

Etiske problemstillinger i nyfødttmedisin



Vårseminar BARNesykepleie 26.4.22

Barnelege Janicke Syltjern

Nyfødt og Barn intensiv, St. Olavs hospital

Stipendiat, Premetikkgruppa, NTNU

Leder klinisk etikk komite, St. Olavs hospital

Menti:

www.menti.com

code 9603 7271

<https://www.mentimeter.com/app/presentation/cc69437d15>

[f90c5ec4959476b1e45039/b9bd3a94e313/edit](https://www.mentimeter.com/app/presentation/cc69437d15/f90c5ec4959476b1e45039/b9bd3a94e313/edit)

"The Hopkins Mongol Case": The Dawn of the Bioethics Movement

Norman Fost, MD, MPH

1963
1971

- Case 1963:
 - Mor, 34 år, sykepleier
 - Far, 35 år, advokat
 - To friske barn på 3 og 5 år
- Prematur 33 uke, 1900 gr, «mongoloid» (trisomi 21)
- Duodenal atresi: behov for operasjon for å kunne ta til seg næring
- Foreldrene ønsket ikke operasjon

«Jeg husker godt at mor sa at hun ikke ville ta med seg barnet hjem, det var for traumatisk for henne personlig og for familien, så de ville ikke skrive under på samtykke til operasjon. Hun ville heller at barnet skulle dø og at det ble slutt på det hele heller enn å ta seg av en alvorlig handicappet baby»

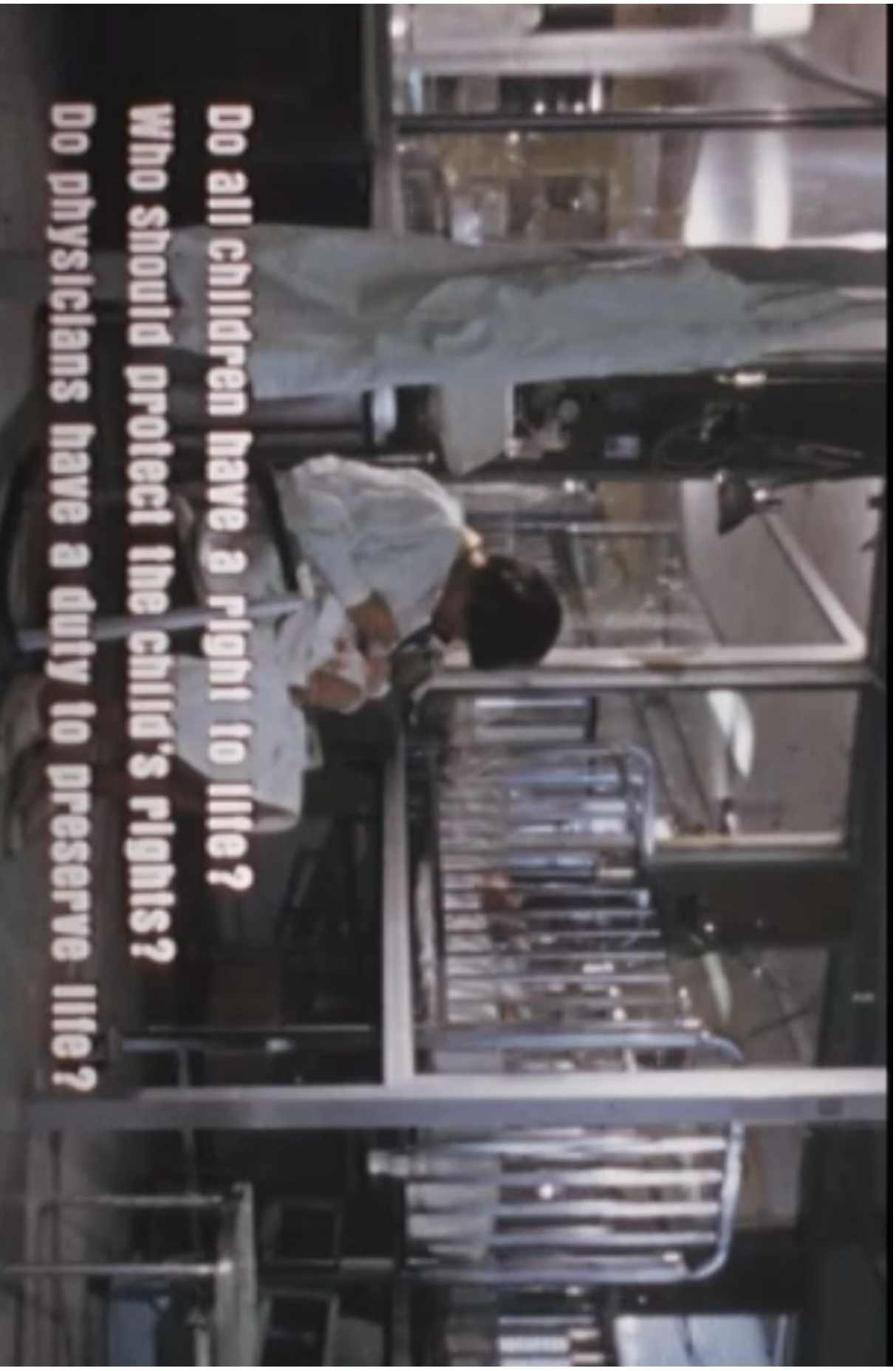
Antommaria 2006; Fost 2020

1971



Film fra John Hopkins Hospital https://www.youtube.com/watch?v=fHTs9D_OEqE

1971



1982

THE DEATH OF BABY DOE

By Article Jeff Lyon. Copyright 1985 by Jeff Lyon
Chicago Tribune • Feb 10, 1985 at 12:00 am

Baby Doe: Trisomi 21 og øsofagusatresi;
foreldre samtykket ikke til kirurgisk korreksjon

Uenighet mellom fagfolk – saken brakt til retten
Barnet døde 6 dager gammelt

«The Baby Doe Rule»:
Tilbaketrekking av livsopprettholdende
behandling kun ved kronisk komatøs tilstand



Klinisk etikk komité (AAP, 1984)

«Best Interest Standard»

«The Baby Doe Rule»

Foreldres medbestemmelsesrett

«Absolutt» beskyttelse av barn med funksjonsnedsettelser

Underbehandling

Diskriminering av barn med funksjonsnedsettelse



Overbehandling

Redsel for sanksjoner

Noen etiske dilemma i nyfødttmedisinen i 2022

- Ekstrem prematuritet
- Alvorlige medfødte tilstander
 - Hjernemisdannelser
 - Trisomi 13 og 18
 - Komplekse hjertefeil
 - Prenatal nyresvikt



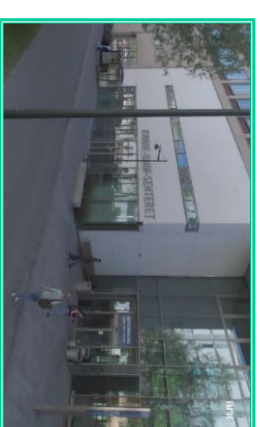
Monica & Peter

- 5. svangerskap, 4 tidligere aborter
- Vaginal blødning og mavesmerter i svangerskapsuke 21
- Undersøkelse: forkortet livmorhals: *truende prematur fødsel*



Mari & mor

- 18 år, første svangerskap
- Samme symptomer og funn..



Hva bør vi gjøre? Hvordan involvere den gravide og hennes partner?

- Nå, og i de neste ukene?
- Hvilken rolle spiller de ulike omstendighetene?

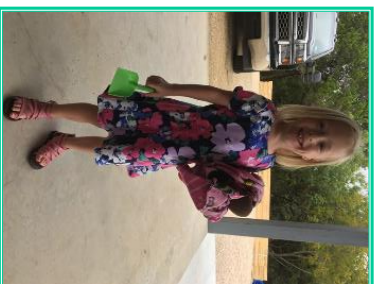
Google..

'Miracle baby': Born at 21 weeks, she may be the most premature surviving infant

Telling Lyla's story and giving hope to other families has become her mother's passion.



TODAY



Today, 9 Nov 2017

The Observer Premature birth

Interview

'Nathan was born at 23 weeks. If I'd known then what I do now, I'd have wanted him to die in my arms'



The Observer, 20 Mar 2011

Etisk utfordring/ dilemma: *Ingen valg framstår som gode*

Etisk refleksjon



Foto: Shutterstock



<https://www.ks.no/fagomrader/helse-og-omsorg/eldreomsorg/samarbeid-om-etisk-koimpetanseheving/>

Eksempel på refleksjonsmodell: *SME - modellen*

1. Hva er det etiske problemet?
2. Hva er fakta i saken?
3. Hvem er berørte parter, og hva er deres syn/interesser?
4. Hvilke verdier, prinsipper og lover/aktualiseres?
5. Hvilke handlingsalternativer finnes?
6. Helhetsvurdering



Senter for Medisinsk etikk, Uio

1. Hva er det etiske problemet?

Bør vi:

-Optimalisere muligheter for overlevelse?



**Kontraindisert?
Valgfritt?
Obligatorisk?**

- Åpne for palliativ tilnærming?
- ..og hvordan best involvere og ivareta foreldrene?

2- Fakta i saken: *Jo yngre, jo mer sårbar*

Overlevelse – behandlingsbyrde – senskader - livskvalitet

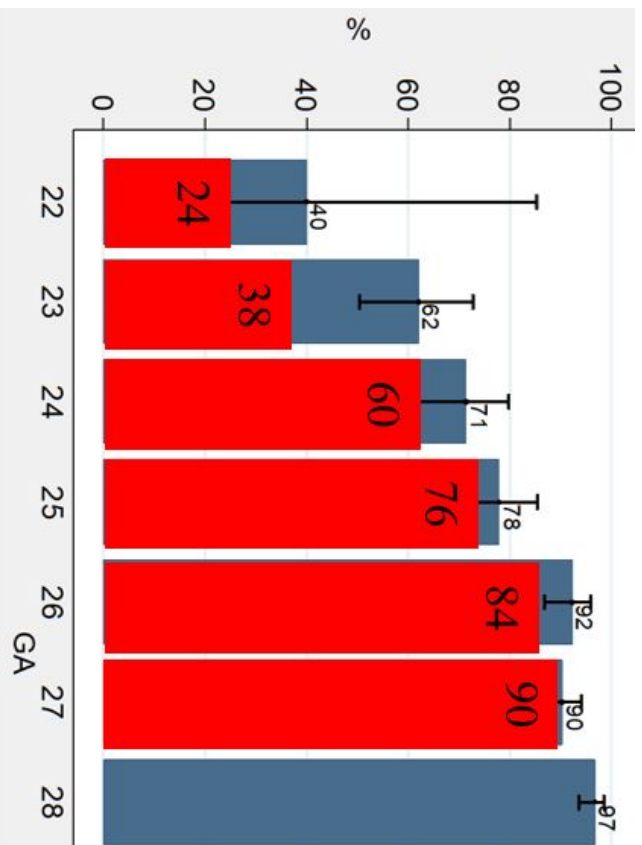
Med ↓ gestasjonsalder (GA):

- ↓ Overlevelse
- ↑ Sykdom i nyfødtp perioden
- ↑ Behandlingsbyrde
- ↑ Risiko for funksjonsnedsettelse
- Cerebral parese og motoriske vansker
- Psykisk utviklingshemning
- Lærevansker
- Psykiatriske symptomer og sykdommer



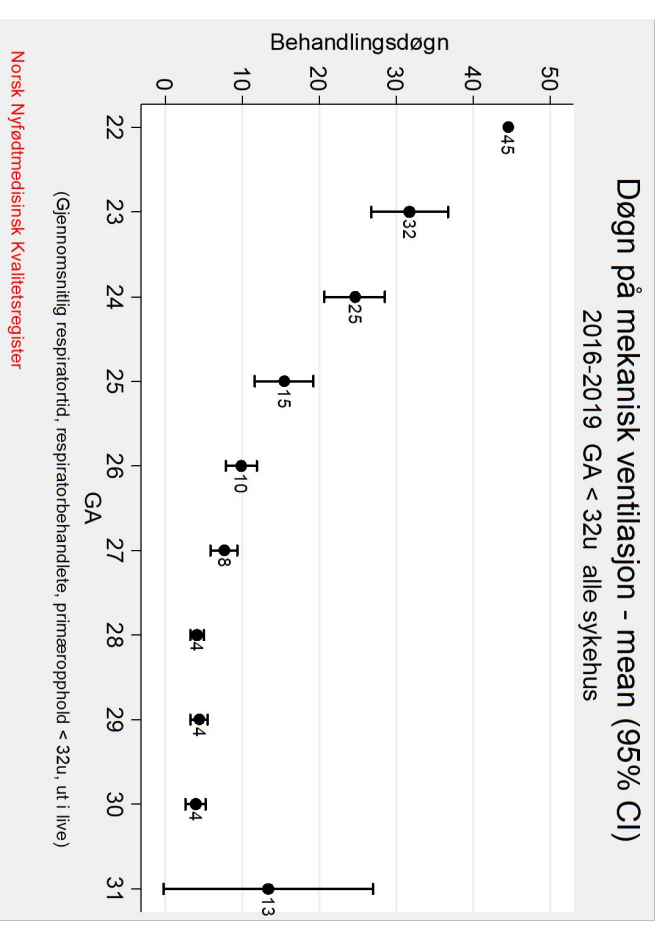
© Brian Darlow "Baby in plastic bag" by Community Eye Health CC BY-NC 2.0

Overlevelse Norge 2016-19 og internasjonalt 2000-16



NNK, 2020
Myrhaug, 2019

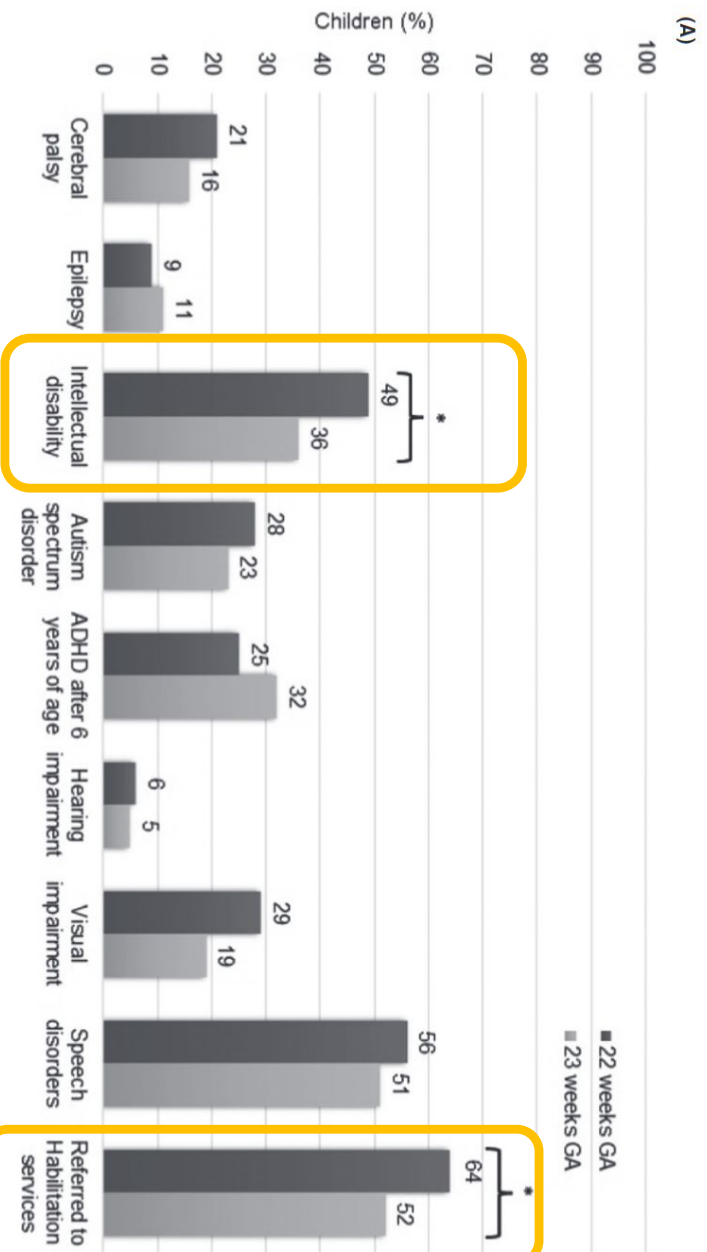
Behandlingsbyrde:



Sensskader

Sverige: Født i GA 22-23 uker, 2007-2018

- 75 % utviklingsforstyrrelser
 - 55 % fulgt i habiliteringstjenesten
 - Gutter mer sårbare enn jenter
- 88 % somatisk diagnose
 - Astma, dårlig tilvekst

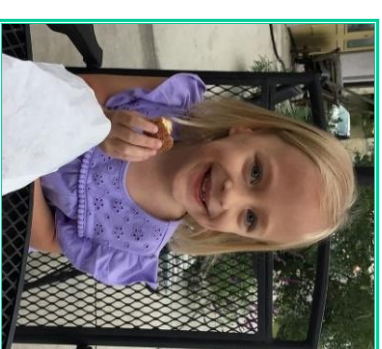


Morsing et al, 2022

Livskvalitet

Livskvalitetsundersøkelser:

- Redusert funksjonell livskvalitet
- Like god subjektiv livskvalitet



Saigal, 2006

?

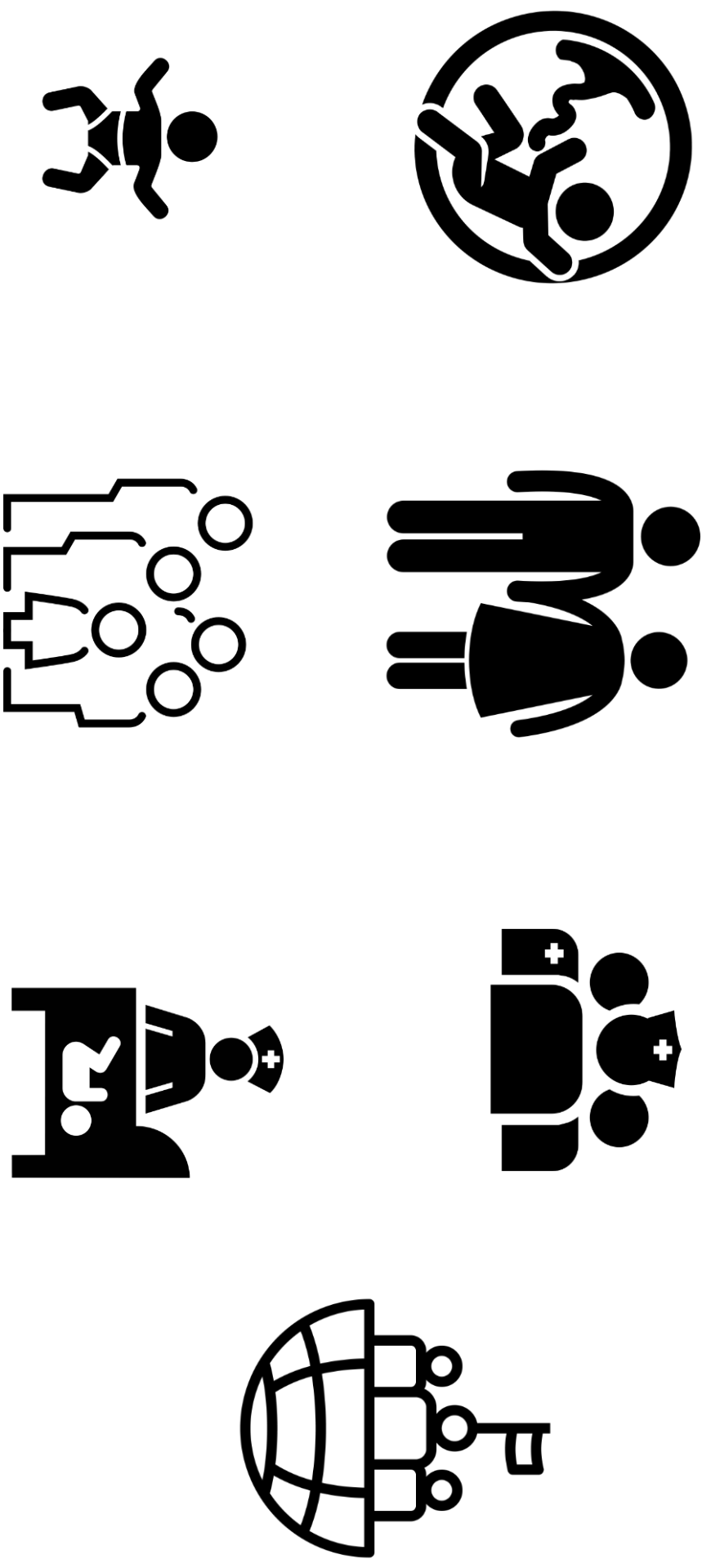
HALF
FULL



HALF
EMPTY

?

3. Berørte parter: syn og interesser



Bilder fra the Nourne project

4. VERDIER, ETISKE PRINSIPPER, NORMER OG LOVER



**Helbrede
Lindre
Trøste**

Hvordan være gode foreldre?



Hva vil gi et godt liv for alle i familien?

Retningslinjer
Begrensning livsforlengende behandling
Palliasjon for barn og unge

Rettferdighet

Beste

Lover

**Redd barnet mitt!
«Gjør alt du kan»**

**Hår barnet mitt
behandlingen han har
krav på?**

Foreldres rett til medbestemmelse

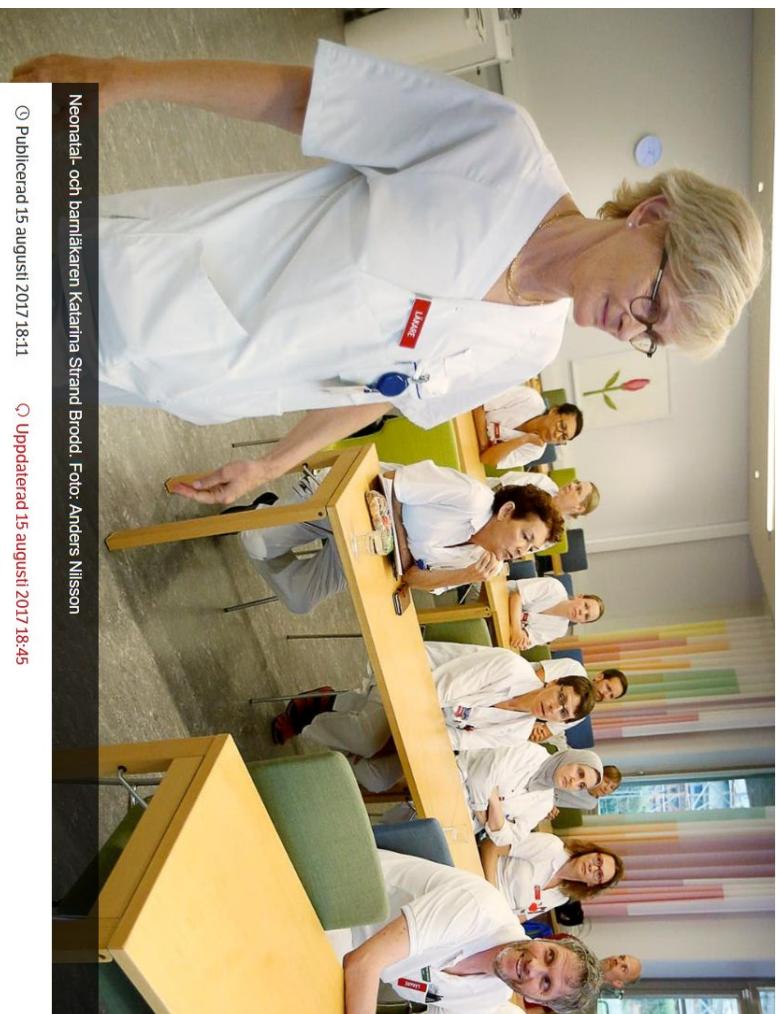
Veileder:

”Foreldrene har rett til å være inkludert i avgjørelser omkring barnet, men kan ikke kreve behandling som behandlingssansvarlig ikke finner faglig forsvarlig, eller nekte behandling som behandlingsteamet finner er til barnets beste”

”Jo mer usikkert beslutningsgrunnlaget er, jo større vekt bør foreldres, (eventuelt barnets), verdier og oppfatninger tillegges.”



Helsepersonells syn og verdier?



Neonatal- och barnläkaren Katarina Strand Brodd. Foto: Anders Nilsson

Publicerad 15 augusti 2017 18:11

Uppdaterad 15 augusti 2017 18:45

Överläkaren Katarina Strand Brodd: "Barnets rätt går före mammans"

<https://www.svt.se/nyheter/inrikes/lakare-forsoker-radda-abor-terade-foster>

”Ett foster som stöts ut i
vecka 22 är i juridisk
mening ett barn, och träffar
jag ett akut sjukt barn så vill
jag hjälpa det”

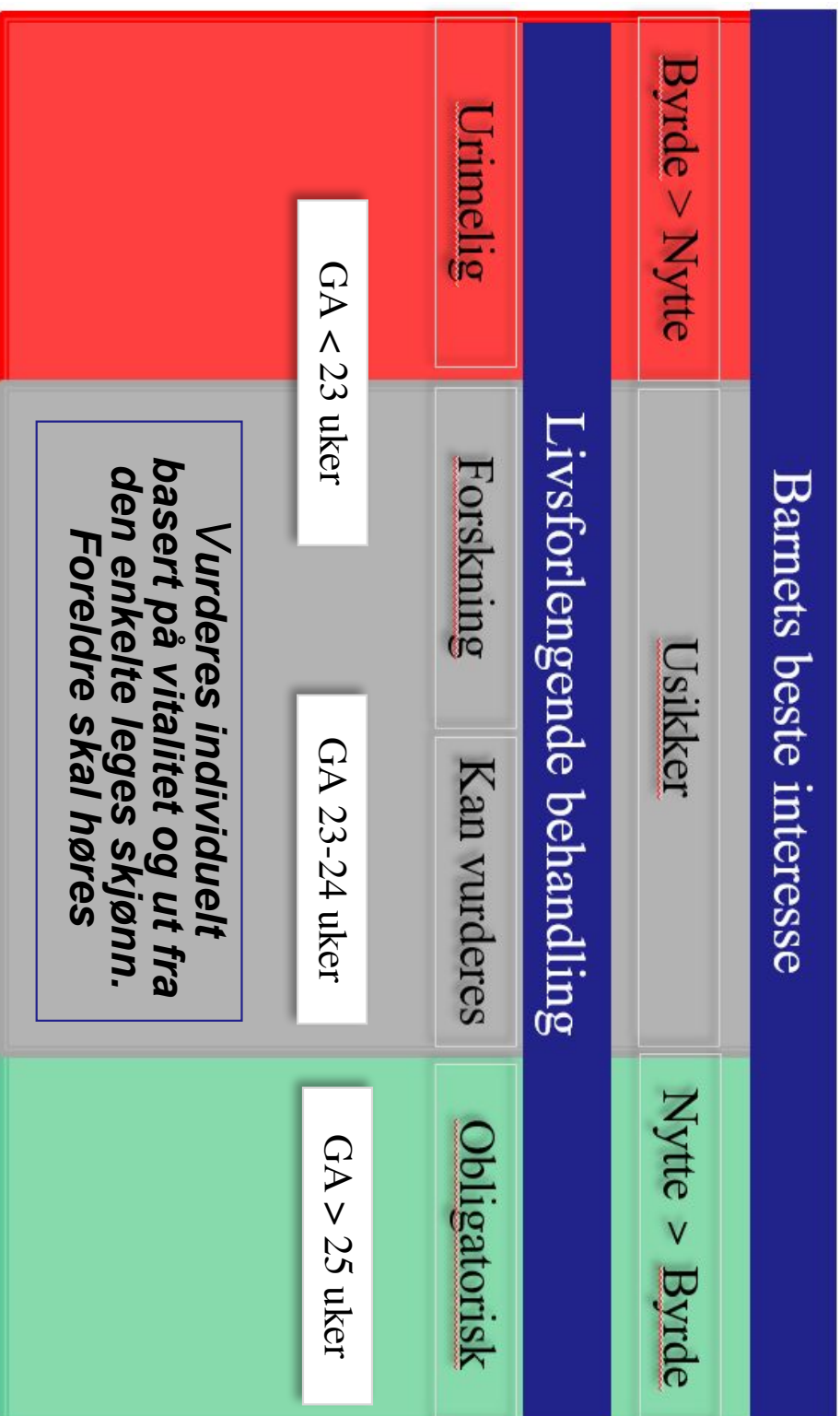
Etikk: Gråsonen på levedyktighetsgrensa

Berger, TM. J. Pediatr 2010;156

Barnets beste interesse		
Byrde > Nytte	Usikker	Nytte > Byrde
Livsforlengende behandling		
Urimelig	Forskning	Kan vurderes
	<p>“Gråsonen” “Reasonable people” kan ha ulike meninger</p> <p>GA (21-)-22-24(-25) uker</p>	Obligatorisk

Norske retningslinjer

Konsensuskonferanse 1998: Grenser for behandling av for tidlig fødte



St.meld. nr. 43 (1999-2000): Om akuttmedisinsk beredskap 6.7.3 Nyfødtemedisin

Norsk praksis

Miljeteig et al Acta 2007
Norwegian National Council 2017

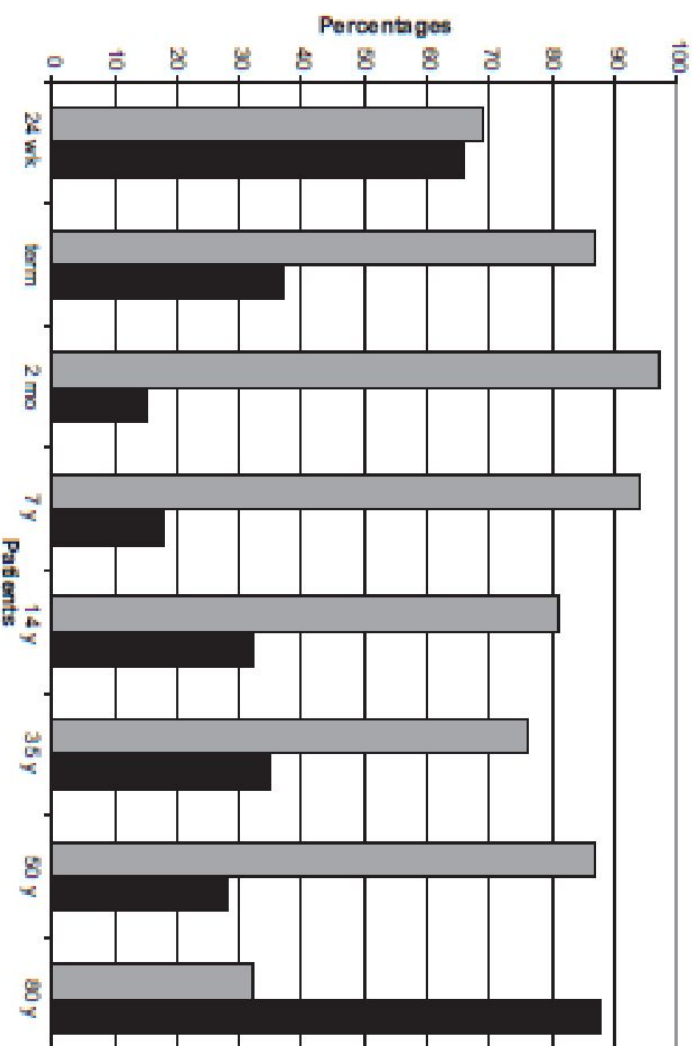
Barnets beste interesse		
Byrde > Nytte	Usikker	Nytte > Byrde
Livsforlengende behandling		
Urimelig	Forskning	Kan vurderes
GA < 23 uker	GA 23-24 uker	GA > 25 uker

St.meld. nr. 43 (1999-2000): Om akuttmedisinsk beredskap 6.7.3 Nyfødtnedisin

Systematiske forskjeller? Ulik involvering av foreldre?

Blir premature diskriminert?

FIGURE 1
Percentage of respondents who thought it was in a patient's best interest to be resuscitated and transferred to intensive care (gray bars) and the percentage of those who would accept withholding care from the same patients (black bars).



«Newborn infants and particularly preterm infants are systematically devalued, in comparison with older patients whose outcomes are the same or worse.»

Janvier et al 2008

Menti:

www.menti.com

code 9603 7271

<https://www.mentimeter.com/app/presentation/cc69437d15f90c5ec4959476b1e45039/b9bd3a94e313/edit>



**Finnes det legitime grunner til
en slik forskjellsbehandling?**

**Eller er barn født å grensen av
levedyktighet vår tids «mongoloider»?**

- **Relasjoner**

«Men hadde man ikke satsa på ungene som kom til i 24-6 så har vi i vårt tilfelle sittet igjen med 0.. Men da.. Det verste som hadde skjedd for oss da er jo at du må bare prøve på nytt..(...) Livet hadde ikke vært over tenker jeg.. Du hadde bare mistet ungene dine som du ikke kjente..»

- **«Uferdighet» – ikke ferdig skapt**

“But when I went to the incubator there was a nurse taking care of them, and I looked into the incubator and she said: “it’s love at first sight” and I realized that there is a whole psychology in nursing care to try to attach the parents to the child, especially under these extreme condition so you don’t get a parental rejection. I just remember thinking: wow, this is so not what I’m thinking right now, all I could think was: this is horrific, what have I done?”



- **Hva utsetter vi barna for - og for hva**

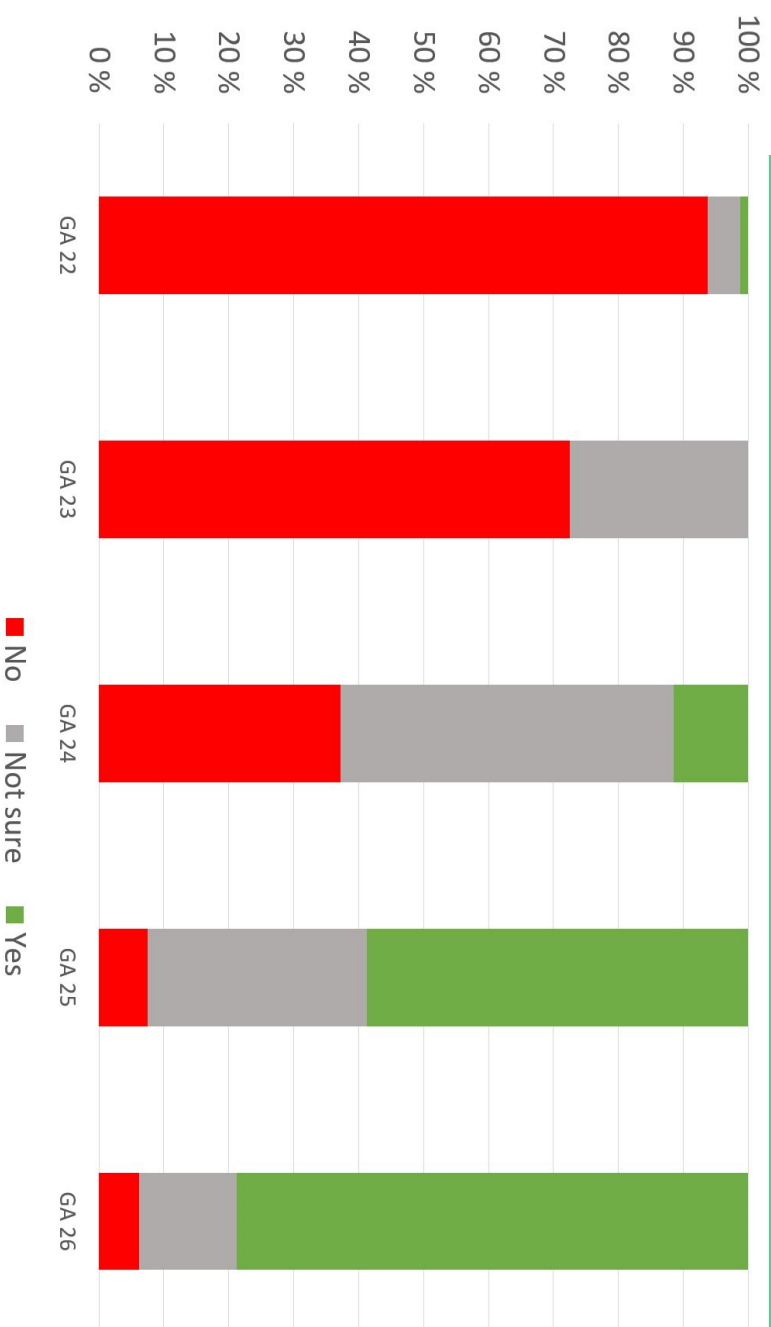
“Det som ble avgjørende for meg, var tanken på at de måtte stikke masse i henne, hva heter det – at de måtte intubere og den type ting, i den skjøre, lille kroppen som kanskje ikke ville klare det uansett..... ”

Sitater fra foreldreintervju

«Hva ville du ha gjort?»

Spørreundersøkelse blant norske LIS-leger i pediatri 2017-2020

Ville ønsket livreddende behandling til eget prematurt barn:

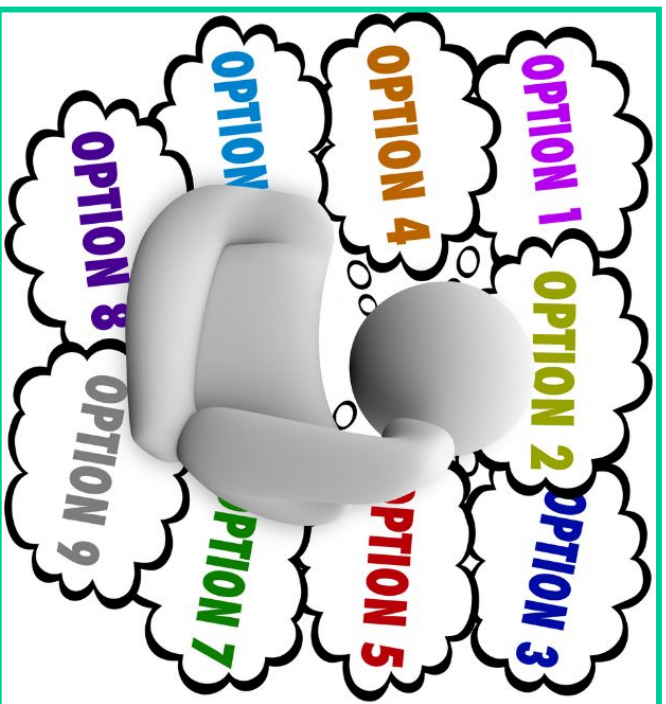


«Gråsoner»:

GA 23 – GA 24 – GA 25 uker

5. Hvilke relevante handlingsalternativer har vi?

Behandlingsmål/ tiltak:



Prosess:



Foto: Shutterstock

Beslutninger i gråsonen: innspill fra fagetikere

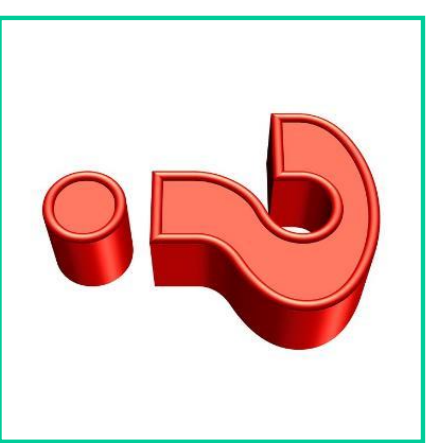
- Foreldre: beslutningstakere på vegne av barnet
 - De nærmeste til å dele barnets kultur og verdier
 - De som må leve med konsekvensene
- Hva er rammene for deres autonomi?
 - Ikke der hvor intervensjon er til barnets beste
 - Ikke der hvor intervensjon er nytteløs
 - Kun der det er tvil om hva som er til «barnets beste»
 - Krever at det eksisterer en gråson

«When reasonable
people disagree»

Samvalg – «Shared decision-making»

Bør foreldre skånnes fra beslutningsansvar?

- Har de egentlig et valg?
- Har de forutsetninger for å kunne ta et valg?
- Ønsker de å delta i valget?
- Kan de leve med valget?



Nyfødetetikk ved St. Olav - NTNU

- Beslutninger på grensa til levedyktighet
- Samle erfaringer og refleksjoner:
 - Foreldre
 - Ulike grupper helsepersonell

Arbeidshypotese:

Foreldre bør eie beslutningen i en etablert gråson



Premetikk



Lars Ursin



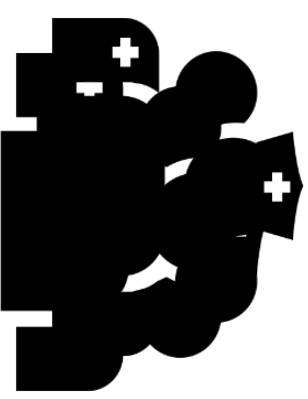
Berge Solberg

Ragnhild Støen



Helsepersonell:

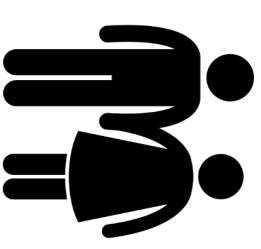
«Foreldrenes beste» i fokus



Leger bør ta avgjørelsen, i tråd med foreldrenes syn og verdier

- Mangler kunnskap, tid og følelsemessig stabilitet
- Foreldrerollen: Å kjempe for sine barn
- Mor og far kan ha ulikt syn
- Slippe å leve med beslutningen

Ursin, Syltern 2018



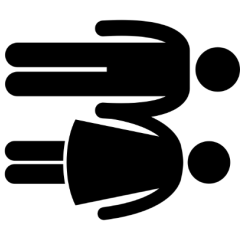
Foreldre: «Beskytt oss fra oss selv»

- Godt foreldreskap → Betingelsesløs kjærlighet, gjør alt for barnet
- Ansvarlig foreldreskap → Tar hensyn til familiens og barnets beste

Helsepersonell og nasjonale retningslinjer bør forhindre at foreldre bærer avgjørelser som går mot barnets eller familiens beste

- Rådgivning og støtte i beslutningsprosess:
 - Tilføre mer enn bare fakta
 - Hjelp til å avklare egne verdier, håp og mål

Ursin, Syltern 2019



«Mitt liv ville sett helt annerledes ut nå hvis hun fortsatt hadde vært i live. Kanskje det ikke ville vært mulig å jobbe, du ville aldri hatt fri.

Hvis du kan velge det som foreldre selv, så vil du jo aldri si at det ikke er verdt det, men hvis noen tar den avgjørelsen for deg, og sånn minsker sjansen for at du kommer i den situasjonen, så er det bedre for folk å leve med.»

Mor

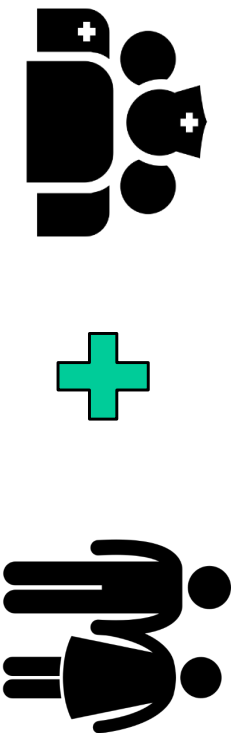
Samvalg kan fremme relasjon og mestring

Konklusjon etter samtaleanalyse leger-foreldre:

- Anbefalinger basert på «barnets beste interesse» kan føre til konflikt heller enn å beskytte mot skyldfølelse
- Samvalg og diskusjon rundt ulike behandlingsoalternativer gir bedre forståelse



Marlow et al 2020



- Hvilke rammer gir vi foreldre for å kunne delta i beslutningene?
 - *Hvordan kommuniserer vi?*
 - *Hva kan påvirke rammene for «barnets beste»?*

Menti:

www.menti.com

code 9603 7271

<https://www.mentimeter.com/app/presentation/cc69437d15f90c5ec4959476b1e45039/b9bd3a94e313/edit>

6. Diskusjon – helhetsdrøfting – felles plan

- Lytte – fortelle – lytte: *hvor er Monica og Petter? ..og Mari?*
 - «*Relasjonell autonomi*»: Støtte i beslutningsprosess
- Tiltak ut fra behandlingsmål
 - Prenatale steroider – Magnesium - Riehemmende
 - Overvåkning under fødsel – Sectio?
 - Tiltak etter fødsel
- Kontinuerlig prosess:
 - Plan for oppfølging - når revidere plan

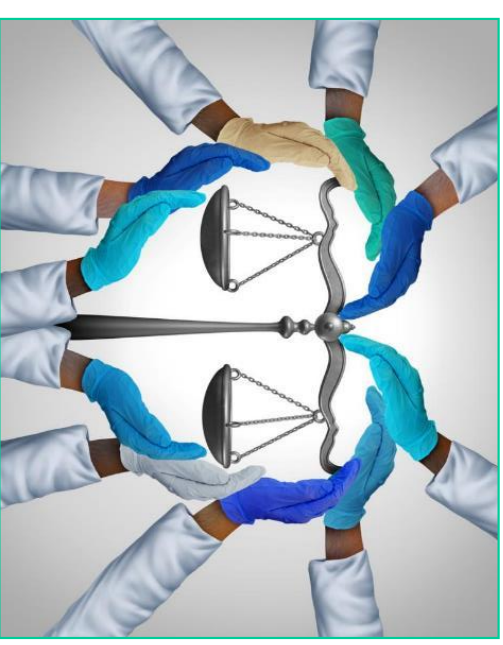
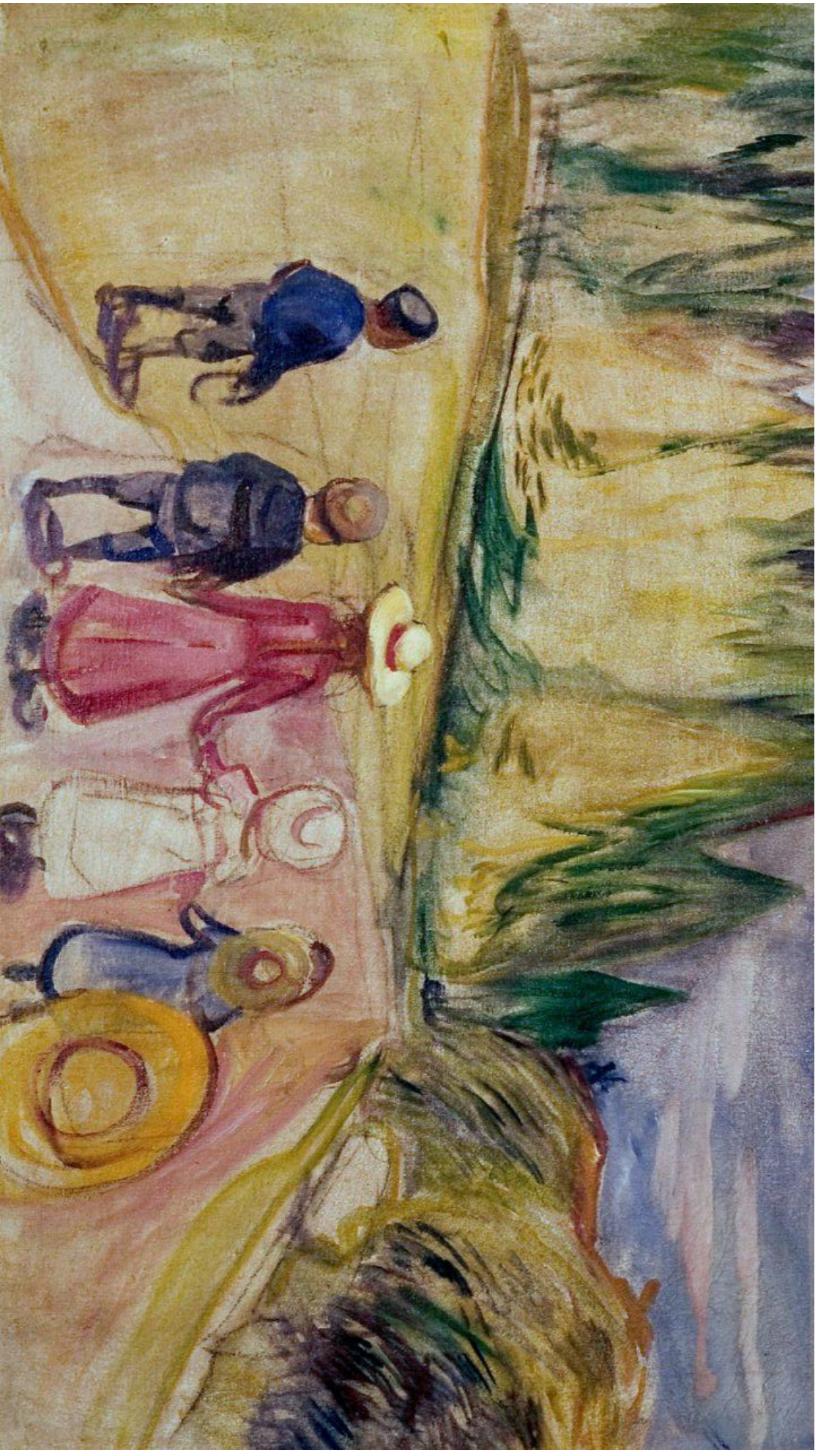


Foto: Shutterstock



<https://vestfoldmuseene.no/dks-og-undervisning/edvard-munch-i-asgardstrand/>

Anne & Geir

- Familie på 4; to barn på 3 og 5 år.
- Rutineultral lyd sv.uke 18: veksthemming, hesteskonyre, stor VSD, spesiell fingerposisjon.
- Fostervannsprøve: bekreftet **trisomi 18**




Perinatal palliasjon

Handlingsalternativ:

- Søke om svangerskapsavbrudd (før GA 22 uker)
- Prenatal palliasjon
 - *Perinatale team*
- Plan for nyfødtpperioden
 - *Rammer for livsforlengende behandling*

<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge/pre-og-perinatal-palliasjon>

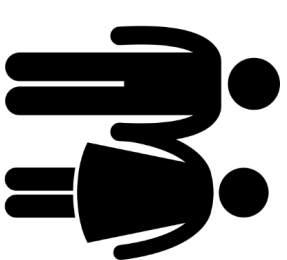
Palliasjon til barn og unge

 Nasjonal faglig retningslinje

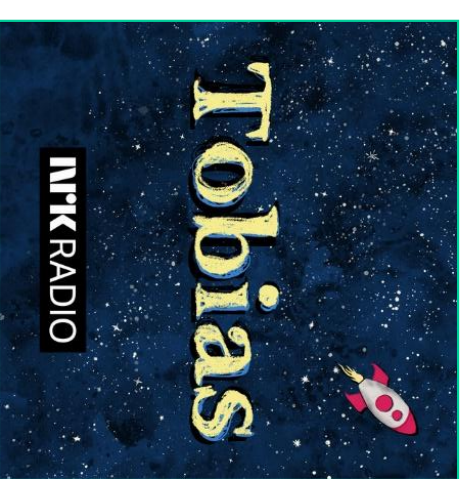


"[Edwards' Syndrome \(trisomy 18\)](#)" "[Edwards' Syndrome \(trisomy 18\)](#)" "[Allen Gathman' Edwards' Syndrome \(trisomy 18\)](#)" "[Allen Gathman' Edwards' Syndrome \(trisomy 18\)](#)" "[Allen Gathman CC BY-NC-SA 2.0](#)

Live & Torbjørn



- Første felles svangerskap, 3 barn i familien
- Rutineultral lyd 18 uker: bilateralt multicystiske nyrer og oligohydramnion
 - Lite fostervann: dårlig lungeutvikling:
 - *Pustesvikt ved fødsel?*
 - Manglende nyrefunksjon:
 - Behov for dialyse?
 - Nyretransplantasjon??



Hvilke handlingsalternativ finnes?

Terminering av svangerskap

Perinatal palliasjon

Stabilisering etter fødsel opp til et begrenset nivå

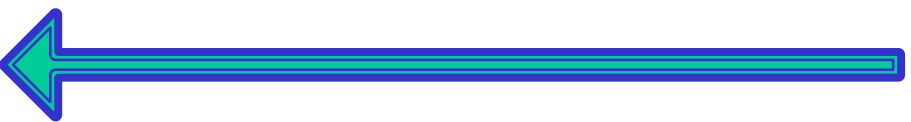
- CPAP – respirator

- Vurdere dialyse ut fra tilstand etter fødsel

Alle ressurser settes inn:

- ECMO

- Dialyse - Transplantasjon



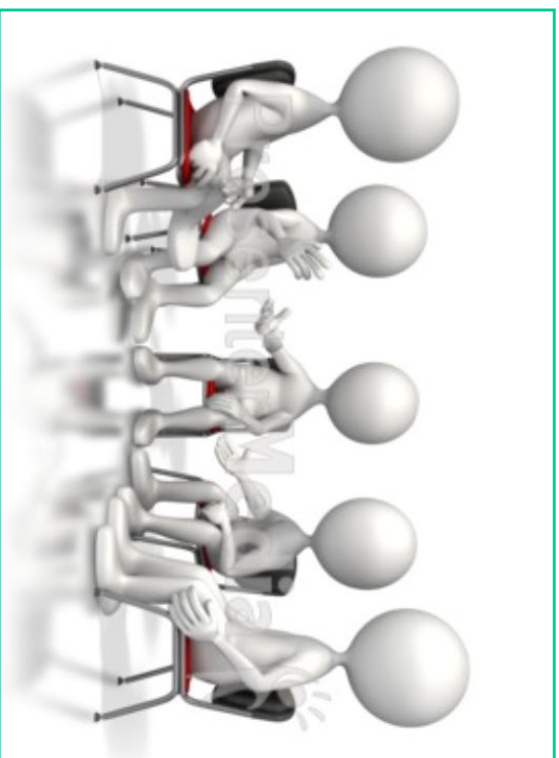
Menti:

www.menti.com

code 9603 7271

<https://www.mentimeter.com/app/presentation/cc69437d15f90c5ecc4959476b1e45039/b9bd3a94e313/edit>

Hjelp på veien: Klinisk Etikkomite (KEK)



Hvordan kan KEK-drøfting bidra?

Mål:

- ✓ Finne etisk akseptable handlingsalternativ
- ✓ Felles forståelse

..for å kunne ivareta:

- ✓ Pasientens beste
- ✓ God prosess pasient og pårørende
- ✓ Helsepersonell i krevende situasjoner
- ✓ Tillit i befolkningen: prosesser og beslutninger som står seg

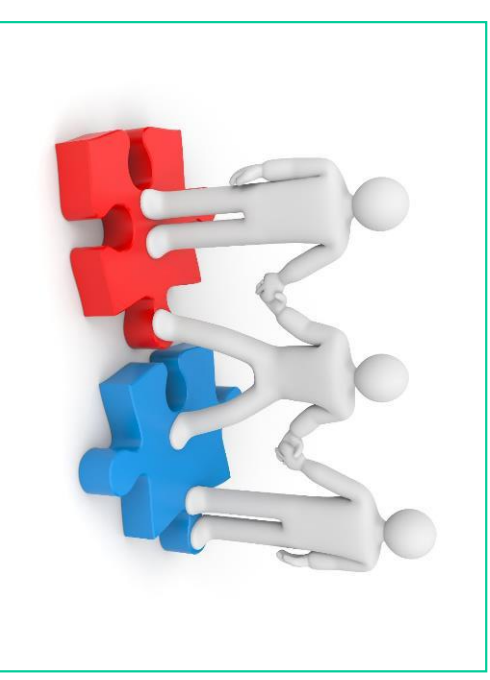


Foto: Shutterstock

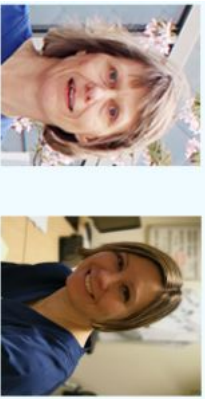
Takk til pasienter, foreldre, kolleger og Premetik-k-gruppa!



Lars Ursin

Berge Solberg

Ragnhild Støen



Velkommen til tverrfaglig Samvalgskonferanse i nyfødttmedisin

Trondheim 1.-2. september 2022

KONFERANSE OM SAMVALG I NYFØDTMEDISIN

TRONDHEIM 1.-2. SEPTEMBER 2022

Invitasjon

Velkommen til konferanse om **samvalg**, hvor vi ønsker å gå i dybden på de ulike aspektene knyttet til beslutningsprosessen på levedyktighetsgrensen. Hva og hvordan preger ulike tilnærminger måten vi tar beslutninger på? Hvordan involveres foreldre?

Formålet med konferansen er å danne ett felles kunnskapsgrunnlag som kan bidra til en nasjonal diskusjon om **samvalg** i nyfødtmedisin. Vi inviterer leger og sykepleiere fra det norske nyfødtmedisinske fagmiljøet til faglig diskusjon i Trondheim, og får drahjelp for erfarne forskere og kolleger fra USA og England.

Konferansen finner sted i **Trondheim 1.-2. september 2022 på Scandic Nidelven**.

For tilreisende gjester vil det være mulig å bestille overnatting på konferansehotellet.

På kvelden torsdag 1. september møtes vi til bankett.

Hold av datoen, videre informasjon om påmelding kommer snart!