

Jens Schollin, professor i pediatrik, barn- och ungdomskliniken, Universitetssjukhuset, Örebro (*jens.schollin@orebroll.se*)

Ingen skarp gräns för livsdugligheten hos för tidigt födda barn

|| Många faktorer har bidragit till att den perinatale dödligheten och mödradödligheten har sjunkit kraftigt i vårt land. Det är efter 1940-talet som de stora förbättringarna skett (Figur 1). Denna utveckling har också lett till att allt fler för tidigt födda barn överlever. Den neonatala intensivvårdens utveckling tillsammans med framväxandet av perinatalmedicinen, dvs samarbetet mellan obstetiker och neonatologer, har bidragit till detta.

Utvecklingen i överlevnad för de extremt för tidigt födda illustreras i Figur 2. Med extremt för tidigt födda barn menar vi idag barn födda före fulla 26 graviditetsveckor.

Definitioner

I Sverige definieras »barn« som »nyfödd som efter födelsen andas eller visar annat livstecken oavsett gestationsålder« samt »dödfödd« som foster »som avlider efter utgången av 28:e havandeskapsveckan«. De medicinska framsteg som idag gjorts har lett till att dessa definitioner kan uppfattas som något föråldrade, och diskussioner har förts huruvida legala förutsättningar finns för en sänkning av 28-veckorsgränsen. Hittills har en förändring ej bedömts vara möjlig. Sverige har under flera år intagit en tätposition, tillsammans med övriga nordiska länder och Japan, vad gäller den perinatale överlevnaden.

Omhändertagandet och behandlingen av de extremt för tidigt födda barnen är en sektor inom medicinen där möjligheterna till behandling mycket snabbt har förändrats, vilket ofta leder till svåra medicinsk-etiska ställningstaganden, inte minst mot bakgrund av att de extremt tidigt födda barnen i inte så ringa utsträckning riskerar att få allvarliga bestående men.

Som läkare ställs man därför ofta inför svåra etiska beslut. Tore Nilstun och medarbetare beskriver i en artikel i detta nummer av Läkartidningen en modell för att strukturera denna diskussion och få ett bättre underlag i sina etiska ställningstaganden.

Nationella riktlinjer finns, dock ej i Sverige

I flera länder har diskussioner förts angående behovet av nationella riktlinjer avseende de extremt för tidigt födda barnen. Den neonatala intensivvården har primärt inte utvecklats för de extremt för tidigt födda, varför det finns sparsam evidens för de medicinska insatserna för denna grupp barn. Mycket få randomiserade studier har gjorts. Sju länder, dock inte Sverige, har nationella riktlinjer för de extremt för tidigt födda

SAMMANFATTAT

Den neonatala intensivvårdens utveckling har lett till att allt fler för tidigt födda barn överlever.

Omhändertagande och behandling av dessa barn innebär ofta svåra medicinsk-etiska ställningstaganden, inte minst mot bakgrund av att många av de extremt tidigt födda barnen riskerar att få allvarliga bestående men.

Nationella riktlinjer finns i flera länder, dock inte i Sverige. Rekommendationerna varierar; följande gemensamma uppfattningar finns:

Ett foster som föds före fulla 22 gestationsveckor uppfattas inte som viabelt. De som föds efter fulla 22 gestationsveckor anses också sällan viabla, medan uppfattningarna varierar när det gäller barn födda efter 23–24 fulla gestationsveckor. Efter fulla 25 graviditetsveckor uppfattas nyfödda ha en relativt god prognos.

En artikel i detta nummer beskriver en matris, en checklista, för att identifiera och analysera de etiska problem som är förknippade med omhändertagande av för tidigt födda barn.

Se även artikeln på sidan 2046 i detta nummer.

barnen. Fem av dessa dokument är utformade av professionen, ett är en konsensusrapport, ett är ett ställningstagande från en myndighet [1-7].

Rekommendationerna varierar, men följande gemensamma uppfattningar finns:

Ett foster som föds före fulla 22 gestationsveckor uppfattas inte som viabelt. De som föds efter fulla 22 gestationsveckor anses också sällan viabla, medan uppfattningarna varierar när det gäller barn födda efter 23–24 fulla gestationsveckor; individuella ställningstaganden avseende enskilda



barn bör göras från fall till fall. Efter fulla 25 graviditetsveckor uppfattas nyfödda ha en relativt god prognos.

Socialstyrelsen har tillsatt en arbetsgrupp, som inom kort kommer att presentera aktuellt kunskapsläge vad gäller möjligheterna till behandling och överlevnad för de extremt för tidigt födda barnen.

Väl planerat omhändertagande av barnet

Omhändertagande av det extremt för tidigt födda barnet startar redan intrauterint. Gemensam planering mellan obstetrik och neonatolog om lämpligt förlossningssätt och -plats görs alltid idag. Den blivande moderns hälsa, liksom möjligheterna att behandla graviditetskomplikationer och fördröja förlossningen utan att riskera fostrets hälsa, innebär inte sällan svåra ställningstaganden ur både medicinsk och etisk synvinkel. Omhändertagande av barnet vid och efter förlossningen skall göras av ett kvalificerat neonatalteam med hög medicinsk kompetens vad gäller såväl den medicinska vården som omvårdnaden av barnet. Hög kompetens dygnet runt, liksom adekvat medicinsk teknik och laboratorieutrustning, är en förutsättning för god vård av dessa barn.

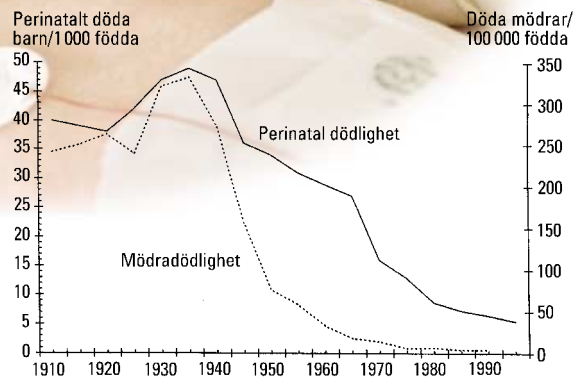
För föräldrar innebär alltid en mycket för tidig förlossning en svår psykologisk påfrestning under lång tid, med risk för att komplikationer kan tillstå hos barnet under vårdtiden. Stöd till föräldrarna från personal, kurator och psykolog är viktigt både under och efter vårdtiden.

Neonatal mortalitet

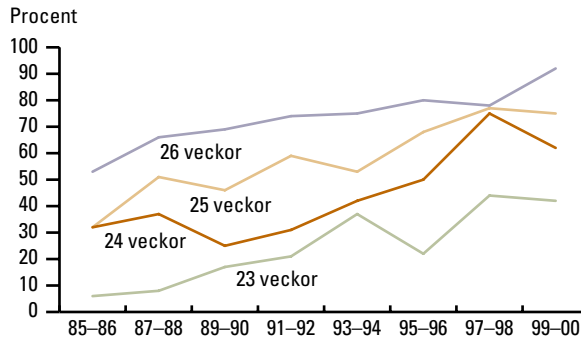
I studier över vad som förknippas med ökad överlevnad hos barnet [8-12] framgår att användning av antenatala steroider och surfaktant, kvinnligt kön samt avsaknad av tillväxthämning, acidosis och fetal stress är positiva faktorer. Flera studier visar att ca 50 procent av barn som föds levande vid 24 veckor överlever idag. Däremot överlever endast enstaka barn födda efter fulla 22 graviditetsveckor. Majoriteten av de extremt för tidigt födda barnen utvecklas normalt.

Risk för bestående handikapp

Det finns ett stort antal uppföljningsstudier rörande risken för bestående handikapp hos barn som föds extremt för tidigt. Studierna beskriver egentligen utfallet av gårdagens neonatologi, eftersom facit på insatta åtgärder ibland inte finns förrän barnet nått 5-10 års ålder. Allvarligare, bestående, handikapp visar sig i regel tidigare. Svenska studier inkluderar mycket få barn födda vecka 23-25; vår uppfattning om dessa barn grun-



Figur 1. Mödradödlighet och perinatal dödlighet i Sverige under 1900-talet (foto: Science Photo Library/IBL)



Figur 2. Neonatal överlevnad hos barn födda vid 23-26 graviditetsveckor i Sverige 1985-2000.

dar sig därför oftast på utländska studier. Olikheter i behandlingstraditioner och omvårdnad kan begränsa dessa studiers användande i vårt land.

Uppenbart är att risken för bestående handikapp ökar med sjunkande graviditetslängd. De funktionshinder som rapporteras i studier är ofta större neurosensoriska avvikelser som cerebral pares, blindhet, dövhet och mental retardation. En tio år gammal svensk studie visar att av barn födda i vecka 23-24 utvecklade 14 procent cerebral pares [13]. Lorentz [14] visar i en sammanställning av ett flertal amerikanska studier att av barn födda vecka 23-25 får 4-49 procent grav mental retardation, 5-27 procent får cerebral pares, 0-17 procent blindhet och 1-13 procent dövhet.

Svårt etiskt beslut: När bör behandlingen avbrytas?

I regel innebär vården av ett extremt underburet barn många och komplicerade medicinska och etiska ställningstaganden under vårdtiden. Risker och fördelar med behandling måste

värderas mot bakgrund av hur prognosen ter sig på lång sikt. Ofta är det mycket svårt att förutse prognos för det enskilda barnet, varför vården måste präglas av stor ödmjukhet i varje enskilt fall.

En förtroendefull kommunikation och diskussion mellan föräldrar och personal under hela vårdtiden är en nödvändig grund att stå på när svåra beslut skall tas. Ett avbrytande av behandling, eller insättande av behandling med osäker effekt, behöver noga diskuteras och för- och nackdelar vägas mot varandra. Hur dessa diskussioner förs, och av vilka, varierar sannolikt från enhet till enhet.

Etiska aspekter på vård av extremt för tidigt födda barn har beskrivits i flera studier. I Euronics-studien, som omfattade läkare och sjuksköterskor verksamma inom tio europeiska länder, visades att stora skillnader i etisk uppfattning om vård av svårt sjuka nyfödda och extremt för tidigt födda barn fanns såväl mellan de olika länderna som mellan yrkeskategorierna [15].

Checklista strukturerar problemet

Nilstun och medarbetare presenterar en strukturerad modell för hur svåra etiska diskussioner kan föras och presenterar en modell för den etiska analysen. De föreslår att man identifierar dem som berörs av det aktuella fallet och granskar de etiska frågorna utifrån aktuella etiska principer. Man skapar en matris, en checklista, för att identifiera och analysera det etiska problemet. De som berörs är barnet, föräldrarna, personalen och samhällsmedborgarna. Användbara etiska principer är rätten till självbestämmande, skyldigheten att maximera nytta och minska lidande samt skyldigheten att visa solidaritet och inte diskriminera.

Genom att använda denna matris kan personal samlas inför ett svårt ställningstagande och på ett strukturerat sätt gå igenom det etiska problemet. Diskussionen kan ledas av läkare eller sjuksköterska med särskilt intresse för och kunnande i medicinsk-etiska frågor. Det strukturerade arbetssätt som Nilstun och medarbetare föreslår gör att olika sidor av det aktuella problemet lyfts fram; diskussionen blir ett led i ett senare beslut. Detta beslut kommer inte nödvändigtvis alltid fram vid diskussionen, men själva diskussionen kan underlätta upptäckten av alternativa lösningar och utgöra en garanti för att man inte tappar bort viktiga synpunkter. Om man som personal varit djupt engagerad i en svårt sjuk patient finns alltid en risk för att man förlorar förmågan att vara objektiv.

Analysen skall avslutas med att de etiska vinsterna vägs mot de etiska förlusterna. Man försöker komma fram till ett väl förankrat beslut bland personalen, ett beslut som sedan kan diskuteras med föräldrarna. Vid vissa tillfällen när man inte fram till ett beslut, ofta beroende på att varje patientfall är unikt; den använda matrisen kan då behöva kompletteras. Man kan då, enligt författarna, använda ett resonemang utifrån både analog fall och ett omvårdnadsperspektiv.

Nilstuns och medarbetares förslag synes vara en väl användbar modell för diskussion om etiska frågeställningar på svenska neonatalenheter.

*

Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.

Referenser

1. Management of the woman with threatened birth of an infant of extremely low gestational age. A joint statement with the Society of Obstetricians and Gynecologists of Canada. Reaffirmed February 2002. <http://www.cps.ca/english/statements/>
2. Ekstremt tidligt födde barn [konsensusrapport]. Statens Sundhetsvidenskapliga Forskningsråd i samarbete med Dansk Sygehus Institut, 1990.
3. Doen of laten? Grenzen van het medisch handelen in de neonatolo-

gie. Utrecht, The Netherlands: Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde; 1992.

4. Grenser for behandling av for tidigt födde barn. Konsenskonferanse. Rapport nr 13 fra komiteén for konsensuskonferanseprogrammet. Norges forskningsråd; 1999.
5. Frühgeburt an der Grenze de Lebensfähigkeit des Kindes. Ein Empfehlung der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe. Deutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin, Deutschen Gesellschaft für Perinatale Medizin und Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin. Perinatal Medizin 1998;10:99-101.
6. Gee H, Dunn PM on behalf of The British Association of Perinatal Medicine. Memorandum. Fetuses and newborn infants at the threshold of viability: a framework for practice. *Prenat Neonat Med* 2000;5:209-11.
7. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics. Ethics and the care of critically ill infants and children. *Pediatrics* 1996;98:149-52.
8. Effer SB, Moutquin JM, Farine D, Saigal, Nimrod C, Kelly E, et al. Neonatal survival in 860 singleton live births at 24 and 25 weeks gestational age. A Canadian multicenter study. *BJOG* 2002;109:740-5.
9. Stevenson DK, Verter J, Fanaroff AA, Oh W, Ehrenkranz RA, Shankaran S, et al. Sex differences in outcomes of very low birthweight infants: the newborn male disadvantage. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2000;83:F182-5.
10. Ferrara TB, Hoekstra RE, Couser RJ, Gaziano EP, Calvin SE, Payne NR, et al. Survival and follow-up of infants born at 23 to 26 weeks of gestational age: effects of surfactant therapy. *J Pediatr* 1994;119-24.
11. El Metwally D, Vohr B, Tucker R. Survival and neonatal morbidity at the limits of viability 1990s: 22-25 weeks. *J Pediatr* 2000;137:616-22.
12. Batton DH, Dewitte DB, Espinosa R, Swails T. The impact of fetal compromise on the outcome at the border of viability. *Am J Obstet Gynecol* 1998;178:909-15.
13. Finnström O, Olausson Otterblad P, Sedin G, Serenius F, Svenningsson N, Thiringer K, et al. Neurosensory outcome and growth at three years in extremely low birth weight infants; follow-up results from the Swedish national prospective study. *Acta Paediatr* 1988;97:1055-60.
14. Lorentz M. The outcome of extreme prematurity. *Semin Perinatol* 2001;5:348-59.
15. De Leeuw R, Cuttini M, Nadai M, Berbi I, Hansen G, Kucinkas A, et al. Treatment choices for extremely preterm infants: an international perspective. *J Pediatr* 2000;137:608-16.