

Etisk refleksjon knyttet til intensivbehandling av ekstremt premature barn



Etterutdanningsuka 21.oktober 2024

Mari Oma Ohnstad

Førsteamanuensis/programkoordinator master i avansert klinisk nyfødtsykepleie

Lovisenberg diakonale høgskole

Disposisjon

Begrepsavklaring

Etisk refleksjon

Oppsummering

Ekstremt premature barn

Intensivbehandling

Overlevelse og konsekvenser

Berørte parter

Verdier, prinsipper og lover

Handlingsalternativer



Ekstremt premature barn

Født før svangerskapsuke 28

I Norge: 0.3% av totalt antall fødsler

Hvorfor?

spontan prematur fødsel,
svangerskapskomplikasjoner (eks:
infeksjoner,
svangerskapsforgiftning, fosteret
får for lite næring)



Bilde: lisens Shutterstock/568684969



Intensivbehandling av ekstremt premature barn

Uten omfattende støtte- og/eller intensivbehandling vil svært få ekstremt premature overleve

Umodne organsystemer

Lungene: behov for respirasjonsstøttende behandling



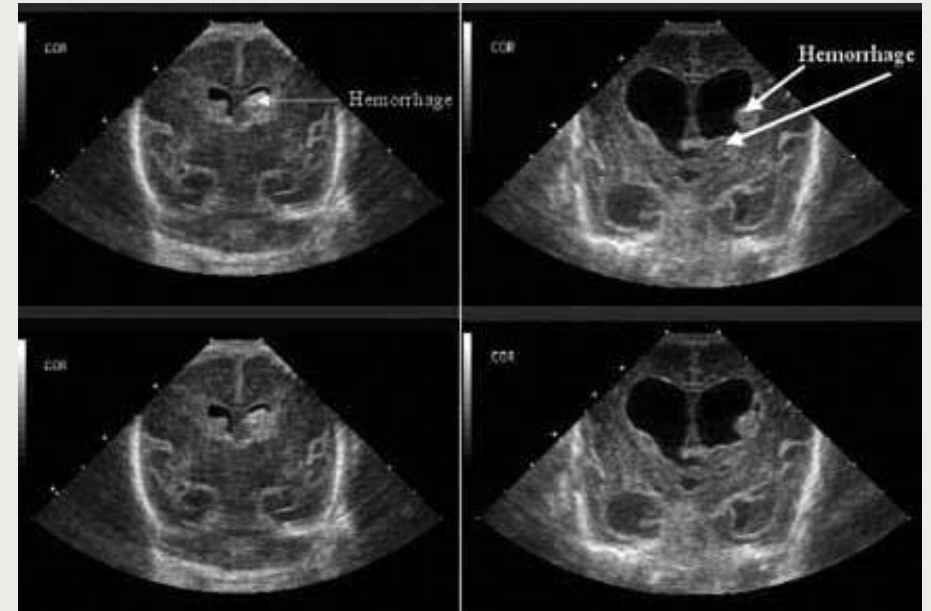
Intensivbehandling av ekstremt premature barn

Uten omfattende støtte- og/eller intensivbehandling vil svært få ekstremt premature overleve

Umodne organsystemer

Lungene: behov for respirasjonsstøttende behandling

Hjerne: behov for nevroproteksjon – sikre stabil hemodynamikk, lindre smerter og stress



Intensivbehandling av ekstremt premature barn

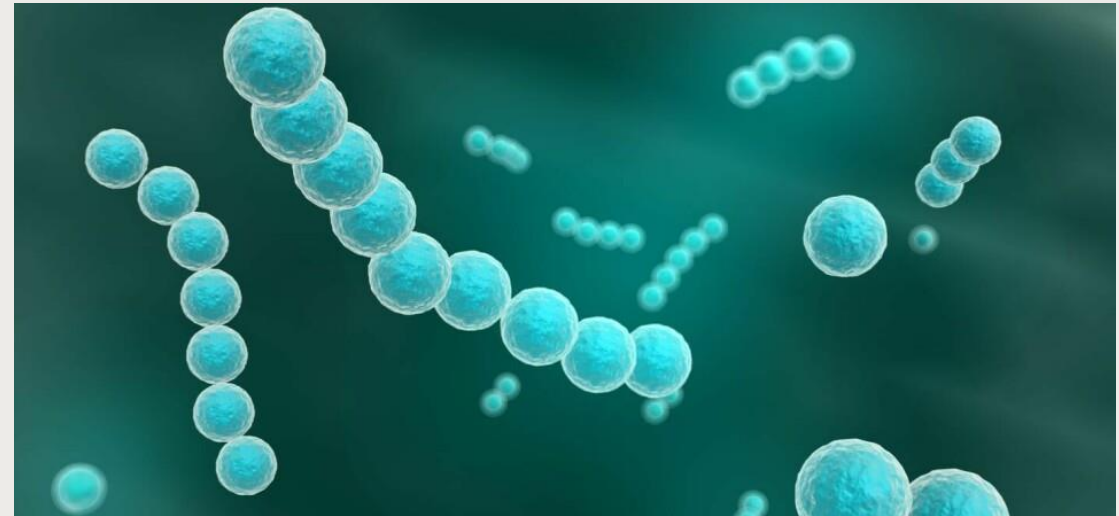
Uten omfattende støtte- og/eller intensivbehandling vil svært få ekstremt premature overleve

Umodne organsystemer

Lungene: behov for respirasjonsstøttende behandling

Hjerne: behov for nevroproteksjon – sikre stabil hemodynamikk, lindre smerter og stress

Immunforsvar: behov for infeksjonskontroll og behandling



Intensivbehandling av ekstremt premature barn

Uten omfattende støtte- og/eller intensivbehandling vil svært få ekstremt premature overleve

Umodne organsystemer

Lungene: behov for respirasjonsstøttende behandling

Hjerne: behov for nevroproteksjon – sikre stabil hemodynamikk, lindre smerter og stress

Immunforsvar: behov for infeksjonskontroll og behandling

Fordøyelse: behov for ernæring rett inn i blodbanen (parenteral ernæring) og ernæring i sonde



Intensivbehandling av ekstremt premature barn

Uten omfattende støtte- og/eller intensivbehandling vil svært få ekstremt premature overleve

Umodne organsystemer

Lungene: behov for respirasjonsstøttende behandling

Hjerne: behov for nevroproteksjon – sikre stabil hemodynamikk, lindre smerter og stress

Immunforsvar: behov for infeksjonskontroll og behandling

Fordøyelse: behov for ernæring rett inn i blodbanen (parenteral ernæring) og ernæring i sonde

Hud: behov for varme og fuktighet for å holde på temperatur og ikke miste væske



Disposisjon

Begrepsavklaring

Etisk refleksjon

Oppsummering



Overlevelse og behandlingsgrenser

Behandlingen av ekstremt premature barn har endret seg fra år 2000 og overlevelsen for denne pasientpopulasjonen er forbedret i høyinntekstsland

