



Det helsevitenskapelige fakultet

De aller minste barna – etikk og behandling

Nåværende klinisk praksis i utvalgte europeiske land og etiske problemstillinger gjeldende behandling av ekstremt premature barn født før svangerskapsuke 26

Alexander Feidal-Nilsen

Masteroppgave i medisin (MED3950), mai 2022.

Forord

En god lege vet hvordan kroppen fungerer, hvordan sykdom arter seg og hvordan den kan behandles. Lenge var kompetanse på de tre områdene nok. I takt med teknologiske fremskritt og økt kunnskap har et nytt behov oppstått. En god lege må nå også kunne sette grenser. Tidligere var det naturen og begrensede behandlingsmuligheter som definerte ytterpunktene for legens virksomhet. Nå er ikke naturen til like stort hinder og behandlingsmulighetene er flere, derfor er det etikken som i dag må definere ytterpunktene for legens virksomhet. Av den grunn er jeg overbevist om at dagens leger må ha et etisk bevisst forhold til den teknologien og kunnskapen de disponerer. Når teknologi visker ut grenser for hva som er mulig, er det spesielt viktig at vi tenker nøye gjennom hva vi faktisk bør gjøre. Med større handlingsrom følger et større ansvar.

Årsaken til at jeg valgte å skrive om ekstremt premature barn er min interesse for medisinsk etikk. I debatten rundt ekstremt premature barn er etikken utfordrende og spørsmålene mange, noe som fanget min interesse. Jeg har skrevet hele oppgaven, utarbeidet spørreundersøkelsen og bearbeidet resultatene selv. Det har ikke vært behov for finansiering av oppgaven. I oppgaven vil jeg ikke forsøke å komme med en fasit på hvordan de etiske utfordringene skal løses, men heller legge de frem slik at du som leser kan gjøre dine egne vurderinger. Om du har større innsikt i de etiske utfordringene når du er ferdig å lese denne oppgaven er jeg fornøyd.

Etter å ha skrevet oppgaven sitter jeg igjen med en stor respekt for de som daglig jobber med ekstremt premature barn og barnets foreldre. Den jobben krever ikke bare stor faglig dyktighet, men også varme og medmenneskelighet. Til slutt vil jeg takke veileder Claus Klingenberg. Oppgaven ville ikke blitt til uten din hjelp til å blant annet utforme oppgaven, distribuere spørreundersøkelsen, finne relevant litteratur og veilede i skrivingen. Det har vært svært lærerikt å jobbe med deg. Takk!



Alexander Feidal-Nilsen

23. mai 2022

Innholdsfortegnelse

FORORD	1
SAMMENDRAG	4
1 INNLEDNING	5
1.1 INTRODUKSJON	5
1.2 INSIDENS AV EKSTREMT PREMATURE FØDSLER	6
1.3 AKUTTE KOMPLIKASJONER OG BEHANDLINGSMULIGHETER.....	8
1.3.1 <i>Respiratory Distress Syndrome</i>	8
1.3.2 <i>Hjerneblødning og periventrikulær leukomalaci</i>	8
1.3.3 <i>Andre komplikasjoner</i>	9
1.4 DØDELIGHET	10
1.5 LANGTIDSKONSEKVENSER.....	11
1.5.1 <i>Bronkopulmonal dysplasi</i>	11
1.5.2 <i>Nevrologiske skader og utviklingsforstyrrelser</i>	12
1.6 ETISK RAMMEVERK.....	13
1.6.1 <i>Å respektere selvbestemmelse (autonomi)</i>	13
1.6.2 <i>Å ikke skade</i>	13
1.6.3 <i>Å gjøre godt</i>	14
1.6.4 <i>Å være rettferdig</i>	15
1.7 FORMÅL OG PROBLEMSTILLING	15
1.8 AVGRENSNING AV OPPGAVEN.....	16
2 MATERIALE OG METODE	17
2.1 VALG AV METODE.....	17
2.2 BESKRIVELSE AV GJENNOMFØRING	17
2.3 UTSTYR OG HJELPEMIDLER	18
2.4 BEGREPSAVKLARINGER.....	18
3 RESULTATER	19
4 DISKUSJON	23
4.1 UTVALG.....	23
4.2 GRENSER FOR INTENSIVBEHANDLING.....	23
4.3 ETISKE PROBLEMSTILLINGER.....	24
4.3.1 <i>Å respektere selvbestemmelse (autonomi)</i>	24
4.3.1.1 <i>Skal foreldrene bestemme?</i>	24
4.3.1.2 <i>Hindringer for autonome valg</i>	24
4.3.1.3 <i>Selvbestemmelse på hvilket grunnlag?</i>	25
4.3.1.4 <i>Grenser for selvbestemmelse</i>	26

4.3.1.5	Beslutningstakere ved behandlingsvalg.....	27
4.3.2	<i>Å ikke skade</i>	28
4.3.2.1	Smertefulle prosedyrer	28
4.3.2.2	Fremtidig lidelse	29
4.3.2.3	Lavere grenser, sykere barn?	29
4.3.3	<i>Å gjøre godt</i>	30
4.3.3.1	Det er godt å leve	30
4.3.3.2	Hva er god nok livskvalitet?.....	31
4.3.3.3	Sykdomstoleranse	31
4.3.3.4	Fremtidig livskvalitet.....	32
4.3.3.5	Livskvalitet og behandlingsavgjørelser	33
4.3.4	<i>Å være rettferdig</i>	33
4.3.4.1	Etisk forsvarlig forskjellsbehandling	33
4.3.4.2	Stramme eller løse retningslinjer?.....	35
4.3.4.3	«Ingen liker premature».....	36
4.3.4.4	Mennesker, men ikke personer	37
4.3.4.5	Kostnader.....	38
5	KONKLUSJON	39
6	REFERANSER	40
7	TABELLER	45
8	FIGURER	45
9	VEDLEGG	46

SAMMENDRAG

På verdensbasis fødes det hvert år omkring 600 000 barn før uke 28 (1), definert som ekstremt premature barn (EPB) (2). EPB har en høy dødelighet og sykkelighet, og har et betydelig behandlingsbehov (3). Som følge av teknologiske fremskritt og økt kunnskap kan nå EPB født i uke 22 overleve, men dessverre kan de overlevende affiseres av flere ulike komplikasjoner som kan gi varige handikapp (4,5). Det gjør at ikke alle barn tilbys intensivbehandling, men at noen får palliasjon som vil føre til død. Disse behandlingsvalgene er etisk utfordrende, derfor finnes det ulike tilnærminger til behandling av EPB i høyinntektsland (6).

Formålet med oppgaven var å belyse etiske problemstillinger og klinisk praksis i utvalgte europeiske land gjeldende behandling av EPB. En nettbasert spørreundersøkelse med 16 nyfødttmedisinere fra ulike europeiske land ble gjennomført. Deretter ble etiske problemstillinger ved praksisen identifisert med utgangspunkt i de fire medisinsk-etiske grunnprinsippene: å respektere selvbestemmelse (autonomi), å ikke skade, å gjøre godt og å være rettferdig. I spørreundersøkelsen varierte nedre anbefalte grense for resuscitering mellom uke 22-24. Gestasjonsalder, foreldrenes ønsker, risiko for alvorlige handikapp og fremtidig livskvalitet var de fire viktigste faktorene ved vurdering av behandlingsvalg. Spørreundersøkelsen viste også at foreldre er involvert i behandlingsavgjørelser, men at leger har hovedansvaret. Flere etiske problemstillinger ble identifisert. Blant annet gjeldende ønskeligheten og muligheten for foreldrenes selvbestemmelse, vanskeligheter med å gjennomføre smertefulle prosedyrer på EPB som ikke kan samtykke, utfordringer med å vite hva som er til barnets beste og spørsmål om urettferdig forskjellsbehandling både innad i gruppen EPB og av gruppen EPB som helhet i forhold til andre pasientgrupper. Løsningen på de etiske problemstillingene avhenger blant annet av hvilke verdier og etiske prinsipper som skal vektas sterkest. Av den grunn kan det være nyttig at retningslinjer og klinikere tydeliggjør hvilke verdier og prinsipper anbefalinger bygger på.

1 Innledning

1.1 Introduksjon

Livet er et mirakel. Alle de nesten 8 milliarder menneskene som bor på jorden har gått gjennom en fantastisk utvikling for å bli de vi er. Eventyret starter lenge før noen vet om det, når en sædcelle penetrerer de ytre lagene rundt en eggcelle, smelter sammen med den og blir til en zygote. Fra det øyeblikket av starter en intrikat prosess. Zygoten begynner å dele seg. Etter hvert dannes en ryggstøyle, armer og ben. Et hjerte blir til, tarmkanalen utvikles og lungene vokser. Til slutt, etter 9 måneder i mors mage, har det som startet som to celler blitt til et menneske som er rustet til å takle verden på utsiden av mors mage. Slik er det i hvert fall i teorien. I løpet av reisen fra en befruktet eggcelle til et barn er det mye som kan gå galt.

Et normalt svangerskap varer i 283 dager, men grunnet biologisk variasjon regnes fødsler mellom uke 37 og 42 som termin (7). De aller fleste barn fødes til termin, men en betydelig andel fødes før 37 fullgåtte uker. Disse barna regnes som premature (2). Premature barn har en økt risiko for en lang rekke komplikasjoner. Noen av komplikasjonene er akutte og kan føre til død. Risikoen er størst for de aller mest premature barna. Fremskritt innen nyfødmedisin har gjort det mulig å behandle og redde stadig yngre premature barn. I dag kan barn helt ned i uke 22 overleve (4,8-10). Dessverre vil en betydelig andel av de overlevende lide av en rekke ulike komplikasjoner. Barnets umodenhet kan føre til problemer med blant annet tarmen, hjertet, lunger, øyne, øre og hjernen. Dette kan gi livslange funksjonsnedsettelse som både barnet og støttenettverket rundt må lære seg å leve med. Samtidig vil også en stor andel av premature barn overleve med minimale plager, slik at de kan leve normale liv uten behov for hjelp.

De utstrakte behandlingsmulighetene kombinert med den store sykdomsbyrden blant premature barn aktualiserer en rekke ulike etiske problemstillinger. Den største og vanskeligste problemstillingen er å avgjøre hvilke barn som skal tilbys intensivbehandling. Uten intensivbehandling vil de aller mest premature barna dø, men om alle premature barn tilbys intensivbehandling vil det kunne gi overlevende med alvorlige plager og sykdom. Med moderne teknologi er en i stand til å holde mange premature barn i live, men hvilke liv er «verd å redde»? Satt på spissen: er det rett å gi intensivbehandling til et barn som senere vil kunne utvikle alvorlige nevrologiske skader, og som vil være avhengig av kontinuerlig tilsyn og pleie?

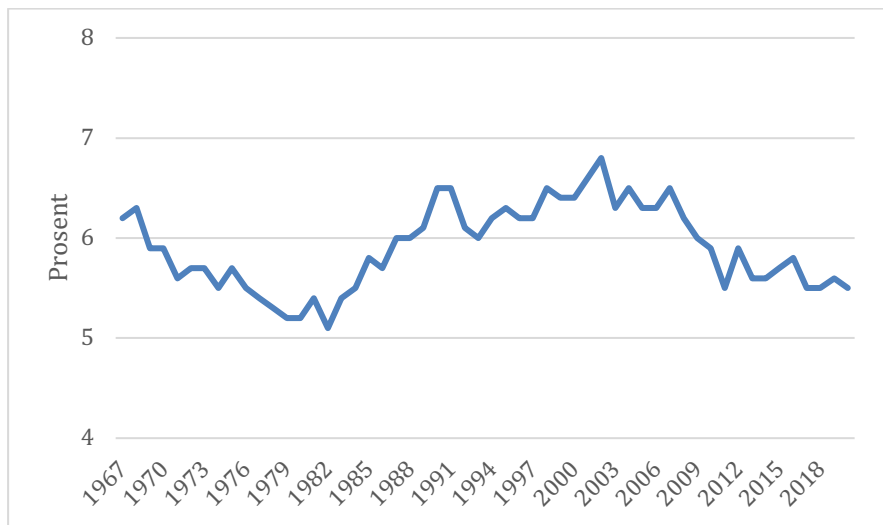
Dette er sensitive og krevende spørsmål som bokstavelig talt omhandler liv og død. Foreldre og helsepersonell konfronteres med spørsmålene hver gang et prematurt barn fødes, og en må avgjøre om barnet skal tilbys intensivbehandling eller palliasjon. Til tross for at relativt få barn fødes så tidlig er det viktig å ta disse etiske problemstillingene på alvor. Svarene på problemstillingene får store konsekvenser for barnet, foreldrene og støttenettverket. Samtidig er etikken i disse spørsmålene også knyttet til andre vanskelige spørsmål, som synet på livets begynnelse, menneskeverd, abort, livskvalitet, selvbestemmelse og rettferdighet. Derfor er ikke dette kun et spørsmål for nyfødtdisinere og foreldre, men også for samfunnet som helhet.

1.2 Insidens av ekstremt premature fødsler

Lengden på et svangerskap regnes fra første dag i siste menstruasjon siden tidspunktet for befruktning som regel ikke er kjent. Regnet slik er median varighet på et svangerskap 283 dager (11). Svangerskapets lengde er likevel gjenstand for stor biologisk variasjon. Lengden på svangerskapet avhenger av en rekke ulike faktorer, blant annet fosterets størrelse og lengden på mormors svangerskap (12,13). Av den grunnen regnes det som normalt å føde mellom uke 37 og 42; det vil si å føde til termin. Barn som er født før 37 fullgatte uker defineres som premature og de som er født før uke 28 defineres som ekstremt premature barn (EPB) (2).

Det er relativt vanlig å føde prematurt. I Norge i 2020 var 2924 av totalt 52 897 barn født prematurt. Det utgjorde 5,6% av alle fødsler det året. Historisk er det et lavt tall. Siden 1967 har premature utgjort 6% av alle fødsler i Norge (figur 1). Etter 2009 har tallet vært stabilt under 6% (14).

Figur 1. Andel premature av alle fødsler i Norge. Oppgitt i prosent (14).



Majoriteten av premature fødes etter uke 27. Av 2924 premature barn født i 2020 var kun 173 av dem født før uke 28; definert som EPB. EPB utgjorde med andre ord 5,9% av alle premature barn og 0,3% av alle barn født det året (14).

Norske tall for premature fødsler er lave sammenlignet med Europa og resten av verden. I en studie fra 2019 ble andelen premature fødsler i 2014 estimert til å være 8,7% i Europa og 10,6% i verden som helhet (1). Det høyeste estimatet var 13,4% i Nord Afrika. Asia og subsaharisk Afrika stod for over 80% av alle premature fødsler. Totalt ble det anslått at 14,8 millioner barn ble født prematurt i 2014. Av disse utgjorde EPB kun 4,1%. Det er knyttet en del usikkerhet til estimatene av flere grunner: blant annet ulike metoder for datering av svangerskap, manglende data og ulik rapportering gjeldende dødfødte og EPB (15). Det gjør at estimatene, spesielt gjeldende EPB, må tolkes med forsiktighet.

Selv om EPB er en liten gruppe, utgjør komplikasjoner knyttet til prematuritet en stor sykdomsbyrde for helsevesenet både i høy-inntekstland og i utviklingsland. Komplikasjonene er svært behandlingskrevende. I en amerikansk studie var gjennomsnittlig liggetid på sykehus for premature født før uke 29 på 84 dager. For barn født i uke 22 var tallet 141 dager; dvs. over 4 måneder (10). På verdensbasis var komplikasjoner som følge av prematur fødsel estimert til å forårsake 965 000 dødsfall i neonatalperioden i 2013. Det var den ledende årsaken til neonatal død det året og er estimert til å fortsatt være en ledende årsak til barnedødelighet i 2030 (16).

1.3 Akutte komplikasjoner og behandlingsmuligheter

Ekstremt premature barn har en økt risiko for en rekke akutte komplikasjoner.

Komplikasjonene kan føre til død eller permanente senskader. I denne seksjonen vil jeg kort redegjøre for de vanligste akutte komplikasjonene samt behandlingsmuligheter.

1.3.1 Respiratory Distress Syndrome

Respiratory Distress Syndrome (RDS) er en av de aller vanligste akutte komplikasjonene hos EPB. Opptil 9 av 10 EPB utvikler RDS (10). Hovedårsaken til syndromet er en kvalitativ og kvantitativ mangel på surfaktant grunnet en umoden lunge (17). Surfaktant er en blanding bestående av fosfolipider og proteiner som dekker innsiden av alveolene. Det virker ved å redusere overflatespenningen i alveolene. En lav overflatespenning er viktig for opprettholdelsen av god compliance (tøyelighet) av lungene. Høy overflatespenning kan føre til kollaps av alveolene ved slutten av ekspirasjon, da alveolene har sitt minste volum. Det kan gi atelektase som gjør at den delen av lungene ikke ventileres. Atelektaser kan gi intrapulmonal shunting og i verste fall respirasjonssvikt (18).

Håndteringen av RDS hos EPB baserer seg hovedsakelig på tre intervensjoner: antenatale steroider, respirasjonsstøtte og surfaktant. Antenatale steroider gis forebyggende og virker ved å initiere både strukturelle og biokjemiske endringer som fører til lungemodning.

Intervensjonen har vist å redusere risiko for RDS og død for premature barn (18). Derfor er det en viktig og svært vanlig intervensjon for gravide med høy risiko for ekstremt prematur fødsel (4,10,19). Utfordringen er å administrere steroidene til rette gravide og til rett tid, ettersom steroidene trenger tid for å virke og en ikke ønsker å overbehandle. Etter fødsel er respirasjonsstøtte og surfaktant viktig. Lenge har det vært vanlig å rutinemessig intubere EPB og gi surfaktant (4,10), men CPAP og mer selektiv bruk av surfaktant har vist seg å kunne være et alternativ (20). RDS er den vanligste dødsårsaken i de første to ukene blant levendefødte premature (21). Blant de med RDS som overlever utvikler en betydelig andel av EPB en form for kronisk lungesykdom som heter bronkopulmonal dysplasi (BPD).

1.3.2 Hjerneblødning og periventrikulær leukomalaci

Ekstremt premature barn har en økt risiko for hjerneblødning. Hjerneblødninger er en viktig årsak til død og morbiditet for EPB. Blødningene oppstår ofte i et område i hjernen hos premature som kalles germinale matrix. Området er lokalisert under ventriklene, har et høyt antall celler og er rikt vaskularisert. Årsaken til blødningene er multifaktoriell; blant annet umodent vev og redusert evne til regulering av cerebral blodgjennomstrømming (22). Den

vanligste graderingen av hjerneblødning hos premature baserer seg på blødningens lokalisasjon og størrelsen på blødningen (23). Grad 1 og 2 regnes som ukompliserte hjerneblødninger, mens grad 3 og 4 regnes som alvorlige hjerneblødninger. Risikoen for hjerneblødninger øker med lavere GA. Opptil 1 av 3 premature født før uke 28 lider av hjerneblødninger, men majoriteten av de blødningene er såkalte ukompliserte blødninger (24).

Hjerneblødninger hos premature kan være dødelig, og hos overlevende kan de neurologiske sekvelene være alvorlige. Derfor kan alvorlige hjerneblødninger også være en årsak til at en trekker tilbake intensivbehandling. Hjerneblødninger kan føre til posthemoragisk ventrikkeldilatasjon og periventrikulær infarkter. Langtidskonsekvensene av hjerneblødning er blant annet utviklingshemming, cerebral parese, nedsatte kognitive evner, samt hørsels- og synsdefekte. Prognosen er relatert til alvorlighetsgraden av blødningen. Det vil si at de alvorlige hjerneblødningene (grad 3 og 4) er assosiert med dårligere prognoser sammenlignet med de ukompliserte (grad 1 og 2) (25).

Periventrikulær leukomalaci (PVL) er en annen komplikasjon som kan gi neurologiske avvik hos EPB. Det er en skade i hvit substans i hjernen og kan oppstå både før og i etterkant av fødsel. PVL kan gi neurologiske avvik, som blant annet cerebral parese (26).

1.3.3 Andre komplikasjoner

Ekstremt premature barn har også økt risiko for en rekke andre komplikasjoner, deriblant sepsis og nekrotiserende enterocolitt (NEC). NEC forårsakes av iskemi og inflammasjon i mage-tarmsystemet hos premature barn. Insidensen er høyest hos ekstremt premature og gir en økt risiko for død. NEC kan forårsake tarmperforasjon og sepsis i akuttfasen, og kan derfor forårsake død. I tillegg kan NEC gi senskader som strikturdannelse og kort tarm syndrom (27). Premature har også en økt risiko for sepsis både kort tid etter fødsel og i forbindelse med langvarige innleggelser på nyfødtavdelinger (28).

1.4 Dødelighet

Estimat for dødelighet blant EPB varierer. Det er flere årsaker til variasjonene. For det første varierer tallene avhengig av hvilken gruppe som regnes med; alle premature, levendefødte premature eller premature innlagt på nyfødtintensivavdelinger. Det er store forskjeller i dødelighet blant de ulike gruppene. For det andre påvirkes også dødeligheten av hvor villig en er til å igangsette og fortsette intensivbehandling av premature. Dersom en velger å ikke behandle noen premature født i uke 23 vil dødeligheten være 100%. Med andre ord reflekterer ikke dødelighet kun sårbarhet og sykelighet hos premature barn, men det kan også reflektere behandlingsevillighet. En liberal tilnærming med utstrakt intensivbehandling gir lavere dødelighet, enn en restriktiv tilnærming. Sykehus og land med ulik praksis og ulike behandlingsvalg vil derfor få ulike estimat for dødelighet i ulike gestasjonsaldere. For det tredje avhenger også estimatet av oppfølgingstid. Noen studier oppgir dødelighet ved utskrivelse og andre oppgir dødelighet ved oppfølging etter eksempelvis ett år. Selv om de fleste dødsfall skjer innen de første 28 dagene (21), vil det være med på å påvirke estimatet. Alle disse tre faktorene påvirker dødeligheten og forklarer hvorfor forskjellen på angitte tall kan være relativt store.

EPB har en økt dødelighet sammenlignet med barn født til termin uansett hvilke grupper som regnes med. Dødelighet som en proporsjon av alle EPB er høy som følge av en stor andel dødfødte. I Norge i 2013 og 2014 utgjorde dødfødte 74,2% av alle fødte barn i uke 22 og 20,8% av alle barn født i uke 26 (4). Til sammenligning utgjorde andelen dødfødte kun 0,41% av alle fødsler i Norge i samme tidsperiode (29). I en metaanalyse fra 2019 som inkluderte tall fra høyinntektsland i perioden 2000 til 2017 ble overlevelsesraten for ekstremt premature født i gestasjonsuke 22 estimert til å være nær 0% i gruppen som helhet, 7% for levendefødte og 24% for innlagte på nyfødtintensiv. I studien økte overlevelsesraten ved økende gestasjonsalder opptil 90% for levendefødte født i gestasjonsuke 27 (3). I norske tall fra 2013 og 2014 var overlevelsen blant levendefødte i uke 22 på 18% og tilsvarende tall i uke 26 var 90% (4). I Sverige i tidsperioden 2014-2016 var overlevelsen blant levendefødte i uke 22 på 30% og 92% for levendefødte i uke 26 (30). Det er med andre ord store forskjeller i rapportert dødelighet for de premature født i uke 22 mellom ulike studier. Variasjonene mellom studiene er en av årsakene til at metaanalysen fra 2019 vurderte evidensen for dødelighetsestimatene i gestasjonsuke 22 til å være av lav kvalitet. Det er likevel liten tvil om at dødeligheten blant premature født i gestasjonsuke 22 er stor og at dødeligheten blir betydelig lavere med økende gestasjonsalder.

1.5 Langtidskonsekvenser

Det er en stor variasjon av sykkelighet blant EPB som overlever. Noen har ingen eller minimale komplikasjoner som følger dem etter neonatalperioden. Andre lider av flere sykdommer og vil være hjelpetrengende gjennom hele livet. Her vil jeg redegjøre for noen av de viktigste langtidskonsekvensene av prematuritet.

1.5.1 Bronkopulmonal dysplasi

Bronkopulmonal dysplasi (BPD) er en kronisk lungesykdom som hyppig affiserer barn som er født prematurt. Patofysiologien er komplisert og har endret seg som en følge av endret tilnærming til premature med behov for respiratorisk støtte. Den «gamle BPD» var kjennetegnet av luftvegsskader, inflammasjon og fibrose som en følge av mekanisk ventilasjon og oksygentoksisitet. Etter at nye metoder for respirasjonsstøtte, med mer skånsom ventilerings og surfaktant-terapi, ble utviklet har BPD endret seg. «Den nye BPD» kjennetegnes blant annet av færre og større alveoler og endret pulmonal vaskulatur (31).

Langtidskonsekvensene av BPD avhenger av alvorlighetsgraden. De mildeste tilfellene av BPD gir redusert lungefunksjon, men ellers liten morbiditet som voksen. De alvorligste tilfellene kan føre til behov for trakeostomi og langvarig oksygentilførsel. Lenge har BPD blitt definert som behov for oksygentilførsel enten etter 28 dager etter fødsel eller ved uke 36. Definisjonen er nyttig grunnet dens enkelhet, men har liten prognostisk verdi. Derfor har nye klassifikasjoner av BPD blitt utviklet. En slik klassifikasjon tar utgangspunkt i type av respiratorisk støtte ved uke 36. Behov for non-invasiv respirasjonsstøtte klassifiseres som BPD grad 1 eller 2 avhengig av flow/trykkstøtte, og behov for invasiv respirasjonsstøtte klassifiseres som BPD grad 3 (32).

Ifølge tall fra to amerikanske studier utvikler omkring 70% av overlevende ekstremt premature barn en form for BPD (32,33). Majoriteten av barna fikk den mildeste formen for BPD, men 9-12% av de med BPD utviklet den mest alvorlige graden. Det vil si at omkring 7% av alle overlevende EPB hadde behov for invasiv respirasjonsstøtte i uke 36. Frekvensen av BPD og alvorlig BPD hadde et inverst forhold til GA. Av barn født i uke 22 og 23 var det henholdsvis kun 4,5% og 6,3% som ikke utviklet BPD. De resterende utviklet enten BPD eller døde før uke 36. Forekomsten av BPD i de to studiene er noe høyere sammenlignet med noen europeiske studier. I en norsk og en svensk studie utviklet henholdsvis 42% og 62% av alle overlevende premature født i uke 22-26 BPD (4,30). I en studie fra Frankrike var tallet 26%, men her var definisjonen av BPD noe strengere (34). Alvorlig BPD er assosiert med økt

risiko for død, behov for trakeostomi, nye innleggelser grunnet respiratoriske problem og nevrologiske utviklingsavvik sammenlignet med mildere BPD og ingen BPD (32). Selv om tallene varierer stort mellom ulike studier er det klart at BPD utgjør en betydelig sykdomsbyrde for EPB, spesielt for de aller yngste.

1.5.2 Nevrologiske skader og utviklingsforstyrrelser

Ekstremt premature barn har økt risiko for nevrologiske skader og utviklingsforstyrrelser. Det er gjerne slike senskader som gir den største sykdomsbyrden både for barnet og familien på lang sikt. EPB barn har høyere risiko for kognitive funksjonsnedsettelse, cerebral parese, synsdefekter og hørselshemming. En eller flere av slike avvik kan gjøre barnet avhengig av tett oppfølging og støtte gjennom hele livet.

Den svenske EXPRESS-studien gir et inntrykk av forekomsten av de ulike avvikene (5). Der ble EPB født i årene 2004-2007 grundig undersøkt da de var 6 år gamle. I studien var prevalensen av alle former for kognitive avvik 60,3%, alle former for cerebral parese 9,5%, alle former for synsavvik 8,6% og alle former for hørselsavvik 2,1% hos EPB som hadde overlevd til 6-årsalderen.

Når en evaluerer utviklingsavvik og nevrologiske skader hos barn som er født ekstremt prematurt er det vanlig å kartlegge kognitive evner, cerebral parese, syn og hørsel. Om avviket i en av de fire områdene er alvorlig nok klassifiseres barnet å lide av en alvorlig utviklingshemming. En tenker at barn med moderat til alvorlig utviklingshemming har behov for tett oppfølging av omsorgspersoner. I den nevnte svenske studien hadde 1/3 av alle EPB ingen avvik, 1/3 milde avvik og 1/3 moderate til alvorlige utviklingshemming (5). Til sammenligning var den rapporterte risikoen for moderat til alvorlig utviklingshemming for barn født i uke 22 mellom 43% og 60% i to meta-analyser. Samme tall for barn født i uke 25 var omkring 30% (3,35). Til tross for at estimatene varierer er det klart at risikoen for de nevnte utviklingsavvikene er betydelig forhøyet sammenlignet med barn født til termin, og risikoen er størst for de mest premature barna.

Premature barn har også økt risiko for utvikling av psykiatiske symptomer og autismspekterforstyrrelser (ASF). I en meta-analyse fra 2018 ble prevalensen av ASF estimert til å være 7% hos premature barn, noe som er klart høyere sammenlignet med resten av befolkningen (36). En norsk studie fant også at EPB rapporterte flere psykiatiske symptomer i voksen alder (37).

1.6 Etisk rammeverk

Hvordan behandlingsvalg av ekstremt premature bør gjøres er etiske spørsmål. Det finnes en rekke ulike etiske teorier for å bedømme hva som er moralsk rett, men det er ingen konsensus om hvilken teori som skal være avgjørende. Innenfor medisinsk etikk brukes ofte fire medisinsk-etiske grunnprinsipper. Disse grunnprinsippene er relativt ukontroversielle og vil derfor danne det etiske rammeverket for analysene av etiske problemstillinger ved behandlingsvalg i denne oppgaven. Tom Beauchamp og James Childress er to av de mest innflytelsesrike filosofene innenfor medisinsk etikk. Under følger en introduksjon av de fire medisinsk-etiske grunnprinsippene slik de formulerer dem (38).

1.6.1 Å respektere selvbestemmelse (autonomi)

Autonomi er et gresk ord som betyr selvstyre (39). Idealet om autonomi, selvbestemmelse, er et medisinsk-etisk grunnprinsipp som innebærer at helsepersonell skal respektere pasientens selvbestemmelse. Det finnes flere teorier om autonomi, men de aller fleste baserer seg på tilstedeværelsen av to faktorer; frihet fra tvang og en kapasitet til å gjøre selvstendige valg.

EPB har ikke en kapasitet til å gjøre selvstendige valg, derfor er det foreldrenes selvbestemmelse som er etisk relevant i spørsmål om behandlingsvalg. Selv om en person har en kapasitet til å gjøre et autonomt valg betyr det ikke at alle valg vedkommende tar er autonome. Ifølge Beauchamp og Childress er det tre kriterier som må være oppfylt for at et valg skal være autonomt (38):

- (a) Intensjonalitet: et valg er intensjonelt om det er rettet mot et mål.
- (b) Forståelse: personen som velger må ha en forståelse av de ulike alternativene.
- (c) Selvstendighet: valget må være fritt for intern eller ekstern tvang.

Intensjonalitet er noe som er til stede eller ikke, mens forståelse og selvstendighet er til stede i ulik grad. For at et valg skal være autonomt må alle kriteriene være til stede i så stor grad som mulig. Dersom en eller flere kriterier ikke er tilstrekkelig oppfylt kan ikke valget betegnes som autonomt.

1.6.2 Å ikke skade

Å ikke skade er et medisinsk-etisk grunnprinsipp som innebærer at helsepersonell plikter å ikke forårsake eller utsette pasienter for skade. Det finnes flere måter å definere skade på, men det kanskje mest relevante for helsepersonell er fysisk skade. Fysisk skade kan være smerte, funksjonshemming, lidelse og død. Ikke-skade plikten innebærer derfor at

helsepersonell i utgangspunktet ikke skal gjøre noe som forårsaker smerte, funksjonshemming, lidelse eller død.

Ikke-skade prinsippet er en negativ plikt; det vil si en plikt som innebærer at en skal frastå fra å gjøre noe. Det motsatte er positive plikter som innebærer at en må gjøre noe. Noen ganger kan negative og positive plikter komme i konflikt. For eksempel må helsepersonell ofte forårsake skade på hud og blodårer ved blodprøvetaking for å diagnostisere en sykdom. I slike tilfeller er skaden riktignok liten, men den illustrerer at den negative plikten om å ikke skade kan komme i konflikt med den positive plikten om å gjøre godt. I slike tilfeller må en vekte de ulike pliktene opp mot hverandre. Det å påføre skade kan derfor være etisk forsvarlig dersom det fører til et større gode. I tilfeller hvor en må forårsake skade for å oppnå noe annet innebærer ikke-skade prinsippet også en plikt om å minimere skaden (38).

1.6.3 Å gjøre godt

Å-gjøre-godt prinsippet er det tredje medisinsk-etiske grunnprinsippet. Prinsippet innebærer at helsepersonell har en plikt til å gjøre godt. Hele helsevesenet er basert på gjøre-godt prinsippet. Sykehus og helsevesen er til for å fremme pasientens helse. Det innebærer blant annet å lindre smerte, rehabilitere for å unngå funksjonshemming, helbrede sykdom og forhindre død.

Å-gjøre-godt prinsippet er en positiv plikt, i motsetning til ikke-skade prinsippet som er en negativ plikt. Helsepersonell har ikke bare en negativ plikt til å avstå fra å forårsake skade, men har også en positiv plikt til å gjøre godt. Kirurgen som opererer en betent blindtarm, plikter å ikke forårsake skade ved å ikke amputere stortåen også. Samtidig plikter kirurgen å gjøre godt; det vil si å operere bort blindtarmen. Generelt anses negative plikter som sterkere bindende enn positive plikter. Eksempelvis vil de aller fleste mene at alle har en plikt til å avstå fra å drepe en uskyldig person under alle omstendigheter, men ikke like mange vil mene at du har en plikt til å redde en annen person fra å dø under alle omstendigheter. Plikten til å redde en person fra å dø avhenger blant annet av hva det innebærer for deg. Dersom du må ofre en arm eller risikere ditt eget liv er det ikke sikkert du plikter til å redde personen. Positive plikter er ofte mer bindende dersom handlingen er lite kostbar og fører til et stort gode (38).

1.6.4 Å være rettferdig

Rettferdighet er det fjerde medisinsk-etiske grunnprinsippet. Det finnes flere ulike teorier om rettferdighet, men sentralt i medisinsk etikk er idealet om likebehandling. Idealet innebærer at alle personer og grupper skal behandles likt. Det er urettferdig om to personer i samme situasjon behandles ulikt og det er urettferdig om to sammenlignbare grupper behandles ulikt. Rettferdighetsprinsippet innebærer derfor at alle personer og grupper skal ha samme rettigheter.

De færreste vil være uenig om det idealet, men hva det innebærer er ikke nødvendigvis helt klart. For eksempel har alle mulighet til å kjøpe helsetjenester eller helseforsikring i USA, så lenge de har nok penger. Om rettferdighet defineres som lik mulighet til å kjøpe helsetjenester er dette systemet rettferdig så lenge ingen hindres i å kjøpe. Her vil mange innvende at det favoriserer rike over fattige og at det fører til en ulik tilgang til helsetjenester. Om en definerer rettferdighet som lik tilgang til helsetjenester er det systemet urettferdig. Eksempelet viser noe av vanskeligheten med appliseringen av rettferdighetsprinsippet. Resultatet avhenger av hvordan rettferdighet defineres, og hva en bedømmer å være etisk relevante forskjeller mellom ulike personer og grupper (38).

1.7 Formål og problemstilling

Formålet med masteroppgaven er å gi et innblikk i nåværende europeisk praksis gjeldende behandlingvalg av EPB født før svangerskapsuke 26, samt å belyse etiske problemstillinger knyttet til praksisen.

Oppgavens problemstilling er derfor todelt:

1. Hvilke etiske problemstillinger oppstår når en skal velge om EPB skal tilbys palliasjon eller intensivbehandling?
2. Hva er gjeldende praksis for behandlingsvalg av ekstremt premature barn i utvalgte europeiske land? Med dette menes hvilke kriterier som legges til grunn for behandlingsavgjørelser og hvem som tar avgjørelsene.

Problemstillingene er aktuelle og viktige av flere grunner. De etiske problemstillingene er mange og svaret på de har store konsekvenser for de berørte partene. Det er et liv-og-dødsspørsmål for barnet, og foreldrene kan potensielt få et barn som er pleietrengende gjennom

hele livet. Når konsekvensene er så store er det spesielt viktig at avgjørelsen er gjennomtenkt og velbegrunnet. Videre er det en viss uenighet i fagmiljøene om hvordan en skal tilnærme seg behandling av de aller mest premature barna. Det gir utslag i ulike retningslinjer og praksis (6,40). Det er viktig å forstå hvorfor det er slik.

1.8 Avgrensning av oppgaven

Oppgavens formål er ikke å gi en komplett oversikt over behandlingspraksis av EPB i Europa. Hensikten med å gi et innblikk i nåværende praksis er å ha et grunnlag for å belyse de etiske problemstillingene tilknyttet praksisen. Oppgavens formål er heller ikke å gi en utførlig beskrivelse av komplikasjoner, patofysiologi og behandling av EPB. I den grad temaene har blitt belyst er det for å gi en bakgrunn for å forstå de etiske problemstillingene og for å kunne sammenligne ulik praksis. Det er også utenfor oppgavens formål å utforske flere ulike etiske rammeverk og implikasjonene de har på behandlingsvalg. Formålet er heller å belyse de vanligste etiske problemstillingene gjeldende behandlingsvalg.

2 Materiale og metode

2.1 Valg av metode

Jeg valgte å ta utgangspunkt i gjeldende klinisk praksis i utvalgte europeiske land for å belyse etiske problemstillinger knyttet til praksisen. Metoden vil sørge for større relevans for helsepersonell som jobber med slike problemstillinger, i tillegg er det tidligere vist at det er variasjoner i behandlingsvalg mellom ulike land (6). Det gjør at en sammenligning mellom ulike tilnærminger kan være fruktbar.

For å kartlegge nåværende praksis gjeldende behandlingvalg av EPB i utvalgte europeiske land ble det utarbeidet en nettbasert spørreundersøkelse som nyfødttmedisinere i europeiske land skulle besvare. Spørreundersøkelse ble valgt ettersom retningslinjer for behandlingsvalg ikke er tilgjengelig i alle land og kan være utdaterte. En litteraturstudie ville vært utenfor oppgavens formål og er allerede gjort (6). Ettersom hensikten med spørreundersøkelsen er å gi et utgangspunkt for å belyse etiske problemstillinger, og ikke å gi en nøyaktig beskrivelse av klinisk praksis i Europa, ble en spørreundersøkelse vurdert å være adekvat.

For å identifisere og belyse etiske problemstillinger knyttet til praksisen ble resultatene fra undersøkelsen vurdert og satt i sammenheng med de fire medisinsk-etiske grunnprinsippene.

2.2 Beskrivelse av gjennomføring

En anonym spørreundersøkelse på engelsk med totalt 10 spørsmål ble utarbeidet i mars 2022. Jeg laget selv det første utkastet og fikk deretter innspill fra veileder på endelig utforming. Spørsmålene omhandlet blant annet nedre grense for resuscitering av ekstremt premature, kriterier for behandlingsvalg og ansvarsfordeling mellom foreldre og leger ved behandlingsvalg (se vedlegg).

Den 30. mars 2022 ble spørreundersøkelsen distribuert gjennom veileders epost direkte til totalt 19 nyfødttmedisinere fra 19 ulike europeiske land. Nyfødttmedisinere fra følgende land ble kontaktet: Norge, Sverige, Danmark, Finland, Island, Tyskland, Sveits, Østerrike, Belgia, Nederland, Frankrike, Spania, England, Irland, Skottland, Italia, Slovakia, Tsjekkia og Polen. Alle de som ble kontaktet var personer veileder hadde kjennskap til fra tidligere. Det ble sendt totalt tre eposter med påminnelse om å svare på undersøkelsen. Spørreundersøkelsen ble avsluttet tirsdag 10. mai 2022. I tillegg til spørreundersøkelsen har jeg også sett på noen

nasjonale retningslinjer for behandling av EPB, fortrinnsvis de som var tilgjengelig på skandinavisk eller engelsk språk. Det gjaldt retningslinjer fra følgende land: Norge (41), Sverige (42), Nederland (43,44), Sveits (45) og England (46).

Oppgaven tar utgangspunkt i en anonym spørreundersøkelse og offentlig tilgjengelig data, derfor var det ikke nødvendig med godkjenning av regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk.

2.3 Utstyr og hjelpemidler

Nettsiden SurveyMonkey ble brukt som plattform for spørreundersøkelsen. Undersøkelsen ble utarbeidet på nettsiden og respondentene ble henvist til nettsiden for å svare på undersøkelsen.

Microsoft Excel ble brukt til å lage figurer.

Endnote 20 ble brukt som referanseverktøy.

2.4 Begrepsavklaringer

Intensivbehandling: Behandling av EPB med mål om at barnet skal overleve.

Palliativ behandling: Behandling av EPB med mål om å lindre smerte og ubehag, uten å forsøke å behandle grunnlidelse eller forlenge livet.

3 Resultater

Av de totalt 19 nyfødtdisinere som var invitert til å delta i spørreundersøkelsen responderte 16 personer. Respondentene jobbet i følgende europeiske land: Norge, Sverige, Danmark, Finland, Island, Belgia, Nederland, Tyskland, Sveits, Østerrike, Italia, England, Irland, Skottland, Slovakia og Tsjekkia. Kjønnfordelingen var 9 kvinner og 7 menn. 13 av 16 (81%) oppga at de hadde over 10 års erfaring innen nyfødtdisin. De resterende 3 (19%) hadde mellom 5 og 10 års erfaring.

13 av 16 (81%) respondenter svarte at det var tilgjengelig nasjonale retningslinjer gjeldende behandling av EPB for landet. 10 av 16 (62,5%) brukte de nasjonale retningslinjene til å gjøre behandlingsvalg, mens 4 av 16 (25%) brukte de nasjonale retningslinjene til en viss grad og de resterende 2 (12,5%) brukte de ikke.

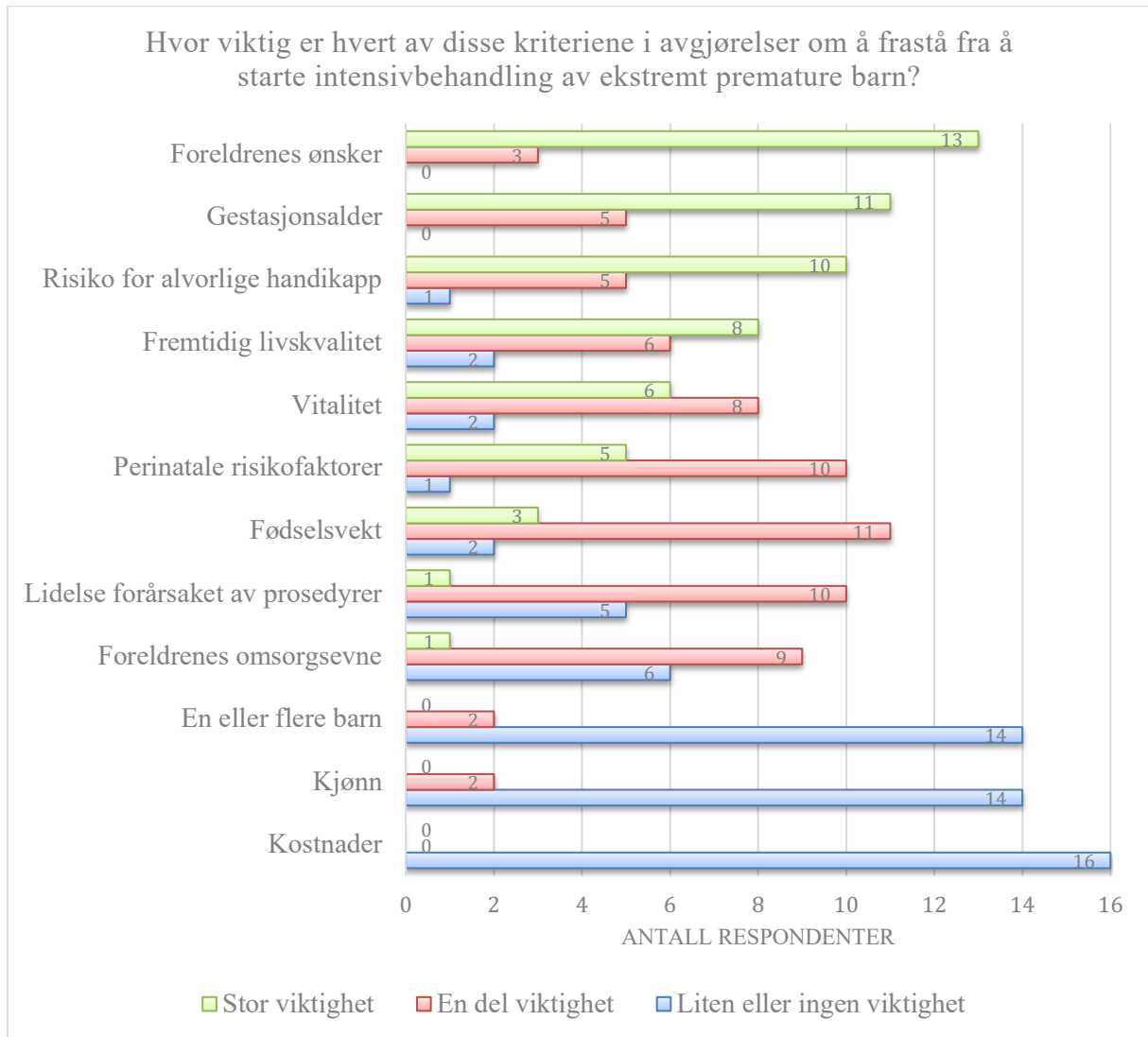
Den anbefalte nedre grense for resuscitering av EPB varierte fra uke 22 til uke 24 (Tabell 1).

Tabell 1. Anbefalt nedre grense for resuscitering av ekstremt premature barn.

	Antall	Land
Uke 22	6	Sverige, Finland, England, Skottland, Tsjekkia, Italia
Uke 23	7	Norge, Danmark, Island, Tyskland, Sveits, Østerrike, Irland
Uke 24	3	Slovakia, Belgia, Nederland

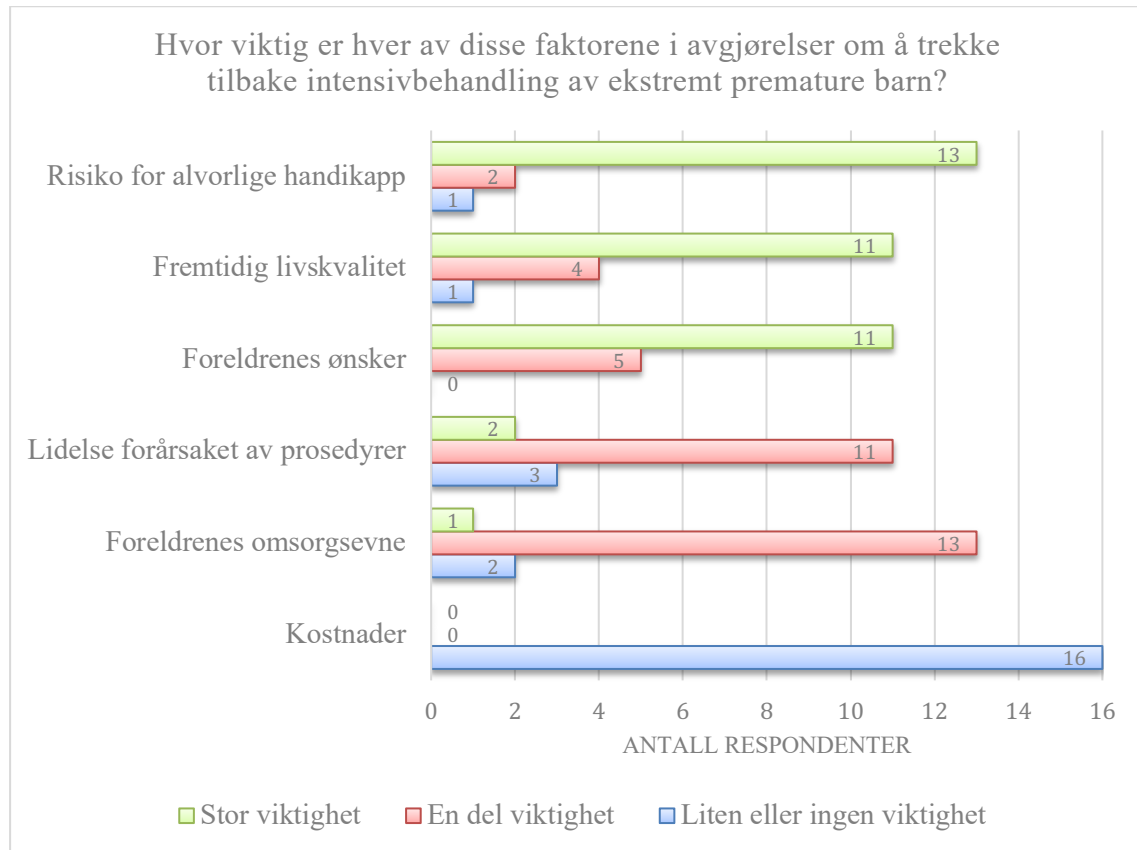
Foreldrenes ønsker, gestasjonsalder og risiko for alvorlig handikapp var de tre viktigste faktorene ved vurderinger om å frstå fra å gi EPB intensivbehandling. Kostnader, kjønn og antall barn i svangerskapet var de minst viktigste faktorene (Figur 2).

Figur 2. Vektlegging av faktorer når en frstår fra å starte intensivbehandling.



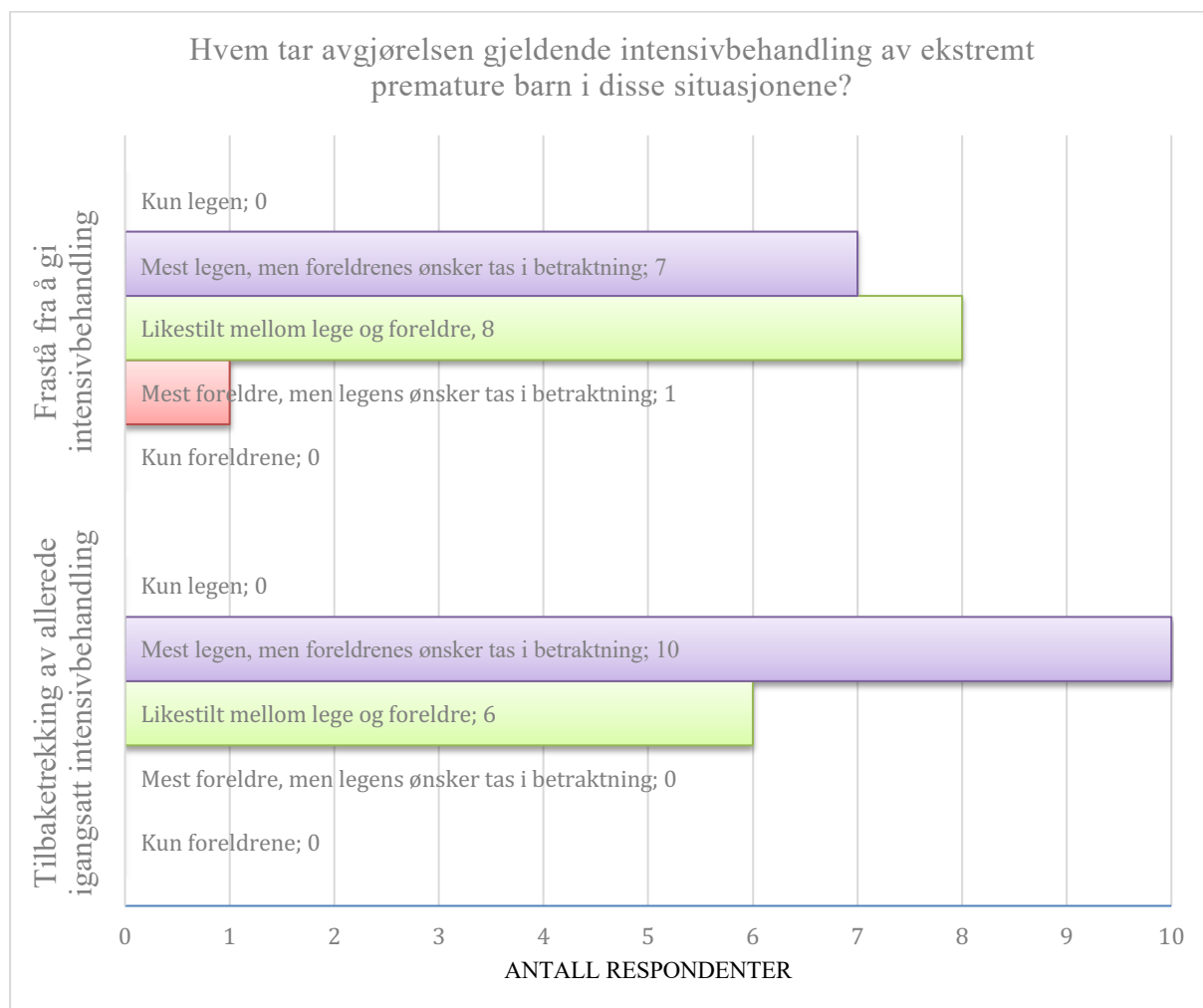
Ved vurderinger om å trekke tilbake intensivbehandling av EPB var den viktigste faktoren risiko for alvorlige handikapp, etterfulgt av fremtidig livskvalitet og foreldrenes ønsker. Den minst viktige faktoren var kostnad (Figur 3).

Figur 3. Vektlegging av faktorer ved tilbaketrekking av intensivbehandling



Ifølge alle respondentene blir behandlingsavgjørelser gjeldende både det å forstå fra å gi intensivbehandling og tilbaketrekking av intensivbehandling tatt i et samspill mellom lege og foreldre. Ingen respondenter svarte at kun legen eller kun foreldrene tar avgjørelsen. I begge typer avgjørelser var legens innflytelse i avgjørelsen større enn foreldrenes, men legens innflytelse var størst ved avgjørelser om tilbaketrekking av behandling (Figur 4).

Figur 4. Leger og foreldres rolle i ulike behandlingsavgjørelser.



4 Diskusjon

4.1 Utvalg

Spørreundersøkelsen har flere begrensninger. Undersøkelsen inkluderer kun en-1 respondent for hvert land. Innenfor land kan det være ulike tilnærminger og praksis, noe som gjør at svarene ikke kan generaliseres til å gjelde hele landet. I tillegg er respondentene rekruttert gjennom veileders nettverk, noe som kan gi en seleksjonsbias. Resultatene på undersøkelsen kan derfor ikke generaliseres og gir ikke nødvendigvis et nøyaktig bilde av europeisk praksis innen nyfødttmedisin. Undersøkelsen har imidlertid også flere styrker. Undersøkelsen hadde en høy svarprosent, respondentene hadde lang erfaring innenfor nyfødttmedisin og var rekruttert fra hele 16 ulike europeiske land. Som tidligere nevnt var ikke formålet med undersøkelsen å gi et nøyaktig bilde av klinisk praksis i Europa, men heller dannet et grunnlag for den etiske drøftingen. Derfor er ikke undersøkelsens begrensninger problematisk for oppgaven.

4.2 Grenser for intensivbehandling

I undersøkelsen varierte den anbefalte laveste gestasjonsalder for resuscitering mellom uke 22 og 24. Det er ikke overraskende. Tidligere studier har vist at det er variasjoner i retningslinjer og praksis gjeldene EPB født før uke 26 både på verdensbasis og i Europa (6,47,48). Fra og med uke 25 tilbys som regel resuscitering og intensivbehandling, men variasjonene i retningslinjene øker i takt med synkende gestasjonsalder. I Sverige anbefales eksempelvis resuscitering fra og med uke 22, så lenge det ikke vurderes å være åpenbart formålsløst (42). I Sveits vurderes resuscitering fra uke 23 og i Nederland fra uke 24 (43,45,47).

Nedre grense for resuscitering er et mål på hvor aktivt ulike land behandler EPB. En aktiv tilnærming til EPB innebærer også tiltak som antenatale steroider, intubering og keisersnitt på føtal indikasjon. En finner også forskjeller mellom land ved sammenligning av de andre tiltakene. Ifølge svenske retningslinjer skal antenatale steroider vurderes fra uke 22+0 og gis senest fra uke 23+0 (42). I sveitsiske og nederlandske retningslinjer forskyves det til en uke senere. Det vil si at antenatale steroider vurderes i uke 23 og anbefales fra uke 24+0 (43,45). Keisersnitt på føtal indikasjon skal vurderes fra uke 23 i Sverige og uke 24 i Sveits. Det er tydelig i både undersøkelsen og i eksisterende litteratur at det er forskjeller mellom lands tilnærming til de mest premature.

4.3 Etske problemstillinger

4.3.1 Å respektere selvbestemmelse (autonomi)

Det er flere spørsmål knyttet til foreldreautonomi ved behandlingsavgjørelser.

Hovedspørsmålet er om foreldre skal være med i beslutningsprosessen. Deretter kan det stilles spørsmål rundt foreldrenes evne og mulighet til å gjøre autonome valg.

4.3.1.1 Skal foreldrene bestemme?

Selvbestemmelse (autonomi) er et viktig medisinsk-etisk grunnprinsipp, men det er ikke nødvendigvis slik at økt selvbestemmelse for foreldrene er til foreldrene og barnets beste. Det er ulike tilnærminger til beslutningsprosesser rundt behandlingsvalg av EPB i Europa (47). Hvordan en ideell beslutningsprosess ser ut er derfor et åpent spørsmål (47,49). Skal foreldrene bestemme alt selv, skal legen og foreldrene komme frem til noe sammen, eller skal legen selv ta avgjørelser uavhengig av foreldrene? Noen vil argumentere for at foreldrene er de beste til å ta avgjørelser til barnets beste, mens noen vil hevde at foreldre bør skjermes fra å ta valg som kan få så store konsekvenser for sitt eget barn. Andre igjen hevder at foreldre og leger oftest kommer til enighet i avgjørelser (40), og da er det kanskje ikke så viktig med en tydelig ansvarsfordeling.

I norske retningslinjer fremheves det at beslutningen skal tas av legen og ikke av foreldrene (50). En av årsakene til det er at en vil skjermes foreldre fra byrden det er å ta en avgjørelse som kan føre til barnets død. Det er flere studier som indikerer at foreldre selv ikke ønsker å ta den endelige avgjørelsen, men at de likevel har et ønske om å være involvert i beslutningsprosessen (51-53).

4.3.1.2 Hindringer for autonome valg

Om foreldres selvbestemmelse er et ideal og mål i beslutninger om behandlingsvalg er det flere utfordringer som må håndteres for at de skal være i stand til å gjøre et reelt autonomt valg. Beuchamp og Childress identifiserer intensjonalitet, forståelse og selvstendighet som tre kjernekomponenter i et autonomt valg (38). Foreldre har intensjonalitet, men manglende forståelse og manglende selvstendighet er to mulige hinder for selvbestemmelse. Ettersom begge de komponentene er til stede i grader kan det være utfordrende å definere hva som er nok forståelse og nok selvstendighet til å gjøre et autonomt valg.

Komplisert informasjon, usikre prognoser og en manglende evne til å ta imot og vurdere informasjon er til hinder for foreldrenes forståelse. Ideelt sett bør foreldre ha god innsikt i

både intervensjoner og prognoser, men begge deler er vanskelig å oppnå grunnet fagfeltets kompleksitet og prognosens usikkerhet. Valg mellom palliasjon og intensivbehandling ville i mange tilfeller fortsatt vært utfordrende selv om foreldrene hadde full forståelse og all informasjon om hva som ville skje i fremtiden. Derfor er det ikke vanskelig å forestille seg at valget er desto mer utfordrende grunnet usikre prognoser. I noen tilfeller må avgjørelsene treffes på kort tid, noe som ytterligere er til hinder for god forståelse. En forutsetning som ligger til grunn for forståelse er foreldrenes evne til å ta imot og vurdere informasjon. Det krever en stabil mental tilstand. Flere foreldre beskriver situasjonen de er i som et emosjonelt kaos (51,52), så det uvisst om foreldre flest er i en mental tilstand hvor de er i stand til å ta inn og vurdere informasjonen de får (53). Med andre ord er det flere hinder for at foreldrene skal oppnå god forståelse i situasjonen. Grunnet utfordringene legger flere veiledere og retningslinjer vekt på at foreldrene skal komme tidlig til høyspesialiserte sykehus som har erfaring med å gi slik informasjon og veilede foreldre (41,42,46).

Selv om foreldrene oppnår god forståelse kan manglende selvstendighet være til hinder for autonome valg. Foreldrenes selvstendighet kan hindres ved direkte eller indirekte press, f.eks fra familie og venner. Direkte påvirkning er nok uvanlig, men indirekte press gjennom en skjev fremstilling av prognoser og valgmuligheter kan være vanligere. Grunnet fagfeltets kompleksitet kan det være vanskelig for foreldre å oppnå god forståelse. Dermed er det mulig at leger bevisst eller ubevisst blir fristet til å ta en paternalistisk holdning, fordi en anser at foreldrene uansett ikke har god nok forståelse til å gjøre et informert valg. En slik holdning er forståelig og kan resultere i at en vinkler informasjonen slik at foreldrene treffer det valget en selv ønsker. Det kan begrense foreldrenes mulighet til reell selvbestemmelse. Det at respondentene angir at foreldrene er med i beslutningsprosessen betyr derfor ikke at foreldrene nødvendigvis har reell selvbestemmelse. Her er det likevel viktig å presisere at en leges anbefaling til foreldre om å gjøre et valg ikke i seg selv er til hinder for foreldrenes autonomi (38), så lenge informasjonen og valgmulighetene er presentert på en balansert måte. Det er derfor viktig at leger er bevisst på sin rolle i beslutningsprosessen og hvordan deres fremstilling er med på å forme foreldrenes valg (54).

4.3.1.3 Selvbestemmelse på hvilket grunnlag?

Det kan være nyttig å skille mellom to typer selvbestemmelse foreldre utøver når det gjelder behandlingsavgjørelser for EPB. Den ene typen selvbestemmelse er valg foreldrene gjør på vegne av barnet ettersom barnet selv ikke kan gjøre valg. Den andre typen selvbestemmelse er

valg foreldrene på vegne av seg selv. De to typene selvbestemmelse har ikke nødvendigvis samme mål.

Praksisen om at pårørende utøver en form for selvbestemmelse på vegne av en person som ikke er i stand til å utøve selvbestemmelse er til stede i andre deler av helsevesenet. Når eldre eller kritisk syke personer ikke kan utøve selvbestemmelse er pårørende ofte en del av beslutningsprosessen, for eksempel i beslutninger om avslutning av livreddende behandling. I slike situasjoner er pårørendes rolle primært å gi informasjon om hva pasienten selv ville ønsket, ikke å gjøre egne vurderinger om hva de selv synes er rett (55). Ifølge retningslinjene om livsbegrensende behandling skal derfor pårørende egentlig ikke utøve selvbestemmelse, men gi informasjon som kan bidra til at pasientens «selvbestemmelse» ivaretas. Om pasienten er et barn er foreldrenes rolle noe annerledes, for da skal de ta avgjørelser til barnets beste (55). I slike tilfeller utøver de en mer aktiv form for selvbestemmelse, men her er det veiledende prinsippet at avgjørelsen tas på grunnlag av barnets beste.

Ved behandlingsvalg gjeldende EPB er foreldrene med i beslutningsprosessene og ifølge respondentene er deres ønsker viktige. Det er naturlig å anta at foreldre ønsker å ivareta interessene til sitt eget barn, men det er ikke de eneste interessene til foreldrene. Andre faktorer kan spille inn på hva de tenker er best både for seg selv og for barnet (56), og da er det naturlig at foreldrene vurderer helhetsbildet for å finne den beste avgjørelsen. Dermed er det viktig å være klar over det at foreldrenes ønsker ikke nødvendigvis kun er et uttrykk for hva de tenker er det beste for barnet. Det eksemplifiseres av at foreldrenes ønske i noen tilfeller kan være det motsatte av hva legen anser å være barnets beste (57).

Om foreldrene skal utøve selvbestemmelse og påvirke beslutninger om behandlingsvalg av EPB basert på egne interesser er et åpent spørsmål. En kan argumentere for at foreldre vil leve med konsekvensene av behandlingsvalg og derfor bør kunne være med på å påvirke beslutninger. På den andre siden kan en også argumentere for at det gjør at foreldrene ikke nødvendigvis er de beste til å ta beslutninger kun basert på barnets interesser. Uansett er det viktig for helsepersonell å være klar over det at foreldrenes ønsker både kan representere det foreldrene tror er barnets interesser og foreldrenes egne interesser.

4.3.1.4 Grenser for selvbestemmelse

Foreldres selvbestemmelse er begrenset. På den ene siden er den begrenset av barnets sterke rett til liv og på den andre siden er den begrenset av legenes rett til å avstå fra å gjøre

behandling de mener er nytteløs. I praksis betyr det at foreldrenes selvbestemmelse er veldig begrenset, eller fraværende, når barnet har så gode prognoser for overlevelse uten stor morbiditet at det er uetisk å ikke tilby intensivbehandling og når barnet har så dårlige prognoser at leger mener det er åpenbart nytteløst å tilby intensivbehandling (54).

Det betyr at foreldre i praksis utøver sin selvbestemmelse når barnet er i den såkalte gråsonen. Den omfatter barn født i ukene hvor morbiditeten og overlevelsen for EPB er slik at det ikke er åpenbart hva som er etisk rett. Hva som defineres som gråsonen kan være ulik fra land til land (6,42,44). Likevel er det som regel slik at foreldrenes selvbestemmelse er sterkest når barnet er i gråsonen slik den er definert i den gitte konteksten (58). Eksempler på det er sveitsiske, nederlandske og britiske retningslinjer (44-46).

4.3.1.5 Beslutningstakere ved behandlingsvalg

I undersøkelsen tilskriver respondentene foreldre en rolle både i avgjørelser om å frstå fra å gi intensivbehandling og i avgjørelser om tilbaketrekking av intensivbehandling. Ingen respondenter svarte at det kun var legen eller foreldrene som tok avgjørelsen uten å ta den andre partens innspill i betraktning (figur 4). Det er ikke overraskende, ettersom det legges stor vekt på kommunikasjon og samarbeid mellom leger og foreldre i slike tilfeller. Til tross for at respondentene tilskriver foreldrene en rolle i beslutningsprosesser var legenes rolle i beslutningen minst like stor eller større enn foreldrenes rolle ifølge samtlige respondenter, bortsett fra en. Det stemmer med studier som fant at leger har det største ansvaret i slike avgjørelser (47,52).

Det er likevel klart at respondentene mener foreldrene har relativt stor innflytelse på beslutningene. Ved avgjørelser om å frstå fra å gi intensivbehandling mente halvparten av legene at foreldrene var likestilt med legen i beslutningsprosessen (figur 4) og foreldrenes ønsker var det viktigste kriteriet i legenes vurdering i slike tilfeller. Hele 13 av 16 (81%) mente det hadde stor viktighet. Om en mener at foreldre skal ha innflytelse på beslutninger er dette et godt tegn. Likevel er det ikke sikkert at respondentenes opplevelse av beslutningsprosessen er lik foreldrenes oppfatning. Derfor er det ikke mulig å si noe om hvor stor grad av selvbestemmelse foreldrene faktisk utøver i praksis ut ifra denne undersøkelsen.

Også i spørsmål om å trekke tilbake allerede igangsatt intensivbehandling har foreldrene en rolle ifølge respondentene, men i slike tilfeller var rollen noe mindre. Flere respondenter mente at leger hadde større innflytelse i slike avgjørelser og foreldrenes ønsker ble vektet

marginalt mindre (figur 2, 3 og 4). Det kan fremstå som noe spesielt at det er slik, og ikke motsatt, ettersom det er naturlig å tenke at foreldrene er bedre i stand til å ta avgjørelser senere i forløpet. Da er sjokket over situasjonen muligens minsket, tidspresset er ikke like akutt og det kan tenkes at de har fått en større forståelse av situasjonen. Med bakgrunn i det kan det argumenteres for at foreldrene bør ha større innflytelse i disse avgjørelsene, ikke mindre slik undersøkelsen viser. En mulig årsak til at det ikke er slik er at foreldreinstinktet om å «beskytte barnet» gjør det vanskelig å ta krevende avgjørelser. Etter fødsel knytter foreldre sterke emosjonelle bånd til barnet. Det gjør det veldig tøft å ta en avgjørelse som gjør at barnet dør. I tillegg er det vanskelig for foreldre å ta inn over seg hvor tøft behandlingsregimet som ligger foran barnet er. I en kvantitativ studie uttrykte foreldre nettopp dette og et ønske om at helsepersonell skulle være i stand til å sette en stopp for intensivbehandling (51). Med det tatt i betraktning er det derfor forståelig at legene har større innflytelse i slike avgjørelser.

4.3.2 Å ikke skade

Behandling av EPB innebærer en rekke prosedyrer og metoder som kan føre til lidelse for barnet. Det er en etisk utfordring.

4.3.2.1 Smertefulle prosedyrer

EPB er, som tidligere beskrevet, en gruppe med et stort behov for behandling. Gjennom et forløp på en nyfødteintensiv kan et prematurt barn gjennomgå mange smertefulle prosedyrer, mange ganger uten eller med lite smertestilling (59). Prosedyrer som kapillær blodprøvetaking, venepunktering, innsetting av venekateter og suging fra luftveier kan medføre lidelse for barnet. Respondentene legger noe vekt på lidelse forårsaket av prosedyrer både i vurderinger om å frstå fra å gi intensivbehandling og ved tilbaketrekking av intensivbehandling (figur 2 og 3). De aller fleste tillegger kriteriet en del viktighet. Kriteriet vektet høyest ved tilbaketrekking av behandling.

Det er vanlig at pasienter må gjennomføre smertefulle og ubehagelige prosedyrer i løpet av et sykehusopphold. Likevel er det tre forhold som skiller EPB fra gjennomsnittspasienten på et sykehus. For det første er EPB en gruppe med høy dødelighet og sykелighet, noe som gjør at de ofte må behandles veldig intensivt. Det kan medføre flere prosedyrer sammenlignet med en vanlig sykehuspasient. For det andre kan ikke EPB samtykke. Det er etisk vanskeligere å

forsvare smertefulle prosedyrer for pasienter som ikke har mulighet til å nekte. For det tredje er det ofte knyttet en viss usikkerhet til nytten av de smertefulle prosedyrene. Om en vet at de smertefulle prosedyrene er til pasientens beste er kan prosedyrene lettere rettferdiggjøres. Problemet er at en ikke alltid vet om prosedyrene og behandlingen er til pasientens beste. Da må man veie en kjent byrde, det vil si smertefulle prosedyrer, opp mot en ukjent nytte. Det er en vanskelig vurdering.

4.3.2.2 Fremtidig lidelse

Ekstremt premature barn gjennomgår lidelse under sitt sykehusopphold som følge av smertefulle prosedyrer, men fremtidig lidelse kan være av større betydning. EPB som overlever har, som beskrevet i innledningen, en høyere risiko for alvorlig handikapp som kan medføre lavere livskvalitet i fremtiden. I undersøkelsen var de to faktorene av stor betydning både ved valg om å avstå fra å gi intensivbehandling og ved tilbaketrekking av intensivbehandling (figur 2 og 3). I det første tilfellet var det den tredje og fjerde viktigste faktoren, etter foreldrenes ønsker og gestasjonsalder. I det siste tilfellet var det de to viktigste faktorene. Ved tilbaketrekking av intensivbehandling mente 13 av 16 (81%) respondenter at risiko for alvorlig handikapp var av stor viktighet og 11 av 16 (69%) mente at fremtidig livskvalitet var av stor betydning. Morbiditet og livskvalitet ser derfor ut til å være viktige faktorer for leger ved behandlingsavgjørelser både i denne og i andre undersøkelser (60).

Den fremtidige lidelsen til barnet er ikke forårsaket av leger, men av komplikasjoner som følge av prematuritet. Derfor omfattes ikke fremtidig lidelse i den tradisjonelle forståelsen av ikke-skade prinsippet. Likevel kan leger muligens føle på et større ansvar for lidelse i fremtiden dersom et EPB får intensivbehandling og overlever med store handikapp (61). Følelsen av det økte personlige ansvaret kan være med å heve terskelen for å tilby intensivbehandling.

4.3.2.3 Lavere grenser, sykere barn?

Ekstremt premature barns risiko for alvorlige handikapp og nedsatt livskvalitet er kanskje de viktigste hensynene i spørsmål om behandlingsvalg, både på individbasis i klinisk praksis og på gruppebasis i veiledere og retningslinjer. Alle retningslinjer og veiledere tar utgangspunkt i data om mortalitet og morbiditet i ulike grupper for å informere om valg (42,44-46). Mortaliteten er viktig for å avgjøre om behandling i det hele tatt kan gi en gevinst. Dersom alle barn dør til tross for intensivbehandling gir behandlingen ingen gevinst, og det er derfor

ingen grunn å tilby behandlingen. Morbiditeten er viktig for å vite hvilke handikapp EPB barn kan få.

Fagmiljø som er tilbakeholden med å tilby intensivbehandling til EPB peker på studier som viser at de yngste barna har høyere risiko for alvorlige hjerneblødninger, alvorlig BPD, alvorlig CP og andre komplikasjoner. De argumenterer med at lavere grenser og en mer liberal holdning til å tilby intensivbehandling derfor vil gi flere syke barn. Fagmiljø som behandler EPB mer aktivt hever derimot at en aktiv tilnærming ikke fører til økt morbiditet hos overlevende, men at det heller gir bedre behandlingsresultater (40,62). Hvem som har rett er et empirisk spørsmål, men hva som er akseptabel mortalitet og morbiditet for å gi intensivbehandling er ikke det.

4.3.3 Å gjøre godt

Helsevesenet er bygd opp på prinsippet om å gjøre godt. Behandlingsvalg gjeldende EPB tas også med et mål om å gjøre godt, men hva er det? Er det alltid best for et prematurt barn å leve, eller kan det være til barnets beste at det dør?

