMA* 2013; 309: 1810–20.
- Serenius F, Ewald U, Faroqi A et al. Short-term outcome after active perinatal management at 23–25 weeks of gestation. A study from two Swedish tertiary care centres. Part 2: infant survival. *Acta Paediatr* 2004; 93: 1081–9.
- Meadow W, Lagatta J, Andrews B et al. Just in time: ethical implications of serial predictions of death and morbidity for ventilated premature infants. *Pediatrics* 2008; 121: 732–40.
- Sladkevicius P, Saltvedt S, Almstr m H et al. Ultrasound dating at 12–14 weeks of gestation. A prospective cross-validation of established dating formulae in in-vitro fertilized pregnancies. *Ultrasound Obstet Gynecol* 2005; 26: 504–11.
- Wennerholm UB, Bergh C, Hagberg H et al. Gestational age in pregnancies after in vitro fertilization: comparison between ultrasound measurement and actual age. *Ultrasound Obstet Gynecol* 1998; 12: 170–4.
- Hagen EM, Therkelsen  B, F rde R et al. Challenges in reconciling best interest and parental exercise of autonomy in pediatric life-or-death situations. *J Pediatr* 2012; 161: 146–51.
- Hansen TW, Janvier A, Aasland O et al. Ethics, choices, and decisions in acute medicine: a national survey of Norwegian physicians' attitudes. *Pediatr Crit Care Med* 2013; 14: e63–9.
- Janvier A, Mercurio MR. Saving vs creating: perceptions of intensive care at different ages and the potential for injustice. *J Perinatol* 2013; 33: 333–5.
- Janvier A, Barrington KJ, Aziz K et al. Ethics ain't easy: do we need simple rules for complicated ethical decisions? *Acta Paediatr* 2008; 97: 402–6.
- Janvier A, Leblanc I, Barrington KJ. The best-interest standard is not applied for neonatal resuscitation decisions. *Pediatrics* 2008; 121: 963–9.
- Montello MM, Lantos JD. The Karamazov complex: Dostoevsky and DNR orders. *Perspect Biol Med* 2002; 45: 190–9.
- Vandvik IH, F rde R. Ethical issues in parental decision-making. An interview study of mothers of children with hypoplastic left heart syndrome. *Acta Paediatr* 2000; 89: 1129–33.
- Janvier A, Barrington KJ, Aziz K et al. CPS position statement for prenatal counselling before a premature birth: Simple rules for complicated decisions. *Paediatr Child Health* 2014; 19: 22–4.

Mottatt 12.3. 2015, f rste revisjon innsendt 14.8. 2015, godkjent 6.11. 2015. Redakt r: Kari Tveito.

ANNONSE

## Instruksjonsfilmer p  [www.felleskatalogen.no](http://www.felleskatalogen.no)

Se etter film-symbolene  verst i Felleskatalogetekstene.

 Bl tt for helsepersonell, og r dt for pasient! 

Skann QR-kode for filmoversikt:

