

Sykepleien

FAGUTVIKLING

Behandlingen av ekstremt premature utfordrer etiske prinsipper

Forskning og behandling av ekstremt premature barn har utviklet seg betydelig siden 1980-tallet. Nye metoder og økt kunnskap har samtidig skapt komplekse etiske utfordringer.

[Merete Røineland Benestad](#)

Førsteamanuensis

Institutt for helse- og omsorgsvitenskap, Høgskulen på Vestlandet

[Prematur](#)

[Forskning](#)

[Etikk](#)

Sykepleien 2024;112(97561):e-97561

DOI: [10.4220/Sykepleiens.2024.97561](https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2024.97561)

Hovedbudskap

Grensene for levedyktighet for premature barn har blitt skjøvet betydelig. Noe som har ført til nye etiske dilemmaer knyttet til behandling og forskning. Balansen mellom nytte, risiko, foreldrenes valg og rettferdig fordeling av ressurser er viktig i denne sammenhengen.

Behandlingen og forskningen på personer født ekstremt prematurt, spesielt de på grensen til levedyktige, reiser mange etiske spørsmål. Denne artikkelen belyser de etiske utfordringene knyttet til å gi livreddende behandling til personer født ekstremt prematurt etter 1980-tallet og hvordan problemstillinger i forskningen har utviklet seg.

Slik beskriver Hendriks og Lantos hvor komplekse beslutningene om å redde et ekstremt prematurt barn kan være: «Decisions about whether to try to save a baby born at the borderline of viability are among the most complex decisions in clinical medicine. The parents are stressed, the prognosis is uncertain, the treatment is expensive and burdensome, and the consequences of being wrong can be tragic» (1).

Så hvem er disse barna, og hvordan har beslutningene om å redde ekstremt premature barn utviklet seg over tid?

Grensen for levedyktighet er flyttet betydelig

Barn født prematurt defineres som født før uke 37 av svangerskapet, og ekstremt premature er de som er født før uke 28 (2). Grensen for levedyktighet har endret seg over tid og praktiseres ulikt i forskjellige land.

På 1980-tallet begynte nyfødttmedisinen å redde flere ekstremt premature barn, og grensen for levedyktighet var da uke 28 eller en fødselsvekt på 1000 gram (3). I dag har denne grensen i Norge sunket til uke 23 (4).

Det er viktig å ha nok informasjon

Etikk handler om moral og hvordan vi bør handle. I teksten undersøker jeg utfordringer innen behandling og forskning på personer født ekstremt prematurt. Jeg vil bruke de fire etiske grunnprinsippene som de amerikanske filosofene Beauchamp og Childress beskriver i boken *Principles of biomedical ethics* (5).

Disse fire prinsippene er:

1. **Velgjørhetsprinsippet:** Dette prinsippet handler om å gjøre det som er best ved å veie nytte opp mot risiko og ulemper. Eksempler på dette er å forebygge, gi omsorg og lindre smerte.
2. **Prinsippet om ikke å skade:** Dette prinsippet innebærer en plikt til å unngå skade og minimere ubehag. Det betyr at man skal unngå å påføre pasienten mer skade og lidelse enn nødvendig.
3. **Autonomiprinsippet:** Dette prinsippet krever at man respekterer pasientenes, eller i dette tilfellet foreldrenes, autonome avgjørelser, og gir dem god og tilpasset informasjon slik at de kan delta i beslutningene.
4. **Rettferdighetsprinsippet:** Dette prinsippet handler om rettferdig fordeling av risiko og kostnader, og at like tilfeller behandles likt. Det betyr at ressurser skal være likt fordelt, og at alle skal ha lik tilgang til helsetjenestene.

For å kunne ivareta de to første prinsippene – å gjøre godt og unngå skade – er det viktig å ha nok informasjon om behandling og prognose for det ekstremt premature barnet.

Behandlingen har utviklet seg betydelig

Behandlingen av barn født ekstremt prematurt har utviklet seg mye siden 1980-tallet. For å nevne noen eksempler har det vært utvikling i oksygenbehandling, respiratorbehandling, medikamenter og omgivelsene.

Tidligere ble oksygen ofte gitt i høye doser uten tilstrekkelig overvåkning, noe som kunne føre til toksiske effekter, som prematuritetsretinopati (ROP), en netthinnesykdom som ses hos for tidlig fødte spedbarn. Moderne teknologi sørger for riktig mengde oksygen (6).

Videre var respiratorene enklere og kunne føre til skadelig overtrykksventilering. I dag tilbys avanserte respiratorer og CPAP-systemer (*continuous positive airway pressure*) som gir bedre lungestøtte og dermed hindrer skade på lungene (7).

«En har gått fra store, åpne rom med mye støy og begrenset mulighet for foreldrenes tilstedeværelse, til familierom og enerom.»

En har også gått fra få tilgjengelige medikamenter på 1980-tallet til i dag, hvor flere medikamenter, inkludert surfaktant, er tilgjengelige og forbedrer lungefunksjonen (7). Det er også blitt lagt mer vekt på forebygging og behandling av smerte, og den første konsensusartikkelen ble publisert i 2001 (8).

Et annet eksempel er at en har gått fra store, åpne rom med mye støy og begrenset mulighet for foreldrenes tilstedeværelse til familierom og enerom, som gjør det lettere for foreldrene å være til stede hele døgnet. Det er også blitt mer oppmerksomhet på å dempe støy og lys og på NIDCAP-metoden (*newborn individualized developmental care and assessment program*), som innebærer individuell behandling basert på systematiske observasjoner (9).

Grensene for behandling praktiseres forskjellig

Grensen for levedyktighet har endret seg over tid. På 1980-tallet var den satt til uke 28, mens den i Norge i dag er uke 23. Grensene for behandling praktiseres forskjellige fra land til land (4, 10):

- Norge: uke 23
- Storbritannia: uke 23
- Sverige: uke 22
- Nederland og Danmark: uke 24

Hvorfor er ulik behandlingsgrense etisk utfordrende? Etske utfordringer i behandlingen oppstår når land har ulik praksis, fordi de tolker og vektlegger de etske prinsippene på forskjellige måter. For eksempel vektlegger Sverige å «gi alle en sjanse», mens Danmark fokuserer mer på foreldrenes avgjørelse. Norge er kanskje litt midt mellom Sverige og Danmark.

Behandlingen medfører etske utfordringer

Kortsiktige utfordringer inkluderer tøffe måneder på nyfødtintensivavdelingen, med økt risiko for infeksjoner, lungeproblematikk, tarmbetennelse, hjerneblødninger og øyesykdommer (11). Jo tidligere barnet er født, desto større blir den totale belastningen av intensivbehandlingen (12).

Langsiktige studier viser at personer født ekstremt prematurt, har høy risiko for somatiske diagnoser og nevrologiske utfordringer, som talevansker, intellektuell utviklingsforstyrrelse, oppmerksomhetsforstyrrelse, autisme, synshemming, cerebral parese, epilepsi og hørselstap (13).

Så her står behandler overfor etske utfordringer fordi det er kjent at mange kan få både kortsiktige og langsiktige sykdommer og diagnoser, men det er umulig å forutsi hvem som blir rammet. Forskning viser tydelig at belastningen øker jo lavere gestasjonsalder (GA) er, og hvis barnet har lav vekst i forhold til GA (12, 13).

Før måtte de vanskelige valgene tas med mindre kunnskap og forskning. I dag finnes det mer forskning, men valgene er kanskje like vanskelige, fordi usikkerheten er stor for det barnet legen har foran seg.

Foreldrene har rett til å være med på beslutninger

Siden 1960-tallet har forholdet mellom legen og pasienten endret seg. Tidligere hadde legen mer kontroll over beslutningene, men i dag blir foreldrene mer involvert i beslutningsprosessen, og det er fokus på samvalg (14).

Foreldrene har rett til å være med på beslutninger om pleie og behandling for barnet sitt. Dette kan for eksempel bety et tett samarbeid om en individuell omsorgsplan. Planen kan inkludere hud-mot-hud-kontakt og mating, der foreldrene deltar aktivt.

«En etsk utfordring oppstår når foreldrene er i en krisesituasjon, noe som kan gjøre det vanskelig for dem å ta gjennomtenkte valg.»

De kan også være med på å ta beslutninger om smertelindring ved å dele sine observasjoner om hva som beroliger barnet, og de kan støtte barnet under smertefulle prosedyrer. De kan derimot ikke kreve behandlinger som ikke anses faglig forsvarlig, eller si nei til behandlinger som vurderes å være til barnets beste (15).

En etisk utfordring oppstår når foreldrene er i en krisesituasjon, noe som kan gjøre det vanskelig for dem å ta gjennomtenkte valg. Informasjonen om barnets prognose må derfor gis på en måte som tar hensyn til situasjonen, og helsepersonellet har en viktig rolle i å sørge for at foreldrene forstår informasjonen.

Sykepleieren har ofte hovedansvaret for å følge opp foreldrene etter at legen har informert dem, og spiller derfor en avgjørende rolle i å sikre at informasjonen faktisk er forstått.

Ressursene skal fordeles rettferdig

Fjerde prinsipp handler om at ressursene skal fordeles rettferdig. Den svært høye kostnaden for nyfødteintensivbehandling, både på kort og lang sikt, gjør det vanskelig å vurdere om behandlingen er kostnadseffektiv for disse barna.

Å sette klare grenser for kostnader krever subjektive vurderinger som er vanskelig å fastslå (1). Derfor blir dette lite diskutert, siden det er vanskelig å få en rettferdig vurdering på tvers av pasientgruppene.

Tidligere var tilgangen til behandling ulik avhengig av hvor man bodde, og hvilke ressurser sykehuset hadde. I dag gir retningslinjer alle barn mer lik tilgang til behandling innenfor hvert land, selv om grensene for levedyktighet varierer.

I Norge har vi i dag sentralisert behandlingen av ekstremt premature for å sikre god og likeverdig kvalitet (16).

Det har vært en betydelig endring siden 1980-tallet

Forskning på premature barn har endret seg betydelig siden 1980-tallet. Det har kommet flere lover og retningslinjer for å beskytte de som deltar i forskningen, som Helsinkideklarasjonen fra 1964 og helseforskningsloven fra 2009.

Lavt antall ekstremt premature fødsler gjør det utfordrende å få nok deltakere til solide studier. Ekstremt premature fødsler utgjør rundt 0,42 prosent av alle fødsler på verdensbasis (17).

Forskningen må ta hensyn til de langsiktige konsekvensene av behandlingen, og forskningen krever ressurser og engasjement over lang tid. Utviklingen av kliniske studier, metaanalyser, multisenterstudier og bruk av registerdata har forbedret forskningen, men også skapt nye etiske utfordringer.

Det har vært en betydelig utvikling med mer lovverk siden 1980-tallet. I dag finnes det for eksempel egne forskningsposter for barn, som bidrar til å legge til rette for studiene (18).

Internasjonalt samarbeid er viktig

Etter 1990 ble det stadig vanligere med metaanalyser, som kombinerer resultater fra flere studier for å beregne en samlet effekt. Dette gjelder ikke bare for nyfødtforskning, men all forskning.

Metaanalyser kan imidlertid noen ganger være basert på studier med brede inklusjonskriterier og inkludere eldre data, noe som kan svekke relevansen. Innen nyfødtmedisin er det spesielt viktig å basere praksis på oppdatert forskning, siden feltet utvikler seg raskt.

«Internasjonale samarbeid er viktige for kvaliteten og relevansen på forskningen.»

Samarbeid mellom flere sentre og land har blitt mer vanlig de siste tiårene, spesielt gjennom prosjekter som Research on European children and adults born preterm ([RECAP](#)) og Adults born preterm international collaboration (APIC). Slike internasjonale samarbeid er viktige for kvaliteten og relevansen på forskningen, siden de øker antall deltakere og gir en bredere, mer mangfoldig datagrunnlag som kan forbedre generaliserbarheten av resultatene.

Samtidig kan ulike etiske og juridiske lovverk mellom land skape utfordringer, særlig når det gjelder datainnsamling og -deling. Ulike regler kan påvirke både informasjonsinnhenting, lagringen av data og tillatelser knyttet til bruk av sensitive personopplysninger.

Dette krever nøye planlegging og koordinering for å sikre både etisk forsvarlig forskning og at de strenge personvernkravene overholdes.

Behandleres påvirkning kan bli en etisk bekymring

Når det gjelder å gjøre godt og unngå skade, er samarbeidet mellom forskerne, pasientene og helsepersonellet viktig for å sikre at forskningen møter pasientenes behov og tar hensyn til det som er viktig for både pasientene og de pårørende.

Studier fra 2020 og 2021 har sett på hvilke utfallsmål som bør prioriteres, med deltakelse fra pasienter, foreldre og helsepersonell (19, 20).

Autonomiprinsippet er grunnleggende i forskningen og krever at pasientene kan gi informert samtykke. For ekstremt premature barn er det foreldrene som gir samtykke, men dette kan være vanskelig i akutte situasjoner.

Behandlers påvirkning kan da bli en etisk bekymring, spesielt fordi tiden fra vurdering til behandling eller medisinerings ofte er svært kort. Dette gir foreldrene lite tid til å tenke over og gi sitt samtykke til forskning.

Hvem skal betale for forskningen?

Når det gjelder forskning på *off label*-medisiner for ekstremt premature barn, altså legemidler som brukes på en annen måte enn den de er offisielt godkjent for, møter vi etiske utfordringer knyttet til rettferdighetsprinsippet. Rettferdighet betyr at alle pasienter skal ha lik tilgang til forskning som kan forbedre behandlingen og helseutfallet.

Slike studier er imidlertid kostbare, og legemiddelindustrien prioriterer ofte medisiner med større markedspotensial. Noe som igjen reiser spørsmålet om hvem som skal betale for forskningen.

Det er også behov for store og langvarige studier for å følge opp premature barn, siden mange konsekvenser av intensivbehandlingen først viser seg senere i livet. Å sikre økonomisk støtte til langsiktig oppfølging er derfor en stor utfordring.

Utviklingen reiser både muligheter og etiske utfordringer

De etiske utfordringene rundt behandling og forskning på personer født ekstremt prematurt har utviklet seg siden 1980-tallet. Noe har blitt lettere, og noe har blitt mer komplisert. Behandlingen av disse barna utfordrer prinsippene om å gjøre godt og ikke skade.

Grensen for levedyktighet har gått ned, og både kortsiktige og langsiktige prognoser er bedre dokumentert. Utviklingen innen medisinsk teknologi og behandlingsmetoder har forbedret behandlingen, men også ført til nye etiske utfordringer.

Tidligere handlet det mest om å gi foreldrene god informasjon, mens i dag er samvalg viktig. Samvalg er krevende da foreldrene ofte er i en krisesituasjon, og de kan ha begrenset forståelse av informasjonen.

«De etiske utfordringene krever fortsatt at helsepersonellet har god kunnskap for å gjøre nøye vurderinger og ta valg som best ivaretar både foreldrene og barna.»

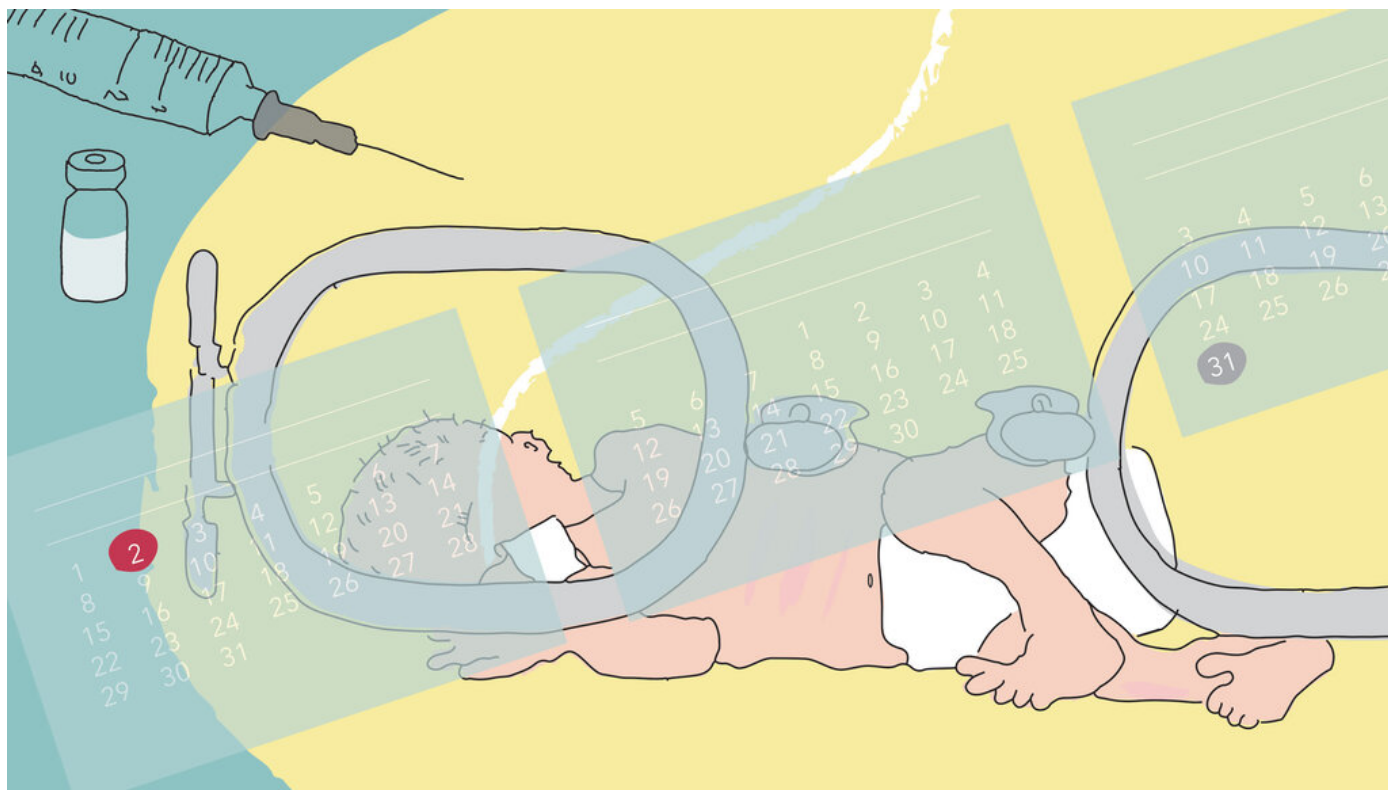
Forskning på personer født ekstremt prematurt handler om å balansere gode måleinstrumenter og minimal belastning på deltakerne. I dag er både personer født prematurt og deres foreldre mer aktive i studiene. Nye metoder, som metaanalyser og registerdata, har forbedret forskningen.

Å få informert samtykke fra foreldre i krisesituasjoner er fortsatt en stor utfordring.

Det er avgjørende å balansere nytte mot risiko, respektere foreldrenes autonomi og sikre rettferdig fordeling av ressurser for å møte de etiske kravene i behandlingen og forskningen på personer født ekstremt prematurt.

Samlet sett har de etiske utfordringene utviklet seg, men de krever fortsatt at helsepersonellet har god kunnskap for å gjøre nøye vurderinger og ta valg som best ivaretar både foreldrene og barna.

Forfatteren oppgir ingen interessekonflikter.



STOR UTVIKLING: Grensen for levedyktighet har endret seg over tid. På 1980-tallet var den satt til uke 28, mens den i Norge i dag er uke 23. *Illustrasjon: Monica Hilsen*

1. Hendriks MJ, Lantos JD. Fragile lives with fragile rights: Justice for babies born at the limit of viability. *Bioethics*. 2018;32(3):205–14. DOI: [10.1111/bioe.12428](https://doi.org/10.1111/bioe.12428)
2. World Health Organization (WHO). Preterm birth [internett]. Sveits: WHO; 2024 [oppdatert 10. mai 2023; hentet 24. juli 2024]. Tilgjengelig fra: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>
3. Schaffer AJ, Markowitz M. *Diseases of the newborn*. Philadelphia (PA): Saunders; 1977.
4. Syltern J. Scandinavian perspectives on life support at the border of viability. *Front. Pediatr*. 2024;12 DOI: [10.3389/fped.2024.1394077](https://doi.org/10.3389/fped.2024.1394077)

5. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. 8. utg. Oxford University Press; 2019.
6. Bratlid D, Nordermoen A. Behandlingen av svært for tidlig fødte barn de siste 40 år. Tidsskr Nor Legeforen. 2010;130:1127–9. DOI: [10.4045/tidsskr.09.0380](https://doi.org/10.4045/tidsskr.09.0380)
7. Philip AGS. The evolution of neonatology. Pediat. Res. 2005;58(4):799–815. DOI: [10.1203/01.PDR.0000151693.46655.66](https://doi.org/10.1203/01.PDR.0000151693.46655.66)
8. Anand KJS. International evidence-based group for neonatal p. consensus statement for the prevention and management of pain in the newborn. Arch Pediatr Adolesc Med. 2001;155(2):173–80. DOI: [10.1001/archpedi.155.2.173](https://doi.org/10.1001/archpedi.155.2.173)
9. Griffiths N, Spence K, Loughran-Fowlds A, Westrup B. Individualised developmental care for babies and parents in the NICU: Evidence-based best practice guideline recommendations. Early Hum. Dev. 2019;139:104840. DOI: [10.1016/j.earlhumdev.2019.104840](https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2019.104840)
10. Wilkinson D, Verhagen E, Johansson S. Thresholds for resuscitation of extremely preterm infants in the UK, Sweden, and Netherlands. Pediatrics. 2018;142 (Supplement_1):574–84. DOI: [10.1542/peds.2018-0478I](https://doi.org/10.1542/peds.2018-0478I)
11. Fanczal E, Berecz B, Szijártó A, Gasparics Á, Varga P. The Prognosis of preterm infants born at the threshold of viability: Fog over the gray zone – population-based studies of extremely preterm infants. Med Sci Monit. 2020;26:e926947–1. DOI: [10.12659/MSM.926947](https://doi.org/10.12659/MSM.926947)
12. Lundgren P, Morsing E, Hård A-L, Rakow A, Hellström-Westas L, Jacobson L, et al. National cohort of infants born before 24 gestational weeks showed increased survival rates but no improvement in neonatal morbidity. Acta Paediatr. 2022;111(8):1515–25. DOI: [10.1111/apa.16354](https://doi.org/10.1111/apa.16354)
13. Morsing E, Lundgren P, Hård A-L, Rakow A, Hellström-Westas L, Jacobson L, et al. Neurodevelopmental disorders and somatic diagnoses in a national cohort of children born before 24 weeks of gestation. Acta Paediatr. 2022;111(6):1167–75. DOI: [10.1111/apa.16316](https://doi.org/10.1111/apa.16316)
14. Janvier A, Farlow B. The ethics of neonatal research: An ethicist's and a parents' perspective. Semin Fetal Neonatal Med. 2015;20(6):436–41. DOI: [10.1016/j.siny.2015.10.003](https://doi.org/10.1016/j.siny.2015.10.003)

15. Helsedirektoratet. Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling [internett]. Oslo: Helsedirektoratet; april 2009 [oppdatert juli 2013; hentet 5. november 2024]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling/Beslutningsprosesser%20ved%20begrensning%20av%20livsforlengende%202a7c-4a02-a7fd-9db5440dbf42:a7a8146c56bc9b0ff9bc8caaf9ef59e6bb226606/Beslutningsprosesser%20ved%20begrensning%20av%20livsforlengende%202a7c-4a02-a7fd-9db5440dbf42:a7a8146c56bc9b0ff9bc8caaf9ef59e6bb226606>
16. Helsedirektoratet. Nasjonal faglig retningslinje [internett]. Oslo: Helsedirektoratet; mai 2017 [oppdatert september 2017; hentet 5. november 2017]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/nyfodtintensivavdelinger-kompetanse-og-kvalitet>
17. Chawanpaiboon S, Vogel JP, Moller A-B, 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):37–46. DOI: [10.1016/S2214-109X\(18\)30451-0](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(18)30451-0)
18. Grindheim HK, Håpoldøy R. Å forske på barns premisser. *Sykepleien*. 2014;102(8):50–3. DOI: [10.4220/sykepleiens.2014.0088](https://doi.org/10.4220/sykepleiens.2014.0088)
19. Webbe JWH, Duffy JMN, Afonso E, Al-Muzaffar I, Brunton G, Greenough A, et al. Core outcomes in neonatology: development of a core outcome set for neonatal research. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2020;105(4):425–31. DOI: [10.1136/archdischild-2019-317501](https://doi.org/10.1136/archdischild-2019-317501)
20. Kajantie E, Johnson S, Heinonen K, Anderson PJ, Wolke D, Evensen KAI, et al. Common Core Assessments in follow-up studies of adults born preterm- Recommendation of the Adults Born Preterm International Collaboration. *Paediatr Perinatal Epidemiol*. 2021;35(3):371–87. DOI: [10.1111/ppe.12694](https://doi.org/10.1111/ppe.12694)