Svangerskapsuke (GA) benyttes som et kriterium for nedre grense for behandling

Variasjoner mellom land og innad i land

Norge: Nasjonal konsensuskonferanse (1998)

| Svangerskapsuke (GA) | Tilnærming |
|----------------------------------|--|
| < 23 ⁰ | Kun tilbys behandling innenfor rammen av en forskningsprotokoll |
| 23 ⁰ -24 ⁶ | Individuell tilnærming, basert på dialog med foreldrene + legens vurdering av barnets vitalitet ved fødsel |
| > 25 | Obligatorisk behandling, så fremt det ikke foreligger forhold som taler for store negative prognoser |



Skjønn og gestasjonsalder



Skjønn og gestasjonsalder



Skjønn og gestasjonsalder



Overlevelse hos ekstremt premature barn

Andel som overlever i forhold til

- Antall fødte
- Antall levende fødte
- Antall som innlegges på nyfødtavdeling

Survival and Impairment of Extremely Premature Infants: A Meta-analysis

Hilde Tinderholt Myrhaug, PhD,^a Kjetil Gundro Brurberg, PhD,^a Laila Hov, RN, MPhil,^b Trond Markestad, MD, PhD^c

Pediatrics (2019) 143 (2): e20180933.
<https://doi.org/10.1542/peds.2018-0933>



Overlevelse hos ekstremt premature barn

Andel som overlever i forhold til

- Antall fødte
- Antall levende fødte
- Antall som innlegges på nyfødtafdeling

| Svangerskapsuke | % av alle fødte barn |
|-----------------|----------------------|
| 22 | 0% |
| 23 | 9% |
| 24 | 30% |



Overlevelse hos ekstremt premature barn

Andel som overlever i forhold til

- Antall fødte
- Antall levende fødte
- Antall som innlegges på nyfødtavdeling

| Svangerskapsuke | % av alle fødte barn | % av alle levendefødte barn |
|-----------------|----------------------|-----------------------------|
| 22 | 0% | 7% |
| 23 | 10% | 26% |
| 24 | 29% | 54% |



Overlevelse hos ekstremt premature barn

Andel som overlever i forhold til

- Antall fødte
- Antall levende fødte
- Antall som innlegges på nyfødtavdeling

| Svangerskapsuke | % av alle fødte barn | % av alle levendefødte barn | % av alle innlagt på nyfødtavdeling |
|------------------------|-----------------------------|------------------------------------|--|
| 22 | 0% | 7% | 24% |
| 23 | 9% | 26% | 38% |
| 24 | 30% | 54% | 60% |



Overlevelse, aktiv behandling

Japan 2006

Aktiv behandling for alle ≥ 22 ukers svangerskapsalder

25% overlevelse ved 22 uker

65% overlevelse ved 23 uker

Sverige:

Økning i overlevelse for ekstremt premature barn fra 2004-7 til 2014-16

Aktiv behandling assosiert med lavere andel dødfødsler, høyere andel innlagt på nyfødtavdeling og økt 1-års overlevelse for barn født i uke 22 og 23



Bilde: lisens Shutterstock/1274183182



Sykkelighet

I nyfødtp perioden

Hjerneblødning

Infeksjoner

Alvorlig tarmsykdom (NEC)

Alvorlig lungesykdom (BPD)



Bilde: lisens Shutterstock/1928025698



Sykelighet

1,5-3 års alder

| Utfall | Antall studier | Ant. hendelser (n)/ Ant. individer (N) | Rate (95 % KI) | Kvalitet på dokumentasjon |
|--|----------------|---|----------------------|------------------------------------|
| Fødsler i svangerskapsuke 22 | | | | |
| Andel som unngår funksjonsnedsettelse | 2 | 1/7 | Ikke mulig å beregne | |
| Risiko for alvorlig funksjonsnedsettelse | 4 | 9/24 | 37 % (21-58) | ⊕⊕⊙⊙ Lav ^{1,2} |
| Fødsler i svangerskapsuke 23 | | | | |
| Andel som unngår funksjonsnedsettelse | 5 | 21/58 | 38 % (17-64) | ⊕⊙⊙⊙ Svært lav ^{1,2,3} |
| Risiko for alvorlig funksjonsnedsettelse | 6 | 34/125 | 20 % (5-52) | ⊕⊙⊙⊙ Svært lav ^{1,2,3} |
| Fødsler i svangerskapsuke 24 | | | | |
| Andel som unngår funksjonsnedsettelse | 7 | 89/209 | 43 % (27-60) | ⊕⊕⊙⊙ Lav ^{1,3} |
| Risiko for alvorlig funksjonsnedsettelse | 9 | 62/299 | 18 % (11-29) | ⊕⊕⊙⊙ Lav ^{1,3} |



Sykelighet

1,5-3 års alder

| Utfall | Antall studier | Ant. hendelser (n)/ Ant. individer (N) | Rate (95 % KI) | Kvalitet på dokumentasjon |
|--|----------------|---|----------------------|----------------------------|
| Fødsler i svangerskapsuke 22 | | | | |
| Andel som unngår funksjonsnedsettelse | 2 | 1/7 | Ikke mulig å beregne | |
| Risiko for alvorlig funksjonsnedsettelse | 4 | 9/24 | 37 % (21-58) | ⊕⊕⊙⊙ Lav ^{1,2} |



Sykelighet

1,5-3 års alder

| Utfall | Antall studier | Ant. hendelser (n)/ Ant. individer (N) | Rate (95 % KI) | Kvalitet på dokumentasjon |
|--|----------------|---|-------------------|------------------------------------|
| Fødsler i svangerskapsuke 23 | | | | |
| Andel som unngår funksjonsnedsettelse | 5 | 21/58 | 38 % (17-64) | ⊕⊙⊙⊙ Svært lav ^{1,2,3} |
| Risiko for alvorlig funksjonsnedsettelse | 6 | 34/125 | 20 % (5-52) | ⊕⊙⊙⊙ Svært lav ^{1,2,3} |



Sykkelighet

1,5-3 års alder

| Utfall | Antall studier | Ant. hendelser (n)/ Ant. individer (N) | Rate (95 % KI) | Kvalitet på dokumentasjon |
|--|----------------|---|-------------------|----------------------------|
| Fødsler i svangerskapsuke 24 | | | | |
| Andel som unngår funksjonsnedsettelse | 7 | 89/209 | 43 % (27-60) | ⊕⊕⊙⊙ Lav ^{1,3} |
| Risiko for alvorlig funksjonsnedsettelse | 9 | 62/299 | 18 % (11-29) | ⊕⊕⊙⊙ Lav ^{1,3} |



Sykelighet

Barne- og ungdomsårene

- Hyppigere sykehusinnleggelser
- Nevrologisk utviklingsforstyrrelse
 - Kognitiv svikt
 - Fin og grov motorisk forsinkelse
 - Cerebral parese
 - Sansesvikt, syn og hørselstap
 - Adferdsproblemer
- Lunge sykdom
- Andre kroniske lidelser
 - Økt risiko for kronisk nyresvikt og hypertensjon



Bilde: lisens Shutterstock/675334717



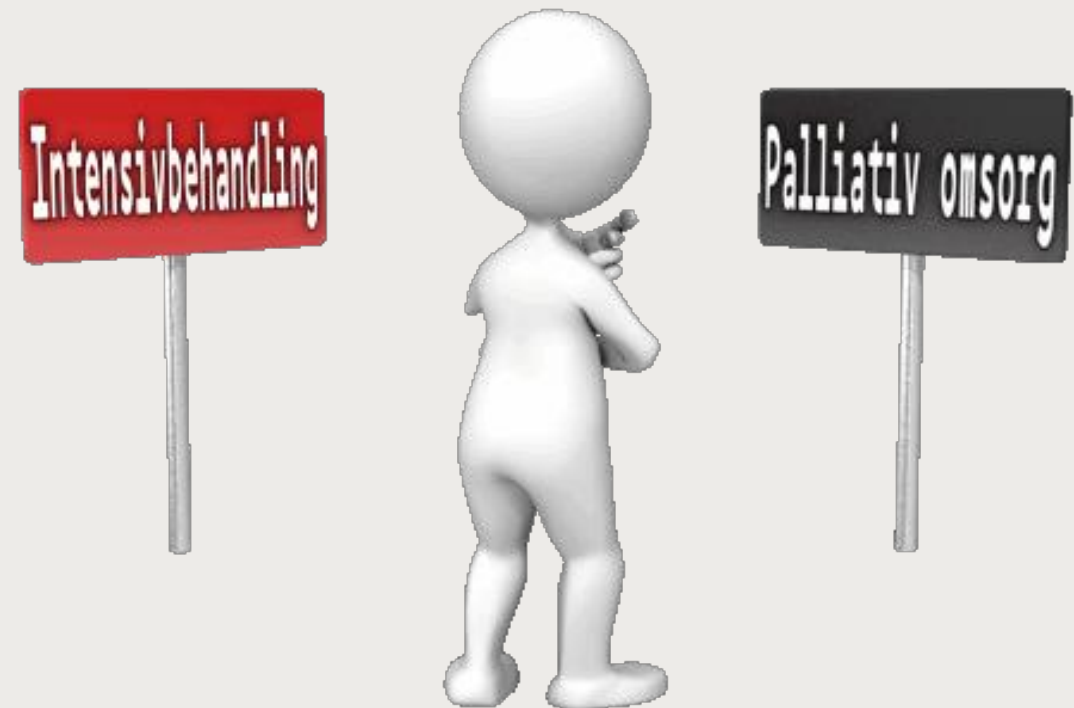
Shared decision making – samvalg – felles beslutningstaking

Barn født før svangerskapsuke 25:
Behandling – ikke behandling?

«Samvalg skal være det normale, og ikke det spesielle i pasientens helsetjeneste»

Foreldrene en viktig del av
behandlingsteamet

Konferanse: Samvalg i nyfødttmedisinen
2022



Shared decision making – samvalg – felles beslutningstaking

Overlevelse for alle
fødte barn = 9%

Overlevelse for alle
levende fødte = 26%

Overlevelse for alle
innlagt på
nyfødtavdeling = 38%



Truende prematur fødsel uke 23



Shared decision making – samvalg – felles beslutning

Hva ville du gjort, doktor - om det var ditt barn?

Gutt, ikke fått
steroider = 5%

Gutt, ikke fått
steroider = 50%

Gutt, fått steroider =
11%

Gutt, fått steroider =
55%

Jente, ikke steroider = 9
%

Jente, ikke fått steroider=
67%

Jente, fått steroider=
18%

Jente, fått steroider=
67%



BRIEF REPORT

Norwegian paediatric residents surveyed on whether they would want life support for their own extremely preterm infant

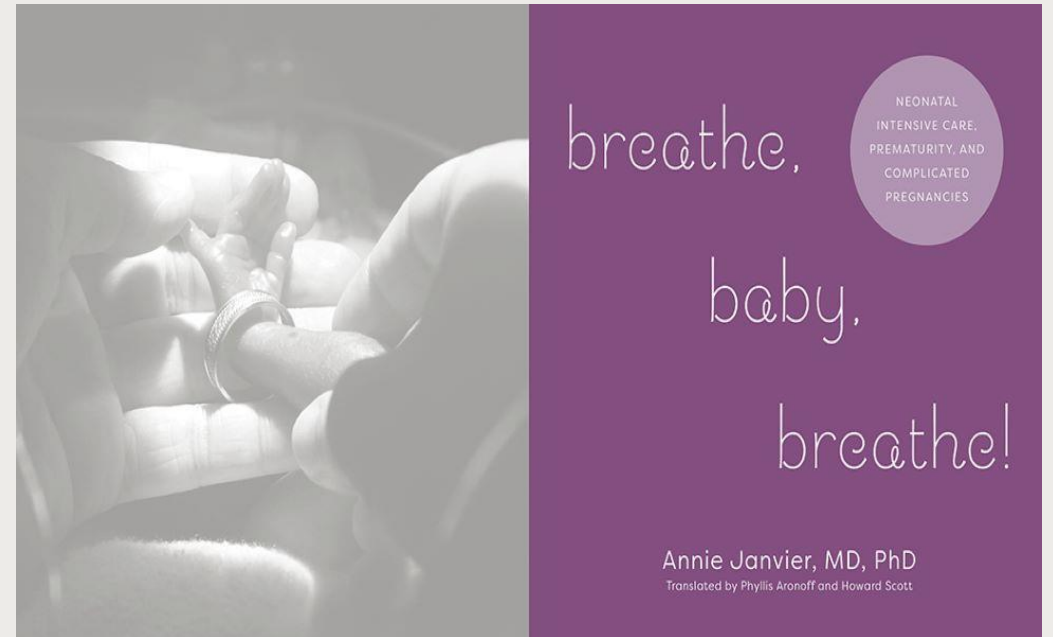
TABLE 1 How 80 Norwegian paediatric residents responded to whether they would want their hypothetical child to receive life support at 22–26 weeks of gestational age.

| | Yes | Not sure | No |
|------------------------|---------|----------|---------|
| 22 weeks, <i>n</i> (%) | 1 (1) | 4 (5) | 75 (94) |
| 23 weeks, <i>n</i> (%) | 0 (0) | 22 (28) | 58 (73) |
| 24 weeks, <i>n</i> (%) | 11 (14) | 40 (50) | 29 (36) |
| 25 weeks, <i>n</i> (%) | 47 (59) | 27 (34) | 6 (8) |
| 26 weeks, <i>n</i> (%) | 63 (79) | 12 (15) | 5 (6) |



Professor Annie Janvier
Professor of Paediatrics University of Montreal
Quebec Canada

Professor Keith Barrington
Professor of Paediatrics University of Montreal
Quebec Canada



Computer,

Can you believe it? I've just been handed the sheet I wrote myself to inform parents about the statistics related to their baby's condition. In fact, you have several versions of that document on your hard drive. There is nothing about happiness, or the family, or the couple, or adjusting, or the capacity to deal with uncertainty, or the stress, nor the guilt, or well-being and quality of life.

How will I manage to be a mom in the unit?



Overlevelse og sykkelighet

Vektleggingen av overlevelse og sykkelighet kan være individuelt svært forskjellig

135 leger og sykepleiere

155 mødre til terminfødte barn

288 foreldre til premature

ARTICLE

Attitudes Toward Neonatal Intensive Care Treatment of Preterm Infants With a High Risk of Developing Long-term Disabilities

Hugh Simon Lam, MRCPCH^a, Samuel Po Shing Wong, PhD^b, Flora Yuen Big Liu, BNur^a, Hiu Lei Wong, MRCP^a, Tai Fai Fok, MD^a, Pak Cheung Ng, MD^a




Overlevelse og sykkelighet

Vektleggingen av overlevelse og sykkelighet kan være individuelt svært forskjellig

**Ønske om å redde barnet for
«en hver pris»?**

Helsepersonell = 15%

Mødre til terminfødte barn =
38%

 Foreldre til premature barn =
50%

**Alvorlig funksjonsnedsettelse verre
enn død?**

Helsepersonell = 55%

Mødre til terminfødte barn =
40%

Foreldre til premature barn =
25%

Lantos`3 faser for samvalg

Phase 1: Preparing Yourself for Meeting with Parents

Be mindful — this is an important conversation. The parents will remember every word, gesture, expression.

Be open, present for parents, and ready to listen.

Examine your own biases:

Do you see birth defects as tragedies?

Do you have any racial, religious, cultural stereotypes about the family?

Have you already decided what is best for this baby?

Try to put your own views aside — be nonjudgmental.

Establish goal of conversation:

It is not for you to inform or direct parents — instead, create trust, listen, learn their goals and values, and come up with a plan that all affirm.

Phase 2: Logistics and Etiquette

Create a Safe Space

Find a quiet, private room.
Avoid outside interruptions.
Invite the primary nurse.
Limit the number of health care professionals present.
Encourage parents to bring people for emotional support.
Sit.

Show Basic Politeness

Introduce yourself.
Explain your role.
Know baby's first name.

Phase 3: Working toward a Shared Decision

Acknowledge Emotions

"How are you doing right now?"
"Having a baby in the NICU is really hard."
"I'm really sorry that you're going through this."
"Tell me how you are feeling."

Elicit Hopes, Fears, Goals, Values

"What do you think are the main problems for your child?"
"What are the main problems for your family?"
"What are you hoping for?"
"What is your biggest fear?"
"Do you regret anything that's been done?"
"How can we do more to help you?"
"What information do you need that you are not getting?"

Move toward Shared Decision

Explain options in inclusive language:
"We face some decisions here..."
Tolerate silence.
Listen.

Reflect Back Parents' Views

"So what I'm hearing you say is"
Describe the baby using their descriptors:
"He's a fighter."
"She seems to be in pain."

Figure 1. Shared Decision Making in the Neonatal Intensive Care Unit (NICU).

Shown is a three-phase process of shared decision making for gray-zone cases in the NICU. Phase 3 is a circular, iterative process. The figure is based on information from Haward et al.¹⁷



Lantos`3 faser for samvalg

Phase 1: Preparing Yourself for Meeting with Parents

Be mindful — this is an important conversation. The parents will remember every word, gesture, expression.

Be open, present for parents, and ready to listen.

Examine your own biases:

Do you see birth defects as tragedies?

Do you have any racial, religious, cultural stereotypes about the family?

Have you already decided what is best for this baby?

Try to put your own views aside — be nonjudgmental.

Establish goal of conversation:

It is not for you to inform or direct parents — instead, create trust, listen, learn their goals and values, and come up with a plan that all affirm.



Lantos`3 faser for samvalg

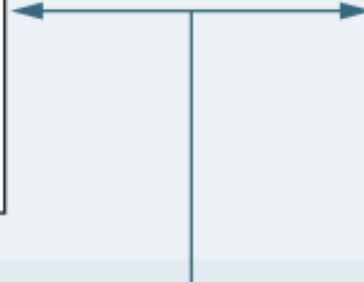
Phase 2: Logistics and Etiquette

Create a Safe Space

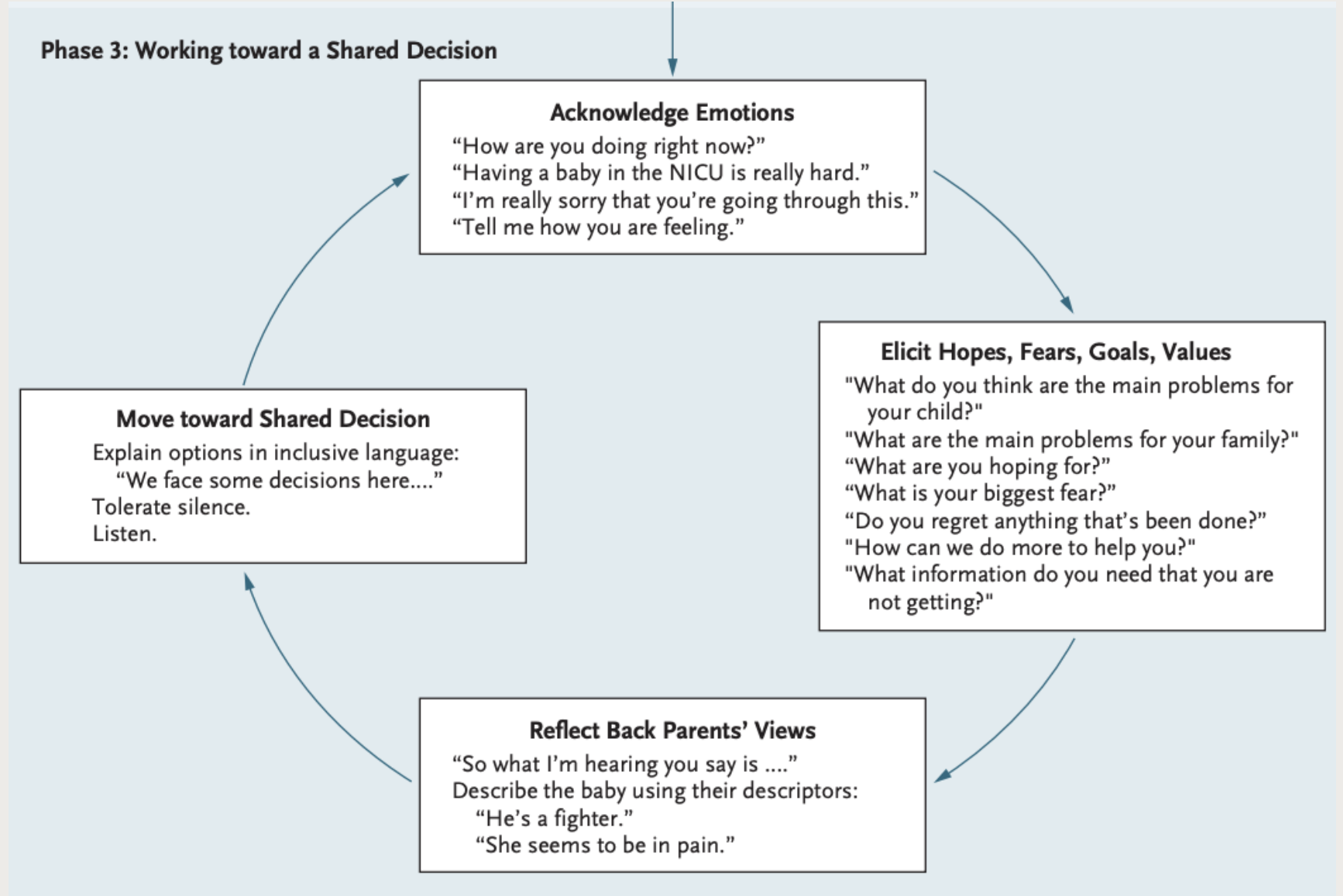
Find a quiet, private room.
Avoid outside interruptions.
Invite the primary nurse.
Limit the number of health care professionals present.
Encourage parents to bring people for emotional support.
Sit.

Show Basic Politeness

Introduce yourself.
Explain your role.
Know baby's first name.

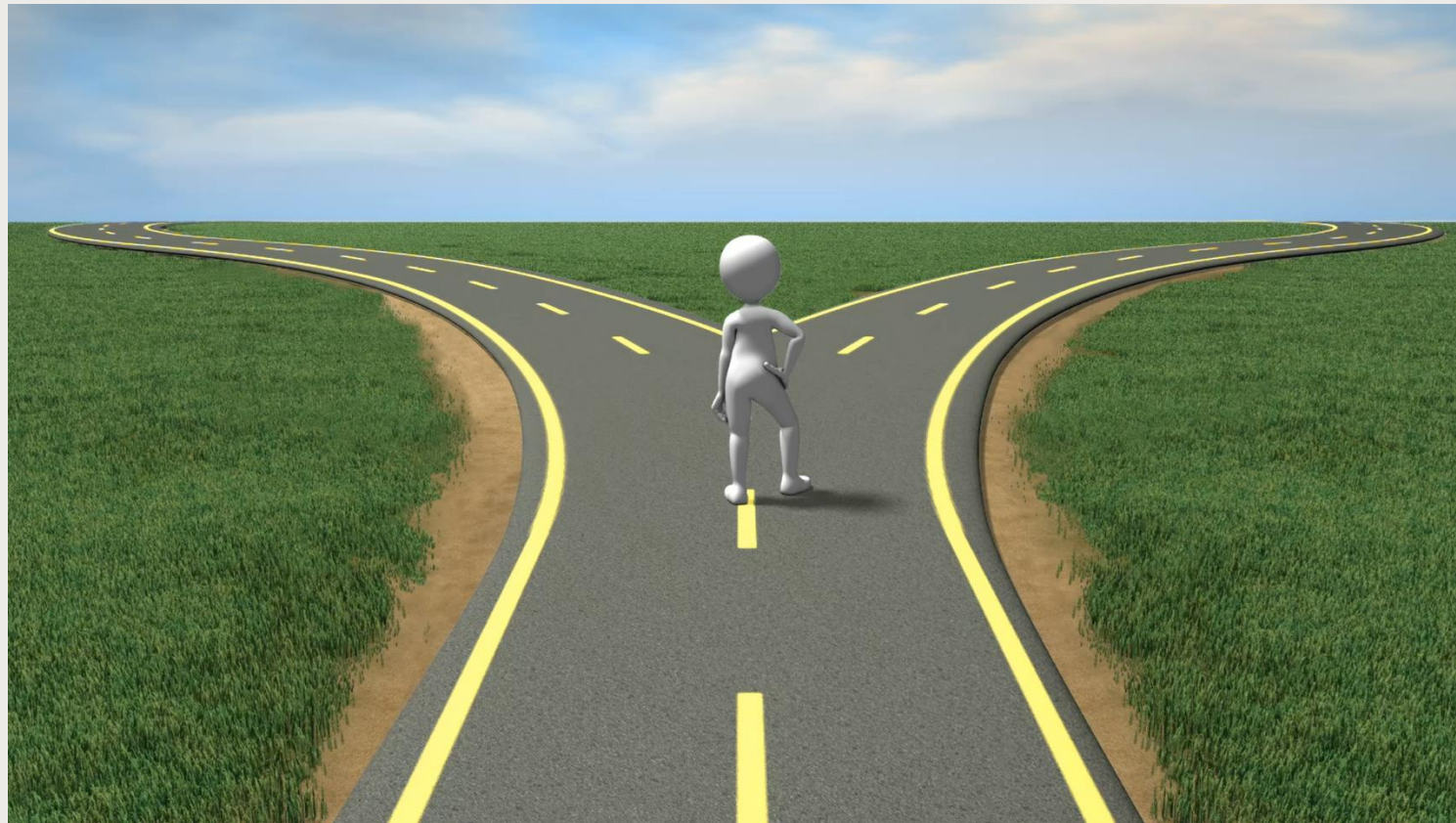


Lantos`3 faser for samvalg



Skal vi handle ut ifra den som døde eller fikk et liv i smerter, eller skal vi handle ut ifra den som møter deg i gangen på trehjulsykkelen?

Avstå fra å behandle ekstremt premature barn før svangerskapsuke 25?



Aktiv behandling av ekstremt premature barn født i svangerskapsuke 23 (22)?



GUIDE TO FEATURES

| | | | |
|-------------|----|-------------|----|
| Book | 12 | Obituary | 24 |
| Bridge | 12 | Portrait | 24 |
| Calendar | 12 | Radio-TV | 24 |
| Classified | 12 | Science | 24 |
| Columns | 12 | Sports | 24 |
| Crime World | 12 | Star Charts | 24 |
| Health | 12 | Television | 24 |
| In Case | 12 | Travelogue | 24 |
| Science | 12 | Women | 24 |
| Special | 12 | | |

The Boston Globe

MORNING EDITION

THURSDAY, AUGUST 8, 1963

GOLD STANDARD

THURSDAY—Sunday, 10¢ 2¢

FRIDAY—10¢ 2¢

1-10 a.m. 2:15 p.m.

Sun. 10¢ 2¢

1-12 2:15

Full Report on Page 10

44 PAGES—16¢

BABY SPED TO BOSTON



Infant Arrives at Children's Medical Center

Incubator, a portable incubator, is taken from ambulance. (UPI Photo)

Whole World Taken By Littlest Kennedy

By GLOBIA NEGRI

He is only 4 pounds 10½ ounces, but Wednesday he held the heartstrings of the world in his little red feet.