4.3.3.1 Det er godt å leve

Retten til liv er nedfelt i menneskerettighetserklæringen og er grunnlaget for alle de andre menneskerettighetene (63). I helsevesenet settes enorme ressurser i sving for å hindre at mennesker i alle aldre og med ulike funksjonsnivå dør. I Norge gjør vi i utgangspunktet svært mye for å forhindre død. Unntakene er tilfeller hvor pasienten selv ønsker å dø, hvor behandling fører til en plagsom dødsprosess eller hvor behandlingen forlenger et liv med store plager (55). Det faktum at det utarbeides retningslinjer for behandlingsbegrensning vitner om hvor naturlig praksisen om å fremme helse og forhindre død er i helsevesenet.

Svenske retningslinjer legger vekt på at barn født fra uke 22+0 har rett til helsehjelp på lik linje med alle andre mennesker (42). Det er et uttrykk for en form universalisme, hvor retten til liv og behandling er lik for alle mennesker uansett egenskaper. En slik tankegang resonerer med menneskerettighetene og intuisjonene til mange mennesker om at livet er et gode som bør beskyttes. En skal ha svært gode grunner for å unngå å forsøke å redde menneskeliv. De som har lav terskel for å igangsette intensivbehandling av EPB kan argumentere langs disse linjene for at de «gjør godt» siden denne tilnærmingen vil føre til at flere barn overlever.

4.3.3.2 Hva er god nok livskvalitet?

Samtidig er det klart at mange av de barna som overlever kan lide av betydelige plager som kan gi nedsatt livskvalitet (64). Er livet også et gode for de aller sykeste barna? De som har en mer restriktiv tilnærming til behandling av EPB argumenterer også for at de «gjør godt». Ved å kun tilby intensivbehandling til de premature med best prognoser kan en unngå at mange barn vokser opp med plager og lidelser som kan gi nedsatt livskvalitet. Det kan også sees på som å «gjøre godt».

Livskvalitet kan vurderes objektivt basert på ulike faktorer som kan virke inn på hvordan en person opplever livet. Arbeidsledighet og sykdom er to faktorer som eksempelvis kan bidra til nedsatt livskvalitet. Subjektiv livskvalitet derimot er basert på hvordan personer selv oppfatter livet (65). Objektivt sett vil noen hevde at sykdom gir nedsatt livskvalitet, siden det gir begrensninger i livet til den affiserte. Blindhet, døvhet, utviklingshemming, epilepsi, kronisk lungesykdom og cerebral parese er alle komplikasjoner som medfører ulike begrensninger i livet. Alle er enige om at sykdommer er noe en ønsker å unngå, men spørsmålet er ikke om sykdom er bra eller ikke. Satt på spissen er spørsmålet heller hvor mye sykdom som skal til for at et liv ikke er verdt å leve. Det er utfordrende å svare på det spørsmålet.

Tenk deg en «livskvalitetsskala» fra 0 til 1, hvor 1 er maks subjektiv livskvalitet og 0 er minimum subjektiv livskvalitet. Hvor på skalaen settes grensen for hvor mye livskvalitet et barn skal ha for at intensivbehandling skal være rettferdiggjort? Det er liten tvil om at blindhet, døvhet, utviklingshemming, epilepsi, lungesykdom og cerebral parese enten alene eller i kombinasjoner er et onde som er til hinder for normal livsutfoldelse, men er det virkelig verre å leve med det enn å være død? Det er et sensitivt og verdiladd spørsmål. Leger og foreldre av premature barn ser ut til å vurdere det ulikt. I noen studier vurderer leger det å leve med alvorlige handikapp og sykdom som verre enn det å være død. Det skiller seg fra foreldre som vurderer de mest alvorlige handikappene mer positivt (66,67).

4.3.3.3 Sykdomstoleranse

Hva et godt liv innebærer er et verdispørsmål. Holdninger og verdier i et land påvirker hva mennesker anser være gode liv. Samfunnets holdninger til sykdom, handikapp og lidelse vil kunne være med på å prege både leger og foreldre. På den måten kan samfunnets verdier være bestemmende over hva som oppfattes som «god nok» livskvalitet.

I den sammenheng er det interessant å se til Nederland. Det er et land med en restriktiv tilnærming til intensivbehandling av EPB (44). Samtidig er det et land med noen kontroversielle medisinsk-etiske standpunkt. Blant annet er eutanasi tilgjengelig for personer med stor fysisk og psykisk lidelse, demente og alvorlig syke barn (68-70). Nå diskuteres også eutanasi for personer som er «livstrøtt» og barn mellom 1 og 12 år (71,72). Det som forener de ulike standpunktene er viktigheten av god livskvalitet og en aversjon mot lidelse (44). Sagt på en annen og mindre sympatisk måte; en lav toleranse for handikapp og sykdom. I et samfunn som setter stor vekt på livskvalitet og frihet fra lidelse kan det være mer naturlig å være med restriktiv i behandling av EPB med økt risiko for både handikapp, lidelse og sykdom (73).

Nederland er dermed et eksempel på at etikken rundt EPB henger sammen med andre medisinsk-etiske diskusjoner og verdier et samfunn anser som viktig. Hva som er god nok livskvalitet for å rettferdiggjøre intensivbehandling av premature er derfor ikke kun et spørsmål for leger og foreldre, men også for samfunn.

4.3.3.4 Fremtidig livskvalitet

Det er ikke bare utfordrende å avgjøre hva som er god nok livskvalitet, men det er også vanskelig å anslå andre menneskers livskvalitet. En kan argumentere for at sykdom gir objektivt nedsatt livskvalitet, men spiller det noen rolle om et menneske har begrensninger så lenge det selv er fornøyd med livet?

Det er vanskelig å anslå subjektiv livskvalitet. Når en vurderer livskvaliteten til en annen forestiller man seg hvordan det ville vært å være det mennesket. Ved en vurdering av hvordan det er å være blind vil mennesker med syn forestille seg hvordan det er å miste synet. De fleste vil forståelig nok oppleve det som veldig traumatisk. Problemet er at en tar utgangspunkt i sin egen situasjon for å vurdere livskvaliteten til den andre. Det å være født blind er ikke den samme opplevelsen som å miste synet. Med andre ord er det vanskelig å vurdere andres livskvalitet, også livskvaliteten til EPB. En annen utfordring er at mennesker legger vekt på ulike verdier og derfor vurderer sykdom og handikapp på forskjellige måter (56,66,67). Leger er en høyt utdannet gruppe mennesker som det kan tenkes at legger stor vekt på kognitive evner og selvstendighet, men det er ikke gitt at dette er like viktige verdier for foreldre og premature barn selv. En tredje utfordring er at objektive hinder for livskvalitet ikke alltid oppleves veldig begrensende. Et eksempel på det er en tysk studie hvor barn med en fødselsvekt under 1,5 kilo ble sammenlignet med barn født til termin. Til tross for at barn

med lav fødselsvekt opplevde betydelig flere helseplager sammenlignet med den andre gruppen, oppga foreldrene i begge gruppene i like stor grad at barna hadde god helse (74). Et annet eksempel er en studie fra Tromsø hvor premature barn selv vurderte sine egne emosjonelle problemer som mindre og sine ferdigheter som høyere, enn barn født til termin. Her var dog foreldrenes rapportering veldig annerledes (75). Likevel indikerer begge studiene at EPB og foreldrene ikke nødvendigvis opplever livet som mer utfordrende enn barn født til termin. Sammen gjør alle disse tre faktorene det utfordrende for en lege å forutse fremtidig livskvalitet for EPB.

4.3.3.5 Livskvalitet og behandlingsavgjørelser

Risiko for handikapp og fremtidig livskvalitet er viktige faktorer ved behandlingsvalg både i denne undersøkelsen (figur 2 og 3) og i andre undersøkelser (60,76). Viktigheten av risiko for handikapp kan sees i sammenheng med fremtidig livskvalitet, ettersom handikapp kan gi nedsatt livskvalitet. Det er naturlig at de faktorene tas med i behandlingsavgjørelser, ettersom morbiditeten hos denne pasientgruppen kan være stor. Samtidig kan det være problematisk at de faktorene vektlegges i så stor grad, sett i lys av vanskelighetene med å predikere livskvalitet, foreldres og legers ulike vurderinger av alvorlig handikapp og vanskelighetene med å si hva som er god nok livskvalitet. En utforskning av legers evne til å vurdere fremtidig livskvalitet og en diskusjon om hva som er akseptabel livskvalitet for at intensivbehandling skal rettferdiggjøres kan være nyttig, ettersom disse kriteriene er så mye brukt.

4.3.4 Å være rettferdig

Rettferdighetsprinsippet innebærer en likebehandling av pasienter som individer og av pasientgrupper som helhet. Flere har stilt spørsmål til om det prinsippet ivaretas for EPB.

4.3.4.1 Etisk forsvarlig forskjellsbehandling

EPB forskjellsbehandles i den forstand at noen tilbys intensivbehandling mens andre får palliativ behandling. Prinsippet om rettferdighet sier at alle individer skal behandles likt. Da blir det avgjørende å definere hva som er relevante og rettferdige kriterier for å utøve forskjellbehandling.

I spørreundersøkelsen var foreldrenes ønsker blant de viktigste kriteriene ved vurderinger om å avstå fra og det å trekke tilbake intensivbehandling (figur 2 og 3). Som tidligere nevnt kan dette være et uttrykk for en respekt for foreldrenes autonomi, som også er et viktig medisinsk-

etisk prinsipp. Foreldrenes omsorgsevne var et annet kriterium majoriteten av respondentene anga en del viktighet (figur 2 og 3). Det er naturlig ettersom foreldrenes livssituasjon vil kunne være med på påvirke både barnets og familiens livskvalitet i fremtiden. Begge kriteriene fremstår derfor rent pragmatisk som fornuftige faktorer å ta i betraktning ved behandlingsvalg. Likevel kan det å tillegge dem stor vekt stride mot rettferdighetsprinsippet (76). Ved å tillegge foreldrenes kapasiteter og ønsker avgjørende vekt vil et prematurt barns behandling avgjøres av eksterne omstendigheter og ikke av kvalitetene i barnet selv. Det er på ingen måte klart at det er etisk rett å forskjellsbehandle premature basert på foreldrene, selv om det fremstår som pragmatisk nyttig. Er det rettferdig at to barn med identiske utsikter for overlevelse uten morbiditet får ulik behandling fordi foreldrene er forskjellige?

Det nest viktigste kriteriet i vurderingen om å avstå fra å gi intensivbehandling var gestasjonsalder. Andre studier har også vist at gestasjonsalder er en viktig faktor i slike avgjørelser (60,77). Likevel det å tillegge kriteriet stor verdi blitt kritisert fra flere hold (78,79). En del av kritikken går på det faktum at gestasjonsalder er et upresist estimat med en feilmargen på 1-2 uker (80,81) og at det derfor er urimelig at det tillegges så stor vekt (82). En annen del av kritikken baserer seg på det faktum at det er store individuelle forskjeller mellom premature barn i samme uke. Det betyr at et barn født i uke 22 kan ha bedre utsikter for overlevelse uten sykdom enn et barn født i uke 23 (83). Om en kun tar utgangspunkt i gestasjonsalder vil eldre barn med dårligere prognoser kunne få prioritet over yngre barn med bedre prognoser.

Grunnen til at retningslinjer og vurderinger ofte tar utgangspunkt i gestasjonsalder er at en generelt ser økende dødelighet og morbiditet for yngre barn. Med andre ord er gestasjonsalder en prognostisk faktor. Andre prognostiske faktorer som vitalitet, perinatale risikofaktorer og fødselsvekt er også faktorer respondentene bruker i vurderingen av behandling (figur 2). Tanken er at forskjellbehandlingen er basert på faktorer som påvirker muligheten for barnet for å nyttiggjøre seg av behandlingen. Med andre ord likebehandles barn i den forstand at alle barn med samme utsikter for overlevelse uten stor sykkelighet behandles likt. De prognostiske faktorene kan derfor tenkes å være etisk relevante, og forskjellsbehandlingen kan i så fall rettferdiggjøres.

Om barn kan forskjellsbehandles basert på hvilken mulighet de har til å nyttiggjøre seg av behandling vil det også kunne innebære forskjellsbehandling basert på kjønn. I en studie fant en at kvinnelig kjønn ga omkring samme effekt på overlevelse og sykkelighet som en ukes

økning i gestasjonsalder hos gutter (83). Dersom det er rett, vil også forskjellsbehandling basert på kjønn kunne være rettferdiggjort. En kunne for eksempel operert med en ukes høyere «gestasjonsaldersgrense» for intervensjoner på guttebarn sammenlignet med jentebarn. Likevel legger respondentene liten vekt på kjønn (figur 2). En hypotese for å forklare det er at respondentene bruker to ulike prinsipper for likebehandling for å vurdere hvilke kriterier for forskjellsbehandling som er etisk akseptable. Forskjellsbehandling mellom ulike premature barn basert på gestasjonsalder kan rettferdiggjøres ettersom barn likebehandles basert på graden de kan nyttiggjøre seg av behandlingen. Forskjellsbehandling basert på kjønn vurderes ikke med det samme prinsippet, for det vil innebære at kjønn tas med i vurderingen. I stedet vurderes kjønn muligens basert på en rettighetstenkning hvor alle har rett til behandling uavhengig av egenskaper, som kjønn. Spørsmålet blir da hvorfor det er akseptabelt å forskjellsbehandle basert på alder, men ikke basert på kjønn?

4.3.4.2 Stramme eller løse retningslinjer?

En annen utfordring for prinsippet om likebehandling er variasjoner i behandling innad i et land. Disse variasjonene har blitt oppfattet som problematisk (40,50,79). For å adressere forskjellsbehandlingen har det blitt etterlyst retningslinjer for å sørge for likebehandling innad i land. Det tar oss inn på et annet problem; nemlig spørsmålet om hvor fleksible retningslinjer skal være.

Tydelige retningslinjer med lite rom for individuelle vurderinger vil kunne være med på å øke likebehandling innad i et land, ettersom legenes og fagmiljøenes egne holdninger og preferanser ikke i like stor grad vil påvirke vurderinger, og dermed praksis. I den forstand vil rettferdighetsprinsippet ivaretas ved at barns behandling ikke avgjøres av hvilket sykehus og hvilken nyfødtelege de møter. Samtidig kan retningslinjer med lite rom for individuelle vurderinger oppfattes som urettferdig på andre måter. Det er for eksempel vanlig at retningslinjer tar utgangspunkt i gestasjonsalder (6,42,45) og om en rigid følger det kan det i praksis bety at et barn får ulik behandling alt ettersom det fødes en time før eller etter midnatt. Et annet eksempel er det at retningslinjer som baseres på gestasjonsalder vil kunne føre til at et barn født i uke 22 med andre gode prognostiske faktorer vil kunne nedprioriteres til fordel for et sykere barn født i uke 23 med andre dårlige prognostiske faktorer. Ettersom det ikke finnes en kalkulator hvor alle prognostiske faktorer kan legges sammen er det vanskelig å utarbeide veldig tydelige retningslinjer som ikke også fører til det noen vil kunne anse som urettferdig praksis (78). Med andre ord må en kanskje velge mellom å gi rom for individuelle

vurderinger, som kan føre til ulik praksis og forskjellsbehandling, eller tydelige retningslinjer, som kan føre til andre typer urettferdig forskjellsbehandling.