In Washington, Bonn, Spass Island, Hyannis Port, Rome, Paris and in the Kremlin, heads of state waited upon his every move along with the peasant in the field and the man on the street.

He set in motion a series of events within a matter of minutes that would take even a king at least a day. He caused the President of the United States to drop everything in Washington and fly to a homely, green bungalow on Cape Cod to be there to receive him.

He caused, through circumstances beyond his control, the mobilization of some of the country's most skilled medical men. And, for the same reason, he caused some people who seldom pray to ask the Lord to be good to this little fellow who had

just arrived through JDE's grace.

With a name like Patrick Bouvier Kennedy he couldn't have done less.

The littlest Kennedy of them all chose a fine summer day to arrive on Cape Cod. His timing was bad though, because his seven-bearded mother, Jacqueline Bouvier Kennedy, wasn't expecting him for another five-and-one-half weeks.

So, it was logical that she should take her two other children, Caroline, 7½, and John Jr., 1½, out to a stable in Caterville on Cape Cod to look at the horses.

It was there, at 11 in the morning, that Mrs. Kennedy realized her child's birth was imminent. Twenty-eight minutes later, Mrs. Kennedy was in a helicopter with Dr. John Walsh and flown to a specially-equipped building at Otis Air Force Base in Falmouth.

PATRICK Page 4

They Helped — And Hoped

The mobilization of Children's Hospital is made the President's ask. Page 4.

The quiet, gentle police escort which set the Otis Air Force Base ambulances in motion. Page 4.

The story of Brooklyn-born Dr. John W. Walsh, who now has delivered two Kennedy sons. Page 4.

The Rita Carlton Hotel burned with excitement awaiting the arrival of the President. Page 4.

The Revolution specialist who is charged with attending the Kennedy baby. Page 4.

The miracle of events from the birth of the boy through the drama which accompanied the baby and his famous father in Boston. Page 4.

Has Trouble Breathing; Kennedy Stands by Here

By DOUGLAS S. CROCKET

Patrick Bouvier Kennedy—the first child born to a United States President in office in 65 years—fought a potentially serious respiratory ailment in Children's Medical Center this morning.

Reports of the infant's condition, and progress in his fight, were sparse, but shortly before midnight White House Press Secretary Pierre Salinger said the baby was not in critical condition.

That was the last report given out as of 4 a.m.

President Kennedy, flown here by helicopter, spent an anxious night at the Ritz Carlton. The President, who visited his third child briefly at Children's Medical Center, retired for the night at 11:30.

He planned to return at 5:45 a.m. today to Otis Air Force Base to visit Mrs. Kennedy, reported disappointed over her baby's ailment but otherwise in "excellent condition."

The President plans to return to Boston to see the baby again tonight.

Mrs. Kennedy's mother, Mrs. Bligh D. Archibald, visited the base hospital shortly before midnight and told reporters she had found her daughter "remarkably well" and "in good spirits."

Mrs. Archibald, smartly dressed in a black suit with a double strand of pearls, spent about 20 minutes in the hospital room. She had been shopping in New York with another daughter, Janet, when she learned of the birth.

Mrs. Archibald and Janet spent the night at the Officers' Club at Otis.

Salinger said that the baby will be in the Boston hospital for at least four days.

"It takes that long for the condition to develop to a point where doctors can make a final diagnosis," he said.

Salinger was asked if the baby was on the danger list.

"I would not say that," he replied.

Salinger then was asked, "Would anybody else?"

"Well, nobody that I talked to here," he answered.

Children's Medical Center said it was forbidden to give out information on the baby's condition because it had been told all such information must come from Salinger.

The baby was rushed the 85 miles from the base in an Isolite—an improved—incubator.

Attending him during the police escorted trip was Dr. James E. Drombaugh of Brookline, a specialist in children's respiratory diseases.

THURSDAY Page 3



MRS. KENNEDY Condition excellent



After Visiting Baby

President leaves Children's Hospital

King Names FBI Agent Powers to Head N.H. Sweeps

By EDWARD G. McGRATH

RYE, N.H.—New Hampshire endorsed its controversial state lottery with a prescriptive cloak of integrity Wednesday by naming FBI veteran Edward J. Powers as sweepstakes czar.

Gov. John W. King and his corruptible as the F.B.I. three-man special sweepstakes commission endorsed the agreement in the Boston office. King's government position to the role of executive director of the New Hampshire Sweepstakes Commission.

And Wednesday in his vacation retreat at Rye's Fairport Hotel, the sweepstakes czar was named.

'He's a Kennedy -- He'll Make It'



Intensivbehandlingens fremskritt

PRIORITERING

Hvem skal få, hvem må vente, hvilke tjenester skal prioriteres?

Noen får, mens andre ikke får

- Begrensinger i kapasitet
- Tiltakets nytte ikke står i forhold til kostnad

Nytte – ressurs - alvorlighet



Meld. St. 38

(2020–2021)

Melding til Stortinget

Nytte, ressurs og alvorlighet
Prioritering i helse- og omsorgstjenesten



Prognose

vurderer vi at prognose er av mindre betydning for premature sammenliknet med andre aldersgrupper?



8 pasienter med behov for intensivbehandling og potensiell risiko for neurologisk skade

24-uker
prematuro baby
nettopp født

4 PASIENTER
50% sjanse for overlevelse og hvis de overlever: 50% vil være uten skade, 25% mild- moderat skade og 25% alvorlig skade

2 mnd gammel baby med
hjernehinnebetennelse

50 åring i
bilulykke

Terminfødt barn,
nettopp født med
kjent misdannelse



8 pasienter med behov for intensivbehandling og potensiell risiko for neurologisk skade

**2 PASIENTER MED
FUNKSJONSNEDESETTELSE**
**50% sjanse for overlevelse, og hvis de
overlever: 50% sjanse for å få
ytterligere skade**

7 år gammel med
cerebral parese, døv,
forsinket utvikling og
hyperaktivitet med ny
hodeskade

80 år gammel
med demens og
nytt slag



8 pasienter med behov for intensivbehandling og potensiell risiko for neurologisk skade

2 PASIENTER
5% sjanse for overlevelse

14 år gammel med akutt myeloid leukemi (med involvering av sentralnervesystemet)

20% risiko for skade ved overlevelse

35 år gammel med hjernekreft

100% risiko for skade ved behandling



Table 2 Ranking

24-week preterm

Term

2 months

7 years

14 years

35 years

50 years

80 years

Table 2 Ranking of patients

*Median ranking, all
respondents (n = 524)*

| | |
|-----------------|---|
| 24-week preterm | 7 |
| Term | 4 |
| 2 months | 1 |
| 7 years | 2 |
| 14 years | 3 |
| 35 years | 6 |
| 50 years | 5 |
| 80 years | 8 |

Kostnader

er intensivbehandling av
ekstremt premature barn lite
kostnadseffektivt?



Nytte-kostnads-analyser

Nyfødtmedisin - vært kritisert for å være for dyr

Få nyere studier

Norge 2007:

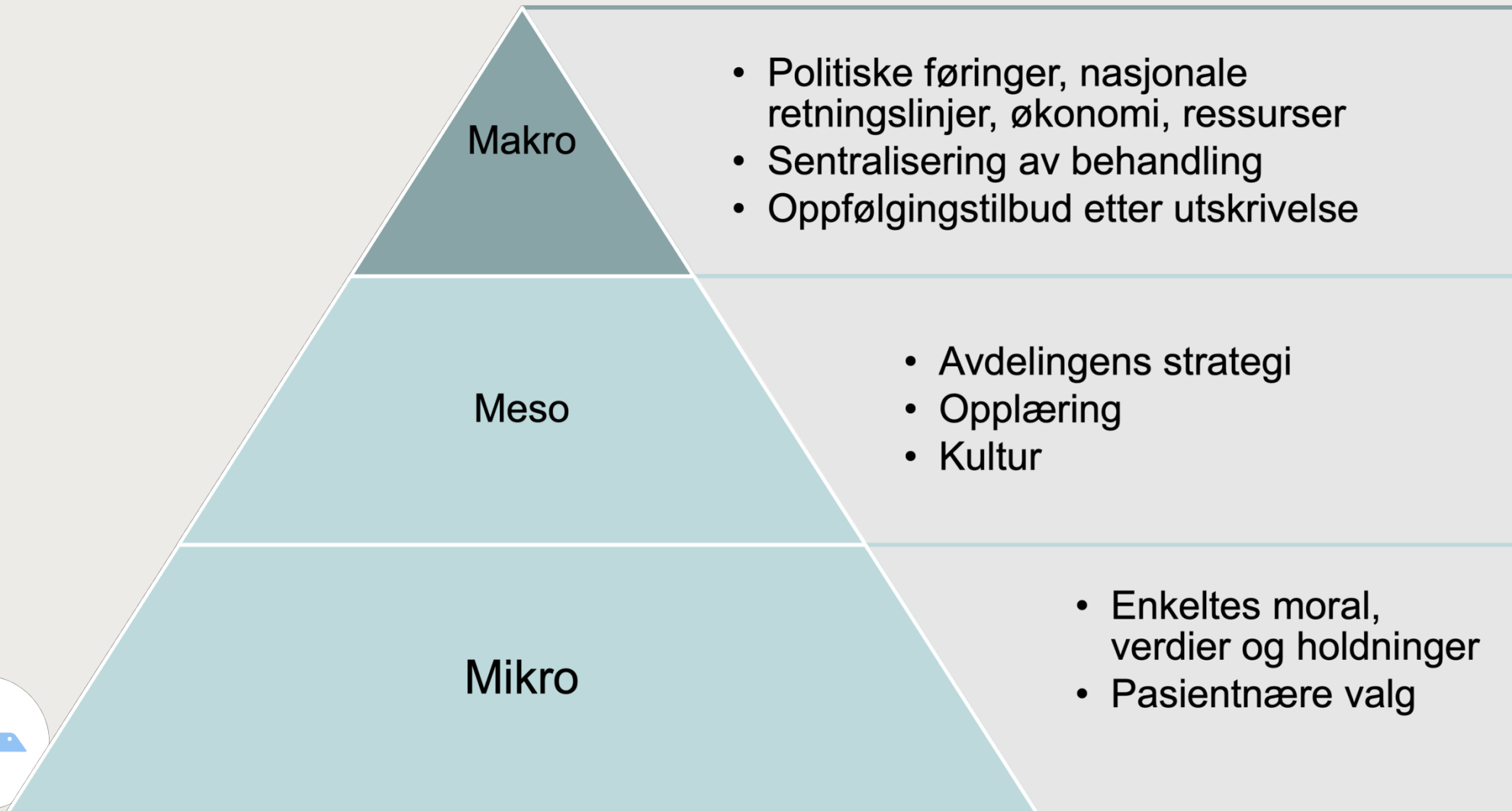
behandling av nyfødte med fødselsvekt < 1000 gram = gjennomsnittlig 900 000 kr/pasient

Direkte og indirekte kostnader = Samfunnsmessige kostnader



«Cost-utility»-analyse

Etikk på makro-, meso-, og mikro-nivå knyttet til intensivbehandling av ekstremt premature barn



Etikk på makro-, meso-, og mikro-nivå knyttet til intensivbehandling av ekstremt premature barn



Makro

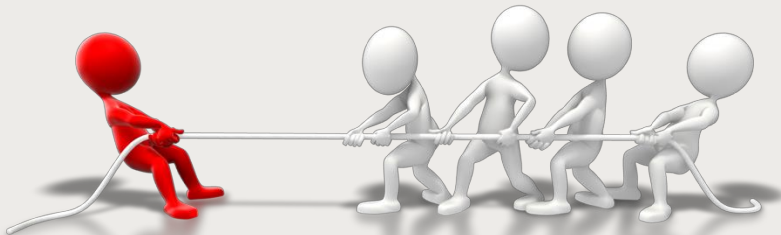
- Politiske føringer, nasjonale retningslinjer, økonomi, ressurser
- Sentralisering av behandling
- Oppfølgingstilbud etter utskrivelse



Etikk på makro-, meso-, og mikro-nivå knyttet til intensivbehandling av ekstremt premature barn

Meso

- Avdelingens strategi
- Opplæring
- Kultur



Etikk på makro-, meso-, og mikro-nivå knyttet til intensivbehandling av ekstremt premature barn



Mikro

- Enkeltes moral, verdier og holdninger
- Pasientnære valg



Disposisjon

Begrepsavklaring

Etiske refleksjoner

Oppsummering





Hva er et menneske?

Hva er et liv verdt å leve?

Et liv for barnet?

Et liv for foreldrene?
For familien?

Hva betyr funksjonsnedsettelse for menneskeverd og livskvalitet?

Lik behandling for alle?



Takk for oppmerksomheten!



Referanser

Kiserud, T. (2012) Hvor lenge varer et svangerskap? Tidsskr Nor Legeforen 2012
132: 8-9 doi: 10.4045/tidsskr.11.1307

Nesheim, B.I (2022). Naegeles regel. Store norske leksikon. (Lest 12.08.23) Tilgjengelig fra https://sml.snl.no/Naegeles_regel

World health organization (2023). Preterm birth. (Lest 12.08.23) Tilgjengelig fra <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>

Medisinsk fødselsregister (2024) Statistikkbank, Svangerskapsvarighet. (Lest 18.07.24) Tilgjengelig fra <https://statistikkbank.fhi.no/mfr/>

Norman, M., Petersen, J:P., Stensvold, H.J., m.fl. (2023) Preterm birth in the Nordic countries-Capacity, management and outcome in neonatal care. Acta Paediatr. Jul;112(7):1422-1433. doi: 10.1111/apa.16753. Epub 2023 Mar 21. PMID: 36912750.