En annen mulighet er retningslinjer som er basert på gestasjonsalder og andre prognostiske faktorer. Det vil kunne føre til standardisering av behandling som samtidig er individualisert basert på det unike barnet. Et eksempel på en slik retningslinje er den nye britiske som eksplisitt sier at behandlingsvalg ikke skal gjøres basert på gestasjonsalder alene, men også andre prognostiske faktorer (46). I en studie fra Nederland, hvor nye retningslinjer nå skal utarbeides, er en slik type retningslinje det mest populære alternativet (84).

4.3.4.3 «Ingen liker premature»

En kanskje større utfordring for rettferdighetsprinsippet gjelder ikke forskjellsbehandling innad i gruppen premature barn, men heller forskjellsbehandling av premature barn som en helhetlig gruppe sammenlignet med andre pasientgrupper.

En del av denne kritikken er drevet frem av studier som har vist at EPB nedprioriteres sammenlignet med eldre pasienter med samme prognoser (76,85). Det er ikke lett å vite hva årsaken til det er. En ren utilitaristisk kalkyle vil i utgangspunktet være til fordel for de yngste barna siden de har flere gode livsår foran seg. En annen del av kritikken handler om at EPB vurderes med andre kriterier enn andre pasientgrupper. Behandlingsvalg av EPB baseres blant annet på faktorer som gestasjonsalder, risiko for handikapp og fremtidig livskvalitet. De ulike kriteriene har blitt problematisert tidligere i oppgaven, men det er verdt å stille seg spørsmål rundt hvorvidt det er rettferdig å i det hele tatt basere behandlingsvalg av EPB på slike kriterier, ettersom slike kriterier normalt ikke brukes i behandlingsvalg av andre pasientgrupper (86). Alder er sjeldent, eller aldri, en årsak alene til å ikke tilby resuscitering av eldre, og ved alvorlig sykdom hos eldre barn og voksne gjør ikke risiko for handikapp og nedsatt livskvalitet at en velger palliasjon. Premature barn ser derfor ut til å forskjellsbehandles i den forstand at behandlingsvalg baseres på faktorer andre pasientgrupper ikke vurderes med.

Hvorfor er det slik at premature barn vurderes med andre kriterier enn andre pasientgrupper? En mulig årsak til det kan være at leger i større grad anser seg være ansvarlig for handikappet EPB får om de overlever, men at de ikke føler på et like stort ansvar ved behandling av for eksempel meningitt for barn eller slag hos voksne (61). Den økte ansvarsfølelsen kan gjøre det vanskeligere for leger å iverksette og opprettholde intensivbehandling. En annen mulig

årsak kan være manglende tilknytning til barnet. Et ekstremt prematurt barn er generelt sett ikke en like stor del av et sosialt nettverk som eldre barn, ungdom og voksne. Gjør det at en lettere nedprioriterer disse barna?

4.3.4.4 Mennesker, men ikke personer

En annen mulig forklaring på forskjellbehandling av EPB er at de mangler status som personer. Her tangerer abort og etikken rundt EPB.

Mange filosofer argumenterer for at abort er etisk forsvarlig ettersom foster mangler status som personer. I slik argumentasjon skilles det mellom mennesker, biologiske organismer som tilhører arten homo sapiens, og personer, som er homo sapiens med en spesiell status og som kan gjøre krav på rettigheter. Hva som gjør et menneske til en person, er det uenighet om (38). Selv-bevissthet, levedyktighet og evne til å føle smerte er noen av de foreslåtte kriteriene som skiller personer fra mennesker (87). Noen argumenterer langs samme linjer for spedbarnsdrap (88). Akkurat hvor grensen mellom personer og mennesker går er ikke viktig i vår diskusjon. Det viktige er at de vanligste etiske teoriene om hvorfor abort er etisk forsvarlig bygger på skillet mellom mennesker og personer. I praksis kan det bety at foster i magen gradvis blir mer lik en person, og dermed gradvis får økende vern. Norsk abortlov er et eksempel på det, hvor fosterets vern økes i løpet av svangerskapet (89).

Om skillet mellom mennesker og personer opprettholdes også når det gjelder EPB kan en forskjellbehandling av premature være etisk rettferdiggjort. Et ekstremt prematurt barn er verken selvstendig levedyktig eller selv-bevisst. Det er ikke klart hvorfor et barns fysiske plassering, i mors mage eller i en kuvøse, skal være etisk relevant for dets status som en person. Det er ikke bare i de filosofiske diskusjonene abort og EPB tangerer hverandre. I Nederland er selvbestemt abort tillatt frem til uke 24 (44,90) og loven er knyttet opp mot fosterets levedyktighet (44). Om Nederland skal endre retningslinjer omkring behandling av ekstremt premature kan det derfor få konsekvenser for abortloven. For et enhetlig syn på fosterets moralske status og rettigheter bør abortlover og praksis rundt behandling av ekstremt premature barn kommunisere det samme. Dersom abortlover legger til grunn at fosterets moralske status er lavere enn andre menneskers er det naturlig at det også får konsekvenser for behandling av EPB.

4.3.4.5 Kostnader

Kostnader var den minst viktige faktoren ved begge typer behandlingsvalg. Samtlige respondenter svarte at det i begge tilfeller har liten eller ingen viktighet (figur 2 og 3). Det er konsistent med andre studier (60,76). Resultatet viser at EPB ikke forskjellsbehandles individuelt basert på hvor kostnadskrevene behandlingen er, noe som er positivt.

5 Konklusjon

I denne oppgaven har klinisk praksis gjeldene behandling av EPB i utvalgte europeiske land og etiske utfordringer knyttet til det blitt belyst. Spørreundersøkelsen viste at den nedre anbefalte grense for resuscitering av ekstremt premature barn i Europa varierer mellom svangerskapsuke 22 og 24. Videre viste den at gestasjonsalder, foreldrenes ønsker, risiko for alvorlig handikapp og fremtidig livskvalitet er de fire viktigste faktorene både ved avgjørelser om å frstå fra å gi intensivbehandling og ved tilbaketrekking av intensivbehandling. Til slutt viste spørreundersøkelsen at foreldre er involvert i behandlingsvalg, men at leger har en overvekt av ansvaret. Alle funnene er konsistent med tidligere studier.

Med utgangspunkt i de fire medisinsk-etiske grunnprinsippene ble flere etiske utfordringer identifisert. For det første er det uvisst om foreldrenes selvbestemmelse i behandlingsavgjørelser er ønskelig og om foreldrene har mulighet å gjøre reelt autonome valg. For det andre er lidelse forårsaket av prosedyrer en utfordring grunnet barnets manglende evne til samtykke og usikkerhet rundt nytten. For det tredje er det vanskelig å definere hva som er til barnets beste. Det avhenger blant annet av synet på handikapp og lidelse, noe blant annet leger og foreldre ser ut til å vurdere forskjellig. I tillegg ble det funnet flere utfordringer med å bruke fremtidig livskvalitet som en faktor i behandlingsavgjørelser. For det fjerde kan det stilles spørsmålsteget ved om likebehandling både innen gruppen EPB og av hele gruppen EPB sammenlignet med andre pasientgrupper ivaretas.

Svaret på hvordan de overnevnte utfordringene skal løses i praksis avhenger blant annet av hvilke verdier som vektlegges. Det er trolig ikke mulig å enes om et felles etisk rammeverk og vekting av verdier. Av den grunn kan det være nyttig at både klinikere, veiledere og retningslinjer i større grad er tydelig på hvilke verdier og forutsetninger en legger til grunn for sine anbefalinger. Det vil gjøre det lettere å gjøre behandlingsavgjørelser i samsvar med landets, klinikernes og foreldrenes overbevisninger.

6 Referanser

1. Chawanpaiboon S, Vogel JP, Moller AB, Lumbiganon P, Petzold M, Hogan D, et al. Global, regional, and national estimates of levels of preterm birth in 2014: a systematic review and modelling analysis. *Lancet Glob Health*. 2019;7(1):e37-e46.
2. Preterm birth. [Internett]. World Health Organization; [oppdatert 19.02.2018; hentet 25.05.2022]. Tilgjengelig fra: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>
3. Myrhaug HT, Brurberg KG, Hov L, Markestad T. Survival and Impairment of Extremely Premature Infants: A Meta-analysis. *Pediatrics*. 2019;143(2).
4. Stensvold HJ, Klingenberg C, Stoen R, Moster D, Braekke K, Guthe HJ, et al. Neonatal Morbidity and 1-Year Survival of Extremely Preterm Infants. *Pediatrics*. 2017;139(3).
5. Serenius F, Ewald U, Farooqi A, Fellman V, Hafstrom M, Hellgren K, et al. Neurodevelopmental Outcomes Among Extremely Preterm Infants 6.5 Years After Active Perinatal Care in Sweden. *JAMA Pediatr*. 2016;170(10):954-63.
6. Guillen U, Weiss EM, Munson D, Maton P, Jefferies A, Norman M, et al. Guidelines for the Management of Extremely Premature Deliveries: A Systematic Review. *Pediatrics*. 2015;136(2):343-50.
7. Nesheim B-I. Graviditet. [Nettbasert leksikon]. Store norske leksikon; [oppdatert 05.01.2022]. Tilgjengelig fra: <https://sml.sn�.no/graviditet>
8. Ishii N, Kono Y, Yonemoto N, Kusuda S, Fujimura M, Neonatal Research Network J. Outcomes of infants born at 22 and 23 weeks' gestation. *Pediatrics*. 2013;132(1):62-71.
9. Mehler K, Oberthuer A, Keller T, Becker I, Valter M, Roth B, et al. Survival Among Infants Born at 22 or 23 Weeks' Gestation Following Active Prenatal and Postnatal Care. *JAMA Pediatr*. 2016;170(7):671-7.
10. Stoll BJ, Hansen NI, Bell EF, Shankaran S, Laptook AR, Walsh MC, et al. Neonatal outcomes of extremely preterm infants from the NICHD Neonatal Research Network. *Pediatrics*. 2010;126(3):443-56.
11. Maltau JM, Molne K, Nesheim B-I. *Obstetikk og gynekologi I*. Oslo: Gyldendal Akademisk 2015. s. 107-8.
12. Johnsen SL, Wilsgaard T, Rasmussen S, Hanson MA, Godfrey KM, Kiserud T. Fetal size in the second trimester is associated with the duration of pregnancy, small fetuses having longer pregnancies. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2008;8:25.
13. Lie RT, Wilcox AJ, Skjaerven R. Maternal and paternal influences on length of pregnancy. *Obstet Gynecol*. 2006;107(4):880-5.
14. Tabell F6: Svangerskapsvarighet. [Nettbasert statistikkbank]. Medisinsk fødselsregister: Folkehelseinstituttet; [hentet 01.04.2022]. Tilgjengelig fra: <http://statistikkbank.fhi.no/mfr/>
15. Blencowe H, Cousens S, Chou D, Oestergaard M, Say L, Moller AB, et al. Born too soon: the global epidemiology of 15 million preterm births. *Reprod Health*. 2013;10 Suppl 1:S2.
16. Liu L, Oza S, Hogan D, Perin J, Rudan I, Lawn JE, et al. Global, regional, and national causes of child mortality in 2000-13, with projections to inform post-2015 priorities: an updated systematic analysis. *Lancet*. 2015;385(9966):430-40.
17. Martin R. Pathophysiology, clinical manifestations, and diagnosis of respiratory distress syndrome in the newborn. [Internett]. UpToDate; [oppdatert 31.03.2020; hentet 28.05.2022]. Tilgjengelig fra:

- <https://www.uptodate.com/contents/pathophysiology-clinical-manifestations-and-diagnosis-of-respiratory-distress-syndrome-in-the-newborn>
18. McGoldrick E, Stewart F, Parker R, Dalziel SR. Antenatal corticosteroids for accelerating fetal lung maturation for women at risk of preterm birth. *Cochrane Database Syst Rev.* 2020;12:CD004454.
 19. Costeloe KL, Hennessy EM, Haider S, Stacey F, Marlow N, Draper ES. Short term outcomes after extreme preterm birth in England: comparison of two birth cohorts in 1995 and 2006 (the EPICure studies). *BMJ : British Medical Journal.* 2012;345:e7976.
 20. Committee on F, Newborn, American Academy of P. Respiratory support in preterm infants at birth. *Pediatrics.* 2014;133(1):171-4.
 21. Patel RM, Kandefor S, Walsh MC, Bell EF, Carlo WA, Laptook AR, et al. Causes and timing of death in extremely premature infants from 2000 through 2011. *N Engl J Med.* 2015;372(4):331-40.
 22. Vries LSd, Leijser LM. Germinal matrix hemorrhage and intraventricular hemorrhage (GMH-IVH) in the newborn: Pathogenesis, clinical presentation, and diagnosis. [Internett]. UpToDate; [oppdatert 19.03.2021; hentet 28.05.2022]. Tilgjengelig fra: <https://www.uptodate.com/contents/germinal-matrix-hemorrhage-and-intraventricular-hemorrhage-gmh-ivh-in-the-newborn-pathogenesis-clinical-presentation-and-diagnosis>
 23. Burstein J, Papile LA, Burstein R. Intraventricular hemorrhage and hydrocephalus in premature newborns: a prospective study with CT. *AJR Am J Roentgenol.* 1979;132(4):631-5.
 24. Yeo KT, Thomas R, Chow SS, Bolisetty S, Haslam R, Tarnow-Mordi W, et al. Improving incidence trends of severe intraventricular haemorrhages in preterm infants <32 weeks gestation: a cohort study. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2020;105(2):145-50.
 25. Mukerji A, Shah V, Shah PS. Periventricular/Intraventricular Hemorrhage and Neurodevelopmental Outcomes: A Meta-analysis. *Pediatrics.* 2015;136(6):1132-43.
 26. Periventrikulær leukomalasi/skade i hvit substans. [Internett] 2021. Norsk barnelegeforening,; [hentet 23.05.2022]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsebiblioteket.no/pediatriveiledere>
 27. Kim JH. Neonatal necrotizing enterocolitis: Pathology and pathogenesis. [Internett]. UpToDate; [oppdatert 11.02.2021; hentet 26.05.2022]. Tilgjengelig fra: <https://www.uptodate.com/contents/neonatal-necrotizing-enterocolitis-pathology-and-pathogenesis>
 28. Pammi M. Clinical features and diagnosis of bacterial sepsis in preterm infants <34 weeks gestation. UpToDate; [oppdatert 06.04.2021; hentet 26.05.2022]. Tilgjengelig fra: <https://www.uptodate.com/contents/clinical-features-and-diagnosis-of-bacterial-sepsis-in-preterm-infants-less-than34-weeks-gestation>
 29. Tabell F2b-5: Dødfødte og perinatale døde iht. MFR. [Nettbasert statistikkbank] 2022. Medisinsk fødselsregister: Folkehelseinstituttet; [hentet 04.04.2022]. Tilgjengelig fra: <http://statistikkbank.fhi.no/mfr/>
 30. Norman M, Hallberg B, Abrahamsson T, Bjorklund LJ, Domellof M, Farooqi A, et al. Association Between Year of Birth and 1-Year Survival Among Extremely Preterm Infants in Sweden During 2004-2007 and 2014-2016. *Jama-J Am Med Assoc.* 2019;321(12):1188-99.
 31. Eichenwald EC, Stark AR. Bronchopulmonary dysplasia: Definition, pathogenesis, and clinical features. [Internett]. UpToDate; [oppdatert 28.07.2021; hentet 29.04.2022]. Tilgjengelig fra: <https://www.uptodate.com/contents/bronchopulmonary-dysplasia-definition-pathogenesis-and-clinical-features>

32. Jensen EA, Dysart K, Gantz MG, McDonald S, Bamat NA, Keszler M, et al. The Diagnosis of Bronchopulmonary Dysplasia in Very Preterm Infants. An Evidence-based Approach. *Am J Respir Crit Care Med.* 2019;200(6):751-9.
33. Jensen EA, Edwards EM, Greenberg LT, Soll RF, Ehret DEY, Horbar JD. Severity of Bronchopulmonary Dysplasia Among Very Preterm Infants in the United States. *Pediatrics.* 2021;148(1).
34. Ancel PY, Goffinet F, Group E-W, Kuhn P, Langer B, Matis J, et al. Survival and morbidity of preterm children born at 22 through 34 weeks' gestation in France in 2011: results of the EPIPAGE-2 cohort study. *JAMA Pediatr.* 2015;169(3):230-8.
35. Moore GP, Lemyre B, Barrowman N, Daboval T. Neurodevelopmental outcomes at 4 to 8 years of children born at 22 to 25 weeks' gestational age: a meta-analysis. *JAMA Pediatr.* 2013;167(10):967-74.
36. Agrawal S, Rao SC, Bulsara MK, Patole SK. Prevalence of Autism Spectrum Disorder in Preterm Infants: A Meta-analysis. *Pediatrics.* 2018;142(3).
37. Laerum AMW, Reitan SK, Evensen KAI, Lydersen S, Brubakk AM, Skranes J, et al. Psychiatric symptoms and risk factors in adults born preterm with very low birthweight or born small for gestational age at term. *BMC Psychiatry.* 2019;19(1):223.
38. Beauchamo TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics.* 7th utg. Oxford: Oxford University Press; 2013.
39. Sagdahl MS. *Autonomi (filosofi).* [Nettbasert leksikon]. Store norske leksikon; [oppdatert 25.06.2019; hentet 05.05 2022]. Tilgjengelig fra: https://snl.no/autonomi_-_filosofi
40. Domellof M, Jonsson B. The Swedish Approach to Management of Extreme Prematurity at the Borderline of Viability: A Historical and Ethical Perspective. *Pediatrics.* 2018;142(Suppl 1):S533-S8.
41. Michelsen TM, Bergøy Ø, Ellingsen L, Klingenberg C, Lang A, Morken N-H, et al. Veileder i fødselshjelp, preterm fødsel. [Internett]. Norsk gynekologisk forening; [oppdatert 16.02.2020; hentet 12.05.2022]. Tilgjengelig fra: <https://www.legeforeningen.no/foreningsledd/fagmed/norsk-gynekologisk-forening/veiledere/veileder-i-fodsels-hjelp/preterm-fodsels/>
42. Domellof M, Pettersson K. Riktlinjer vid hotande förtidsbörd ska ge bättre och mer jämlik vård. *Lakartidningen.* 2017;114.
43. de Laat MW, Wiegerinck MM, Walther FJ, Boluyt N, Mol BW, van der Post JA, et al. [Practice guideline 'Perinatal management of extremely preterm delivery']. *Ned Tijdschr Geneesk.* 2010;154:A2701.
44. De Proost L, Verweij EJT, Ismaili M'hamdi H, Reiss IKM, Steegers EAP, Geurtzen R, et al. The Edge of Perinatal Viability: Understanding the Dutch Position. *Front Pediatr.* 2021;9:634290.
45. Berger TM, Bernet V, El Alama S, Fauchere JC, Hosli I, Irion O, et al. Perinatal care at the limit of viability between 22 and 26 completed weeks of gestation in Switzerland. 2011 revision of the Swiss recommendations. *Swiss Med Wkly.* 2011;141:w13280.
46. Mactier H, Bates SE, Johnston T, Lee-Davey C, Marlow N, Mulley K, et al. Perinatal management of extreme preterm birth before 27 weeks of gestation: a framework for practice. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2020;105(3):232-9.
47. Gallagher K, Martin J, Keller M, Marlow N. European variation in decision-making and parental involvement during preterm birth. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2014;99(3):F245-9.

48. Wilkinson D, Verhagen E, Johansson S. Thresholds for Resuscitation of Extremely Preterm Infants in the UK, Sweden, and Netherlands. *Pediatrics*. 2018;142(Suppl 1):S574-S84.
49. Syltern JM, Stoen R, Ursin L, Solberg B. Behandling av premature - hvem skal ta avgjørelsen? *Tidsskr Nor Laegeforen*. 2016;136(8):694-5.
50. Syltern J, Markestad T, Saugstad OD, Stoen R. NICU Dialects: Understanding Norwegian Practice Variation. *Pediatrics*. 2018;142(Suppl 1):S545-S51.
51. Ursin L, Syltern J. Protect us from ourselves: Balancing the parental instinct of saving. *Nurs Ethics*. 2020;27(5):1282-96.
52. Caeymaex L, Speranza M, Vasilescu C, Danan C, Bourrat MM, Garel M, et al. Living with a crucial decision: a qualitative study of parental narratives three years after the loss of their newborn in the NICU. *PLoS One*. 2011;6(12):e28633.
53. Brinchmann BS, Forde R, Nortvedt P. What matters to the parents? A qualitative study of parents' experiences with life-and-death decisions concerning their premature infants. *Nurs Ethics*. 2002;9(4):388-404.
54. Lantos JD. Ethical Problems in Decision Making in the Neonatal ICU. *N Engl J Med*. 2018;379(19):1851-60.
55. Helsedirektoratet. 2009. Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling.
56. Bellieni CV, Buonocore G. Flaws in the assessment of the best interests of the newborn. *Acta Paediatr*. 2009;98(4):613-7.
57. Gillam L, Wilkinson D, Xafis V, Isaacs D. Decision-making at the borderline of viability: Who should decide and on what basis? *J Paediatr Child Health*. 2017;53(2):105-11.
58. Partridge JC, Freeman H, Weiss E, Martinez AM. Delivery room resuscitation decisions for extremely low birthweight infants in California. *J Perinatol*. 2001;21(1):27-33.
59. Cruz MD, Fernandes AM, Oliveira CR. Epidemiology of painful procedures performed in neonates: A systematic review of observational studies. *Eur J Pain*. 2016;20(4):489-98.
60. Miljeteig I, Markestad T, Norheim OF. Physicians' use of guidelines and attitudes to withholding and withdrawing treatment for extremely premature neonates in Norway. *Acta Paediatr*. 2007;96(6):825-9.
61. Janvier A, Mercurio MR. Saving vs creating: perceptions of intensive care at different ages and the potential for injustice. *J Perinatol*. 2013;33(5):333-5.
62. Serenius F, Blennow M, Marsal K, Sjors G, Kallen K, Group ES. Intensity of perinatal care for extremely preterm infants: outcomes at 2.5 years. *Pediatrics*. 2015;135(5):e1163-72.
63. FNs verdenserklæring om menneskerettigheter. [Internett]. FN-sambandet [oppdatert 21.12.2020; hentet 23.05.2022]. Tilgjengelig fra: <https://www.fn.no/om-fn/avtaler/menneskerettigheter/fns-verdenserklaring-om-menneskerettigheter>
64. Taylor GL, O'Shea TM. Extreme prematurity: Risk and resiliency. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*. 2022;52(2):101132.
65. Barstad A. Livskvalitet. [Nettbasert leksikon]. Store norske leksikon; [oppdatert 04.06.2019; hentet 23.05.2022]. Tilgjengelig fra: <https://snl.no/livskvalitet>
66. Lam HS, Wong SP, Liu FY, Wong HL, Fok TF, Ng PC. Attitudes toward neonatal intensive care treatment of preterm infants with a high risk of developing long-term disabilities. *Pediatrics*. 2009;123(6):1501-8.

67. Saigal S, Stoskopf BL, Feeny D, Furlong W, Burrows E, Rosenbaum PL, et al. Differences in preferences for neonatal outcomes among health care professionals, parents, and adolescents. *JAMA*. 1999;281(21):1991-7.
68. Termination of Life on Request and Assisted Suicide Act, the Netherlands. April (2002).
69. Verhagen E, Sauer PJ. The Groningen protocol--euthanasia in severely ill newborns. *N Engl J Med*. 2005;352(10):959-62.
70. Mangino DR, Nicolini ME, De Vries RG, Kim SYH. Euthanasia and Assisted Suicide of Persons With Dementia in the Netherlands. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2020;28(4):466-77.
71. Raijmakers NJ, van der Heide A, Kouwenhoven PS, van Thiel GJ, van Delden JJ, Rietjens JA. Assistance in dying for older people without a serious medical condition who have a wish to die: a national cross-sectional survey. *J Med Ethics*. 2015;41(2):145-50.
72. Boffey D. Dutch government backs euthanasia for under-12s. *The Guardian* 2020. Tilgjengelig fra: <https://www.theguardian.com/world/2020/oct/14/dutch-government-backs-euthanasia-for-under-12s>
73. Verhagen AAE. Why Do Neonatologists in Scandinavian Countries and the Netherlands Make Life-and-death Decisions So Different? *Pediatrics*. 2018;142(Suppl 1):S585-S9.
74. Spiegler J, Stichtenoth G, Konig IR, Herting E, Gopel W, German Neonatal N. Health of VLBW infants in Germany at five years of age: What do parents describe? *Early Hum Dev*. 2017;115:88-92.
75. Dahl LB, Kaarsen PI, Tunby J, Handegard BH, Kvernmo S, Ronning JA. Emotional, behavioral, social, and academic outcomes in adolescents born with very low birth weight. *Pediatrics*. 2006;118(2):e449-59.
76. Hagen EM, Therkelsen OB, Forde R, Aasland O, Janvier A, Hansen TW. Challenges in reconciling best interest and parental exercise of autonomy in pediatric life-or-death situations. *J Pediatr*. 2012;161(1):146-51.
77. Perlberg J, Ancel PY, Khoshnood B, Durox M, Boileau P, Garel M, et al. Delivery room management of extremely preterm infants: the EPIPAGE-2 study. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2016;101(5):F384-90.
78. Dupont-Thibodeau A, Barrington KJ, Farlow B, Janvier A. End-of-life decisions for extremely low-gestational-age infants: why simple rules for complicated decisions should be avoided. *Semin Perinatol*. 2014;38(1):31-7.
79. Bratlid D. Premature og behandlingsgrenser - etikk og prioritering. *Tidsskr Nor Laegeforen*. 2016;136(6):518-9.
80. Wennerholm UB, Bergh C, Hagberg H, Sultan B, Wennergren M. Gestational age in pregnancies after in vitro fertilization: comparison between ultrasound measurement and actual age. *Ultrasound Obstet Gynecol*. 1998;12(3):170-4.
81. Sladkevicius P, Saltvedt S, Almstrom H, Kublickas M, Grunewald C, Valentin L. 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(5):504-11.
82. Hansen TW, Forde R. Premature og behandlingsgrenser. *Tidsskr Nor Laegeforen*. 2016;136(1):45-7.
83. Tyson JE, Parikh NA, Langer J, Green C, Higgins RD, National Institute of Child H, et al. Intensive care for extreme prematurity--moving beyond gestational age. *N Engl J Med*. 2008;358(16):1672-81.

84. Verweij EJ, De Proost L, Hogeveen M, Reiss IKM, Verhagen AAE, Geurtzen R. Dutch guidelines on care for extremely premature infants: Navigating between personalisation and standardization. *Semin Perinatol.* 2022;46(2):151532.
85. Janvier A, Leblanc I, Barrington KJ. Nobody likes premies: the relative value of patients' lives. *J Perinatol.* 2008;28(12):821-6.
86. Janvier A, Bauer KL, Lantos JD. Are newborns morally different from older children? *Theor Med Bioeth.* 2007;28(5):413-25.
87. Kaczor C. *The Ethics of Abortion - Women's rights, human life, and the questions of justice.* 2 utg. New York: Routledge; 2015.
88. Giubilini A, Minerva F. After-birth abortion: why should the baby live? *J Med Ethics.* 2013;39(5):261-3.
89. Lov om svangerskapsavbrudd (abortloven), Helse- og omsorgsdepartementet. (1976).
90. Termination of Pregnancy Act, the Netherlands. (1981).

7 Tabeller

Tabell 1. Anbefalt nedre grense for resuscitering av ekstremt premature barn.....	19
--	----

8 Figurer

Figur 1. Andel premature av alle fødsler i Norge. Oppgitt i prosent (14).....	7
Figur 2. Vektlegging av faktorer når en frastår fra å starte intensivbehandling.....	20
Figur 3. Vektlegging av faktorer ved tilbaketrekking av intensivbehandling.....	21
Figur 4. Leger og foreldres rolle i ulike behandlingsavgjørelser.	22

9 Vedlegg

Caring for extremely preterm infants < 26 weeks gestation - Current clinical practice in Europe

Dear Colleague,

Previous surveys have shown differences in the choice of/approach to treatment and care of extremely preterm infants in Europe. In this questionnaire we aim to assess the current clinical practise in selected European countries.

We focus on extremely preterm infants < 26 weeks gestation.

We would greatly appreciate your participation in this international online survey. It consists of 10 questions and takes around 6-8 minutes to complete. Replies will be treated in confidence. The results will be included in a medical student master's dissertation on the subject, and will only be made public in summarized form.

Thank you in advance,

Claus Klingenberg, Lead neonatologist, NICU-Tromsø, University Hospital of North Norway, Norway

Alexander Feidal-Nilsen, Medical student, UiT-The Arctic University of Norway, Tromsø, Norway

1. What is your gender?

- Male
 Female
 Other

2. How long have you been practicing as a specialist in neonatology?

- <1 year
 1-5 years
 5-10 years
 >10 years

3. Which country are you currently working in?

4. In which city is your hospital located?

5. Is there a national guideline concerning care of the most preterm infants (< 26-28 weeks) in your country?

- Yes
- No
- Don't know

Please comment briefly if needed

6. Are you using the national guideline to inform your decisions in neonatal care?

- Yes
- To some degree
- No
- There are no national guidelines in my country
- Other (please specify)

7. How important is each of these factors if deciding whether to **withhold** intensive care for extremely preterm infants?

	Much importance	Some importance	Little or no importance
Gestational age	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vitality	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Gender	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Single child or multiples	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Parents' preferences/wishes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Risk of severe disabilities	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Perinatal risk factors	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Future quality of life	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Birthweight	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Parents' ability to care	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Suffering caused by procedures	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cost	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