Språkrådet (2021). Intensiv overvåking, intensivavdeling, intensivbehandling. (Lest 12.08.23) Tilgjengelig fra <https://www.sprakradet.no/Sprakarbeid/Terminologi/koronaterminologi/intensiv-overvaking-intensivavdeling-intensivbehandling/>

Klingenberg, C., Kaaresen, P.I., Songstad, N.T., m.fl. (2021) Generelle retningslinjer før mottak av ekstremt premature barn. Helsebiblioteket. Nyfødteveileder. (Lest 12.08.23) Tilgjengelig fra <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/retningslinjer/pediatri/nyfodtmedisin-veiledende-prosedyrer-fra-norsk-barnelegeforening/2-initialbehandling-av-premature/2.1-generelle-retningslinjer-for-mottak-av-ekstremt-premature-barn>



Lillemoen, L., Gjerberg, E. & Nortvedt, P. (2020). Refleksjon over klinisk-etiske dilemma. I M. Magelssen, R. Førde, L. Lillemoen & R. Pedersen (Red.) Etikk i helsetjenesten (s. 221-232). Gyldendal Akademisk.

Myrhaug, H.T., Brurberg, K.G., Hov, L., Markestad, T. (2019) Survival and Impairment of Extremely Premature Infants: A Meta-analysis. Pediatrics February; 143 (2): e20180933. 10.1542/peds.2018-0933

Mactier, H., Bates, S.E., Johnston, T. (2020) Perinatal management of extreme preterm birth before 27 weeks of gestation: a framework for practice. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed. May;105(3). DOI: 10.1136/archdischild-2019-318402

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 May;99(3):F245-9. doi: 10.1136/archdischild-2013-305191. Epub 2014 Feb 19. PMID: 24554563.

Kusuda, S., Fujimura, M., Izumi Sakuma, I., et al (2006) Morbidity and Mortality of Infants With Very Low Birth Weight in Japan: Center Variation. Pediatrics October; 118 (4): e1130–e1138. 10.1542/peds.2005-2724

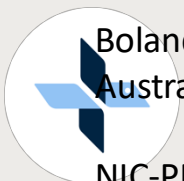
Norman M, Hallberg B, Abrahamsson T, et al. (2019) Association Between Year of Birth and 1-Year Survival Among Extremely Preterm Infants in Sweden During 2004-2007 and 2014-2016. JAMA. ;321(12):1188–1199. doi:10.1001/jama.2019.2021

Farooqi A, Hakansson S, Serenius F, et al (2023) One-year survival and outcomes of infants born at 22 and 23 weeks of gestation in Sweden 2004–2007, 2014–2016 and 2017–2019. Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition Published Online First: 08 June 2023. doi: 10.1136/archdischild-2022-325164

Mandy, G.T., Martin, R., Armsby, C. (2023) Overview of the long-term complications of preterm birth. UpToDate. (Lest 13.08.23) Tilgjengelig fra <https://www.uptodate.com/contents/overview-of-the-long-term-complications-of-preterm-birth>

Boland RA, Davis PG, Dawson JA, et al (2013) Predicting death or major neurodevelopmental disability in extremely preterm infants born in Australia Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition;98:F201-F204.

NIC-PREDICT app. (Lest 13.08.23) Tilgjengelig fra Appstore og <http://www.nic-predict.com.au/#/about>



Grenser for behandling av for tidlig fødte barn. Konsensuskonferanse. Rapport nr. 13. Oslo: Norges forskningsråd, 1999: 13 – 5.

Helse- og omsorgsdepartementet (2019). Nasjonal helse- og sykehusplan 2020-2023- Meld.St.7 (2019-2020). (Lest 13.08.23) Tilgjengelig fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nasjonal-helse--og-sykehusplan-2020-2023/id2679013/>

Helsedirektoratet (2017). Nasjonal faglig retningslinje for kompetanse og kvalitet i nyfødteintensivavdelinger [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet (sist faglig oppdatert 29. september 2017, lest 15. august 2023). Tilgjengelig fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/nyfodtintensivavdelinger-kompetanse-og-kvalitet>

Syltern, J. (2022) Samvalg – også i nyfødtemedisin. Paidos. (lest 15.08.23) Tilgjengelig fra <https://paidos.no/samvalg-ogsaa-i-nyfodtmedisin/>

Syltern J, Markestad T. (2023) Norwegian paediatric residents surveyed on whether they would want life support for their own extremely preterm infant. Acta Paediatr. Apr;112(4):645-646. doi: 10.1111/apa.16631. Epub 2023 Jan 18. PMID: 36653908.

Janvier, A. (2015) Breathe, baby, breathe! University of Toronto Press. ISBN: 9781487504014

Lam, SH.S., Wong, S.P.S.W., Liu, F.Y.B., Hiu Lei Wong, et al. (2009) Attitudes Toward Neonatal Intensive Care Treatment of Preterm Infants With a High Risk of Developing Long-term Disabilities. Pediatrics June; 123 (6): 1501–1508. 10.1542/peds.2008-2061

Lantos, J. (2019) Ethical Considerations for the Perivable Birth. Pediatrix Center for Research, Education, Quality and Safety. (Sett 11.08.23) Tilgjengelig fra <https://pediatrix.cloud-cme.com/course/courseoverview?P=0&EID=663>

Lantos, J. (2018) Ethical Problems in Decision Making in the Neonatal ICU. N Engl J Med; 379:1851-1860
DOI: 10.1056/NEJMra1801063



Ruud Hansen, T.W., Førde, R. (2016). Premature og behandlingsgrenser. Tidsskr Nor Legeforen 136: 45-7 doi: 10.4045/tidsskr.15.0336

Helse- og omsorgsdepartementet (2020). Nytte, ressurs og alvorlighet. Prioritering i helse- og omsorgstjenesten. Meld.St.38. (Lest 14.08.23)
Tilgjengelig fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-38-20202021/id2862026/>

Janvier A, Leblanc I, Barrington KJ. (2008). Nobody likes premies: the relative value of patients' lives. J Perinatol. Dec;28(12):821-6. doi: 10.1038/jp.2008.103. Epub 2008 Jul 17. PMID: 18633422.

Meadow, W., Cohen-Cutler, S., Spelke, B., Kim, A., Plesac, M., Weis, K. and Lagatta, J. (2012), The Prediction and Cost of Futility in the NICU. Acta Paediatrica, 101: 397-402. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2011.02555.x>

Nordermoen, A., Bratlid, D. (2010) Kostnader ved behandling av svært for tidlig fødte barn. Tidsskr Nor Legeforen 130: 1130-4
doi: 10.4045/tidsskr.09.0378

Lantos JD, Mokalla M, Meadow W. Resource allocation in neonatal and medical ICUs. Epidemiology and rationing at the extremes of life. Am J Respir Crit Care Med. 1997; 156(1): 185–189.

Nord, E. (2002) Helseøkonomi – kort innføring i nytte-kost-analyser. Tidsskr Nor Lægeforen 122: 2719-22

